

Implicancias éticas de las decisiones en la atención de adultos mayores

Situaciones dilemáticas en torno a la alimentación enteral en pacientes con demencia avanzada



Por Romina Karin Rubin

Médica geriatra (UBA). Magíster en Gestión de Servicios de Gerontología (Universidad ISALUD). Directora médica de la Fundación Nuevo Hogar y del Centro para la Comunidad Judía LeDor vaDor

1. Introducción

Como consecuencia del envejecimiento poblacional, aumenta la prevalencia de enfermedades crónicas, entre ellas la demencia. Esta enfermedad se caracteriza por ser progresiva e irreversible, e inevitablemente causa la muerte de quien la padece (aunque dentro de un periodo de tiempo más o menos prolongado). En la etapa final de la enfermedad aparecen trastornos en la alimentación, negativa a la ingesta, que pueden motivar el inicio de la alimentación artificial. Esta intervención ha demostrado ser de utilidad en algunas patologías agudas como el accidente cerebro vascular (ACV) o traumatismos, pero no hay evidencia disponible que demuestre beneficios médicos en la población de pacientes con demencia avanzada, incluso en algunas circunstancias aumenta el sufrimiento y la aparición de complicaciones.

Este trabajo se propone analizar los factores que influyen en la decisión de alimentar artificialmente a pacientes adultos mayores con demencia avanzada por parte de los médicos que los asisten. El estudio de caso se circunscribió a un hospital de comunidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

2. Problema, objetivos y metodología

Uno de los principales dilemas éticos que se plantean alrededor de la cuestión planteada, es el de saber si el soporte nutricional e hídrico debe ser considerado como un cuidado básico, y por lo tanto éticamente obligatorio, ó si, por el contrario, debe ser considerado como una medida terapéutica, y por lo tanto sólo requerido en ciertas situaciones, siempre en base a indicaciones médicas definidas. Aunque la mayoría de las opiniones dentro de la bioética apoyan la noción de considerar a la nutrición artificial

Directora: Dra. Adriana Alfano

Co-Directora: Dra. Adriana Fassio

Jurado Evaluador: Mag. Silvia Gascón, Dr. Santiago Spadafora, Dr. Ricardo Jáuregui (UBA)

como una medida terapéutica, una minoría no despreciable defiende lo contrario

En las últimas décadas se han ocurrido tres fenómenos estrechamente relacionados entre sí que llamaron la atención mundial, obligando a revisar políticas nacionales con relación a las personas de edad. El primero de ellos es el envejecimiento poblacional. El segundo es el gran avance técnico-científico en medicina, con el consecuente aumento en la complejidad de la aplicación de los recursos médicos. El tercer y último fenómeno es el resurgimiento de la ética médica. Actualmente es posible recurrir a los derechos del paciente y también acudir a los principios bioéticos en la toma de decisiones. Sin embargo, a pesar de que estos aclaran muchas decisiones médicas, los médicos no están aún completamente capacitados para actuar sobre estos pilares, los que muchas veces no bastan para clarificar los casos individuales en los que se ingresa a un terreno frágil, lleno de ambivalencias y conflictos de valores que comprometen los del paciente y su familia, y a los profesionales.

Los dilemas éticos más comunes en geriatría relacionados con la toma de decisiones incluyen objetivos de intervención médica, la relación médico-paciente, la competencia, la capacidad de decisión y las decisiones anticipadas. Además los dilemas éticos están influidos, equivocadamente o no, por la edad, el control de costos, la asignación de recursos y las situaciones de institucionalización.

El interrogante principal del cual parte el presente trabajo es entonces el siguiente:

¿Cuáles son los principales factores que influyen en la decisión por parte de los médicos sobre alimentar artificialmente, o no, a un paciente adulto mayor con demencia avanzada?

De esta forma el objetivo general es el de identificar los principales factores que intervienen en la toma de decisiones de los médicos, para iniciar o proponer alimentación artificial en un paciente adulto mayor con demencia avanzada y aportar herramientas para este proceso de toma de decisiones.

De manera específica se intentará:

- Explorar los deseos propios de los médicos respecto a ser alimentados artificialmente frente distintas situaciones tales como enfermedades irreversibles y demencia avanzada.
- Analizar la correlación entre los deseos propios y el accionar médico acerca de la decisión de alimentar artificialmente un paciente con demencia avanzada
- Sistematizar elementos y fundamentos clave para sistematizar el diseño de un algoritmo de acción para tomar la decisión de alimentar artificialmente un paciente con demencia avanzada

Se asumió como hipótesis exploratoria que en la toma de decisiones de los profesionales médicos, en lo que respecta a alimentar artificialmente a un paciente adulto mayor en la etapa terminal de una demencia, intervienen múltiples factores que aportan su peso relativo, como por ejemplo la presión por parte de la familia del paciente y el temor a recibir acciones legales.

El relevamiento de información se realizó mediante una encuesta administrada a todos los médicos, residentes y de planta, de ambos sexos, de los distintos servicios clínico-quirúrgicos del hospital. La información obtenida fue volcada a una base de datos y que luego fueron analizados con el paquete estadístico SPSS. La muestra quedó conformada en dos grupos:

- El primer grupo, formado por 38 médicos residentes de todas las especialidades que trabajan en salas de internación y
- El segundo grupo, formado por 60 médicos de staff de ambos sexos con más de cinco años de recibidos, de todas las especialidades que trabajan en salas de internación.

3. Principales Resultados

3.1 Investigando los deseos propios de los médicos

Se formuló a los médicos que participaron de este estudio la siguiente pregunta:

¿Desearía recibir alimentación artificial en caso de sufrir una enfermedad reversible?

¿Desearía que le suministren alimentación artificial si sufre de demencia y deja de alimentarse por sus propios medios en estadios avanzados?

Con esta pregunta se buscó interpretar los deseos propios respecto a este tema, independientemente de las decisiones que se tomen respecto a los pacientes o la discusión planteada frente a la familia. Se observa en ambos grupos que un elevado porcentaje de médicos desearía ser alimentado artificialmente en caso de sufrir una enfermedad reversible (92,1% los residentes y 96,7% los médicos de planta) como puede verse en el cuadro 1. Sin embargo al analizar los datos del cuadro 2 se observa que en caso de sufrir demencia estos porcentajes disminuyen (34,2% los médicos residentes y 20% los médicos de planta). Es decir que más del 65% del primer grupo y el 80% del segundo no de-

Cuadro 1
Opinión de los médicos respecto a recibir alimentación artificial en caso de enfermedad reversible, según tipo de contrato

Enfermedad reversible		Casos	%
Médicos residentes	Si	35	92,1
	No	3	7,9
	Total	38	100
Médicos de planta	Si	58	96,7
	No	2	3,3
	Total	60	100

Fuente: Elaboración propia

searían ser alimentados artificialmente en caso de sufrir demencia. Ello está posiblemente relacionado con la irreversibilidad de la enfermedad y el grado de dependencia alcanzado en este estadio, tal como se explicó anteriormente al mencionar que la capacidad de alimentarse por sí mismo es con frecuencia la última de las actividades de la vida diaria que se pierde. Que el porcentaje de médicos de planta que no desearían ser alimentados artificialmente en caso de sufrir demencia sea tanto mayor al de los médicos residentes podría estar relacionado con los años de ejercicio profesional y la experiencia con este tipo de pacientes.

3.2 La toma de decisión sobre la administración de alimentación artificial y los motivos que influyen en ella cuando se decide a favor

Se trata en este punto el análisis de la cantidad de médicos que han tenido que participar en la decisión de iniciar la alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada. ¿Qué decisión han tomado y cuáles fueron los motivos que influyeron al decidir a favor de la alimentación artificial?

Se observa en primer lugar que en salas de internación es muy frecuente que los médicos participen en la toma de decisión de iniciar la alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada. También se observa la participación en este tipo de decisiones es similar entre ambos grupos, ya que se han encontrado estadísticas significantes que indiquen lo contrario.

En el cuadro 4 se muestra cual fue la decisión tomada (a favor, no alimentar o depende) cuando participaron en este proceso.

Del total de los médicos residentes que participaron en el proceso de toma de decisión sobre alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada, el 83,9% lo hizo a favor de alimentar artificialmente. Solo 3 de 31 médicos han respondido que la decisión dependió de cada situación particular. El resto respondió que decidió no alimentar artificialmente un paciente con demencia avanzada (6,5%).

Cuadro 2
Opinión de los médicos respecto a recibir alimentación artificial en caso de demencia, según tipo de contrato

Demencia		Casos	%
Médicos residentes	Si	13	34,2
	No	25	65,8
	Total	38	100
Médicos de planta	Si	12	20
	No	48	80
	Total	60	100

Fuente: Elaboración propia

Entre los médicos de planta, el 81% respondió positivamente sobre la alimentación artificial. El 9,5% decidió no iniciar la alimentación y el resto respondió que dependió de las circunstancias. Comparativamente en ambos grupos la mayoría decidió a favor de la alimentación artificial, un grupo pequeño decidió por el no y otro grupo reducido respondió que su decisión varió según la circunstancia. Un porcentaje tan bajo de médicos que respondieron que la decisión dependió de cada circunstancia particular podría estar dando cuenta de que no hay espacio para discutir estos temas. Esto podría deberse a que siendo la investigación realizada en salas de internación de agudos, los espacios de discusión son menos que en residencias de larga estadía.

En el cuadro 5 se analiza cuales son los motivos por los que decidió a favor de alimentar artificialmente.

Respecto a los motivos por los cuales la decisión fue a favor de

Cuadro 3
Frecuencia en la participación en la toma de decisión respecto de la alimentación por sonda, según tipo de contrato

Toma de decisión		Casos	%
Médicos residentes	Si	14	36,8
	No	7	18,4
	Muchas	17	44,7
	Total	38	100
Médicos de planta	Si	28	46,7
	No	18	30
	Muchas	14	23,3
	Total	60	100

Fuente: Elaboración propia

Cuadro 4
Tipo de decisión respecto de la alimentación por sonda, según tipo de contrato

Decisión tomada		Casos*	%
Médicos residentes	A favor	26	83,9
	No alimentar	2	6,5
	Depende	3	9,7
	Total	31	100
Médicos de planta	A favor	34	81,0
	No alimentar	4	9,5
	Depende	4	9,5
	Total	42	100

* Se incluyen solamente aquellos médicos que participaron alguna vez en la toma de decisión.

Fuente: Elaboración propia

alimentar artificialmente a un paciente con demencia avanzada, se identifican como motivos más frecuentes entre los residentes la presión familiar (64,6%) y el miedo a la existencia de acciones legales (19,4%). Solo el 16% respondió que fue por convicción propia.

Entre los médicos de planta se observan entre los motivos referidos con mayor frecuencia fueron: la presión familiar (59,5%) y el temor a acción legal (38,1%).

Relacionando estos resultados con los observados en el punto 3.1 (deseos propios sobre recibir alimentación artificial en caso de sufrir demencia) se observa en ambos grupos cierta ambivalencia entre lo que quisieran para ellos mismos y su accionar en tanto médicos. Esta ambivalencia entre las acciones medicas y el deseo personal sobre el tema puede interferir con la intención y la obligación de proveer los cuidados adecuados requeridos por el enfermo terminal. De la misma manera, el temor a una potencial acción legal aparece en ambos grupos como el segundo motivo por el cual aceptan o proponen esta intervención.

Cuadro 5

Motivos por los que se tomó la decisión a favor de la alimentación por sonda, según tipo de contrato

Motivos de la decisión tomada		Casos*	%
Medicos residentes	Presión familiar	20	64,6
	Miedo acción legal	6	19,4
	Convicción propia	3	16
	Total	31	100
Medicos de planta	Presión familiar	25	59,5
	Miedo acción legal	16	38,1
	Convicción propia	1	2,4
	Total	42	100

* Se incluyen solamente aquellos médicos que participaron alguna vez en la toma de decisión

Fuente: Elaboración propia

Cuadro 6

Opinión respecto de la conveniencia de la alimentación artificial, según tipo de contrato

Debe ser alimentado artificialmente		Casos	%
Medicos residentes	Si	15	39,5
	No	23	60,5
	Total	38	100
Medicos de planta	Si	3	5
	No	57	95
	Total	60	100

Fuente: Elaboración propia

3.3 Decisiones adecuadas para estos pacientes

En este punto se indagó a los médicos sobre su posición frente al proceso de atención con alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada, independientemente de la decisión que hayan tomado.

Respondiendo a la pregunta si creen que un paciente con demencia avanzada debe ser alimentado artificialmente, los médicos residentes opinaron en un 60,5% que no sería una intervención adecuada en estos pacientes, aunque como se observó anteriormente muchos decidieron, sin embargo, iniciar la alimentación 83,9%, tal como puede observarse en el cuadro 6.

3.4 Decisores y posición respecto al comité de bioética

Esta sección está destinada a investigar la opinión de los médicos sobre quién debería ser el decisor principal en el proceso de atención y si consideran de utilidad la presencia de un comité de ética en la institución en la que desarrollan sus tareas para que tenga la potestad respecto a la toma de esta decisión.

Ante la pregunta respecto de quien debiera ser el decisor principal en estas situaciones, la familia es la respuesta que predomina en ambos casos (42% entre los médicos residentes y 43,3% entre los médicos de planta). Esto podría estar relacionado con la desprotección legal que sienten los médicos respecto a las posibles consecuencias de su decisión.

Entre los residentes, el 23,7% considera que es el paciente el que debe decidir, aumentando al 31,7% entre los médicos de planta. Este dato, relevado a partir de las respuestas de los médicos residentes es

Cuadro 7

Opinión respecto de la responsabilidad en la toma de decisiones, según tipo de contrato

Motivos de la decisión tomada		Casos*	%
Medicos residentes	Médico	6	15,8
	Familia	16	42,1
	Paciente	9	23,7
	Comité	7	18,4
	Total	38	100
Medicos de planta	Médico	10	16,7
	Familia	26	43,3
	Paciente	19	31,7
	Comité	5	8,4
	Total	60	100

Fuente: Elaboración propia

mayor al esperado inicialmente. Teniendo en cuenta que la formación de grado en aspectos bioéticos se encuentra poco desarrollada y que los médicos más jóvenes desarrollan sus primeras experiencias en lo asistencial podría considerarse como un indicio del avance en la toma de conciencia sobre el paciente como persona con derecho a decidir sobre sí misma.

El 15,8% de los residentes y el 16,7% de los médicos de planta consideran que es el médico quien debe tomar la decisión. A pesar de que una gran mayoría considera la alimentación artificial una alternativa de tratamiento, son pocos los que respondieron que es el médico el decisor principal para el inicio del mismo. Paradójicamente, nadie dudaría en señalar al médico como el decisor principal en el inicio de un tratamiento antibiótico.

Los resultados de ambos grupos son similares, la mayor parte cree que es la familia debería tomar la decisión en primer lugar, luego ubicaron al paciente (con directivas anticipadas) y finalmente al médico.

A pesar de que la mayoría no cree que deba ser un comité de bioética el decisor principal, la mayoría cree que es necesario que exista dicho comité en cada institución.

El 84,2% de los residentes manifestó que debería existir comité de ética para la toma de decisiones pero solo el 18,4% indicó que un

comité de bioética debería ser el decisor principal. En el grupo de médicos de planta el 76% cree que debería existir un comité de ética, pero solo el 8,4% considera que este debe ser el decisor principal.

3.5 Directrices anticipadas y opinión respecto de la relevancia que estas tienen

Al analizar que piensan los médicos acerca de escribir sus preferencias, el 68% del grupo de residentes sostuvo que las escribiría y cuando se analizan los motivos por los cuales harían esto, el 54,8% indicó que se desearía que su voluntad fuera respetada y el 25,8% dijo que lo haría para descargar a la familia de tal determinación. A la vez, los médicos de planta en su mayoría (98%) escribirían sus deseos y los motivos que aparecen como más importantes son el respeto de su voluntad (67,8%) y el alivio a su familia (30,5%). Teniendo en cuenta los resultados mostrados en la sección anterior aparece otra ambivalencia: si los médicos en su mayoría escribirían sus deseos para que su voluntad sea respetada, ¿Porque no creen en la voluntad del paciente como decisor principal? ¿El respeto por la voluntad del paciente es menos importante que el respeto de la voluntad propia?

Cuadro 8
Opinión respecto a la importancia de un comité de bioética, según tipo de contrato

Existencia de comité		Casos	%
Medicos residentes	Si	32	84,2
	No	6	15,8
	Total	38	100
Medicos de planta	Si	46	76,7
	No	14	23,3
	Total	60	100

Fuente: Elaboración propia

Cuadro 9
Opinión respecto a la implementación de directrices anticipadas, según tipo de contrato

¿Escribiría sus deseos?		Casos	%
Medicos residentes	Si	26	68,4
	No	12	31,6
	Total	38	100
Medicos de planta	Si	59	98,3
	No	1	1,7
	Total	60	100

Fuente: Elaboración propia

Cuadro 10
Motivos para dejar constancia de las preferencias, según tipo de contrato

Motivos por los cuales escribiría sus deseos	Medicos de planta		Medicos residentes	
	Casos	%	Casos	%
Descargar a mi familia	18	30,5	8	25,8
Mi voluntad	40	67,8	17	54,8
No desea ser alimentado artificialmente			1	3,2
No pienso en eso ahora	1	1,7	1	3,2
Para que la familia decida que hacer			3	9,7
Siempre debe ser alimentado			1	3,2
Total	59	100	31	100

*El número de casos es menor dado que hay médicos de la muestra que no respondieron a la pregunta.

Fuente: Elaboración propia

Factores clave para la toma de decisiones desde una perspectiva boética

1 En los pacientes con demencia avanzada las alternativas a la nutrición artificial (alimentación oral con dieta modificada, ingesta a demanda) deben ser valoradas suficientemente antes de establecer un sistema artificial de nutrición, y en caso de que se llevara a cabo, el paciente deberá ser vigilado estrechamente por si posteriormente fuera posible una alimentación parcial ó total por vía oral.

2 Cuando el paciente puede recibir una alimentación oral, no se debería plantear nunca la colocación de algún sistema de nutrición artificial, debiendo valorarse previamente las dificultades que pueden aparecer con la alimentación oral. Si el problema radica en la negativa a la ingesta ó a la falta de coordinación con la mano y la boca, se pueden utilizar algunas medidas como utensilios rectos ó platos especiales. En otros casos podría ocurrir que existan problemas con la succión, la masticación ó la deglución, y hay que considerar que tanto la temperatura como la consistencia de los alimentos son muy importantes para adaptarlos a las situaciones planteadas.

3 Antes de iniciar la alimentación artificial se deben analizar los objetivos con los familiares y cuidadores.

4 Las preferencias del paciente son parte importante de las decisiones médicas. El paciente autónomo puede firmar su acuerdo con un consentimiento informado.

La legislación sobre alimentación artificial no solo varía de un Estado a otro sino que puede haber conflicto dentro de una misma jurisprudencia. Además como las provisiones legales para la nutrición artificial están en constante revisión, esto hace difícil seguir una política y se generan conflictos. Algunos autores están de acuerdo con retirar la alimentación cuando la elección ética fue hecha por sus familiares, el médico, el paciente y el estado. También reconocen que lo que es legal, no es siempre ético. En Argentina solamente en las provincias de Neuquén y de Río Negro está legislado el cumplimiento de los deseos del paciente en relación a la negativa a recibir tratamientos

5 En ausencia de un escrito de las preferencias del paciente la decisión depende de la relación carga/beneficio y del impacto en la calidad de vida del paciente. Cuando los pacientes tienen trastornos cognitivos y la calidad de vida es muy inferior, el dolor puede ser comunicado a través del lenguaje corporal y debe ser interpretado. La decisión debe ser tomada subjetivamente en función de la carga/beneficio.

6 Si hay directrices previas (poder notarial o directivas escritas), éstas deben respetarse. En esta investigación surge que para los médicos también es importante que se respete su propia voluntad lo cual se evidencia en la sección directrices anticipadas donde luego de la pregunta porque escribiría sus preferencias, el motivo que aparece como principal es que se respete su voluntad.

7 Si no hay directrices previas, el médico deberá definir quién será dentro de la jerarquía familiar el responsable de la toma de decisión. El orden de jerarquía y cuando no hubiera una guía legal es, el cónyuge en primer lugar, luego el hijo adulto y posteriormente otros familiares. En este trabajo, según los médicos es la familia quien constituye el decisor principal. Al tomar las decisiones, los médicos deben considerar los valores de los pacientes, sabiendo que la fuente más apropiada para recibir información puede no ser el familiar más cercano sobre todo en la población de ancianos a la que no referimos. Identificar quien debe ser el decisor es una tarea que le corresponde al médico y esta tarea está dentro del proceso de toma de decisiones. No siempre los hijos responden a los deseos de sus padres. Es por ello indispensable que la familia comprenda el concepto de opinión sustituta, es decir, comprenda que para decidir debe colocarse en el lugar del paciente con los valores del mismo y no decidir desde su lugar propio con sus propios valores. Para tomar decisiones considerando los valores éticos del paciente debe evaluarse su estilo de vida, la posibilidad de supervivencia y la creencia en el valor de la biomedicina; luego se identifican las preferencias en diversas situaciones acordes con esos valores. Considerar siempre el abordaje interdisciplinario. Para los médicos estudiados es la familia quien debería ser el decisor principal, en los países donde esto está legislado el subrogante es el cónyuge en primer término y luego los hijos.

8 Si el médico y la familia no comparten la decisión, el médico deberá ser claro en cuanto a la situación clínica y pronóstico del paciente tratando de acordar con la familia segundas opiniones a través de interconsultores válidos y comités de ética. De más estar decir que en esta etapa, el equipo profesional debe brindar todo el apoyo emocional requerido.

9 Si el médico y la familia no comparten la decisión porque el pronóstico para la familia resulta incierto puede ser conveniente optar por la indicación de alimentación enteral durante un tiempo limitado (48hs), llamado tiempo de prueba con objetivos a corto plazo. En caso de que no ocurriera la recuperación esperada con la aplicación de la nutrición artificial prescrita, ó el diagnóstico definitivo fuera de una situación maligna y/ó irreversible, el mantenimiento de la nutrición artificial debería ser replanteado, tratando de sustituirla por un programa de alimentación asistida, y adaptado a las características del sujeto, permitiendo que la naturaleza de la enfermedad siga su curso.

10 Sin embargo la mejor herramienta es la evaluación integral del caso individual, el abordaje interdisciplinario y la comunicación en el marco de una buena relación medico-paciente-familia.

4. Conclusiones

El objetivo de este trabajo fue investigar cuales son los factores que influyen en la decisión de alimentar artificialmente a un paciente con demencia avanzada. Se analizaron los datos sobre la población de 98 médicos entre los que se encuentran médicos residentes, y de planta, que desempeñan sus tareas en salas de internación. Los años de ejercicio profesional fueron divididos en menos de 5 años para los residentes y más de 5 años para los médicos de planta.

En resumen se concluye que: la toma de decisión de alimentar artificialmente un paciente con demencia avanzada es una actividad frecuente en la práctica diaria de los médicos tomados en este caso de análisis. Sobre todo para los clínicos. Se observa que la mayoría de los médicos no lo desea para sí mismo en caso de padecer demencia, tampoco creen que es una intervención adecuada en estos pacientes y, sin embargo, una elevada proporción de ellos decide a favor cuando decide acerca de esta intervención.

¿Cuáles son los motivos por los cuales deciden a favor de la intervención cuando participan en el proceso de toma de decisiones?

En el grupo de médicos residentes se identifican como motivos más frecuentes la presión familiar y el miedo a acción legal. A la luz de los resultados se advierte que existe cierta ambivalencia entre los deseos para sí mismos y el accionar médico, que podría explicarse por el temor a acciones judiciales relacionadas con mala praxis.

La aceptación del procedimiento planteado por la familia sin discusión alguna, o el planteo de la intervención como única alternativa se generan en el marco de una sociedad en la que la intervención médica se mide por la acción y los actos médicos no siempre redundan en beneficio del paciente.

Otro factor que puede influir en la implementación sistemática o la propuesta de esta intervención en este tipo de pacientes como única opción es el desconocimiento por parte de los profesionales de la evidencia disponible. Investigación reciente muestra que luego de un programa de educación médica acerca de este tema, se redujo el número de gastrostomías realizadas en estos pacientes.

A su vez, sería de gran utilidad el desarrollo de cuerpos normativos y marcos legales que permitan minimizar futuros conflictos debidos al desconocimiento de que la nutrición artificial y la hidratación son terapias médicas que pueden, y deben, ser éticamente retiradas cuando la carga de su aplicación exceda los beneficios obtenidos de la misma. Este razonamiento no es válido para aquellos que por cuestiones emocionales y/o culturales la consideran un cuidado básico, y por lo tanto innegable.

En el contexto científico actual, en el que prevalecen la tecnología y el cuidado de los pacientes, la alimentación artificial se expresa simbólicamente como acción y por lo tanto, limitar estos tratamientos suele generar conflictos debido a que las posturas vitalistas generan acciones fútiles que terminan finalmente perjudicando al paciente.

Dado que un elevado porcentaje de médicos participa en la toma de

decisiones sobre pacientes con demencia avanzada, y entre ellas la decisión de alimentación artificial, es recomendable la implementación de un plan de educación médica que colabore con la toma de conciencia respecto a las indicaciones, los riesgos y los beneficios de la intervención y que otorgue herramientas que faciliten la participación en este proceso de atención y otros procesos decisivos en pacientes con demencia avanzada, permitiendo brindar mayor contención a los decisores involucrados.

La beneficencia de un acto médico ante una enfermedad sin posibilidad de curación que progresa de forma irremediable a la muerte es relativa, ya que la frontera existente entre perjuicio y beneficio muchas veces dependerá del propio criterio del enfermo, de su concepción de la vida y de su escala de valores personales, aspectos que el profesional debe tener muy en cuenta a la hora de acompañar el proceso de toma de decisión; por ejemplo, ¿Beneficia o perjudica a un paciente la colocación de una sonda nasogástrica para nutrirlo cuando éste está en situación de enfermedad terminal? No es posible dar una respuesta a esta pregunta sin conocer la opinión del enfermo (de ahí la estrecha relación que hay entre los principios de beneficencia y autonomía) y sin estudiar el caso concreto, detenidamente y desde un punto de vista interdisciplinario.

Teniendo en cuenta el principio de autonomía es prioritario respetar la voluntad del paciente en casos de enfermedad terminal e irreversible o cuando el avance de la enfermedad provoque un deterioro inadmisibles para la dignidad del ser humano, sin dejar de brindar los cuidados paliativos necesarios. El paciente tiene derecho a elegir la calidad de su morir y esto no debe ser confundido con eutanasia.

Los profesionales deben brindar la información necesaria para acompañar el proceso de toma de esta decisión y dicha información debe ser administrada de manera no sesgada por sus propios valores, fortaleciendo siempre la comunicación con una mirada integral del paciente y su familia.

Por ejemplo, La Asociación Norteamericana de Neurología concluye que la alimentación artificial no debería iniciarse en un paciente con demencia avanzada excepto que sea pedido por el mismo paciente mediante directrices anticipadas, o por su familia. Sin embargo, según la ley que rige hoy día en la República Argentina, cualquier acción u omisión del médico que ocasione la muerte del paciente, independientemente del estado en que este se encuentre, es punible teóricamente aunque haya un consentimiento escrito por el paciente, según lo establece el Código Penal de la Nación Argentina, Art. 84 (Según Ley 21.338) y Art. 89 (Según Ley 23.077).

No existen leyes en la Argentina, excepto en las provincias de Neuquén y Río Negro, que tengan en cuenta las decisiones del paciente. Aun más, el marco legal actual hace que muchas veces se tomen decisiones contrarias a los deseos del paciente, más relacionadas con la llamada "medicina defensiva" que con el respeto por la calidad de vida.

Considerando los derechos del paciente por un lado y la Ley de ejer-

cicio profesional por otro, puede arribarse a situaciones contradictorias, en el caso de que dicho paciente haya decidido por medio de directrices anticipadas no recibir alimentación artificial en caso de sufrir demencia. Frente a la negativa de un paciente a someterse a un tratamiento y la razonabilidad de servirse del mismo tratamiento para prolongarle la vida, surgen puntos a resolver y diferentes variantes que nos llevan a un mismo resultado. Si prevalece la dignidad del paciente, todo ello en concordancia con el obrar ético de los médicos, se produce un claro conflicto entre: valores, principios y normas, todos reconocidos en nuestra primera ley que es la Constitución Nacional y los cuales no pueden ser mantenidos en su punto máximo al mismo tiempo, debiendo estar centrados en la dignidad como valor principio y derecho, y siempre asociados a la esfera de la autonomía personal e integridad de la persona humana, con el respeto de la vida como derecho y valor fundamental.

Surge de lo anterior que las decisiones quedan finalmente sumidas en el marco de la relación médico – paciente – familia, y no resultan fácilmente resueltas por la aplicación de los principios de bioética.

De esta forma, debería trabajarse en los programas de atención al anciano, en la incorporación de las directrices avanzadas ó deseos del paciente con respecto a su atención, para ofrecer un plan de cuidados más adecuado a pacientes en etapas muy avanzadas, y un mejor trato humano, además de ayudar a los profesionales sanitarios a tomar las decisiones.

El dilema bioético que surge luego de plantearse la necesidad de iniciar alimentación artificial en un paciente con demencia avanzada

además de generar conflictos entre los principios de beneficencia, no maleficencia y autonomía se basa fundamentalmente en la calificación moral que el médico le adjudique a la intervención. Dependerá de si se considera un tratamiento medico o si es considerada como parte de un cuidado humanitario, básico e innegable cualquiera sea la circunstancia.

Si el médico cree que se trata de un cuidado básico, no surgirá ningún conflicto ético sin embargo, si es considerada un tratamiento su indicación estará sujeta a múltiples conflictos muchas veces de difícil resolución.

Las decisiones apropiadas sobre la utilización de cualquier forma de soporte vital incluidas la hidratación y la nutrición requieren de una reflexión prudente por parte de un equipo multidisciplinario y un comité de bioética si esta disponible.

No es posible tomar decisiones apropiadas sin conocer cuales son los valores del paciente y su opinión acerca de los cuidados que desea recibir y sin contar con el completo conocimiento de las indicaciones, riesgos y beneficios de la intervención. Los pacientes tienen derecho a rechazar tratamientos y violar este derecho es sancionable desde el punto de vista legal. Existe evidencia que tanto los pacientes como su familiares aceptan lo que el profesional sugiere, fundamentalmente el medico por lo tanto su decisión depende en gran medida, de la información suministrada, lo cual demuestra la importancia que tiene la formación medica en bioética y en aspectos relacionados con alimentación artificial en pacientes con demencia de los profesionales de la salud.

Referencias Bibliográficas

- Lopez A.S: *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. 2ª edición. Editorial Panamericana. Madrid. 2002
- Appelbaum P.S: Assessment of patient' competence to consent to treatment. *N Eng J Med*, 357(18):1834-1840, 2007.
- Azulay A: Dilemas bioéticos en la situación de enfermedad terminal y en el proceso de la muerte. *Med Pal*, 7: 145-56, 2000
- Brody H, Campbell M.L, Faber-Langendoen Ogle K.S: Withdrawing intensive life-sustaining treatment-recommendations for compassionate clinical management. *N Engl J Med*; 336:652-7, 1997.
- Calcedo Barba A: *Problemas éticos y legales en los enfermos con demencia. Atención coordinada al paciente con demencia*. Ediciones Doyma. Madrid. 2000.
- Levy D: Derechos del paciente terminal. *Revista de la Asociación Médica Argentina*, 116, (4), 35-36. 2003
- Gracia D: *Ética Médica. Las responsabilidades de los médicos*. Editorial Labor. Barcelona. 1987
- Guerardi C.R: *La muerte Intervenido de la muerte intervenida a la abstención o retiro de soporte vital o retiro del soporte vital*. Disponible en: "http://www.medicinabuenaosaires.com/revistas/vol62-02/3/muerteintervenida.htm. Consultado (28-05-09)
- Grupo de trabajo de cuidados paliativos de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (eds): *Cuidados Paliativos en las personas mayores*. Glosa Ediciones. Barcelona. 2001.
- Mainetti J.M: *Protocolo para la práctica ético médica*. Zentrum fur Medizinische Ethik. Bochum. 1988.
- Mangone C. A: *Demencia, enfoque multidisciplinario*. Ed. Sagitario. Buenos Aires. 1997
- Mayo T.W: Forgoing artificial nutrition and hydration: legal and ethical considerations. *NCP*, 11:254-64. 1996
- Sepúlveda Moya D, Jiménez Rojas C: *Valoración Geriátrica. Toma de decisiones. Cuidados al final de la vida en la práctica geriátrica*. Servicio de Geriatría. Hospital Central de la Cruz Roja de Madrid. Senda Editorial. Madrid. 2002.