

ARTÍCULO ESPECIAL

Resumen ejecutivo del documento de posicionamiento sobre el empleo de la nutrición enteral en la demencia avanzada



Francisco Pita Gutiérrez^{a,*}, Julia Álvarez Hernández^b,
 María D. Ballesteros-Pomar^c, Francisco Botella Romero^d, Irene Bretón Lesmes^e,
 Rocío Campos del Portillo^f, Ana Hernández Moreno^g, Javier Júdez^h
 y Federico De Montalvo Jaaskelainenⁱ

^a Unidad de Nutrición Clínica y Dietética, Servicio de Endocrinología y Nutrición, Complejo Hospitalario Universitario A Coruña, A Coruña, España

^b Servicio de Endocrinología y Nutrición, Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Alcalá de Henares, Madrid, España

^c Servicio de Endocrinología y Nutrición, Complejo Asistencial Universitario de León, León, España

^d Servicio de Endocrinología y Nutrición, Complejo Hospitalario Universitario de Albacete, Albacete, España

^e Servicio de Endocrinología y Nutrición, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid, España

^f Servicio de Endocrinología y Nutrición, Hospital Puerta de Hierro, Madrid, España

^g Sección de Nutrición Clínica y Dietética, Servicio de Endocrinología y Nutrición, Complejo Hospitalario de Navarra, Navarra, España

^h Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Coordinación Regional Estratégica para la Cronicidad Avanzada y la Atención Sociosanitaria (CORECAAS), Servicio Murciano de Salud, Murcia, España

ⁱ Universidad Pontificia Comillas, Comité de Bioética de España, Madrid, España

Recibido el 22 de septiembre de 2021; aceptado el 23 de septiembre de 2021

Disponible en Internet el 13 de enero de 2022

PALABRAS CLAVE

Demencia avanzada;
 Nutrición enteral;
 Ética;
 Cuidados terminales;
 Alimentación de confort

Resumen La demencia es una enfermedad cada vez más prevalente en nuestro entorno, con importantes repercusiones sanitarias y sociales. Pese a la evidencia científica disponible, aún existe controversia sobre el empleo de la nutrición enteral por sonda en las personas con demencia avanzada. En el presente documento se pretende reflexionar sobre los aspectos clave de la demencia avanzada, el tratamiento nutricional por sonda y las consideraciones éticas relacionadas, así como dar respuesta a una serie de cuestiones frecuentes que se nos plantean en nuestra práctica clínica diaria.

© 2021 SEEN y SED. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: franciscopitagutierrez@gmail.com (F. Pita Gutiérrez).

KEYWORDS

Advanced dementia;
 Enteral nutrition;
 Ethics;
 Terminal care;
 Comfort feeding

Executive Summary of the Position Paper on the Use of Enteral Nutrition in Advanced Dementia

Abstract Dementia is an increasingly prevalent disease in our environment, with significant health and social repercussions. Despite the available scientific evidence, there is still controversy regarding the use of enteral tube nutrition in people with advanced dementia. This document aims to reflect on the key aspects of advanced dementia, tube nutritional therapy and related ethical considerations, as well as to respond to several frequent questions that arise in our daily clinical practice.

© 2021 SEEN y SED. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La demencia es una enfermedad cada vez más prevalente en nuestro entorno, con importantes repercusiones sanitarias y sociales. Pese a la evidencia científica disponible, aún existe controversia sobre el empleo de la nutrición enteral por sonda en las personas con demencia avanzada (DA). En el presente documento, se pretende reflexionar sobre los aspectos clave de la DA, el tratamiento nutricional por sonda en esta patología y las consideraciones éticas relacionadas (estando las principales ideas o ideas fuerza detalladas en la [fig. 1](#)), así como dar respuesta a una serie de cuestiones frecuentes que se nos plantean en nuestra práctica clínica diaria.

Demencia

La demencia, o trastorno neurocognitivo mayor, es una enfermedad incurable y progresiva que implica un deterioro grave de las capacidades cognitivas, verbales y funcionales e interfiere con la vida cotidiana¹.

El curso de la demencia no es igual en todos los pacientes. La mediana de supervivencia tras el inicio de los síntomas oscila entre tres y 12 años, y desde el diagnóstico, entre tres y 6,6 años; la mayor parte de este tiempo transcurre en las fases más avanzadas de la enfermedad². La DA se corresponde con el estadio 7 de la *Global Deterioration Scale* (GDS), que equivale a la fase terminal de la enfermedad con un deterioro cognitivo grave, presentando grandes déficits de memoria como la incapacidad de reconocer a miembros de la familia, mínima capacidad verbal, imposibilidad para deambular de forma independiente, dependencia para cualquier actividad de la vida diaria e incontinencia urinaria y fecal³. La estimación de la supervivencia en la DA terminal se calcula inferior a seis meses para la mayoría de los pacientes¹. Por tanto, la DA es una enfermedad irreversible y terminal.

Un grupo de complicaciones muy frecuente en la DA es el derivado de los problemas con la alimentación, que forman parte de la progresión natural de la enfermedad. Aquí se engloban la disfagia oral (como mantener el bolo en la boca sin progresar en la deglución), la disfagia faríngea (que causa aspiración), la apraxia deglutoria, la incapacidad de alimentarse por sí mismo y la negativa a la ingesta¹. Siempre

se debe valorar la posibilidad de que sea un problema agudo (infección, fármacos, etc.) el que condicione una de estas situaciones y que, por tanto, sea potencialmente reversible. En caso contrario, existen dos opciones principales: mantener la alimentación oral asistida (alimentación de confort) o la colocación de una sonda para nutrición enteral (NE)⁴.

Nutrición enteral

La terapia médica nutricional incluye las vías para alimentación artificial oral, enteral y parenteral. La hidratación y nutrición artificiales son un tratamiento médico y una medida de soporte vital, y no equivalen solamente a la provisión básica de alimentos y líquidos. En un tratamiento con nutrición o hidratación artificiales exclusivas, tiene que haber una indicación para dicho esquema médico, una definición de objetivo terapéutico a alcanzar y el deseo o consentimiento informado por parte de la persona o sus representantes legales. Aun así, en todos los casos, el médico responsable es el que asumirá la decisión final⁵ que se haya tomado de forma compartida. La hidratación y nutrición artificiales, como todo tratamiento médico, no están exentas de riesgo de complicaciones y suponen una medida invasiva⁶.

La NE es un tratamiento médico⁷ que, habitualmente, requiere una sonda para su administración. Esta puede ser colocada a través de la nariz, como la sonda nasogástrica (SNG) o nasoyeyunal, o a través de un estoma (gastrostomía o yeyunostomía), e infundir la fórmula de NE en estómago o en yeyuno. La NE tiene múltiples ventajas como tratamiento médico, pero no está exenta de complicaciones. En España, el tratamiento con NE domiciliaria está regulado por un marco legal, el Real Decreto 1030/2006 del 15 de septiembre⁸, en el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización y que dedica su anexo VII a la cartera de servicios comunes de prestación con productos dietéticos. Los requisitos para acceder a la prestación de NE domiciliaria se encuentran en el punto 5 del anexo VII, requiriendo el cumplimiento de todos los puntos:

- a) Las necesidades nutricionales del paciente no pueden ser cubiertas con alimentos de consumo ordinario.

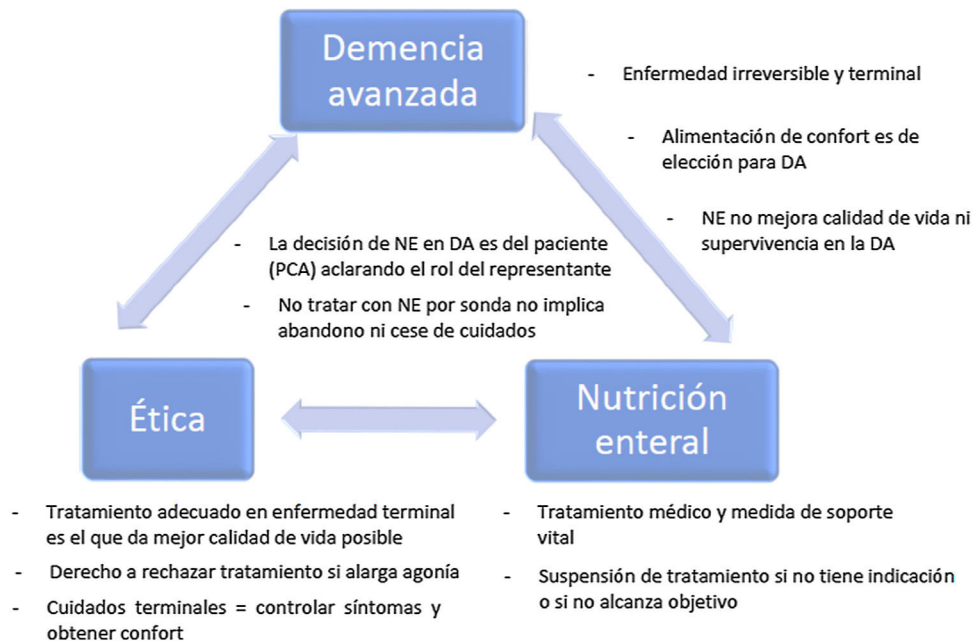


Figura 1 Ideas fuerza del empleo de la nutrición enteral en la demencia avanzada.

- Que la administración de estos productos permita lograr una mejora de la calidad de vida del paciente o una posible recuperación de un proceso que amenace su vida.
- La indicación será con base en criterios sanitarios y no sociales.
- Los beneficios superarán los riesgos.
- El tratamiento se valorará periódicamente.

Los objetivos del tratamiento nutricional con NE a través de una sonda en una persona con DA deberían ser: disminuir el riesgo de neumonía por aspiración, mejorar el estado nutricional, el estado funcional y la calidad de vida, reducir el riesgo de desarrollo de úlceras por presión y aumentar la supervivencia. De acuerdo con la evidencia científica, la NE no alcanza estos objetivos en las personas con DA⁹, e incluso algunos de ellos, como la prevención de las úlceras por presión, parece empeorar con la colocación de una gastrostomía¹⁰, así como la limitación de la interacción social al no realizar el acto social de la comida, la pérdida del placer de saborear los alimentos y el riesgo de arrancamiento de la sonda, con posible daño asociado o necesidad de contención mecánica⁶. Ya que la NE por sonda no mejora la calidad de vida ni la supervivencia de las personas con DA, se recomienda alimentación oral de confort por no presentar esas complicaciones y obtener resultados similares a los de la NE por sonda en términos de mortalidad, neumonía por aspiración, estado funcional y confort¹¹.

Consideraciones éticas

El inicio o no del tratamiento nutricional por sonda en pacientes con DA genera una situación conflictiva, que se puede entender con las siguientes reflexiones.

Temporalidad y simbolismo

Una dificultad inherente a estas situaciones viene dada por el momento evolutivo en el que se encuentra el paciente cuando se plantea la decisión. La variabilidad individual de esta fase del proceso resulta problemática. Posiblemente, solo podemos afinar en la estimación temporal cuando nos encontramos en situación de los últimos días o preagónica.

La evolución natural de la demencia ofrece un escenario temporal que permite valorar con perspectiva, desde el diagnóstico, las decisiones complejas que deberá tomar el individuo, o en su defecto sus subrogados, en los momentos terminales de la enfermedad. Este es el ámbito natural de la planificación compartida de la atención (PCA)¹². La PCA se define como el «proceso comunicativo-deliberativo, relacional y estructurado, centrado en la persona y su contexto-red de soporte/cuidados (personas implicadas), que promueve conversaciones (espacios de comunicación) que faciliten la reflexión y comprensión de la vivencia y experiencia de enfermedad, el cuidado y atención que requiera a lo largo de toda la trayectoria de la misma, para tomar decisiones compartidas a partir de las preferencias, objetivos y expectativas de la persona enferma, en cada momento, desde el presente hasta el afrontamiento de eventuales retos futuros, como situaciones de incapacidad para decidir por sí misma».¹³

Los médicos de familia y/o el profesional que atienda los inicios del proceso de demencia, que acompañan a los pacientes en su historia vital, pueden ayudar en la PCA, minimizando la incertidumbre en los estadios avanzados de la enfermedad¹⁴. Para ello, debe documentarse evolutivamente en la historia clínica (HC) el proceso de esta PCA.

Es necesario dilucidar si las medidas planteadas son entendidas como parte de un tratamiento o como parte de un cuidado. La evidencia científica deja clara la futilidad fisiológica y terapéutica como tratamiento. Sin embargo, la

dificultad aparece cuando la consideración de cuidado es prioritaria para las personas que deben tomar la decisión. La alimentación es un símbolo de cuidado en el subconsciente colectivo y dejar de alimentar a alguien puede suponer una agresión por omisión dirigida al más vulnerable. Las sociedades científicas argumentan las definiciones de la terminología terapéutica en el ámbito de la nutrición clínica^{7,15}, afianzando la idea de que la NE es un tratamiento médico especializado más, y por tanto, no iniciar o retirar una NE por sonda se consideran decisiones éticamente correctas o equivalentes.

Autonomía y rechazo al tratamiento

El derecho a la autonomía se recoge en la Ley 41/2002¹⁶, permitiendo que los sujetos nos responsabilicemos de nuestras propias decisiones, tomando el control de nuestras vidas. Un paciente tiene derecho a rechazar un tratamiento si supone alargar una agonía o una vida en penosas condiciones sin capacidad de recuperación. El rechazo de un tratamiento concreto no debe afectar a otras terapias o cuidados básicos que el paciente necesite. La decisión de una persona con DA sobre la indicación o no de la NE debería formar parte de un proceso reflexivo y dinámico de PCA.

Este proceso de PCA incluye proporcionar una información suficiente y adecuada sobre el alcance de la enfermedad, evolución, posibles complicaciones y tratamientos indicados en las diferentes fases, y una escucha activa que permita conocer las creencias y valores de los pacientes, intentando que, mediante la toma de decisiones compartida durante la evolución de la enfermedad, podamos facilitar la deliberación del paciente y sentando las bases de una planificación anticipada de la atención en la medida de lo posible para que el abordaje en la evolución sea correcto desde el punto de vista clínico y ético. Los principales componentes y decisiones de la PCA se recogen en un documento de voluntades anticipadas (VA) o instrucciones previas (IP) incluyendo la concreción del papel del representante y su nivel de autoridad. Las VA o IP no deben transformar el proceso de reflexión y deliberación en un mero acto de aplicación automática de una decisión compleja casi siempre, evitando decisiones puramente automatizadas de aplicación de dicho documento^{17,18}.

Si no existe un proceso de PCA adecuadamente documentado en la HC y no hay VA o IP, las decisiones se deberán tomar por representación, desempeñando esta función un familiar cercano o una persona allegada, siguiendo dos patrones diferentes: uno sería a través de lo que el paciente ha expresado previamente antes de ser incompetente («patrón de decisión competencia precedente») y otro, lo que a juicio del sustituto y en la situación actual el paciente puede preferir o ser mejor para él («patrón del mejor interés»).

La ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales, en su artículo 10 (sobre el derecho a rechazar tratamientos), da el mismo régimen legal a procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial o la retirada de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y/o sufrimiento desmesurados¹⁹. En el caso

de DA, este rechazo de tratamiento podrá haberse recogido, en etapas previas, en los mencionados procesos de PCA o en su documentación en la HC o los documentos de IP/VA.

Terminalidad. Cuidados paliativos y cuidados terminales

La enfermedad terminal se define como aquella enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin aparentes y razonables posibilidades de respuesta al tratamiento específico y donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que producen gran impacto emocional en el enfermo, familia y equipo sanitario, muy relacionados con la presencia, explícita o no, de muerte y con un pronóstico de vida inferior a seis meses²⁰.

En la evolución de una demencia, es difícil establecer este punto que hace al paciente subsidiario de cuidados paliativos. Parece evidente que un estadio 7 del GDS sitúa al paciente en un escenario de terminalidad que nos permite valorar simultáneamente tratamientos activos y paliativos, ya que no son excluyentes. Estos últimos deberán cubrir todos los aspectos de la persona, es decir, los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Los llamados «cuidados terminales» hacen referencia a las atenciones o cuidados prestados en las últimas semanas o días de vida. Un paciente de últimos días se caracteriza por presentar un deterioro del estado físico-psíquico, con debilidad intensa, encamamiento, disminución del nivel de conciencia, síndrome confusional frecuentemente asociado y dificultades en la comunicación. Además, estos pacientes suelen tener dificultades en la ingesta tanto de alimentos como de la medicación, en ocasiones asociadas a disminución del nivel de conciencia. En cualquier caso, hay que considerar que cuando uno se está muriendo deja de comer. En este punto, los cuidados terminales tienen como objetivo conseguir controlar los síntomas y obtener confort para ayudarles a vivir bien el morir.

Según algunos autores, debemos ser extremadamente cautos en la utilización del criterio de «calidad de vida» en el proceso de toma de decisiones en el paciente con DA, porque en estos individuos, la calidad de vida está altamente influenciada por el entorno que rodea al enfermo y la calidad de sus cuidados. Además, la medida objetiva de la experiencia interna del paciente es imposible de realizar y responde a un fundamento excesivamente utilitarista y, por tanto, éticamente insuficiente. Este puede haber perdido la habilidad para razonar e incluso para interactuar con el medio, pero no podemos saber hasta qué punto preserva su capacidad para experimentar emociones o tener intereses experienciales. Sin olvidar que la valoración de la calidad de vida puede estar sujeta a sesgos y discriminación por edad y estilo de vida o reflejar déficits socioeconómicos²¹. Es importante recordar que el tratamiento adecuado en una enfermedad terminal es el que da la mejor calidad de vida posible.

Cuestiones frecuentes

¿Qué beneficios se esperan de la nutrición por sonda para las personas con DA?

Las personas con DA que reciben NE por sonda pueden presentar como únicos beneficios el mantenimiento del peso,

el alivio de la deshidratación y la prevención de estas complicaciones si se emplea en fases iniciales de desnutrición. También, en un grupo seleccionado de pacientes, se podría disminuir el estrés que producen la tos y la asfixia con la ingesta oral, así como mantener la capacidad funcional para las pequeñas actividades de la vida diaria²².

Por otra parte, no se ha demostrado que la NE por sonda en DA confiera ningún tipo de beneficio en cuanto a disminuir el riesgo de neumonía por aspiración, mejorar el estado nutricional, el estado funcional y la calidad de vida, reducir el riesgo de desarrollo de úlceras por presión y aumentar la supervivencia⁶. Es más, hay que tener en cuenta los riesgos y complicaciones que se pueden producir durante la técnica de colocación de la sonda, las complicaciones mecánicas como la obstrucción o la migración, así como la aspiración, diarrea, sobrecarga hídrica, pérdida del placer de comer, empleo de fármacos sedantes, necesidad de empleo de contención mecánica, náuseas y vómitos, disminución de la interacción social y atención durante las comidas²².

¿Cómo se podría alimentar con confort a las personas con demencia avanzada?

Los familiares o los trabajadores sanitarios interpretan que no utilizar nutrición por sonda o hidratación artificial equivale a «no alimentar» o «dejar que se muera de hambre», lo que plantea difíciles problemas morales y éticos al presenciar la progresiva pérdida de peso y atrofia muscular que acompaña invariablemente al deterioro orgánico en la DA⁶. Esto puede malinterpretarse como que «no se está haciendo todo lo posible».

Este conflicto podría soslayarse exponiendo que no se está abandonando al paciente, que seguimos cuidando su alimentación mediante la técnica de la alimentación oral asistida de confort²³, dirigida a asegurar la máxima comodidad del individuo mediante un plan dietético por vía oral como alternativa a la nutrición artificial y que eliminaría el concepto de «no hay nada que hacer» en una doble vertiente:

- 1) Se va a seguir intentando alimentar al paciente de forma individualizada, siempre bajo la perspectiva de no producirle más daño.
- 2) Los objetivos son la comodidad y la calidad de vida del paciente, obviando medidas invasivas.

Cuando una persona con DA presenta dificultades con la alimentación, debe realizarse una valoración médica completa, que incluye la HC obtenida de los familiares o del personal de la residencia, exploración física, estudio de la deglución y revisión de la polifarmacia, junto con evaluación por profesionales sanitarios responsables de sus cuidados²². Una vez excluidas otras causas que puedan contribuir a las dificultades de alimentación, estableceremos un plan personalizado que incluirá:

- 1) Adaptar la textura, la viscosidad, la densidad y la temperatura de la comida.
- 2) Corregir la postura durante la comida.
- 3) Preservar un ambiente de tranquilidad ante estímulos externos y tomar el tiempo necesario.

- 4) Ajustar las prótesis dentales.
- 5) Evitar el estreñimiento.
- 6) Revisar periódicamente la medicación.
- 7) Aconsejar y educar a los familiares/cuidadores.

El médico debe informar a la familia sobre el curso inevitable de la enfermedad y los pros y contras de la NE. Debe abstenerse de plantear la dicotomía «o le ponemos una sonda o no hacemos nada» ya que para su familiar resultará moralmente inaceptable la segunda opción²³. El planteamiento debe ser entre NE por sonda o seguir con alimentación oral y cuidados del paciente para que esté lo más confortable posible y siempre teniendo en mente en la decisión por representación «¿qué es lo que el/la paciente hubiera querido para sí mismo/a?»²².

La alimentación de confort se basa en sucesivos intentos de alimentación oral hasta que le produzcan incomodidad o rechazo al paciente²³. Cuando este es incapaz de comer, el plan continúa con interacciones frecuentes con el paciente para asegurar la higiene de la boca, la comunicación oral cariñosa o el contacto físico terapéutico.

¿Cómo se conseguiría más confort y calidad de vida en las personas con DA?

El objetivo terapéutico en la DA no podrá ser la curación y debería estar enfocado al cuidado, control y alivio de síntomas. Y en relación con las dificultades para la alimentación, el planteamiento será la continuación de cuidados con alimentación oral o el empleo de la NE por sonda, que no va a detener la progresión de la enfermedad²⁴.

La NE por sonda tiene un impacto nada despreciable en la interacción social del paciente, ya que, en muchas ocasiones, queda aislado en su habitación, conectado a una máquina en vez de sentarse a la mesa como un comensal más; se le limita la capacidad de saborear y el placer del gusto y puede arrancarse las sondas al molestarle o no reconocerla como parte de su cuerpo, requiriendo en ocasiones contención mecánica⁶. Por tanto, la nutrición por sonda no consigue más confort ni calidad de vida que la alimentación oral en las personas con DA.

¿Qué tratamiento nutricional sería el más adecuado en la DA?

Los prerrequisitos para la hidratación y nutrición artificiales son la indicación como tratamiento médico, la definición del objetivo terapéutico a alcanzar y el deseo o voluntad del paciente con su consentimiento informado⁵. En el caso de que no exista un proceso de PCA documentado en la HC, ni un documento de VA o IP, para la decisión por representación en la DA, sería muy importante tener claro a qué le da más importancia o qué valora más el paciente (por ejemplo, la calidad o cantidad de vida en estas circunstancias), según lo que hubiese expresado previamente (patrón de decisión competente). En un trabajo sobre atención integral en la demencia al final de la vida, entre aquellos que manifestaron preferencias sobre el uso de nutrición artificial, un 74% manifestó no desearla, un 15% fue partidario de un periodo de prueba con NE, el 8% no registró ninguna preferencia en



Figura 2 Negativa a la ingesta en paciente con DA.
DA: demencia avanzada.

particular y solo el 3% se mostró favorable a la NE por sonda a largo plazo²⁵.

Dado que la literatura científica actual no apoya la nutrición por sonda en la DA^{4,5,22,26}, la alimentación oral asistida de confort sería el método de elección para la DA, salvo que la persona no tenga el nivel de conciencia suficiente como para poder realizar la deglución^{5,22,24}.

¿Qué hacer si hay una negativa total a la ingesta?

La negativa a la ingesta ha sido reportada en algunos estudios como la segunda indicación de NE por sonda²⁷. La disminución de la ingesta refleja la progresión natural de la enfermedad, siendo la negativa persistente un síntoma de terminalidad¹¹. Los familiares y cuidadores deben recibir información sobre los distintos síntomas y fases de la DA, de tal forma que pueda establecerse un plan de cuidados individualizado^{1,4,26}.

Ante una negativa a la ingesta, se deberá descartar el efecto de una enfermedad intercurrente (fig. 2), y se tratará de identificar y corregir aquellas situaciones que puedan estar contribuyendo de manera significativa a dicha negativa (tabla 1)^{4,11,26,28–30}. De forma práctica:

- 1) Cuando el rechazo a comer se enmarca en la progresión natural de la enfermedad y en la que este síntoma es indicativo de terminalidad¹¹ no se recomienda la NE por sonda/ostomía^{4,11,26}, debiendo ser su colocación una circunstancia excepcional^{26,31}. Se debe promover el confort del paciente, aliviando la sequedad bucal y manteniendo la alimentación de confort según tolerancia^{28,29}. La información adecuada a los familiares puede ayudar a minimizar el estrés y la ansiedad que puede suponer esta situación²⁹.
- 2) Cuando la negativa a la ingesta ocurre como consecuencia de una enfermedad intercurrente y donde existe perspectiva de poder reanudar la tolerancia oral una vez resuelto el proceso agudo (por ejemplo, una infección), podría estar indicada la NE de forma transitoria^{5,26,32}. Si existe dificultad para anticipar el riesgo/beneficio en una situación determinada, puede ser razonable un periodo de prueba que contemple objetivos concretos²⁸. En cualquier caso, siempre que existan dudas, se debe consultar con el Comité de Ética Asistencial.

En caso de optar por la colocación de una sonda para la NE, se debe informar de la eficacia real y esperable, de los objetivos que se persiguen con su instauración, así como de las posibles complicaciones³¹. Respecto a estas últimas, se han de tener en cuenta no solo las inherentes a la NE (complicaciones mecánicas, infecciosas, metabólicas, etc.), sino también aquellas que atañen de forma más específica a este colectivo:

- Pérdida de satisfacción e interacción social al suspender por completo la alimentación oral de confort⁵. Se recomienda mantener la vía oral si es posible y seguro²⁸.
- Deterioro de la higiene oral, con mayor riesgo de colonización bacteriana y neumonía aspirativa^{29,33}.
- Riesgo de síndrome de realimentación con el inicio de NE^{28,29}.
- Uso de contenciones mecánicas o tratamientos farmacológicos que eviten la retirada de la sonda por el paciente por la tendencia a agitación^{5,11,29,31}.

La suspensión y el no inicio de un tratamiento se consideran éticamente equivalentes y, por tanto, es apropiado suspender la terapia nutricional por sonda si tras una reevaluación del paciente no se ha conseguido el objetivo esperado, existe un empeoramiento del estado general o aparecen complicaciones^{5,11}.

¿Cuál es el pronóstico si no se pone sonda?

El curso clínico de la DA se describió en el estudio CASCADE³⁴, en el que se siguieron 323 pacientes con DA durante 18 meses. En ese periodo, el 54,8% de los participantes falleció y la mediana de supervivencia fue de 1,3 años. Las dificultades con la alimentación representan la progresión natural de la patología y después del ajuste por edad, sexo y duración de la enfermedad, la tasa de mortalidad a los seis meses para aquellos que tenían un problema de alimentación fue de 38,6%.

Se han planteado varios intentos de hacer una predicción de la supervivencia a seis meses en pacientes con DA, pero ninguna de las alternativas ha demostrado una buena capacidad predictiva, por lo que sigue siendo un desafío poder establecer un pronóstico³⁵.

Tabla 1

Principales problemas en la alimentación en personas con DA y su intervención

Problema	Intervención
Entorno inadecuado durante las comidas	Comer en un ambiente agradable, tranquilo y sin prisa. No emplear la vía oral mientras el paciente se encuentra adormilado o agitado. La asistencia en la ingesta debe proporcionarse de forma individualizada, de una manera segura y preservando la dignidad de la persona.
Problemas de salud bucodental	Mantener una adecuada higiene oral. Ajuste adecuado de prótesis dentales. Tratamiento pertinente de problemas dentales.
Dieta restrictiva o monótona	Evitar restricciones dietéticas. Ofrecer menús variados, cuidando la presentación de los platos e individualizando según necesidades y gustos del paciente. Enriquecer la dieta con alimentos de alto contenido proteico y energético.
Disfagia	Adaptar la textura de la dieta. Emplear espesantes y/o aguas gelificadas. Evitar alimentos con dobles texturas o de riesgo (alimentos pegajosos, fibrosos, etc.). Utilizar utensilios adaptados. No utilizar jeringas ni pajas. Colocar al paciente en una postura adecuada: sentado o a 45° hasta media hora después de la ingesta, con la espalda apoyada sobre el respaldo y con la cabeza con ligera flexión anterior. Seguir las recomendaciones del logopeda si procede. Estimulación sensorial en casos de apraxia deglutoria.
Efectos secundarios de fármacos y/o polifarmacia (excesiva sedación, anorexia, xerostomía, náuseas)	Ajustar la medicación.
Otras: odinofagia por candidiasis, estreñimiento, depresión, ansiedad, etc.	Tratamiento específico.

DA: demencia avanzada.

Tabla 2 Decálogo

- La demencia avanzada es una enfermedad irreversible y terminal.
- La nutrición enteral por sonda es un tratamiento médico y una medida de soporte vital.
- El tratamiento adecuado en una enfermedad terminal es el que da la mejor calidad de vida posible al paciente.
- Un paciente tiene derecho a rechazar un tratamiento si supone alargar una agonía o una vida en penosas condiciones sin capacidad de recuperación.
- La nutrición enteral por sonda no mejora la calidad de vida ni la supervivencia de una persona con demencia avanzada.
- Los cuidados terminales tienen como objetivo conseguir controlar los síntomas y proporcionar confort al paciente.
- La alimentación oral asistida de confort es el método de elección para la alimentación de una persona con demencia avanzada.
- La decisión de tratar con nutrición enteral por sonda a una persona con demencia avanzada compete a la propia persona, mediante un proceso de planificación compartida de la atención recogido en la historia clínica o en documentos de instrucciones previas o voluntades anticipadas, incluyendo el rol del representante para la decisión por representación (patrón de decisión competente o patrón del mejor interés).
- La decisión de no tratar con nutrición enteral por sonda a una persona con demencia avanzada no implica el cese de cuidados ni abandono; su fallecimiento no se debería a la ausencia de tratamiento nutricional, sino a la evolución de su enfermedad terminal.
- La nutrición enteral por sonda debe interrumpirse si no tiene indicación o si no se alcanza el objetivo para el que se inició.

¿Cuál es el pronóstico si se pone sonda?

Las principales sociedades científicas, basándose en la evidencia científica disponible, no apoyan el empleo de sondas

para alimentación en pacientes con DA, ya que no se ha demostrado que disminuya el número de neumonías por broncoaspiración (incluso lo puede aumentar), prevenga ni mejore la cicatrización de las úlceras por presión, ni que

tampoco mejore el estado nutricional, la supervivencia o la calidad de vida^{4,5,11,26}.

Las revisiones sistemáticas realizadas entre 1999 y 2015 no han encontrado diferencias en mortalidad^{9,36–38}, evidenciando como factores de riesgo de mortalidad el sexo masculino y la edad mayor de 80 años. Un estudio observacional en más de 3.000 residentes de hogares de ancianos con demencia grave a quienes se les insertó una sonda de alimentación refirió una tasa de mortalidad a un año del 64,1%, con una mediana de supervivencia de 56 días después de la inserción y uno de cada cinco experimentaron una complicación relacionada con la sonda que requirió hospitalización³⁹.

Tampoco la colocación de una gastrostomía de alimentación ha demostrado un beneficio en términos de supervivencia^{40–43} ni en los niveles de albúmina⁴⁴ ni en las úlceras por presión, independientemente del momento de colocación en la evolución de la enfermedad¹⁰.

¿Quién debe tomar la decisión de poner o no la SNG? (¿Se debe hacer lo que diga la familia, el Comité de Ética, el médico responsable, etc.?)

La decisión de colocar una sonda para NE debe realizarse en un proceso de PCA con el paciente y sus familiares. El centro de todas las decisiones debe ser el paciente y que, en la medida de lo posible, conviene que dichas decisiones sean consensuadas y compartidas por el equipo médico

y por los familiares del individuo en cuestión²⁴. El equipo médico debe explicar al paciente y a la familia la evidencia científica disponible respecto a la colocación de sondas para alimentación e hidratación⁴⁵, ya que la nutrición e hidratación artificiales constituyen una intervención médica, no un suministro básico de alimentos y líquidos⁵.

Dada la falta de beneficios que la NE aporta en la DA y sus potenciales efectos adversos²⁷, tanto en términos clínicos como de calidad de vida, debería llevar a los médicos a no recomendar la colocación de una SNG a esos pacientes. Sin embargo, en ocasiones, es necesario optar por una NE transitoria con vistas a acercar posturas con los familiares de los pacientes afectados, puesto que las diversas creencias religiosas o las diferencias culturales pueden dar lugar a conflictos entre los familiares o cuidadores y el equipo médico, condicionando temporalmente la colocación de una SNG⁵.

La suspensión de un tratamiento nutricional artificial en un paciente con DA no debe interpretarse como una orden de no alimentar a dicho paciente, sino como parte de un plan de cuidados global en el que se prioriza la calidad de vida y el confort del mismo. Una parte de estos cuidados pasa por mantener la dieta oral y, cuando el paciente rechace la ingesta, por la asunción de que se trata de un estadio ya final de la enfermedad^{4,5}, cuyo objetivo es mantener su calidad de vida. Esto puede ocasionar conflictos emocionales y éticos con los familiares y cuidadores, por lo que es importante tratar de exponerles con claridad la situación y los motivos

Tabla 3 Qué hacer y qué no hacer

	Qué hacer	Qué no hacer
Pronóstico de DA con y sin SNG	Explicar que la DA es una enfermedad irreversible y terminal	Crear falsas expectativas de mejora de calidad de vida y supervivencia con NE por sonda
Papel de la NE en DA	Explicar que la NE es un tratamiento médico, con indicación y objetivo (tiene que reevaluarse a lo largo del tiempo), y que no mejora calidad de vida ni supervivencia	Decir que la NE es el alimento que se le va a dar a su familiar para que siga viviendo
Papel de la alimentación de confort en DA	Explicar que la alimentación de confort es el tratamiento nutricional más adecuado en DA porque consigue más confort y mayor calidad de vida	Decir que si no se le pone una SNG no estamos haciendo nada
Decisión de colocar SNG en DA	Explicar que la decisión debería ser del paciente, según la PCA realizada a lo largo de su enfermedad y sus IP/VA. En caso de no haber realizado PCA o no disponer de IP/VA, mediante la decisión por representación de sustitución: «¿Qué es lo que el paciente hubiese querido para sí mismo?» o criterio del mejor interés: «¿qué es lo mejor para el paciente en este momento?»	Decir que tienen que decidir los familiares si se coloca la SNG o si no se hace nada
Decisión de no colocar SNG en DA	Explicar que no colocar SNG no implica cese de cuidados ni abandono del paciente, y que la causa final de la muerte es la evolución de la enfermedad	Decir que, si no se coloca una SNG, el paciente se va a morir de hambre
Negativa a la ingesta	Descartar enfermedad intercurrente, corregir situaciones que puedan contribuir a dicha negativa	Decir que la solución es colocar una SNG para alimentar al paciente

DA: demencia avanzada; IP/VA: instrucciones previas/voluntades anticipadas; NE: nutrición enteral; PCA: planificación compartida de la atención; SNG: sonda nasogástrica.

por los que se interrumpe el tratamiento y explicar en qué consiste la alimentación de confort y que el no aportar NE no significa el cese de cuidados al paciente, recurriendo si fuera necesario a una segunda opinión o al Comité de Ética Asistencial del centro⁴.

De acuerdo con lo recogido en la ley de autonomía del paciente¹⁶, si se dispone de un proceso de PCA documentado en la HC ha de garantizarse su cumplimiento. El representante legal nombrado por el paciente para su aplicación deberá velar por la puesta en práctica de los deseos del enfermo, aun siendo contrarios a la voluntad del propio representante. Si, por cualquier motivo, la decisión del representante se demorase en el tiempo, será deber del médico responsable iniciar nutrición artificial según la evidencia científica disponible⁶, pudiendo interrumpirla posteriormente si así lo manifiesta el representante del paciente con base en las IP de este¹¹.

En el caso de que el consentimiento deba otorgarlo el representante legal del paciente sin capacidad de obrar, su decisión encuentra como límite fundamental el principio de «no maleficencia», de manera que siempre debe autorizar la decisión más beneficiosa para la salud del paciente. La función del sistema y de los profesionales sanitarios consistirá en vigilar que los tutores no traspasen sus límites y, so pretexto de promover la beneficencia de su representado, no estén actuando en perjuicio suyo, es decir, maleficentemente⁴⁶.

Así pues, en el ámbito de la NE, tanto el rechazo a la misma como la exigencia de su instauración que responda a una decisión que, desde la perspectiva objetiva de la salud y del cuidado del paciente representado, sea maleficente, no tiene valor alguno la toma de la decisión, debiendo recurrirse a los mecanismos legales que establece la Ley⁴⁷, tras agotar un proceso de diálogo con los representantes.

En conclusión, siempre que exista un proceso de PCA documentado en la HC, o un documento de VA o IP, deberá respetarse lo recogido en el mismo si se dan las circunstancias referidas en dicho documento, y el representante legal del paciente deberá velar por su cumplimiento. Si no existiera proceso de PCA o dicho documento, lo ideal es alcanzar un consenso con los familiares del paciente, tras explicarles de forma detallada los beneficios esperables y los riesgos existentes, para que la decisión de colocar o no una SNG sea consensuada y, si no existiera acuerdo, se podrá acudir a una segunda opinión o recurrir al Comité de Ética Asistencial del centro. Como recursos de ayuda, se presentan la [tabla 2](#) como un decálogo para tener en cuenta al abordar las principales cuestiones y la [tabla 3](#) que sugiere cómo abordar la situación y el planteamiento con el paciente y sus familiares o representantes.

Declaraciones éticas

Protección de personas y animales en investigación. Los autores declaran que en esta investigación no se han llevado a cabo experimentos con humanos ni animales.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Protección de datos de pacientes. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Mitchell SL. Advanced dementia. *N Engl J Med.* 2015;372(26):2533–40.
- Todd S, Barr S, Roberts M, Passmore AP. Survival in dementia and predictors of mortality: a review. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2013 Nov;28(11):1109–24.
- Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* 1982;139(9):1136–9.
- Cantón Blanco A, Lozano Fuster FM, Del Olmo García MD, Virgili Casas N, Wanden-Berghe C, Avilés V, et al. Nutritional management of advanced dementia: Summary of Recommendations of the SENPE ethic group. *Nutr Hosp.* 2019;36(4):988–95.
- Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr.* 2016;35(3):545–56.
- Lembeck ME, Pameijer CR, Westcott AM. The Role of Intravenous Fluids and Enteral or Parenteral Nutrition in Patients with Life-limiting Illness. *Med Clin North Am.* 2016;100(5):1131–41.
- Cederholm T, Barazzoni R, Austin P, Ballmer P, Biolo G, Bischoff SC, et al. ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clin Nutr.* 2017 Feb;36(1):49–64.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Boletín Oficial del Estado. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. 2006 [consultado 19 Jul 2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-16212>.
- Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009;2009(2):CD007209.
- Teno JM, Gozalo P, Mitchell SL, Kuo S, Fulton AT, Mor V. Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers. *Arch Intern Med.* 2012;172(9):697–701.
- American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc.* 2014;62:1590–3.
- Saralegui I, Lasmarías C, Júdez J, Pérez de Lucas N, Fernández J, Velasco T, et al. Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. En: *Monografías SECPAL sobre Cronicidad avanzada*. Madrid: Inspira Network; 2018. p. 87–9.
- Júdez J, Grupo de Trabajo de PCA-RM. Modelo de Planificación Compartida de la Atención de la Región de Murcia (PCA-RM). Documento corporativo de la Consejería de Salud. 2019.
- Benedito Pérez de Inestrosa T, Sánchez Salvatella Z, Romero Portero V. Aspectos éticos de la nutrición en las personas con demencia avanzada. *Med Gen Fam.* 2019;8:89–90.
- Del Olmo García MD, Ocón Bretón J, Álvarez Hernández J, Ballesteros Pomar MD, Botella Romero F, Bretón Lesmes I, et al. Terms, concepts and definitions in clinical artificial nutrition. The ConT-SEEN Project. *Endocrinol Diabetes Nutr.* 2018;65(1):5–16.
- Jefatura del Estado. Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de

- información y documentación clínica. 2002 [consultado 19 Jul 2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41>.
17. Dresser R. The Limited Value of Dementia-Specific Advance Directives. *Hastings Cent Rep.* 2021;51(2):4–5.
 18. Sulmasy DP. Why Dementia-Specific Advance Directives Are a Misguided Idea. *J Am Geriatr Soc.* 2020;68(7):1603–5.
 19. Comunidad Autónoma de Galicia. Boletín Oficial del Estado. Ley 5/2015, de 26 de Jun, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. 2015:85012–24 [consultado 19 Jul 2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es-ga/l/2015/06/26/5>.
 20. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) [consultado 19 Jul 2021]. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>.
 21. Jiménez Rojas C. Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada. *Rev Esp Geriatria y Gerontol.* 1999;34(92):9246–52.
 22. Schwartz DB, Barrocas A, Wesley JR, Klinger G, Pontes-Arruda A, Márquez HA, et al. Gastrostomy tube placement in patients with advanced dementia or near end of life. *Nutr Clin Pract.* 2014;29(6):829–40.
 23. Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(3):580–4.
 24. Schwartz DB. Enteral Nutrition and Dementia Integrating Ethics. *Nutr Clin Pract.* 2018;33(3):377–87.
 25. Jennings LA, Turner M, Keebler C, Burton CH, Romero T, Wenger NS, et al. The Effect of a Comprehensive Dementia Care Management Program on End-of-Life Care. *J Am Geriatr Soc.* 2019;67(3):443–8.
 26. Volkert D, Chourdakis M, Faxen-Irving G, Frühwald T, Landi F, Suominen MH, et al. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clin Nutr.* 2015;34(6):1052–73.
 27. Candy B, Sampson EL, Jones L. Enteral tube feeding in older people with advanced dementia: findings from a Cochrane systematic review. *Int J Palliat Nurs.* 2009;15(8):396–404.
 28. Volkert D, Beck AM, Cederholm T, Cruz-Jentoft A, Goisser S, Hooper L, et al. ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics. *Clin Nutr.* 2019;38(1):10–47.
 29. Ijaopo EO, Ijaopo RO. Tube Feeding in Individuals with Advanced Dementia: A Review of Its Burdens and Perceived Benefits. *J Aging Res.* 2019;2019:7272067.
 30. Bascuñana Ambrós H, Gálvez Koslowski S. Tratamiento de la disfagia orofaríngea. *Rehabilitación.* 2003;37(1):40–54.
 31. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Cataluña: Ministerio de Ciencia e Innovación; 2010.
 32. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2018.
 33. Huang S-T, Chiou C-C, Liu H-Y. Risk factors of aspiration pneumonia related to improper oral hygiene behavior in community dysphagia persons with nasogastric tube feeding. *J Dent Sci.* 2017;12(4):375–81.
 34. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med.* 2009;361(16):1529–38.
 35. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB, Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. *JAMA.* 2010;304:1929–35.
 36. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: A review of the evidence. *JAMA.* 1999;282:1365–70.
 37. Dharmarajan TS, Unnikrishnan D, Pitchumoni CS. Percutaneous endoscopic gastrostomy and outcome in dementia. *Am J Gastroenterol.* 2001;96:2556–63.
 38. Brooke J, Ojo O. Enteral nutrition in dementia: a systematic review. *Nutrients.* 2015;7(4):2456–68.
 39. Kuo S, Rhodes RL, Mitchell SL, Mor V, Teno JM. Natural history of feeding-tube use in nursing home residents with advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc.* 2009;10:264–70.
 40. Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL, Kuo S, Rhodes RL, Bynum JP, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? *J Am Geriatr Soc.* 2012;60(10):1918–21.
 41. Murphy LM, Lipman TO. Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. *Arch Intern Med.* 2003;163(11):1351–3.
 42. Goldberg LS, Altman KW. The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: a critical review. *Clin Interv Aging.* 2014;9:1733–9.
 43. Ticinesi A, Nouvenne A, Lauretani F, Prati B, Cerundolo N, Maggio M, et al. Survival in older adults with dementia and eating problems: To PEG or not to PEG? *Clin Nutr.* 2016;35(6):1512–6.
 44. Ayman AR, Khoury T, Cohen J, Chen S, Yaari S, Daher S, et al. PEG Insertion in Patients With Dementia Does Not Improve Nutritional Status and Has Worse Outcomes as Compared With PEG Insertion for Other Indications. *J Clin Gastroenterol.* 2017;51(5):417–20.
 45. Mena-Martín FJ, Cobos-Siles MM, Cubero-Morais P, Arroyo Jiménez I. Clinical pathway to reduce feeding tube insertions in patients with advanced dementia. *Rev Clin Esp.* 2020;220:77–8.
 46. Gracia D, Jarabo Y, Martín Espildora N, Ríos J. Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc).* 2001;117(5):179–90.
 47. Jefatura del Estado. Boletín Oficial del Estado. Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. 2015, 64602-3 [consultado 19 Jul 2021], Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2015/07/28/26/con>.