Rev Mult Gerontol 2005;15(2):97-105

Alimentación no natural en pacientes con demencia (II)

Xabier Ibarzabal

Doctor en Medicina
Magister en Bioética
UCM
Fundación Matia
de San Sebastián
Ingema

Resumen

Los hallazgos encontrados al analizar la alimentación artificial en pacientes con demencia no son esperanzadores. Pero la medicina dispuso de otros recursos. Se trataba de conocer la parte *subjetiva* del problema; la objetiva resulta incompleta. Es decir, se trata ahora de conocer la importancia que adquieren otros factores en esta delicada cuestión: preferencias, decisiones de substitución, actitudes médicas ante el final de la vida. Una evidencia de que lo *objetivo* es una parte importante de la cuestión, pero sólo una parte.

Palabras clave: Preferencias. Decisiones substitución. Voluntades anticipadas. Actitud médica.

Summary

The conclusions found after an analysis of the artificial nutrition in patients with dementia are not very encouraging. But medicine had appeal to other resorts. It is necessary to know the subjective part of the problem; the objective one is incomplete. That is, we now have to know the importance that other factors acquire in this delicate question: preferences, third-party decisions, medical attitudes towards end of -life issues. An evidence that the objective is an important part of the question, but just a part

Key words: Preferences. Third-party decisions. Living wills. Medical attitudes.

Correspondencia:
Fundación Matia Calvo
INGEMA
Usandizaga, 6
20002 Donostia
San Sebastián
E-mail:
xibarzabal@fmatia.net

Preferencias de las personas al final de la vida

Son numerosos los estudios solicitando las preferencias de las personas sobre decisiones médicas al final de la vida: la resucitación cardiopulmonar (DNR), el uso de diálisis, la alimentación e hidratación en fases avanzadas de demencia o el uso de antibióticos son algunos ejemplos. Algunas publicaciones engloban a todas ellas en los mismos estudios y otras excluyen a la (DNR) por su especial importancia.

En 1.997 O´Brien[1] desvela una encuesta dirigida a 379 personas sin daño cognitivo sobre preferencias a la alimentación por sonda nasogástrica en caso de imposibilidad para alifmentarse: un 62% aseguraba no quererlo y un 5% tenía dudas; aunque reconocían que era la primera vez que comentaban esta cuestión y carecían de hábito en cuestiones sobre Voluntades Anticipadas (VA). Para el resto, al recordarles que podía ser preciso la restricción física, era frecuente un cambio de opinión y entre los partidarios predominaban los hombres de raza negra. Que las posibles restricciones modifican la opinión favorable al tubo de alimentación es señalado por otros autores[2], lo que sugiere dudas sobre el alcance de la información ofrecida y la importancia que para la vida diaria tiene la colocación de sondas de alimentación.

En 1.998 Murphy publica un trabajo[3] sobre 297 pacientes durante la consulta de atención primaria sobre preferencias de tratamientos para mantenimiento de la vida (ventilación mecánica y tubo de alimentación) a corto y a largo plazo. Del total de personas 253 contestaron que aceptarían la ventilación mecánica a corto plazo si la posibilidad de recuperación era razonable y sólo 11 la aprobaban a largo plazo. Este trabajo recoge una muestra con una mayoría de personas de raza blanca que vivían solas y con unos ingresos menores de 11.000 dólares. Señalando directamente la demencia como causa de la imposibilidad para alimentarse, en 1.999[4] se ofrecían los resultados de otra encuesta realizada a 84 pacientes mayores de 65 años de edad y diferentes orígenes (urbano y rural), viviendo en diferentes comunidades (NH, apartamentos tutelados) y con salud mental normal. Cerca de las tres cuartas partes no deseaba la ventilación asistida, la resucitación cardiopulmonar ni nutrición enteral o tubo de nutrición en caso de tener una demencia en grado medio. Esta cifra alcanzaba al 95% de los encuestados en caso de sufrir una demencia avanzada.

Las preferencias generales de los pacientes son una manera incompleta de abordar el problema ya que la colocación de la sonda de alimentación sucede en condiciones y circunstancias concretas y específicas que modulan la decisión del paciente. Entre ellas: la manera de trasmitir la información, la carga de negatividad o positividad que ofrece el entrevistador o el ofrecimiento de resultados. Las preferencias y apreciaciones de las personas mayores deben ser consideradas de manera cuidadosa, tal y como revelaba un estudio de 1.992[5] en los EE UU, y en el que se destacaba como los mayores de 65 años con bajos ingresos económicos revelaban un nivel de satisfacción alto con su situación financiera, mientras que un 16% de ancianos con rentas elevadas consideraban sus ingresos insuficientes para cubrir sus necesidades. Otras diferencias pueden ser debidas a razones étnicas ya que las sondas de alimentación en cualquiera de las formas son más usadas en personas de raza negra[6], planeando la consideración de la discriminación como una de las causas más probables. Sin embargo, es conocido que entre las personas de raza negra existe cierta tendencia a preferir los tratamientos de mantenimiento de la vida y presentar una mayor desconfianza hacia las instancias americanas de salud que los de raza blanca.

Serían oportunos más estudios en los que se pueda comparar la evolución de las preferencias de las personas en diferentes estadios de su vida: desde la normalidad más absoluta hasta los primeros inicios de daño cognitivo en los que el paciente todavía es capaz de comprender y valorar los riesgos y los beneficios, o con deterioros cognitivos más avanzados. Tampoco se revela la manera de medir el grado de capacidad/ competencia de las personas ni la influencia del entorno donde se realizan las entrevistas. Trabajos que han valorado las preferencias sobre (DNR) revelan que los que han sufrido maniobras de RCP y estancia en UCI son menos proclives a desearlas otra vez y redactar unas voluntades.

Los Substitutos de los pacientes con Demencia

Es otra cuestión sobre la que la literatura médica se ha ocupado de manera especial. Un estudio publicado en Canadá[7] sobre 56 pacientes con demencia y otros trastornos neurológicos recibiendo alimentación por sonda revelaba que la decisión había surgido de los substitutos al no existir redactadas VA. La mitad de los substitutos aseguraban entender y valorar los beneficios de la sonda, pero no haber comprendido suficientemente los riesgos que conllevaba. Cuestión más preocupante resulta ser que buena parte de los substitutos de los pacientes con demencia no estaban seguros de los deseos de los pacientes, en clara contradicción con el fundamento de las decisiones substitutivas. Post recoge en su revisión un estudio realizado en Boston y Ottawa[8] revelando que un elevado número de substitutos que habían decidido a favor de la colocación de la gastrostomia lo recordaba como una decisión equivocada pasado el tiempo, el 82% confesaba que no había sido fácil la decisión, la información recibida no había sido suficientemente clara y las cargas que ocasionaba la sonda no quedaban suficientemente clarificadas. Para comprender un poco mejor esta cuestión resultan aclaradoras las aportaciones de C. Callahan[9] al recordar que la decisión de implantar la gastrostomia se desarrolla con frecuencia: *en un contexto de situaciones trágica y en enfermedades amenazantes para la vida y la información a menudo no es clara.* Señala algo decisivo en esta cuestión como es la sensación de inevitabilidad que rodea la toma de decisiones en este supuesto. La influencia del *staff* sanitario que atiende a estos enfermos ha podido propiciar una determinada tendencia, como recuerda Vollmann[10], debido a que un buen número de médicos, cirujanos y enfermeras consideran que si bien formas de tratamiento como la ventilación mecánica o diálisis pueden ser retiradas, la alimentación e hidratación deberían de ser proseguidas. Actitud debida al convencimiento de que era el *curso apropiado* a seguir en pacientes con demencia que dejan de comer, lo que nos debería hacer reflexionar sobre el conocimiento actualizado que los profesionales sanitarios han adquirido sobre esta materia a lo largo de los años, el grado de deliberación existente entre los componentes de los servicios hospitalarios y residenciales, y si se dan las condiciones para su realización. Como aconsejan en un reciente trabajo Lang y Quill[11] habría que evitar dar la sensación que dejar de alimentar a una persona de manera artificial equivale a *dejarle morir de hambre* y recordar que cuando se acerca el final, las personas dejan de comer y beber introduciéndose en un proceso parecido al coma. Son presentaciones claramente diferentes de la misma cuestión que influyen en los substitutos.

Creencias religiosas, pre-juicios sociales y familiares

Inevitablemente próximo a este problema se halla el de las creencias religiosas cercanas a la *santidad de la vida*[12], como sucede en la tradición *jalachi*

Judía y las interpretaciones que sus representantes pueden hacer de la alimentación e hidratación en personas ancianas con demencia. En nuestro medio el magisterio Romano Católico[13] desaconsejaba medidas: *desproporcionadas a los resultados, por ser demasiado gravosas para él o sus familiares, pudiendo renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia.* Por contra, la última declaración de Juan Pablo II sobre este problema, revela un cambio de orientación significativa. Un estudio realizado en Israel revela que la actitud de los familiares y personal asistencial hacia la colocación de las sondas de alimentación es ambivalente y que la técnica se inicia a menudo de acuerdo a los deseos de los familiares. No menos importante resultaría conocer la razón por la que los norteamericanos de raza negra[14] prefieren la alimentación por sonda en mayor medida que los de raza blanca, actitud en la que algunos creen ver, además del recuerdo de anteriores discriminaciones[15] y malas prácticas, la influencia de una vivencia con una forma especial de espiritualidad.

Emparentado con todo esto se hallaría la actitud familiar a revelar el diagnóstico de Demencia o enfermedad terminal a sus familiares. Un trabajo realizado en Italia[16] demuestra que muchas familias no son partidarias de revelar el diagnóstico a sus miembros, pese a la extendida y aceptada opinión de la conveniencia de este proceder, actitud parecida a la que en 1.996 ofrecía otro estudio realizado en Inglaterra[17]. La respuesta emocional[18] hacia la revelación del diagnóstico, el manejo de la información y la participación del médico en la entrevista siguen sin ser claros. Sucede parecido a otras enfermedades, como lo revela la encuesta realizada en Grecia[19] mostrando que los familiares de pacientes atendidos en la *Unidad de Alivio de dolor y Cuidados Paliativos* del Hospital *Areteion* de Atenas ponían limitaciones a la revelación de la información. Que los familiares no deseen que sus familiares estén informados sobre una cuestión tan delicada - incluido el derecho que tienen los pacientes a conocer su proceso- debe de hacernos pensar en el modelo de información-revelación que venimos utilizando.

Relevancia y cumplimento de las directrices anticipadas ejercidas por los mayores

Se han publicado algunas revisiones en las que algunos substitutos no tomaban en consideración las *Directrices Avanzadas* (DA)[20] de los enfermos ni en el supuesto que se hallasen disponibles para su uso. Otros trabajos revelan una mayor aproximación a los deseos de los pacientes en cuestiones como la necesidad de controlar sus síntomas y el dolor por parte del staff de enfermería[21] que el que aseguran los familiares, siendo los médicos los que menos se aproximan a interpretar estos deseos. Aunque con frecuencia se establece como criterio de fiabilidad el del *cuidador principal* o el de *miembro de familia más implicada en el cuidado*[22], las investigaciones realizadas muestran dificultades para identificar los criterios con que se selecciona a esta figura. En este sentido los resultados del trabajo *Asset and Healt Dynamics Among the Oldest Old*[23] publicado el año 2.000 señalaban como causa principal de esta dificultad la falta de confianza que las personas mayores tienen habitualmente en sus próximos o familiares, debido a que no han podido hablar con alguna persona de su confianza sobre esta cuestión(VA), pero son proclives a hacerlo cuando detectan un entorno de confianza.

Existía la creencia de que las personas de edad confían de una manera jerárquica siguiendo el modelo diseñado por Cantor en la década de los setenta, es decir, que confían primero en sus esposos, sus hijos en ausencia de los primeros, y en amigos en ausencia de los anteriores. Esta estructura de relación de confianza ha comenzado a cuestionarse al comprobarse que las personas mayores confían en sus hijos y nietos o en personas más jóvenes al comprender que sus compañeros pueden quedar incapacitados para decidir, y que las personas más jóvenes están más preparadas que los mayores para hablar con los médicos. El mismo trabajo ofrece la variación racial que se encuentra al comprobar que los ancianos Afroamericanos son más reacios que los de raza blanca a redactar DA. La explicación a este fenómeno podría deberse a: desconfianza en el sistema médico, experiencias negativas en el cuidado médico, y miedo a que la redacción de unas DA les reste tratamientos médicos a los que tienen derecho[24].

En los EE UU la implantación de las VA ha sido aprovechada por los expertos del *Managed Care* para una limitación en el consumo de gastos excesivos y limitación de medios que las personas puedan desear, comprobándose como los Afroamericanos son más proclives a solicitar tratamientos que prolongan la vida, a la vez que siguen abiertos a la discusión de estas cuestiones, no sólo a redactar voluntades, también a mantener un talante dialogante, solicitar ayuda y otras opiniones. Dada la generalidad del conocimiento no queda excesivamente claro si este deseo de colectivos que desean prolongar su vida hay que

comprenderlo como un miedo a que no se les trate y cuide correctamente, o una actitud entendida por muchos como heroica, innecesaria y hasta cruel.

Comprensión y actitud médica ante la Demencia

Un estudio[25] realizado entre 1.998 y 1.999 en dos NH de Holanda (una rural y otra urbana) señala que la no-iniciación de alimentación por sonda nasogástrica en pacientes con demencia avanzada dependió en mayor medida de la política de acuerdos entre la familia y los cuidadores que de las disposiciones -*Living Wills*- que tuvieran redactados los pacientes. Desde el primer momento en que ingresaban los enfermos, los médicos y las enfermeras procuraban llegar a acuerdos con los familiares. La otra característica fue la valoración que de la calidad de vida de los pacientes con Demencia tenía sus médicos y el *staff* en general. Básicamente la actitud ante los pacientes con demencia avanzada en lo referente a la cuestión de la alimentación e hidratación se dividió en dos trayectorias.

1 - Los médicos entendían que los pacientes en los que la deshidratación era consecuencia de la demencia como evolución natural no se beneficiaban de la alimentación e hidratación artificial. Esta actitud raramente originó problemas porque el *staff* y los familiares esperaban que esto sucediera, se podía ver y comprobar, y se hallaban preparados por las conversaciones con los médicos. Normalmente hubo acuerdo entre familiares y médicos para no prolongar la vida de las personas porque se encontraban de acuerdo en que no mejoraría la calidad de vida de los pacientes con demencia.

2- Cuando una infección o una depresión modificaba el curso de la enfermedad fue considerada como situación reversible y tratable. En ocasiones se trataba de una descompensación de la glucemia en pacientes que se conocían diabéticos.
No se plantean la colocación de sondas de alimentación porque consideran a priori que la alimentación e hidratación no mejora la calidad de vida de los pacientes con demencia, no se especifica claramente qué grado de demencia, el término empleado para la demencia es *avanzada* (no se especifican estadios) pero sí les han realizado análisis y radiografías para conocer la causa de la descompensación. Dan una satisfactoria y completa información a las familias, prestan una gran atención a las *reacciones emocionales* de las familias con las que se entrevistan y se intuye que con los residentes. Los médicos tomaban decisiones.

Las NH que forman parte del estudio tenían redactados *Advance Care Planning* para sus ingresados y no queda claro el incumplimiento de las voluntades de los ingresados si, además, algunos pocos tenían redactadas la solicitud de eutanasia. Pese a esto, los médicos mostraron un interés especial en reconstruir los deseos de los pacientes con la familia. El modo de trabajar esta cuestión destapó en Holanda una investigación por parte del ministerio de Sanidad.

El artículo recibió la consideración de un interesante comentario en *Lancet*[26] en el que se comparaba el celo en cuidar a las personas con demencia y el pacto negociado con las familias en Holanda; frente a lo que estaba sucediendo en USA donde, señala el autor, la preocupación de los médicos se centraba más en obtener *órdenes de no-resucitación,* o los incentivos que puedan recibir algunas NH por colocar tubos de alimentación. El incumplimiento de las VA que señalan la no-implantación de sondas de alimentación por parte de los médicos resulta frecuente, como recientemente lo constata el trabajo auspiciado por el *New York Palliative Care Quality Improvement Colaborative*[27] en el que los investigadores detectaron: *un pequeño pero importante número de pacientes recibiendo alimentación por sonda a pesar de sus explícitas directrices avanzadas señalando el deseo de no recibir nutrición artificial si ellos estuviesen irreversiblemente enfermos e incapaces para tomar decisiones.* La realidad del PSDA[28] en Norteamérica revela un alto grado de cumplimiento por parte de los usuarios de residencias, pero no parece deducirse el mismo grado de satisfacción en el seguimiento de las mismas o en los índices de satisfacción de los usuarios y existen razonables dudas sobre el grado de discusión llevado a cabo entre los usuarios, médicos y substitutos.

Actitud comparada con otras situaciones al final de la vida

Diferentes actitudes médicas que contrastan con las adoptadas en otras situaciones. El estudio realizado entre residentes con demencia y pacientes con cáncer resulta revelador. Un estudio[29] llevado a cabo en las NH de Nueva York durante el período 1994 a 1997 y publicado en el 2004 en el que se compara-

ron algunos parámetros asistenciales entre enfermos de cáncer en situación avanzada y pacientes con demencia avanzada revela diferencias significativas:

1. Los enfermos con demencia tenían menos probabilidad de realizar directrices que limitasen el tratamiento agresivo comparados con los pacientes que sufrían de cáncer.
2. Era menos probable que tuvieran una directriz de no colocar sondas de alimentación frente a los de cáncer, que lo tenían de manera significativa. Mayor número de pacientes con demencia avanzada falleció con sonda de alimentación comparado con los que sufrían de cáncer.
3. El porcentaje de *Living Will* no difería en ambos grupos.
4. Los pacientes con demencia avanzada sufrieron más medidas agresivas que los pacientes de cáncer: análisis de laboratorio, restricciones físicas, sondas de alimentación, sueros intravenosos.
5. Los pacientes con demencia fallecieron con ulceras de presión en mayor medida que los pacientes de cáncer.
6. Problemas como aspiraciones, neumonías, dificultades para tragar y masticar fueron más frecuentes entre los pacientes con demencia que entre los pacientes con cáncer.
7. La pérdida de peso resultó similar en ambos grupos.
8. Los trastornos de carácter psiquiátrico como ansiedad o depresión fueron igual de comunes en ambos grupos de enfermos, los episodios de alucinaciones fueron más significativos entre los pacientes con cáncer.
9. La posibilidad de consumo de antipsicóticos se hallaba incrementado entre los pacientes con demencia.

El trabajo recogía otro estudio[30] realizado en 1996 en donde se señalaba que el 51% de los pacientes con demencia en fase terminal de la enfermedad recibieron alimentación durante su ingreso en el hospital frente a un 11% de enfermos con alguna forma de cáncer metastásico. Esto plantea el problema de cómo valorar a los pacientes con demencia, como enfermos terminales o crónicos y los criterios empleados. Probablemente sobre el cáncer existen criterios más universalizables que frente a los pacientes con Demencia; pero continua abierto el debate si el concepto de terminalidad debe de abordarse en colaboración con otras disciplinas o es una exclusiva tarea médica. Problema unido a la valoración Demencia- Atención Paliativa que resulta asumida para los enfermos de cáncer, pero en menor medida para los pacientes con demencia y otras patologías crónicas. El médico puede y debe ser un experto en demencia, pero no es el único en cuestiones como la terminalidad de la vida.

Todavía resulta más problemática la actuación médica por encontrarse influenciada por circunstancias. El Medicare requiere de los médicos un certificado de muerte previsible en un plazo de 6 meses para poder beneficiarse de cuidados paliativos, lo que no es fácil obtener de los médicos y menos en pacientes con demencia. El factor del pago a las residencias de ancianos para la alimentación con sondas de gastrostomías es otra importante cuestión a tener en cuenta ya que el seguro americano en el momento de rembolsar a los cuidadores valora los servicios prestados en categorías RUG *(Resource Utilitation Groups)*. Entre las que más financia se encuentran la rehabilitación del residente, la utilización de vías endovenosas y los tubos de alimentación[31], siendo los ratios más bajos para el cuidado espiritual, emocional y manejo de síntomas. Lo que podría explicar que personas que necesitan más tiempo, dedicación y personal de atención reciban un trato más discriminatorio y más agresivo.

Discusión

Resulta importante descubrir el origen más reciente del uso de la sonda de alimentación en pacientes con deterioro cognitivo. El contexto norteamericano, las circunstancias que dieron origen a su general implantación son, por poco conocidos, reveladores. Y no menos aclarador resulta comprobar comportamientos denominados en ocasiones *prácticos y eficaces,* pero que terminan por generar problemas nuevos, muchos años después, como en esta cuestión. Justificar con posterioridad miedos legales para seguir usando determinadas prácticas resultan insostenible.

Resultados

De los resultados ofrecidos no se puede concluir que la alimentación artificial (SNG y PEG) en pacientes con demencia avanzada sea esperanzadora, supere a la alimentación oral claramente, alivie significativamente las lesiones que padecen los enfermos, ni siquiera evite algunas complicaciones que justifiquen un uso tan abusivo en los pacientes con demencia.

Cuando se valoran datos como supervivencia, mejoría de las ulceras y nutrición en pacientes con SNG o PEG se esperan obtener resultados *objetivos*, es decir, medidos en parámetros que la medicina ha fijado y sólo ella es capaz de interpretar; pero esto no equivale siempre a una mejora o empeoramiento en la situación global del paciente. Los objetivos perseguidos en los estudios han consistido en: *reducir* el tamaño de las lesiones de una zona determinada del cuerpo, *llenar* un depósito determinado del organismo o *normalizar* determinados parámetros analíticos, más que perseguir un objetivo global para el paciente. Se trata de una forma de lectura tecnológica de la enfermedad en la que no figuran de manera clara las repercusiones globales prácticas para la vida del hombre con Demencia.

Algunos resultados son presentados como fracasos o ventajas, en vez de un *hacer práctico - prudencia- que se reconoce no por el Bien o el Mal en general o de manera absoluta, sino el Bien o el Mal para el hombre*[32]. Este modelo de lectura pretende justificar una vieja cuestión: Aquel tratamiento que no es comprobable estadísticamente es inútil y como consecuencia el médico *no está racionalmente obligado* a usarlo. Desde esta perspectiva la alimentación mecánica a través de sondas y tubos no supera los umbrales requeridos, no apruebe el examen al que se le somete. De tomar en cuenta este proceder, deberían reconsiderarse un buen número de procedimientos médicos de más que dudosa eficacia, no sin riesgo para el enfermo, pero vigentes y no cuestionados en la práctica profesional. La medicina ha promovido la tecnología como respuesta al hecho de enfermar obteniendo éxitos relevantes en ocasiones; pero nulos para el supuesto de la terminalidad donde se hallan ubicados buena parte de los pacientes con demencia avanzada.

Contemplar la cuestión ausente de un beneficio significativo para el hombre (un Bien y no sólo determinada utilidad para la persona), por más que definir el Bien sea una tarea ardua, debería hacernos replantear los objetivos de la medicina. Se ha devaluado el principio de *Beneficencia: actúa bondadosamente o generosamente hacia otros requiere que tengamos algún sentido de lo que es bueno para los otros*[33]. Ese *sentido original* que recuerda Callahan no se encuentra en la actitud dirigida a la acción (ética) de buena parte de los artículos revisados. No resulta fácil ver cómo los pacientes con demencia y alimentación artificial mejoran o empeoran en su relación con el entorno, conservan o se deterioran en su capacidad de proyectarse hacia los demás, recuperan o fracasan en su autonomía física, emocional, o la mantienen. Todos estos aspectos que dan sentido a una completa definición del ser humano son los que se hallan ausentes. Están ausentes, no se pueden medir fácilmente; pero resultan imprescindibles para juzgar nuestro trabajo profesional y para las personas. No basta sólo con argumentos, asegura D. Callahan[34], para tener o dar razón de las cosas: *La racionalidad es importante pero no es nunca suficiente, el peor error de parte de los filósofos es pensar que la buena ética se reduce a buenos argumentos.*

Preferencias de las personas: relevancia y limitación de las mismas

El interés por conocer las preferencias de las personas es importante para muchos autores, lo que parece legítimo. Pero, en ocasiones, más como un exponente del *paradigma autonomista*[35] que vivimos en la Medicina y en la Bioética, que como una reflexión profunda sobre las verdaderas aspiraciones humanas. Ofrecer a enfermos y familiares un tratamiento agresivo en forma de *alternativa* supone explicar qué alternativas reales, qué opciones ciertas se están ofreciendo a las personas y a sus familias cuando se les interroga sobre sus deseos acerca de la alimentación artificial al final de la vida. Si de verdad se presentan alternativas es porque *existen,* se pueden explicar las diferencias entre los que usan la alimentación artificial frente a los que no la usan. En nuestro caso no parecen existir diferencias nítidas entre aquellos pacientes alimentados a través de un tubo frente a los que se alimentan oralmente, debido principalmente a que no son *alternativas reales* en la fase final de la demencia. Lo que estamos ofreciendo a las personas es más un *modelo médico que interpone* una técnica (sonda) al final de la vida. No hay solución ni alternativas al final de la vida. El modelo instrumental se diseñó y pensó para otras circunstancias y para otras situaciones de la vida. Lo que *no funciona* no es la SNG o el PEG, sino *nuestra propuesta* de tratamiento, lo que *ofrecemos* para el caso concreto y en las específicas circunstancias del caso.

Además, las preferencias de las personas en ocasiones no son cumplimentadas, redactadas o expresadas con facilidad, son desconocidas para los familiares. Estas carencias motivan buscar la opinión de familiares y substitutos. La opinión de familiares y cuidadores como substitutiva de los enfermos podrá ser legal; pero no siempre resulta dirigida hacia el bien del paciente, lo que plantea consideraciones éticas de interés. Que los familiares no comprendan las cargas a que pueden ser sometidos los enfermos portadores de sondas, no estén bien infor-

mados, se retracten con el tiempo o, simplemente impongan su criterio a través de la persuasión-coacción a los médicos son datos ciertos y lamentables. Pero con este proceder- responsabilizar a los familiares a los que suponemos bienintencionados- se corre el riesgo de pretender un trasvase de responsabilidad de lo que nos compete como profesionales hacia otros. Es un fenómeno de desresponbilización no justificado.

Pertenencia y Creencias

La cuestión se complica más como señala un reciente suplemento del Hasting Center[36], al recordar las distintas singularidades y comprensiones acerca del final de la vida en las comunidades de EE UU: Afro americanos, hispanos, coreano norteamericanos. Aplicar a todas las personas un mismo modelo de actuación, basado en la *cultura de la elección* se manifiesta ya como un claro fracaso generador de nuevos problemas. Elegir forma parte importante y necesaria de una decisión autónoma; pero ni lo es todo, ni lo más importante. Deliberar antes de decidir supone *pre-meditar* una elección, estar lanzado hacia el futuro y poder analizar consecuencias y repercusiones, adelantarse a lo que está por llegar, al *por-venir.* Las diferencias culturales no son sólo las *particularidades* y resistencias que la idea *comunitaria* pueda ofrecer al esquema individualista. Lo que realmente aporta la comunidad a la persona, lo que la persona es capaz de esperar y recibir de su comunidad, por qué compensa delegar en otros, confiar en otros y esperar de los otros a la hora de tomar decisiones. El alivio, o la coacción, que todo eso pueda representar para muchas personas resulta de gran interés conocer. Todo esto debería ser investigado en un medio como el nuestro en el que familia, costumbres y creencias adquieren gran relevancia.

Otro tanto puede decirse de las religiones que tanto acompañan o deciden en algunas comunidades. Algunas formas de expresión religiosa son fáciles de criticar por otorgar a la alimentación - *negar el pan y el agua*- una *simbología* excesiva, más allá de un tratamiento humano de la cuestión, lo que las convierte en poco humanas. Pero parecido podría argumentarse para aquellos médicos que resumen esta cuestión con un dramático e inhumano axioma *Sonda Sí o Sonda No*; también ellos conceden una simbología especial a una técnica. Conceder excesiva trascendencia a la alimentación en la demencia al final de la vida resulta inapropiado e irreal en ambas posturas. En este punto se encuentran ambos extremos, por extraños que parezcan.

Las consecuencias de nuestras acciones

No menos importante resulta del capítulo relacionado con riesgos y complicaciones de la alimentación artificial en pacientes con demencia. La frecuencia, el número y gravedad de complicaciones que aparecen en torno a la alimentación no natural en pacientes con Demencia no es nada desdeñable. Destacan dos cuestiones importantes. La primera es la que relaciona esta práctica con la más que posible evidencia de hacer daño al enfermo de manera irreversible. La segunda, relacionada con la anterior, porque nadie puede sentirse ajeno a esto, o actuar de manera no responsable. Ser responsable quiere decir ser capaz, estar obligado a *responder* ante los demás de nuestras actuaciones. Es una forma de responsabilidad retrospectiva. Es imposible actuar moralmente si no se asume esta faceta.

Pero existe otra forma de responsabilidad tan importante como la anterior, aquella que Virginia Sharpe[37] denomina *preventiva* y que consiste en adelantarse a los malos efectos antes de que aparezcan. Adelantarse en la actuación para minimizar su aparición: informando de los problemas que pueden suceder, ayudando a crear un debate sobre el problema en el entorno de trabajo, escuchando y admitiendo las opiniones de los demás cuidadores del enfermo, atendiendo las razones de la familia, ayudando a desmitificar la tecnología y a desdramatizar el final de la vida. Esta forma de responsabilidad resulta tan necesaria como la anterior.

Cuando se presenta un caso clínico en el que un paciente con demencia evolucionada presenta dificultades para alimentarse, la respuesta no puede limitarse a ofrecer al paciente y familia sonda SÍ o No. Se trata de una cuestión más sutil, más compleja y más humana que todo eso. Se trata de atender el problema de salud que esa persona tiene, de favorecer su salud, por deteriorada que se encuentre, en ese momento y en esas circunstancias. En ocasiones hay que esperar, se puede y debe no poner y, también, retirar la alimentación artificial.

Bibliografía

1. O´Brien LA. Tube feeding preferences among Nursing homes residents. *J Gen Intern Med* 1997;12:364-71.
2. Gillick M. Rethinking the Role of Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia. *The New England Journal of Medicine* 2000;342:206-10.

3. Murphy D, Santilli. Elderly Patient´s Preferences for Long term Life Support. *Arch Fam Med* 1998;7:484-8.

4. Gjerdingen DK, Neff JA, Wang M, Chaloner K. Older Person´s Opinitions About life-Sustaining procedures in the face of Dementia *Arch Fam Med* 1999;8: 421-5.

5. George L. Research Design in End-of Life Research: State of Science. *The Gerontologist* 2000;42:special Issue III: 86-98.

6. Grant M, Rudberg M, Brody J. Gastrostomy Placement and Mortality Among Hospitalized Medicare Beneficiares. *JAMA* 1998;279:1973-6.

7. Mitchell S, Lawson F. Decision Making for long term tube feeding in cognitively impaired elderly people: *CMAJ* 1999;160:1705-9.

8. Post S. Tube Feeding and Advanced Progressive Dementia. *Hasting Center Report* 2001;31:39.

9. Callahan C, Haag K M, Buchanan N, Nisi R. decision-Making for Percutaneus Endoscopic Gastrostomy Among Older adults in a Community Setting. *Journal of the American Geriatrics Society* 1999;47:1105-12.

10. Vollmann J, Burke W, Kupfer R, Tessier S, Friedel DM, Ozick I, Gillick M. Rethinking the Role of tube Feeding in Patients with Advanced Dementia. *N Engl J Med* 2000;342:206-10.

11. Lang F, Quill T. Making decisions with Families at the End of Life. *American Family Physician* 2004;70: 719-23.

12. Gillick M. Artificial nutrition and hydration in the patient with advanced dementia: is withholding treatment compatible with traditional Judaism? *Journal of Medical Ethics* 2001;27:12-5.

13. J Pablo II Evangelium Vitae. Madrid San Pablo 1995: 117-21.

14. Georges L. Research Design in End of Life Research: state of Sciences The Gerontologist 2000;vol 42 Issue III: 86-89.

15. Marshall P, Koening B. Accounting for Culture in a Globalized Bioethics Journal of Law, *Medicine &Ethics* 2004:252-66.

16. Pucci E, Belardinelli N, Borsetti G, Giuliani G. Relative´s attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer´s disease *J Med Ethics* 2003;29:51-4.

17. Maguire C, Kirby M, Coen R, Coakley D, Lawlon B, O´Neill D. Family members attitudes toward telling the patient ´s with Alzheimer´s. *BMJ* 1996;313: 529-30.

18. Connel C, Boise M, Stuckey J, Homes B S, Hudson M L. Attitudes Toward the Diagnosis and disclosure of Dementia Among Family Caregivers and Primary Care Physicians. *Gerontologist* 2004;44:500-8.

19. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Kalaidopoulu O and Vlahos L. The families evaluation on management, care and disclosure for terminal stage cancer patients. *BMC Palliative Care* 2002;1:3.

20. Quill TE. Utilization of Nasogastric feeding tubes in a group of chronically ill elderly patients in a community hospital. *Arch Intern Med* 1989;149:1937-41.

21. George L. Research Design in End of Life research: State of Science. *The Gerontologist* 2002;42:Special Issue III:86-98.

22. George L. Research design in End of Life research: state of Science. *The Gerontologist* 2002;42I:91.

23. Hopp F. Preferences for Surrogate Makers, Informal Communication, and advance directives Among Community -Dwelling Elders: Results From a National Study. *The Gerontologist* 2000;40;449-57.

24. Hopp F. Preferences for Surrogate Makers, Informal Communication, and Advance Directives Among Community -Dwelling Elders: Results From a national Study. *The Gerontologist* 2000;40:4.455

25. The A -Mei, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B, Ribbe M, Van der Wal G. Witholding the artificial administration of fluids and food elderly patients with dementia: ethnographic study. *BMJ* 2002; 325: 1325-1329

26. Gillick M. Artificial nutrition and hydration therapy in advanced dementia. *Lancet* 2003;2:76.

27. Monteleoni C, Clark E. Using rapid-cycle improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study *BMJ* 2004; 329:491-4.

28. Bradley E, Peiris V, Wetle T. Discussions about End -of-life Care in Nursing Homes. *Journal of The American Geriatrics Society* 1998;46:10.

29. Mitchell S, Beth Hamel M. Dying Advanced Dementia in the Nursing Home. *Arch Intern Med* 2004;164: 321-6.

30. Mitchell S, Beth Hamel M. Dying Advanced Dementia in the Nursing Home. *Arch Intern Med* 2004:164: 325.

31. Zerzan J, Stearns S, Hanson L. Access to palliative Care and Hospice in Nursing Homes. *JAMA* 2000; 284:2489-94.

32. Aubenque, P. La prudencia en Aristóteles. Barcelona *Crítica* 1999:44-5.

33. Callahan D. Principlism and Comunitarianism. *Journal Med Ethics* 2003;29:287-291.

34. Callahan D. Principlism and Comunitarianism *J Med Ethics* 2003;29:288.

35. Drought TS, Koening B. “Choice” in End-of-Life Decision Making: Researching Fact or Fiction. *The Gerontologist* 2002;42:special Issue:114-28.

36. Jnings B, Ryndes T, D´Onofrio, Baily M. Access to Hospice Care Expanding Boundaries, Overcoming Barriers. *A Special Supplement to the Hasting Center Report* 2003;33:2:S3-S59.

37. Sharpe V. Promoting Patient Safety An Ethical Basis for Policy Deliberation. *Hasting Center Report*. *Special Supplemen*t 2003;33S1-S19.