

Maestría en Gestión de
Servicios de Gerontología
Trabajo Final de Maestría

Autora: Romina Karin Rubin

**TOMA DE DECISIONES E IMPLICANCIAS ÉTICAS EN LOS
PROCESOS DE ATENCIÓN A ADULTOS MAYORES:
DILEMAS EN TORNO A LA ALIMENTACIÓN ENTERAL EN
PACIENTES CON DEMENCIA AVANZADA**

2009

Directora: Dra. Adriana Alfano
Co-directora: Dra. Adriana Fassio

Citar como: Rubin, R. K. (2009). Toma de decisiones e implicancias éticas en los procesos de atención a adultos mayores: dilemas en torno a la alimentación enteral en pacientes con demencia avanzada. [Trabajo Final de Maestría, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.

<http://repositorio.isalud.edu.ar/xmlui/handle/123456789/519>



INDICE

Resumen / Palabras Clave.....	4
1. Introducción.....	6
1.1. Presentación.....	6
1.2. La vida antes de la muerte.....	9
1.3. Descripción del Problema.....	11
1.4. Relevancia y Justificación.....	13
1.5. Aspectos éticos de la nutrición artificial de pacientes con demencia avanzada.....	17
1.6. Nutrición artificial: ¿una medida terapéutica o un cuidado básico?.....	17
1.7. Dificultades en el proceso de toma de decisiones.....	18
2. Planteamiento del Problema y Objetivos.....	20
2.1. Formulación del Problema de la Tesis.....	20
2.2. Objetivo General.....	20
2.3. Objetivos Específicos.....	20
3. Marco Teórico.....	21
3.1. Demencia avanzada.....	21
3.2. Alimentación enteral.....	23
3.3. Bioética: principios.....	26
3.4. Bioética y toma de decisiones.....	27
3.5. Principios bioéticos.....	27
3.6. Alimentación artificial en pacientes con demencia.....	31
3.7. Retos éticos en la práctica de atención en pacientes con demencia.....	32
3.8. Aspectos a tener en cuenta a la hora de decidir acerca de la alimentación artificial.....	35
3.9. Retiro de la alimentación artificial.....	38
3.10. Derechos del paciente terminal.....	39
4. Hipótesis.....	41
5. Metodología.....	42
5.1. Tipo de estudio.....	42

5.2.	Fuentes de datos/Herramientas de recolección utilizadas.....	42
5.3.	Universo, muestra y unidad de análisis.....	42
6.	Resultados.....	43
6.1.	Características sociodemográficas de la muestra.....	43
6.2.	Investigando los deseos propios de los médicos. Decisión sobre sí y la alimentación artificial.....	47
6.3.	La toma de decisión sobre la administración de alimentación artificial y los motivos que influyen en ella al decidir a favor.....	49
6.4.	Decisiones adecuadas para estos pacientes.....	53
6.5.	Decisores y posición respecto al comité de bioética.....	56
6.6.	Directrices anticipadas y opinión respecto de la relevancia que estas tienen.....	58
6.7.	Algoritmo en la toma de decisión de alimentación enteral en pacientes con Demencia Avanzada.....	59
7.	Conclusiones y Discusión.....	63
8.	Reflexiones.....	66
9.	Reflexión final.....	67
10.	Bibliografía.....	69
11.	Anexos.....	78

Resumen

Contexto: Como consecuencia del envejecimiento poblacional, aumenta la prevalencia de enfermedades crónicas, entre ellas la demencia. Esta enfermedad se caracteriza por ser progresiva, irreversible e inevitablemente causa la muerte de quien la padece (aunque dentro de un periodo 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 accidente cerebro vascular (ACV) 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 ciertas complicaciones.

Objetivos: El objetivo de esta tesis es analizar los factores que influyen en la toma de decisión de alimentar artificialmente a pacientes con demencia avanzada por parte de médicos del Centro Gallego de Buenos Aires.

Diseño del estudio: Se administró una encuesta a todos los médicos residentes, y médicos de planta, de los distintos Servicios clínico-quirúrgicos que trabajan en salas de internación de un Hospital privado de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (el Centro Gallego). La recolección de datos se llevó a cabo mediante una ficha de Registro ad hoc durante los meses de marzo, abril y mayo de 2005.

Resultados: Se observa que el 83% de los médicos residentes y el 80% de los médicos de planta deciden a favor de la alimentación artificial cuando participan de alguna manera en el proceso de toma de decisión. Los motivos más frecuentes son la presión familiar y el temor a acción legal. Sin embargo, el 68.3% de los médicos residentes y el 80% de los médicos de planta no desearían ser alimentados artificialmente si ellos mismos se encontrasen en igual situación. El 60.5% de los residentes y el 95% de los médicos de planta no consideran que la alimentación artificial sea una intervención adecuada para este tipo de pacientes.

Conclusiones: Se observa cierta ambivalencia entre los deseos propios y el accionar médico que está relacionado con la desprotección legal, ausencia de lineamientos para la limitación de los tratamientos, hecho que genera conflictos éticos y situaciones dilemáticas a la hora de decidir. La toma de decisiones de los médicos se encuentra

fuertemente influenciada por factores que no siempre redundan en beneficio del paciente.

PALABRAS CLAVE: Demencia avanzada, bioética, alimentación artificial.

1 Introducción

1.1 Presentación

La demencia es una enfermedad progresiva para la cual hasta el momento no se ha encontrado un tratamiento que permita detener su evolución. Es una enfermedad de progreso gradual y la supervivencia oscila entre los 2 y 20 años, con una media de 7 años. La demencia ocasiona un importante deterioro funcional, incrementando el grado de dependencia en su etapa final que implica la pérdida de la capacidad para realizar todas las actividades de la vida diaria, deambulación, autocuidado, incontinencia y en etapas más tardías, pérdida de capacidad de alimentación por sus propios medios, lo que generalmente plantea el inicio de alimentación artificial. Una de las mayores dificultades que se presentan en los pacientes con demencia es el de determinar la fase de terminalidad que es poco clara aun entre los médicos. La etapa final de la enfermedad puede prolongarse aproximadamente entre uno o dos años, esta variabilidad individual en la expectativa de vida de estos pacientes dificulta el establecimiento del pronóstico, objetivos poco claros a la hora de instaurar un tratamiento y en muchas circunstancias el inicio de medidas desproporcionadas sin tener en cuenta los cuidados paliativos y el significado de "dignidad" de la persona que padece la enfermedad

Los trastornos de alimentación en personas con demencia son parte de la evolución de la enfermedad y aparecen en estadios avanzados. La tecnología médica permite instaurar medidas artificiales. Esto puede ser solicitado por la familia o propuesto por el médico. Los motivos por los que los médicos plantean el inicio de alimentación artificial son entre otras: evitar neumonías aspirativas (causa de muerte más frecuente en estos pacientes), mejora la funcionalidad, las lesiones de piel, mejorar el estado nutricional, proveer mayor confort y aumentar la sobrevida de estos pacientes (Funicane, 1999). Sin embargo, actualmente la evidencia disponible no demuestra estos resultados lo cual da cuenta de la falta de información entre los profesionales.

De todas las decisiones que deben tomar los familiares y profesionales a cargo de pacientes con demencia, ninguna es tan difícil y dolorosa como la relacionada con la alimentación e hidratación artificial.

En un estudio realizado con más de mil profesionales y cuidadores (Mc Cann, 1994) se encontró que casi el 80% de los encuestados respondió que si todas las formas de soporte vital debían frenarse incluyendo diálisis y asistencia respiratoria mecánica, la

hidratación y alimentación deberían continuar. El resultado es que cuando los pacientes con demencia avanzada comienzan con trastornos deglutorios o pérdida del interés en comer, la decisión es con frecuencia colocar un tubo de alimentación. Así es que, en 1995, se insertaron en EE.UU. 121.000 tubos de gastrostomía a pacientes ancianos, aproximadamente el 30 % de ellos, padecían demencia. (MC Cann,1994)

En las enfermedades terminales están implicadas decisiones complejas que como se apreciará en el curso de estas tesis se encuentran insertas en el marco de la bioética gerontológica, donde la decisión de alimentar artificialmente una persona con demencia avanzada forma parte de un verdadero dilema ético. Trabajadores del cuidado de salud y personería legal comienzan a preguntarse si es ético alimentar artificialmente por largo tiempo a todo paciente que no pueda comer independientemente. Plantear un concepto amplio de futilidad podría ayudar a la comprensión del límite en este proceso de atención. ¿Es útil o fútil internar un paciente de 90 años en una unidad de cuidados intensivos porque ha sufrido un infarto de miocardio? ¿Es útil o fútil alimentar artificialmente un paciente con demencia avanzada? ¿Qué decir de quimioterapia en pacientes con neoplasias terminales? Los ejemplos se multiplican y colocan al médico ante dilemas de integridad, responsabilidad y respeto de valores ajenos, difíciles de resolver.

El soporte vital es toda técnica o tratamiento que aplicado al organismo puede sustituir la función fisiológica de un órgano, cuando su afección ponga en riesgo la vida. Comprende actualmente desde la ventilación mecánica y sostén hemodinámico hasta la oxigenoterapia, nutrición e hidratación parenteral.

En la Argentina, como en muchos otros países del mundo no existe legislación sobre el tema excepto en Neuquén y Río Negro. La ausencia de legislación genera que las decisiones al final de la vida dependan de acuerdos "tácitos" en la relación médico paciente y enfrentan a los médicos a situaciones dilemáticas con mayor frecuencia.

En Neuquén y Río Negro recientemente se legisló acerca del derecho a muerte digna y el respeto de los deseos del paciente quien puede negarse a recibir tratamientos. La muerte digna aparece como la posibilidad de que el enfermo, en etapas de conciencia, pueda optar por no prolongar su vida con métodos artificiales, aun no reglamentada (Diario, 2009). Esta ley tiene en cuenta el derecho de cada persona a decidir bajo qué condiciones quiere seguir viva. Los pacientes con enfermedades irreversibles y terminales podrán manifestar su rechazo a procedimientos médicos que les resulten

desproporcionados y les produzcan dolor pero no hay referencias acerca de las decisiones en pacientes con deterioro cognitivo..

Resulta indispensable comprender que las decisiones sobre los métodos de soporte vital tienen una influencia decisiva y generalmente cercana en la determinación de la muerte del paciente crítico. Cada uno de estos métodos puede no ser aplicados o ser suspendidos luego de su indicación. (Guerardi ,2007)

La presente tesis tiene por objetivo abordar el estudio de los motivos por los que los médicos de una institución deciden o aconsejan el uso de alimentación artificial en sus pacientes. Se intenta también investigar los propios deseos de los médicos, las características específicas de los mismos que pueden, de una forma u otra, incidir en la toma de decisión frente a esta situación.

Una de las mayores dificultades que se presentan en el manejo de estos pacientes es el concepto de terminalidad que, como fue descrito previamente, no es tan claro como en los pacientes con cáncer. La gran variabilidad individual y la dificultad para establecer un pronóstico a corto plazo, alteran la percepción de terminalidad tanto a médicos como a familiares. Entender los motivos por los cuales los médicos proponen o apoyan el inicio de alimentación artificial en personas con demencia avanzada podría ayudar a comprender las dificultades presentes en este proceso de atención y aportar algunas estrategias de abordaje en tal situación y descargar sus espaldas a la hora de decidir.

La presente tesis busca analizar los factores que influyen en la toma de decisión de alimentar artificialmente a pacientes con demencia avanzada por parte de médicos del Centro Gallego de Buenos Aires. Para ello se administró una encuesta a todos los médicos residentes, considerados el grupo de médicos de menos de 5 años de ejercicio profesional, y otro grupo conformado por médicos de planta, es decir de más de 5 años de recibidos, de ambos sexos, de los distintos Servicios clínico-quirúrgicos del Hospital. Se excluyeron aquellas especialidades que desarrollan sus tareas en consultorios de atención ambulatoria como: otorrinolaringología, oftalmología y ginecología. La investigación y recolección de datos se llevo a cabo mediante una ficha de Registro ad hoc que se presenta en el anexo 1. Se entrevistaron en total 98 médicos, durante los meses de marzo, abril y mayo de 2005.

1.2 La vida antes de la muerte

La Historiadora inglesa Antonia Fraser relata en su libro "Royal Charles" (1980) las dramáticas alternativas de los cinco días de agonía del Rey Carlos II de Inglaterra al momento de morir, enumera todo lo que le hicieron los doce médicos que lo atendieron. Se le aplicaron 58 remedios, comenzando por las llamadas gotas del rey, a base de un extracto de hueso, preparadas en el laboratorio real según la fórmula del profesor Jonathan Goddard, y siguiendo con sales de amoníaco, polvos estornudatorios de raíz de heléboro blanco, ventosas, emplastos de brea de borgoña y tártaro en los pies, enemas de sal de gema con jarabe de cuerno de macho cabrío y hasta polvo de los jesuitas traído de Perú. Se agregaron eméticos, consistentes en una infusión de metales de vino blanco y antiespasmódicos. Se utilizaron algunos agentes importados de oriente, como polvo de una piedra de bezoar extraída del estómago de una cabra. Sobre el cráneo rasurado y escarificado se embadurnaron vesicantes y se le cauterizaron las plantas de los pies. Se le realizaron sangrías a repetición por las que se pagaron hasta 1000 libras. No hubo diagnóstico, los médicos miraban sin decir ni una palabra. El feroz tratamiento no resultó efectivo y al final de su agonía el cuerpo real había alcanzado un estado desastroso, no se sabe cuánto por obra de la enfermedad, pero sí cuánto por el tratamiento: boca y lengua hinchada, dientes movilizables, cuero cabelludo y plantas de los pies sangrantes y hematuria. No obstante, la opinión general consideró al tratamiento como lo mejor en materia médica de aquellos tiempos. La difusión informativa acerca de la enfermedad real, fue realizada por el testimonio de 75 personas agolpadas en los aposentos donde el rey agonizaba, incluyendo además de los 12 médicos, altos lores, cortesanos, consejeros y otros dignatarios, obispos y servidumbre.

Pasaron trescientos años. Todo cambió y si esto pasara hoy es posible que sumando los tratamientos disponibles más los modernos recursos de diagnóstico, resultarán muchos más que 58 y ya los médicos no podrían no decir nada pues los testigos no serían 75 sino millones dispersos por el mundo, nutridos por los eficaces, aunque no siempre veraces, medios de información masiva y hasta estrados judiciales dispuestos a examinar cualquier posibilidad de mal ejercicio profesional.

Si a todo lo puesto en práctica en el palacio de Whitehall hubiera que buscarle un denominador común, el más apropiado sería el de su irracionalidad. Para hallar un exponente común para lo principal de la semiología y la terapéutica modernas resultaría aceptable el concepto de tubo. Tubos, cánulas y sondas para extraer o

introducir, intuban la nasofaringe, el esófago, el estómago, el duodeno, el yeyuno, el recto, la traquea, los bronquios, la uretra, las venas, las arterias y las cavidades cardíacas. Las agujas, al fin pequeños tubos, punzan la pleura, los pulmones, el hígado, el bazo, los riñones, los ganglios, la médula ósea y el propio hueso, tumores y nódulos, los ventrículos cerebrales y el canal raquídeo. También el laparoscopio es un tubo pero flexible y transportador de luz, imágenes e instrumentos. Y a los tubos se agrega un arsenal mucho más amplio y complejo, incluyendo ondas de todas las longitudes y una variedad casi infinita de análisis, reacciones y otras manipulaciones aplicados a la sangre, las lágrimas, la saliva, la orina y todos los humores y tejidos. Con todos estos recursos, unos simples y directos y otros tan complejos que requieren para su interpretación, cuando los sentidos humanos no bastan, el auxilio de la inteligencia artificial, la tecnología moderna trata de brindar al médico ayuda para sus diagnósticos y tratamientos, y al paciente "la curación".

Nadie discute que cada una de las mencionadas técnicas e instrumentos pueden ser extremadamente útiles, con frecuencia salvadoras y en ocasiones permiten prolongar una vida que sin ellos se perdería. Indiscutido este mérito, variable con las circunstancias, el problema se torna complejo cuando se los debe seleccionar, descartando los no justificados y los que al momento de necesitarse resultaran inaccesibles. En el caso de Carlos II es probable que ninguno de los remedios aplicados tuviera justificación científica, pero era lo único disponible y en la imperiosa necesidad de "hacer algo" los médicos fueron sumando hasta llegar al insólito número de 58 procedimientos.

Hoy, en cambio, casi todo lo que se hace goza de cierta o mucha justificación, pero junto a la responsabilidad de no aplicarlos se plantea la de aplicarlos en exceso. La búsqueda del equilibrio entre los dos extremos corre exclusivamente por cuenta del médico, quién no puede reclamar otro auxilio que el proporcionado por quienes poseen más conocimiento que él, pero siempre en la órbita médica. Éticamente nadie elude esta responsabilidad. Caben muchas gradaciones intermedias, pero donde la situación se torna dramática es, como siempre, en uno de los extremos, por ejemplo cuando ya establecido el diagnóstico y aplicada la terapéutica racional existe, sin embargo, el convencimiento de que la muerte es ineluctable en un plazo más o menos previsible, unas veces breve otras, prolongado.

Si los recursos aplicados son capaces de mantener la vida y el paciente conserva la conciencia, no caben dudas que el tratamiento debe proseguir. Si contrariamente, la

inconsciencia aparece como definitiva, la decisión de proseguir el tratamiento y la alimentación artificial, se extiende a otras áreas, incluyendo la familiar, la social, la filosófica, la religiosa y hasta la económica y jurídica, y paradójicamente, al propio enfermo en la posibilidad de haber expresado su voluntad mientras gozaba de su conciencia. No obstante estas contingencias, el peso mayor recae sobre las espaldas del médico, inclusive es su mano la que directa o indirectamente, debe interrumpir el flujo que circula en los tubos para la hidratación, alimentación y oxígeno, apoyado por las otras áreas que en proporción variada, pueden intervenir en cada caso y con el suficiente consenso de que la prolongación de la vida sólo significa la postergación de una muerte inevitable.

Recientemente la Asociación Médica Norteamericana decidió, después de prolongadas consideraciones, que no es "no ético" interrumpir el tratamiento con el cual se mantiene la vida en caso de coma irreversible "aún si la muerte no es inmediata", pero de cualquier modo la decisión pasa por el médico, cuya sabiduría debe guiarlo para saber cuándo no se puede pedir a los tubos más de lo que los tubos pueden dar.

Siempre será una decisión difícil, como todas las que se apoyan en la afirmación de una doble negativa, pero nadie más que el médico puede ser su ejecutor también por un acto negativo, sin olvidar que es un ser con principios morales propios.

1.3 Descripción del Problema

En cuidados paliativos la alimentación artificial no es un objetivo salvo muy pocas excepciones como por ejemplo en el cáncer de esófago. La situación dilemática de decidir acerca de alimentar artificialmente a un paciente con demencia avanzada, situación frecuente en salas de internación en hospitales o instituciones privadas de agudos cuando el único objetivo es la curación o la sobrevida con la consecuente tendencia a la utilización al máximo de recursos disponibles dejando de lado lo esencial, "la calidad de vida", la dignidad de la persona que padece una enfermedad y los cuidados paliativos excepto en alas de oncología. La formación médica en pregrado también esta fundada en "salvar vidas" y los aspectos bioéticos en general no son tenidos en cuenta en la currícula.

El paciente con demencia es una persona que tiene o ha tenido deseos propios, existe una familia, con una historia personal que el médico no puede "dejar de ver" e intentar solo "ganar la batalla". Cuando el médico tenga valores propios que no permitan

acompañar la decisión del paciente o su familia o informar correctamente y de manera no sesgada deberá considerar la derivación del paciente a otro profesional. En ausencia de un escrito de las preferencias del paciente la decisión depende de la relación carga/beneficio y del impacto que tenga sobre la calidad de vida del paciente. La calidad de vida sin embargo, es muy subjetiva y sólo el paciente puede determinarlo. Esto suscita muchos interrogantes a la hora de tomar decisiones en pacientes con demencia.

¿Quiénes detentan la autoridad sobre las personas incompetentes? ¿Y sobre qué criterios?

Se denomina obstinación terapéutica a “aquellas prácticas médicas con pretensiones diagnósticas o terapéuticas que no benefician realmente al enfermo y le provocan un sufrimiento innecesario. Este hecho generalmente se debe a la ausencia de una adecuada información” (SECPAL, 2002).

Cruzar la línea que hoy se denomina “obstinación terapéutica, podría estar relacionada con la “medicina defensiva” y tiene que ver con la disolución de la “relación médico paciente” que debe ampliarse en pacientes con demencia a la relación médico-paciente-familia para la que tampoco existe formación en pre grado.

Es función del médico informar correctamente sobre los riesgos y beneficios de la intervención. Explicar las implicancias que tiene la alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada en todas las áreas, ya que el procedimiento no está libre de complicaciones. La información no debe estar basada en los beneficios “médicos”, que en este caso y según la bibliografía disponible son inciertos, sino también atender a los beneficios no “médicos” que a veces pueden ser simplemente atender los deseos del paciente,” lo cual es UN DERECHO indiscutible. Explicar los objetivos de la misma y acompañar en las decisiones teniendo en cuenta que el inicio de alimentación artificial nunca es una decisión de urgencia.

Un tratamiento se considera “fútil” cuando no es obligatorio, no otorga beneficios y por lo tanto puede ser retirado o no instaurado. Debe tenerse en cuenta que no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible. Muchas veces para sostener la alimentación artificial se hace necesario la contención física o farmacológica, lo cual es una violación a los derechos humanos.

Según el Subcomité de Ética de la Academia Americana de Neurología, (Gherardi ,2002) los cuidados adecuados de un paciente con demencia en estadios

avanzados incluyen el tratamiento del dolor, la higiene de boca, el cuidado de la piel, los cuidados posturales. Sólo se incluyen medidas de internación o cirugías si el objetivo es el bienestar del paciente y debe estimularse y mantenerse la alimentación e hidratación por vía oral, debería iniciarse la alimentación artificial en caso de haber sido solicitada por el paciente mediante directivas anticipadas o por un subrogante. En los casos donde el pronóstico sea incierto deben implementarse todas las medidas estableciendo objetivos claros y a corto plazo, lo que permitirá replantearse la intervención luego de un tiempo de prueba de acuerdo al cumplimiento de los mismos (Sepulveda, 2002).

Si la bibliografía disponible pone en evidencia que los beneficios de la alimentación artificial son inciertos, si la alimentación artificial no es considerada un cuidado básico, ¿por qué los médicos plantean el inicio de la alimentación artificial en estos pacientes?

1.4 Relevancia y Justificación: Los adultos mayores y los médicos podrían beneficiarse

En todo el mundo se observa que las poblaciones han envejecido. La tendencia mundial muestra que el grupo de personas mayores de 60 años crece cada vez más con respecto al total de la población y Argentina no escapa a dicha tendencia. (INDEC, 1991 y 2001).

Es un fenómeno conocido que el progresivo envejecimiento de la población trae aparejado mayor incidencia de enfermedades crónicas. Esto ha ocasionado un incremento en la prevalencia de enfermedades en relación a la edad entre ellas la demencia.

Muchos trabajos de investigación muestran la relación existente entre edad y riesgo de padecer demencia, y en particular enfermedad de Alzheimer (Schneider, 1990; Moore, 1996). El riesgo de padecer dicha enfermedad aumenta a partir de los 60 años, se duplica cada 5 años alcanzando a comprometer a un 50% de los mayores de 85 años (Arizaga, 1997).

La demencia es una enfermedad neuropsiquiátrica que puede observarse en adultos de mediana edad y ancianos. Se caracteriza por la pérdida inexorable de las funciones cognitivas, así como también la aparición de trastornos emocionales y de conducta (DSM-IV, 1995, Kelley, 1989; Kivelä, 1996, Oppenheimer y Jacoby, 1995). Hasta el momento no se ha encontrado tratamiento curativo específico que permita detener el avance de la enfermedad.

En estadios avanzados de la enfermedad los pacientes son incapaces de realizar algunas de las actividades de la vida diaria (AVD), presentan incontinencia urinaria, incapacidad para vestirse y deambular, adelgazamiento, pérdida de las funciones cognitivas, disminución en la fluidez del lenguaje y, finalmente, pierden la capacidad de alimentarse por sí mismos. La capacidad de ingerir alimentos es la última que se pierde por lo tanto un marcador de etapa terminal. La indicación de soporte nutricional prolongado en pacientes en la fase terminal de la demencia y en pacientes con deterioro neurológico irreversible crea conflictos éticos y legales de gran envergadura. La enfermedad terminal es una situación en la que están implicadas decisiones muy complejas impregnadas de un enorme componente ético.

Muchos de estos pacientes son institucionalizados por periodos que oscilan entre los cinco y ocho años, luego del inicio de los síntomas. Muchas veces la alimentación vía oral es insuficiente para mantener el peso pero le provee a la persona un estímulo sensorial y de interacción social que genera bienestar y placer en la última etapa de la enfermedad.

La Guía de Práctica Clínica de enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Servicio Canario de Salud (2003) recomienda que el objetivo de las intervenciones sanitarias en la fase terminal de las demencias sea favorecer todas las situaciones que proporcionen bienestar a las personas enfermas, evitando aquellos que generen sufrimiento. Además nos recuerda que la instauración de los cuidados paliativos en la fase terminal de la enfermedad no pretende “dejar de hacer” sino intentar modificar la forma como acontece el proceso de morir, favoreciendo que este se produzca sin sufrimiento. El enfermo de demencia puede precisar de cuidados paliativos en el devenir de su proceso, independientemente de que su fin esté o no cercano (Jiménez Rojas, 1999).

Generalmente se entiende por estado terminal la situación del paciente que padeciendo una enfermedad incurable su muerte ha de sobrevenir en un corto tiempo, situación ésta no tan clara en la demencia. Muchas veces la calidad de vida de estos enfermos es de tal naturaleza que hace plantearse problemas éticos tanto a familiares como al equipo de salud. Deterioro físico e intelectual, a veces úlceras por presión, sonda vesical, contención física para evitar que se retire las mismas y sonda nasogástrica para proveer alimentación artificial atentando contra la calidad de vida del paciente.

Sin embargo, el argumento basado en la calidad de vida para las decisiones terapéuticas puede resultar arbitrario o injusto o, cuando menos corre el peligro de ser

erróneo, existiendo el riesgo que la valoración de la calidad de vida refleje más los prejuicios del médico y familia con respecto a la edad, enfermedad, incapacidad o situación social (Sepúlveda, 2002) que la valoración del propio paciente. Esta investigación permitirá también conocer la percepción de los médicos en cuanto a la importancia que tienen los deseos del paciente y el respeto de los mismos, mediante la siguiente pregunta ¿quién cree que debería tomar la decisión?

Históricamente se han conocidos casos que presentaron este dilema ético, los que incluso se han hecho públicos. Un caso emblemático fue el caso Conroy, presentado en la Corte Suprema de EEUU, donde se planteaba el retiro de la alimentación artificial a una paciente de 83 años con diagnóstico de demencia avanzada. El retiro era pedido por la familia que argumentaba que “no era lo que ella hubiera querido”. Los miembros de la Corte se hicieron las siguientes preguntas antes de tomar su decisión:

-¿Es la alimentación artificial parte de una terapia médica o es un cuidado básico y por lo tanto innegable?

-¿Es ético negar o retirar la alimentación artificial?

-¿Cómo se toma la decisión en pacientes con trastornos cognitivos que no pueden expresar sus preferencias?

-¿Qué influencia tiene la familia en la toma de decisión?

-¿Qué significa simbólicamente para el médico NO proveer alimentación artificial a todo paciente que no pueda comer por sus propios medios?

-¿La alimentación artificial brinda comodidad a los pacientes?

Las respuestas a estas preguntas son imposibles sin la evaluación sistemática, integral y el abordaje interdisciplinario del caso individual.

Incluso pueden agregarse otras preguntas:

-¿Cuáles son los factores que influyen en la decisión por parte de los médicos de alimentar artificialmente a un paciente con demencia avanzada?

-¿Es lo que ellos quisieran para ellos mismos, en esa situación?

-¿Es lícito alargar la vida en estas condiciones, sabiendo que no existe curación, sino una progresión irreversible de la enfermedad?

-¿Cómo debemos encuadrar a un paciente que padeciendo una enfermedad incurable, su muerte aún parece lejana?

El acto de alimentar es una conducta compleja que requiere de un componente cognitivo y otro funcional voluntario que incluye, la identificación del deseo de comer, la habilidad de obtener y preparar la comida y llevarla a la boca y luego tres componentes mecánicos relacionados con la deglución. Un estadio orofaríngeo voluntario y los estadios faringoesofágico y esofágico que son involuntarios. Conforme progresa la enfermedad y aparece el deterioro funcional, se modifican las conductas frente a la comida, que progresan de selectivas a resistivas atribuidas a la anorexia, agitación y ansiedad, y finalmente la disfagia orofaríngea que refleja la disfunción neuromuscular que afecta la fase bucofaríngea de la alimentación, que además colabora con la aparición de complicaciones como la neumonía aspirativa, muchas veces causa de fallecimiento (Blandford, 1998) La tecnología médica permite reemplazar esta función, prolongar la vida de pacientes y en muchos casos se plantea la alternativa de la alimentación artificial. Las decisiones deberían tomarse igual que todas las decisiones médicas (Post S, 2001) teniendo en cuenta los objetivos del tratamiento, los riesgos y los beneficios. Reflexión que no tiene lugar en el caso que el médico la considere parte de un cuidado humanitario básico.

Se ha demostrado que la alimentación artificial permite mejorar la supervivencia de pacientes en estado vegetativo, luego de un accidente cerebrovascular, o luego de un traumatismo de cráneo, en pacientes en estado crítico, o luego de tratamiento quimioterápico agresivo. Sin embargo existe escasa evidencia sobre la utilidad en pacientes con patologías crónicas como por ejemplo la demencia. (Casarett, 2005). Sin embargo el número de pacientes con demencia y alimentación artificial crece cada vez más luego de 1981, con el desarrollo de distintas técnicas. (Post S, 2001), (Rabeneck L, 1996)

La evidencia disponible sobre este tema se basa en su mayoría en trabajos retrospectivos y observacionales que aportan evidencia indirecta pero que de ninguna manera debe ser ignorada. Las dificultades de diseño por cuestiones éticas hacen que no puedan realizarse estudios prospectivos, aleatorizados y controlados. En esta tesis se pretende investigar cuáles son los motivos que influyen en la decisión de alimentar artificialmente un paciente con demencia por parte de los médicos del Centro Gallego de Buenos Aires.

1.5 Aspectos Éticos de la Nutrición Artificial en Pacientes con Demencia Avanzada.

En los últimos años se ha incrementado de forma considerable la utilización de la nutrición artificial en el anciano, de la mano tanto de una mayor supervivencia de los pacientes con edades avanzadas, como de una creciente preocupación y sensibilización por los aspectos relacionados con la nutrición del anciano. En ese sentido, está demostrada claramente la influencia que una adecuada nutrición ejerce sobre el estado de salud del anciano, así como la repercusión que una situación de malnutrición puede suponer sobre las patologías del anciano y su evolución, e incluso sobre el estado funcional del sujeto (A.S.P.E.N., 1987; Ciocon, 1996). Hecho que no ha sido demostrado en pacientes con demencia

1.6 Nutrición Artificial ¿Una Medida Terapéutica o un Cuidado Básico?

Uno de los principales dilemas éticos que se plantean alrededor de este tema es 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 bien definidas. Aunque la mayoría de las opiniones dentro de los bioeticistas proponen que la nutrición artificial sea considerada como una medida terapéutica, otra minoría no despreciable defiende lo contrario (Morrison, 1995, Pfau y Rombeau, 2000).

Teniendo presente que existen defensores y detractores para estos dos puntos de vista, y que la interpretación legal depende también de las diferentes jurisdicciones, el punto de vista legal más común es que los sistemas de nutrición-hidratación artificial deben ser considerados como una forma más de tratamiento médico, al igual que otras intervenciones médicas como pudieran ser la ventilación mecánica, otras medidas de soporte vital.(Mitchel, 1995), debiendo analizarse de una forma individualizada los riesgos/beneficios así como los diferentes resultados esperados, antes de ponerlas en marcha. Los grupos de autores que defienden que la nutrición-hidratación artificial debe ser considerada como una necesidad básica, argumentan que la provisión de la nutrición respetaría y preservaría la dignidad del paciente, por lo que de acuerdo con

este planteamiento, debería ser aceptada como una necesidad tan básica que no se podría denegar ni rechazar su aplicación (Peck, 1990). En cambio, en estos últimos años han existido más de 40 decisiones de tribunales americanos mostrando su completa unanimidad en el punto de vista de que la nutrición-hidratación artificial debe ser considerada igual que otras formas de cuidados médicos para mantener la vida, por lo tanto no deberían ser considerada como una provisión básica ó fundamental (Peck, 1990) más aún en el caso que sea necesaria instaurar alguna medida de contención física la cual puede aumentar el sufrimiento y viola los derechos humanos.

1.7 Dificultades en el Proceso de Toma de Decisión

Cada vez más los médicos y abogados son consultados por los pacientes para dejar directivas sobre su atención médica en las etapas finales de su enfermedad, incluyendo un testamento, la designación de un apoderado legal o una directiva preestablecida por el profesional a cargo. Desgraciadamente, en Estados Unidos, uno de los países donde más se ha desarrollado las directrices anticipadas, solo el 20% de los pacientes con incapacidad para decidir lo expresan en forma escrita. (Blackhall, 1989; Fins, 1997). Cuando el paciente es incapaz de tomar sus propias decisiones, el médico debe analizar los problemas de esa última etapa de la vida con los miembros de su familia. Los problemas legales, éticos, y familiares son cada vez más frecuentes (Karlavish, 1999).

En las últimas décadas han ocurrido tres fenómenos estrechamente relacionados entre sí que han llamado la atención mundial y han obligado a revisar políticas nacionales en relación a las personas de edad. El primero de ellos es el envejecimiento poblacional. El segundo fenómeno es el gran avance técnico-científico en Medicina, trayendo además mayor complejidad en la aplicación de estos recursos. 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. 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 el caso individual donde se ingresa a un terreno frágil lleno de ambivalencias y conflictos de valores que comprometen los del paciente, su familia y a los profesionales.

Los dilemas éticos más comunes en Geriátrica 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 (Brocklehurst, 1993).

El objetivo del cuidado médico geriátrico no debe enfocarse sólo en las correcciones de las anormalidades fisiológicas agudas. El principal objetivo es determinar qué alternativas conservarán y/o favorecerán el bienestar del paciente de acuerdo con sus creencias, perspectivas y objetivos. Es función del médico respetarlas informando de manera completa y no sesgada. Siempre será el paciente el que determine su calidad de vida y no el médico o un familiar. Favorecer el bienestar desde el punto de vista del paciente requiere informarse sobre él e informarle a él (Richard H, 1995). La toma de decisiones sobre el paciente sin su colaboración conduce con frecuencia a decisiones erradas: formas de tratamiento que reflejan las creencias y valores del médico, pero que quizás no son las más favorables para los intereses del paciente, más grave aún cuando la toma de decisiones sin la participación del paciente puede hacerle perder significado como persona, el respeto y la dignidad

(Lonergan, 1996; Richard, 1995).

La dificultad para considerar la complejidad de todos los factores involucrados puede tener como resultado decisiones contrarias a los valores y preferencias del paciente, creando una gran tensión en todos los actores involucrados.

En la presente tesis se pretende observar cuáles son los motivos por los que los médicos deciden proponer o apoyar la decisión de alimentar artificialmente un paciente con demencia avanzada lo cual permitirá: reconocer parte de la problemática en este grupo de médicos del Centro Gallego de Buenos Aires y por otro lado, aportar líneas de actuación sencillas que puedan servir de orientación clínica, sin perder de vista que la toma de decisiones clínicas debe ser siempre individualizada y pormenorizada en cada caso, incluyendo, en el proceso de toma de decisión, las preferencias del paciente y la de sus familiares si se contara con ellas.

2- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y OBJETIVOS

2.1 Formulación del problema de tesis

¿Cuáles son los principales factores que influyen en la toma de decisión por parte de los médicos de un hospital de comunidad, el Centro Gallego de Buenos Aires, de alimentar artificialmente a un paciente adulto mayor con demencia avanzada?

2.2 Objetivo General

Identificar los principales factores que intervienen en la toma de decisiones, por parte 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”.

2.3 Objetivos específicos

2.3.1 Investigar los deseos propios de los médicos respecto a ser alimentados artificialmente frente distintas situaciones: enfermedad reversible y demencia avanzada.

2.3.2 Evaluar la participación en procesos de atención que impliquen la toma de decisión de alimentar artificialmente un paciente con demencia avanzada.

2.3.3 Comparar la población de médicos residentes y de planta y evaluar el efecto de esta variable sobre la decisión de alimentar artificialmente un paciente con demencia.

2.3.4 Investigar la correlación entre los deseos propios y el accionar médico acerca de alimentar artificialmente un paciente con demencia avanzada

2.3.5. Presentar 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

2.3.6 Aportar lineamientos para el marco legal a las directrices anticipadas y “muerte digna” en pacientes con demencia avanzada

3.-MARCO TEÓRICO

3.1 Demencia Avanzada

El curso de la enfermedad de Alzheimer varía de una persona a otra. Es progresiva. Sumamente variable. En una primera etapa se observa un paulatino deterioro en la memoria. Del mismo modo disminuye la concentración, se presentan cambios de humor y síntomas de depresión asociada con apatía, pérdida de iniciativa o falta de interés. Puede verse inquietud, agitación y ansiedad. Estos últimos síntomas, es muy común que ocurran al atardecer o durante la noche y son los que más angustian a los familiares.

Por otra parte, el lenguaje, las habilidades motoras y la percepción son conservadas al principio. El paciente es capaz de mantener una conversación, comprende órdenes sencillas y utiliza los aspectos sociales de la comunicación (gestos, entonación, expresión y actitudes). En esta etapa aun son capaces de tomar decisiones, motivo por el cual podrían participar en la planificación de cuidados futuros abordando temas como la alimentación artificial, institucionalización e intervenciones en general.

En una segunda etapa, todos los aspectos de la memoria comienzan a fallar progresivamente. Surgen problemas de afasia, apraxia y agnosia.

Por afasia se entiende dificultad en el lenguaje. Al paciente le cuesta trabajo hablar, batallando para expresarse, darse a entender y comprender órdenes. La apraxia se refiere a las dificultades que presenta el paciente para llevar a cabo funciones aprendidas. La persona no puede ni sabe cómo vestirse. La agnosia consiste en una pérdida de la capacidad para poder reconocer a las personas con las que convive. Pueden aparecer movimientos involuntarios, vagabundeo, deambulación y trastornos conductuales.

En la última etapa de la enfermedad, se presentan una amplia y marcada afectación de todas y cada una de las facultades intelectuales. Los síntomas neurológicos se agravan, acentuándose la rigidez muscular así como la resistencia al cambio postural y pueden aparecer temblores, hasta la inmovilidad.

Los pacientes se muestran profundamente apáticos, perdiendo las capacidades automáticas adquiridas como el aseo personal, el vestido, dejan de deambular y pierden la capacidad de alimentarse por si solos.

En la mayoría de los casos el paciente finaliza inmobilizado, a veces con lesiones de piel y adelgazamiento marcado. Por lo común, los enfermos con Alzheimer suelen fallecer por neumonía, infección viral u otro tipo de complicaciones.

Objetivamente se entiende por demencia en fase terminal o avanzada cuando están presentes los siguientes indicadores

1) Minimal State Examination menor a 6 o imposibilidad de realizarlo, 2) deterioro global de automantenimiento expresado como dependencia para todas las actividades de la vida diaria AVD y finalmente encontrarse el paciente en la Fase 7 de la Escala de Reisberg (Reisberg, 1982) Sin embargo la progresión es de tiempo variable con cada paciente.

3.2 Alimentación Enteral

La alimentación artificial forma parte de las estrategias de soporte nutricional y comprende la administración de nutrientes por vía parenteral (endovenosa) o enteral o vía digestiva, que puede realizarse a través de sondas nasogástricas, nasoentéricas, gastrostomias o yeyunostomia. En pacientes con Demencia la vía de elección es la enteral por ser más fisiológica.

La única contraindicación absoluta es la obstrucción del tubo digestivo. Las indicaciones en geriatría son múltiples. Los motivos por lo que en general se decide alimentar artificialmente a un paciente con demencia son trastornos deglutorios y el rechazo a la comida.

Se efectuará a continuación una breve reseña histórica, indicaciones, vías de administración, y complicaciones.

En sentido amplio la alimentación o nutrición enteral implica la instilación de fórmulas nutricionales especiales por vía oral, o a través de sondas o dispositivos insertados a diferentes niveles del tracto gastrointestinal superior. (Gastrostomías)

En sentido estricto y en esta tesis entendemos por alimentación enteral a la administración de nutrientes al organismo a través de la vía digestiva, utilizando dispositivos que pueden ser una sonda nasogástrica, una sonda nasoyeyunal o una gastrostomía (Planas, 1994) o yeyunostomía.

El uso de sondas de alimentación tuvo algunos precedentes en los siglos XVI y XVII, pero la infusión de alimentos directamente en el estómago por medio de dispositivo empieza a utilizarse a finales de siglo XVIII.

Las indicaciones en el paciente geriátrico derivan de dos condiciones. Por un lado, alteraciones en la deglución con la consecuente imposibilidad de alimentarse por vía

oral, por ejemplo: alteraciones del sistema nervioso central (accidente cerebrovascular, enfermedad de Parkinson y demencia). Por otro lado, incapacidad para cubrir los requerimientos nutricionales. (sepsis, cáncer, caquexia, postoperatorios) (Ciocon, 1990).

Métodos disponibles.

La sonda nasogástrica es la más frecuentemente usada para la nutrición artificial requerida por tiempo de corta duración (menor a cuatro semanas), no requiere ninguna técnica especial para su colocación y debe ser de fino calibre. Se introduce por la nariz y su extremo distal alcanza el estómago. No se recomienda su utilización por tiempo mayor debido a que se asocia con complicaciones como: irritación local, arrancamiento, agitación y tienden a desplazarse.

.Las complicaciones más frecuentes relacionadas con ésta son, aquellas relacionadas con lesiones producidas por la misma sonda como por ejemplo, las ulceraciones de la mucosa, la obstrucción de la sonda o debido a la colocación en lugar inapropiado de la misma como en los bronquios produciendo empiema, neumotórax y fístula broncopleurales..

La sonda nasoyeyunal es la utilizada cuando existe alto riesgo de aspiración pulmonar como en: gastroparesia, trastornos deglutorios, postoperatorio inmediato de cirugía abdominal, o en pacientes críticos requiere verificar su colocación con control radiológico (Planas, 2001) La diferencia con la anterior es que su extremo distal llega hasta yeyuno, un nivel inferior al gástrico en el tubo digestivo. Suelen ser de menor calibre y requieren mayores cuidados para evitar la obstrucción.

El acceso por ostomía (gastrostomía o yeyunostomía) se plantea cuando se prevee que la nutrición artificial será necesaria por un tiempo superior a las 4-6 semanas. Ésta requiere de un procedimiento quirúrgico, radiológico o por endoscopia en cualquier segmento del tubo digestivo. Algunos autores la asocian con pocas complicaciones (Nicholson, 2000) Otros autores refieren más complicaciones que beneficios en adultos mayores (Skelli, 2002). Algunas complicaciones documentadas son locales, como edema o eritema o infección del sitio de gastrostomía (10%). En el 35% de los casos aparecen complicaciones mayores como, fistulas, hemorragias, peritonitis, sepsis (Laasch, 2003).

En ambos casos pueden presentarse complicaciones debido a intolerancia con vómitos, diarreas, dolor abdominal y estreñimiento; complicaciones infecciosas como otitis

media , neumonía broncoaspirativa, contaminación de la dieta y, finalmente, complicaciones metabólicas como la hiperglucemia, hiponatremia, hipo o hiperkalemia.

Para prevenir las complicaciones es importante la elección de la forma de administración más adecuada, así como la valoración del estado clínico y metabólico antes y durante la administración.

Muchos autores sugieren una valoración cuidadosa e individualizada en pacientes con demencia, deterioro cognitivo y disfagia antes de su indicación ya que muestran que no mejora la sobrevida, (Grant,1998; Mitchel, 2000) no evita la pérdida de peso y repercute negativamente en su capacidad para realizar las actividades de la vida diaria (Finucane, 1999; Mitchell, 1997; Rudberg, 2000). Si bien la alimentación artificial estaría indicada por algunos médicos para prevenir la neumonía aspirativa, prevenir o anticiparse a la malnutrición y sus consecuencias, mantener la integridad cutánea, la evidencia disponible no avala estos resultados. (Finucane,1999; Grant,1998; Rabeneck, 1996).

Pocos son los estudios que se ocupan más allá de los riesgos y los beneficios médicos de la alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada, de los aspectos éticos que la involucran como por ejemplo: la necesidad de sujeción física, la importancia de conocer las preferencias del paciente y de sus familiares o directrices anticipadas.

Recientemente se realizó un estudio en Japón cuyo objetivo ha sido identificar y analizar los factores que influyen en la decisión de proveer alimentación enteral rutinariamente a ancianos japoneses con deterioro cognitivo severo. Del análisis los autores observaron cuatro factores que influían en la decisión de proveer alimentación artificial como única opción sin plantear alternativa alguna.

1) El sistema de seguro de salud de alguna manera influía en la decisión con incentivos económicos para instituciones con pacientes con alimentación enteral, lo cual no sucede en la institución en la que se realiza esta investigación.

2) Barreras legales para la limitación de los tratamientos. De igual manera en esta tesis el temor a acción legal aparece como un motivo importante de influencia en la decisión en los médicos encuestados en esta tesis

3) Factores emocionales relacionados con el "no dejar morir de inanición". En esta tesis se investiga la influencia de las creencias religiosas en la toma de decisión.

4) Valores culturales que hacen que la familia solicite su provisión

En este mismo estudio, se observó que un pequeño grupo de profesionales ofrecían la alimentación artificial como una opción entre otras en lugar de ofrecerla directamente. Observaron que los médicos de este grupo compartían ciertas características como la diferente percepción del significado de la alimentación artificial respecto del resto de los profesionales por un lado, y por otro, la relación médico paciente-familia con un diálogo más abierto acerca de los cuidados al final de la vida (Kaoruko, 2007).

En este sentido los autores concluyeron que, una cuidadosa valoración de la situación clínica de cada paciente, de sus deseos previamente manifestados, ó discutidos con sus familiares y/o amigos, deberían ser tenidos en cuenta antes de iniciar la nutrición artificial (Verdery, 1990).

Religión

La opinión de la Iglesia Católica al respecto es que, si bien en principio siempre debe proveerse alimentación e hidratación a todo paciente que lo necesite, esta intervención debe sostenerse en tanto y en cuanto implique un beneficio que supere los riesgos a los que se enfrenta el paciente. Tradicionalmente para los judíos Ortodoxos el inicio de alimentación artificial en este tipo de pacientes es considerado un cuidado básico e innegable, sin embargo, algunas publicaciones de rabinos y eticistas rechazan las intervenciones que pudieran prolongar la agonía o generar sufrimiento y en este caso la decisión esta relacionada con el estado clínico en el momento en que es planteada la intervención. (Monteleoni, 2004).

3.3 Bioética: Principios

A partir de 1970, se han ampliado los horizontes de reflexión acerca de la bioética, el número de autores que publican acerca de este tema, los centros de estudio y los libros en donde se contemplan diferentes propuestas. La Bioética en el sentido propio del término, surgió en Estados Unidos, Potter detectó el peligro que se corría debido a la ruptura entre los dos ámbitos, el del saber científico y el humanístico. La Bioética se ocupa de unir la ética y la biología, de enseñar cómo utilizar el conocimiento. Reich sugiere que es el estudio de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, teniendo en cuenta los valores y principios morales (Reich, 1978), la que tiene por finalidad el analizar de manera racional, los problemas morales ligados a la biomedicina (Sgreccia,1996). Se divide en una bioética especial que analiza los

grandes problemas, y la bioética clínica que examina en la práctica médica concreta y en el caso clínico los valores que están en juego y la utilización de los medios correctos. Respecto de los cuidados al final de la vida se plantean decisiones complejas dentro de los cuales la ética juega un papel fundamental. Decidir acerca de alimentar artificialmente un paciente con demencia avanzada que rechaza la comida está inmersa en este marco. El principal debate radica en si ésta, es considerada un cuidado básico y por lo tanto innegable o si se considera un tratamiento con indicaciones y contraindicaciones precisas para lo cual existen defensores y detractores como fue descrito en párrafos anteriores.

La alimentación artificial supone el último escalón terapéutico en pacientes con inadecuado aporte calórico, indiscutible cuando la enfermedad es reversible. El dilema se plantea cuando nos enfrentamos ante una enfermedad irreversible y avanzada como en la demencia y cuando no se considere un cuidado básico.

3.4 Bioética y Toma de Decisiones

En medicina, es la bioética clínica o de toma de decisiones la que examina los dilemas nacidos en el ejercicio profesional, analiza los valores éticos en juego y los medios disponibles para resolver el conflicto de la manera más apropiada. Si bien el caso particular presenta matices a considerar y priorizar, la conducta no debería entrar en conflicto con los valores utilizados en la bioética en general. (Potter, 1970: 1971).

3.5 Principios Bioéticos

El núcleo conceptual en que se fundamenta el nacimiento de la bioética es la necesidad de que la ciencia biológica se plantee preguntas éticas, es decir, que el hombre se interroge sobre la relevancia moral de su intervención. En este caso que aquel que decida acerca de alimentar artificialmente un paciente en fase avanzada de su demencia, se pregunte acerca de cuál es el objetivo final de su intervención, sus riesgos, sus beneficios y si están relacionados con los deseos del paciente.

En el devenir de los muchos siglos en que prevaleció la filosofía griega del orden natural, la entonces llamada ética médica la hicieron los moralistas y la aplicaron, en definitiva, los confesores. En estos tiempos, al médico se le suministraba todo hecho

pidiéndole que simplemente lo cumpliera, no se comprendía muy bien que los casos concretos pudieran ser la causa de conflictos sustantivos, ya que una vez establecidos los principios generales, inmutables, lo único que se podía cambiar eran las circunstancias. Todo esto explica por qué los médicos en general no han sido muy competentes en cuestiones de ética (Sass, 1990).

En la actualidad el panorama que se percibe es muy diferente al descrito. Estamos inmersos en una sociedad en que todos sus miembros integrantes son, mientras no se compruebe lo contrario, agentes morales autónomos con criterios diferentes sobre que es lo bueno y lo que es malo, existe una relación médica que por tratarse de una relación interpersonal, puede ser no ya accidentalmente conflictiva, sino esencialmente de este tipo.

Así mismo, el conflicto aumenta si se considera que en la relación sanitaria pueden intervenir además del médico y el paciente, la enfermera, la dirección de la unidad asistencial, la seguridad social, la familia y las autoridades competentes, entre otros factores. Todos estos agentes de la relación médico-paciente pueden reducirse finalmente a tres: el médico, el paciente y la sociedad, cada uno de ellos con una significación moral específica. Así el enfermo actúa guiado por el principio moral de autonomía; el médico, por el de beneficencia y la sociedad por el de justicia.

a) Principio de la Autonomía o el respeto de las personas

Este principio toma en consideración, por lo menos, dos vertientes ético-morales fundamentales (OPS/OMS; 1996).

Por un lado, el respeto por la autonomía del individuo, que se sustenta, esencialmente en el respeto de la capacidad que tienen las personas para su autodeterminación en relación con las opciones individuales; y por otro, la protección de los individuos con deficiencias o disminución de su autonomía en el que se plantea y exige que todas aquellas personas que sean vulnerables o dependientes resulten debidamente protegidas contra cualquier intención de daño o abuso por otras partes.

La aparición y puesta en práctica del principio de autonomía ha influido profundamente en el desarrollo de la bioética, tanto desde el punto de vista sociopolítico como legal y moral. El mismo ha cambiado indiscutiblemente el centro de la toma de decisiones del médico al paciente. Ha reorientado a su vez, la relación del médico con el enfermo hacia un acto mucho más abierto y más profundamente franco en el que se respeta y prioriza la dignidad del paciente como persona (Pellegrino, 1979). En la actualidad se

plantea que el auge del principio de la autonomía en la práctica biomédica ha protegido a los enfermos contra las flagrantes violaciones de su autonomía e integridad que en el pasado. No obstante lo planteado, el principio bioético de autonomía, no resulta lo suficientemente fuerte, no basta para garantizar el respeto a las personas en las transacciones y hechos médicos en los cuales éstas puedan verse involucradas con todo lo que esto implica. Al respecto del fundamento de las relaciones médicas, el concepto de integridad es más amplio. El mismo está más estrechamente ligado a lo que significa esencialmente el ser humano completo en sus aspectos psicológicos, biológicos y espiritual. Este concepto resulta más exigente y difícil de captar en un contexto legal o en lo relativo a los llamados procedimientos de consentimiento informado. En definitiva la autonomía depende de la preservación de la integridad de las personas, y esta depende de la integridad del médico, pudiéndose asegurar que la integridad sin conocimiento es débil y el conocimiento sin integridad es peligroso (Pellegrino, 1979).

Es el caso de la alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada que no pueden decidir por si mismos, debería plantearse quién y bajo que criterios debe tomar la decisión. Generalmente la decisión se traslada a un familiar o subrogante y se intenta averiguar cuáles podrían haber sido los deseos del paciente. Cuando contamos con las preferencias del paciente, éstas deben ser respetadas.

b) Principio de la Beneficencia

La esencia de este principio consiste en la obligación ética de aumentar, tanto como ello sea posible, los beneficios y reducir al mínimo los daños y prejuicios que el individuo pueda recibir.

El ejercicio de la medicina está orientado por principios éticos que tienen sus raíces en conceptos filosóficos, el no causar daños y hacer el bien al paciente. En la mayoría de los textos clásicos de medicina también se establecen limitaciones, claras y precisas, en cuanto al empleo de los conocimientos médicos para determinados objetivos. Los actos como la eutanasia como el aborto, la tortura, el ejercicio del poder incluso la manipulación de las personas por medio de una intervención médica completa pueden ser excluidos de la práctica por esas restricciones de la conducta profesional. Es común que tanto la ética como la pericia se aúnen en el campo de la medicina; no obstante ello debe recordarse que la ética sin la debida pericia puede resultar ineficaz pero que la pericia, por muy grande que ésta sea, sin la correspondiente dosis de ética nunca redundará en beneficio del paciente (Sass; 1990).

Cuando se trata del cuidado de los enfermos, se debe recordar que el ambiente en que se realiza la intervención médica está cargado de valores de todo tipo. Es por esta simple razón que deben ser elaboradas listas de verificación de datos no científicos con el objeto de abordar adecuadamente las cuestiones personales y el conocimiento de aquellos valores que resultan imprescindibles para el establecimiento de una correcta relación médico-paciente (Batistiole, 1988; Mainetti, 1998). La intervención médica no se puede basar única y exclusivamente en datos científicos, por la compleja naturaleza de la explicación médica en sí, por la incertidumbre inherente al diagnóstico y al pronóstico y, sobre todo, porque la ética de la medicina es, en primera y última instancia, tratar al paciente como un todo y no los síntomas o enfermedades aislados. Nunca debe olvidarse que los conceptos de salud, bienestar objetivo y subjetivo y felicidad, al igual que sus opuestos, son mucho más inclusivos y dicen mucho más de la realidad objetiva del individuo que los datos de él obtenidos en el laboratorio. (Gracia, 1990). Implícitamente contenida en la letra del principio bioético de la beneficencia está la prohibición de infligir deliberadamente daños a otras personas. Este importante y trascendental aspecto de la beneficencia se expresa a veces, por algunos autores, como un principio separado de la Bioética, al cual se ha denominado principio de la no-maleficencia.

El planteo a la hora de decidir es considerar si la alimentación artificial le otorgará al paciente real beneficios: pensar si no come porque está muriendo o si morirá por no comer. Si no podemos beneficiar al paciente, tampoco debemos dañarlo.

c) Principio de la Justicia

Este principio se sustenta en la obligación ética de dar a cada una de las personas lo que verdaderamente necesita o corresponde, en consecuencia con lo que se considera correcto y apropiado desde el punto de vista moral. (OPS/OMS, 1996). La aplicación consecuente de este principio puede suscitar el surgimiento de problemas éticos, que últimamente se presentan con gran frecuencia en la práctica médica y que están en relación directa con los adelantos tecnológicos de carácter diagnóstico y terapéutico. El alto costo de estos recursos obliga, la mayoría de las veces, a utilizarlos de manera selectiva y es entonces cuando surge el conflicto de decidir quiénes deben beneficiarse de ellos y quiénes no. Además, también en los últimos años se han incrementado las críticas por el indebido uso de esas tecnologías y las repercusiones negativas que ello puede tener entre los costos y los beneficios obtenidos (Ashley, 1972).

Es indudablemente una desgracia que el empleo de las tecnologías médicas tienda a aumentar de manera sostenida, en forma indiscriminada y, como resultado, se encarezca significativamente la atención de salud sin el aumento de los beneficios, lo cual reduce el número de personas que reciben lo correcto y apropiado en un momento determinado. El principio bioético de justicia para todos le permite al médico que éste pueda distinguir entre sus obligaciones médicas como profesional de sus deberes cívicos como ciudadano (OPS/OMS, 1996).

Luego de haber definido los principios de la bioética, podría decirse que, la familia se proyecta en relación al enfermo por el principio de beneficencia y en este sentido actúa desde el punto de vista moral, de una forma muy parecida a la del médico, en tanto que la dirección de la unidad asistencial, los gestores del seguro de enfermedad (de existir éste) y las autoridades competentes, tendrán que mirar y preocuparse, sobre todo, por salvaguardar el principio de justicia. Esto pone en evidencia, de manera irrefutable, que en la relación médico-enfermo están siempre presentes interactuando entre sí esas tres dimensiones: la de autonomía, beneficencia y justicia, y que es bueno que así sea. Si el médico y la familia intercambiaran beneficencia por justicia, sin lugar a dudas la relación sanitaria sufriría de modo irremisible, como sucedería también si el enfermo renunciara a actuar como sujeto moral autónomo. Una vez más: los tres factores son esenciales, lo cual no significa que siempre hayan de resultar complementarios entre sí, pudiendo en ocasiones resultar conflictivos; por ejemplo no siempre es posible respetar por completo la autonomía sin que sufra la beneficencia y respetar a ésta sin que se resienta la justicia. Esto pone en evidencia la necesidad de tener siempre presente los tres principios ponderados de manera adecuada en cada situación concreta (Mainetti, 1998; Sass, 1990).

3.6 Alimentación Artificial en Pacientes con Demencia

Cuando la enfermedad es progresiva e irreversible se deben tener en cuenta que, muchas veces, los riesgos y las desventajas de la alimentación artificial superan los beneficios, sobre todo cuando son necesarias medidas de contención física o farmacológica, hecho que es habitualmente frecuente en este grupo de pacientes, el 70% (Meier, 2001). Estas medidas violan la dignidad del enfermo y los principios de los cuidados humanitarios.

Muchos profesionales y familiares creen que el retiro de la alimentación artificial o la hidratación generarán dolor o sufrimiento. Sin embargo la anorexia es un síntoma de la propia enfermedad y la inanición completa no es causa de molestia (Mc Cann, 1994)

mientras que la hidratación o la alimentación parcial puede aumentar las secreciones, los edemas y prolongar la agonía de los pacientes en tiempo de morir.

Muchos médicos creen más aceptables desde una reflexión personal no iniciar un tratamiento que suspenderlo una vez que se ha iniciado. Sin embargo, ninguna norma bioética avala que deba continuarse algún tratamiento que no cumpla con los objetivos esperados.

Si el profesional o la familia contaran con la preferencia del paciente la decisión sería más simple. Poder contar con los deseos del paciente descarga las espaldas de los actores involucrados en la toma de esta decisión. Valorar el impacto que producen sobre la calidad de vida del paciente, las alteraciones de la deglución, la falta de aporte calórico, etc., es de suma importancia en el momento de decidir la administración o no de la alimentación artificial, teniendo en cuenta que existen ventajas y desventajas. A veces puede ser necesario el replanteo periódico de la indicación.

3.7 Retos Éticos en la Práctica de la Atención de Pacientes con Demencia

Los que siguen son algunos de los retos éticos que se plantean con mayor frecuencia en la práctica diaria de la asistencia al paciente con demencia:

-Discriminación por edad (edaismo) y por enfermedad:

A pesar de los avances logrados con una mayor extensión de los tratamientos y exploraciones a los ancianos, persiste una discriminación en el acceso a determinados procedimientos y servicios, basándose en criterios como la edad cronológica o el gasto que suponen. Aunque esta situación se va modificando de forma progresiva en los últimos años, no ocurre lo mismo con la discriminación por enfermedad. El desconocimiento general y de muchos profesionales de la gran variabilidad existente en el grupo de población diagnosticada de demencia hace que se limiten tratamientos (quirúrgicos y rehabilitadores por ejemplo) a pacientes que por ser más vulnerables a la incapacidad funcional pueden beneficiarse incluso más que otros de determinados procedimientos.

Es preciso por tanto, que las decisiones se basen no en la edad o en el diagnóstico de demencia sino en elementos contrastados para el pronóstico como la comorbilidad, la expectativa de vida (sobre todo si es libre de incapacidad), la situación funcional

previa, y la situación evolutiva de la enfermedad principal y el estadio en que se encuentra.

-Errores en la valoración de la calidad de vida:

A menudo se justifican decisiones en la pobre calidad de vida del paciente que es evaluado desde la perspectiva del observador (profesional sanitario) que normalmente la infravalora. La calidad de vida, siendo un término ampliamente utilizado y que sirve como argumentación en algunas decisiones médicas, es un término ambiguo, de difícil definición (valoración global de la experiencia vital actual), es variable a lo largo de la vida y es en realidad una evaluación subjetiva por parte del sujeto más que por parte del observador pudiendo tener un significado muy distinto para las diferentes personas (Jonson 1992).

La experiencia de vivir con la enfermedad le pertenece únicamente al enfermo y puede ser más positiva de lo que el observador cree. La argumentación basada en la calidad de vida para las decisiones terapéuticas puede resultar arbitraria y refleja más los prejuicios del médico y familia que la visión objetiva del propio paciente (Sepúlveda, 2002).

-Toma de decisiones en los pacientes con demencia:

La toma de decisiones con respecto a las actitudes diagnósticas y terapéuticas es una constante para el médico. En los pacientes con demencia el proceso resulta especialmente complejo y nos obliga a aprender a manejarnos en situaciones de incertidumbre. Esta abarca aspectos tan diversos como la elección de las pruebas diagnósticas más adecuadas a la situación del enfermo, la selección e indicación del grado e intensidad de la intervención terapéutica requeridos (fármacos, vías de administración entre otros), las decisiones sobre traslados u hospitalización y las medidas para la hidratación o nutrición en estadios avanzados de la enfermedad.

El proceso de toma de decisiones debe enmarcarse en el respeto a los Principios básicos de la Bioética y debe también, basarse en el análisis detallado de cada intervención a realizar para seleccionar la mejor alternativa: analizar la efectividad le corresponde al médico y será él quien deba aportar la información necesaria y completa para el proceso de toma de decisiones.

Analizar el beneficio le corresponde al paciente y lo que el considere como tal luego de haber sido correctamente informado.

No hay evidencia disponible que demuestre que la alimentación enteral mejora la supervivencia de los pacientes con demencia, no evita la neumonía aspirativa, no se asocia con la curación de úlceras por presión ni las previene, no mejora los aspectos nutricionales y no mejora la calidad de vida de vida . Entonces, ¿Cuáles son los motivos que hacen tan frecuente la indicación de la alimentación artificial por sonda nasogástrica o por gastrostomía en este tipo de pacientes?

En muchos casos la colocación de una sonda para alimentación se propone como única opción. Tan bien es frecuente que ante la ausencia de los deseos del paciente participen en la toma de decisión los familiares como subrogante, muchas veces sin recibir la correcta información acerca de los riesgos y beneficios que esto acarrea. Es posible que los familiares propongan o acepten la alimentación artificial para no sentir que abandonan a su familiar dejando que este, "muera de hambre". Con respecto a esto, las creencias sobre la alimentación son realmente complejas y están profundamente instituidas en nuestra sociedad La alimentación tiene un significado simbólico relacionado con el amor y el cuidado tanto para los médicos como para los familiares. Por otro lado puede estar relacionado con experiencias personales, historias de vida, creencias religiosas. (Mitchel, 2000). Muchos médicos consideran la alimentación artificial un cuidado básico que debe proveerse a todo paciente independientemente del estado general, el diagnóstico y el pronóstico.

En un estudio en donde participaron 1446 médicos y enfermeras en el que se interrogaba acerca de las medidas de soporte vital, el 34% de los médicos clínicos y el 45% de los cirujanos sostenían que , aunque se decidiera suspender la asistencia respiratoria mecánica y la diálisis, la alimentación artificial debería continuar (Cann, 1994).

Aunque muchos médicos consideren desde lo teórico que la alimentación enteral es un tratamiento médico y como tal debe indicarse o suspenderse en función de los riesgos y beneficios, sus prácticas indican lo contrario.

"Los distintos valores éticos pueden entrar en conflicto entre sí. Decir la verdad a un paciente puede provocarle daño. Aceptar la realización de procedimientos fútiles puede conducir a la falta de recursos para los casos que si los necesitan. Es por ello que las dificultades para resolver problemas de prioridad entre los valores éticos justifica la presencia de especialistas en bioética en los centros asistenciales."

Alberto Agrest

3.8 Aspectos a Tener en Cuenta a la Hora de Decidir Acerca de la Alimentación Artificial

En la demencia en sus fases finales son muy frecuentes los problemas de desnutrición, deshidratación y disfagia, que obligan a plantearse la utilización ó no de técnicas de alimentación e hidratación artificiales.

Deben tenerse en cuenta los siguientes aspectos en la toma de decisiones (Ahronheim, 1996):

Los Elementos a Integrar en la Toma de Decisiones

Parece evidente que los profesionales sanitarios no deben actuar en contra de sus creencias éticas ó morales, así como tampoco tratar de imponer sus propios planteamientos personales a sus pacientes, ni a sus familiares para que decidan sobre la base de su propio esquema mental (Rabenek, 1997).

Es indudable que las decisiones acerca de la nutrición artificial pueden resultar complejas, sobre todo en las situaciones del paciente terminal ó severamente incapacitado. Por ello, es muy importante conocer las preferencias del paciente al respecto y definir previamente los objetivos de la nutrición ó hidratación artificial. Por ejemplo, en muchos ancianos con una demencia en fase avanzada, y en una situación considerada como irreversible, puede plantearse poner en marcha un soporte nutricional mediante algún tipo de técnica nutricional (sonda nasogástrica, gastrostomía endoscópica percutánea, etc.), y en estos casos, el objetivo del inicio de la nutrición artificial no puede ser la curación, ya que no resultará posible. Si bien podría perseguirse como objetivo la ganancia de peso, tal vez los perjuicios e inconvenientes de esta decisión pudieran ser superiores al hipotético beneficio de la misma, máxime cuando fuera preciso sujetar físicamente al paciente ó limitar su comportamiento con "ataduras" o fármacos para mantener la sonda ó la gastrostomía en su lugar, ya que probablemente no se le estaría ofreciendo confort (Gillick, 2000)), lo cual también aumenta el riesgo de lesiones de piel y la disminución de la movilidad. En ese sentido, se acepta que no se debería recomendar un sistema de nutrición artificial, cuando los perjuicios ó carga de esta medida se consideren mayores que los beneficios, al igual que con cualquier otra intervención médica. Con este razonamiento, las posibles indicaciones médicas de la nutrición artificial en pacientes con demencia avanzada (mantenimiento de la vida, proporcionar confort) deberían ser analizadas

frente a otros aspectos que participen en la calidad de vida de ese paciente. En algunas ocasiones puede ser recomendable un período de tiempo de ensayo para la nutrición artificial, con una posterior reevaluación de la situación y las posibilidades de llevar a cabo una alimentación oral (Verdery, 1990). En los pacientes con demencia avanzada, la decisión de poner en marcha un sistema de nutrición artificial basado fundamentalmente en la incapacidad del paciente para alimentarse por boca, no debería hacer perder de vista el hecho de que algunos de esos pacientes se encuentran en la fase terminal de su enfermedad, y que la nutrición artificial probablemente no prolongar su vida ni mejorará su calidad de vida, pudiendo incluso suponer una carga para el paciente (Rabeneck, 1997). Recientemente, Rabeneck, ha propuesto directrices para la toma de decisiones con respecto a la realización de una gastrostomía percutánea endoscópica, proponiendo unas situaciones en las que no se debería recurrir a ella (síndrome anorexia-caquexia, estado vegetativo persistente), y planteando incluso que en aquellas situaciones que la nutrición artificial pudiera aportar algún tipo de beneficio al paciente (administración de analgésicos), siempre cabrían otras alternativas u otras vías de administración de los citados fármacos (Gillick, 2000). Un aspecto muy importante en el análisis de la nutrición artificial en pacientes con demencia avanzada es conocer en qué medida la calidad de vida del paciente está alterada por el trastorno de la deglución ó por la falta de aporte calórico, y así tratar de valorar las diferentes alternativas a la nutrición artificial, con los riesgos/beneficios de cada una de las opciones (Ellershaw, 1995; Rabeneck, 1997).

Es evidente que a veces puede resultar difícil valorarlo, pero nos podemos plantear, ¿quién debe tomar esta decisión acerca de la relación entre beneficios y perjuicios de la nutrición artificial?. Desde un punto de vista ético y legal, existe un amplio consenso en que el adulto competente que desee tomar las decisiones en lo que a los diferentes aspectos de su atención respecta, tiene el derecho de hacerlo. Por ello, los médicos debemos respetar las creencias religiosas y culturales, así como sus preferencias, especialmente cuando se plantea el inicio ó la retirada de la nutrición-hidratación artificial (Pfau, 2000). El objetivo que pretende dicha técnica podrá ser, superar una crisis tras la cual el paciente volverá a una situación de estabilidad por ejemplo una neumonía o una infección urinaria, ó bien, mantener una vía de alimentación a largo plazo.

Se debe tener presente que la alimentación por sonda nasogástrica o gastrostomía a largo plazo ha supuesto una pobre ó nula mejoría en el estado nutricional de los pacientes con demencia, así como en el pronóstico general de la enfermedad.

La sonda nasogástrica y gastrostomía percutánea no disminuyen el riesgo de neumonías por aspiración en los pacientes con demencia muy severa ni en la evolución y prevención de úlceras por presión (Finucane, 1999; Gillick, 2000; Huang, 2000). El empleo de estas técnicas produce frecuentes molestias en los pacientes que tienden a quitárselas, lo que deriva generalmente en que se utilicen mecanismos de contención física o farmacológica que aumentan dichas molestias y pueden facilitar la aparición de complicaciones como neumonías por aspiración, traumatismos, y síndrome de inmovilidad, lo que implica el inicio de una cascada de eventos indeseables y medidas invasivas.

El empleo de estas técnicas puede hacer que el enfermo pierda capacidad de relación con los cuidadores a través de la alimentación oral y que pierda el sentido del gusto, que es una de las últimas conexiones que mantiene con el entorno hasta la última etapa de su enfermedad.

Por todo lo anterior, se recomienda intentar mantener el mayor tiempo posible la nutrición oral potenciando el aprendizaje de las técnicas de modificación de texturas y de manejo de la disfagia en los cuidadores. Luego de alguna intercurencia clínica que provoque la negativa a comer la capacidad para alimentarse puede recuperarse de forma progresiva. Con respecto a los momentos finales de la enfermedad, las decisiones de hidratación y nutrición pueden resultar muy difíciles. Aunque esta cuestión no está exenta de controversias, en la actualidad se recomienda que la hidratación y la nutrición artificiales sean consideradas como un tratamiento médico más. Su indicación debe ser analizada con flexibilidad, siguiendo los mismos criterios que para otras decisiones complejas (Ibarzabal, 2004).

En la decisión habrá que tener en cuenta la efectividad, los beneficios, la carga, y aspectos relacionados con la evolución de la enfermedad (para muchos la disminución progresiva de la ingesta se considera un síntoma más de la fase evolutiva de terminalidad), deseos previos del paciente y opinión de la familia. En estas decisiones han de ser contemplados también factores culturales y educacionales. La prueba terapéutica (tiempo de prueba para evaluar el cumplimiento de los objetivos), puede ser de gran utilidad (tolerancia del paciente, necesidad de sujeción física) cuando existen dudas (Jiménez Rojas, 1999).

3.9 Retiro de la alimentación artificial

Instaurada la alimentación en caso de pacientes incompetentes, antes de que el médico la retire, la familia y el staff deben acordar que la calidad de vida del paciente se encuentra por debajo del estándar mínimo y que la enfermedad es irreversible. Los médicos pueden tener dudas en retirar la terapia por miedo a las consecuencias legales que esto puede generarles. Los estados tienen establecidas diferentes reglas y la mayoría de ellos dan soporte legal para retirar la terapia de alimentación enteral en las siguientes situaciones: (Huang,2000)

-) No cumple ningún otro objetivo de la medicina que el sostenimiento de la vida orgánica.
-) Cuando tampoco están expresadas las preferencias del paciente a recibirlas.
-) Cuando la calidad de vida del paciente está por debajo del mínimo standarizado.
-) Cuando la familia y el staff médico están de acuerdo con suspenderla.

La legislación sobre alimentación artificial no sólo 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 (Dornbrand, 1990; Luce, 2001). 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

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. (Sepúlveda,2002)

3.10 Derechos del paciente terminal

Se considera paciente terminal a aquel enfermo con una expectativa de vida entre dos a tres meses y este concepto en la práctica médica genera grandes conflictos éticos, cuando se trata de compatibilizar los principios morales del paciente, de su familia, de la sociedad y los propios en el ejercicio de la profesión.

1) El paciente terminal tiene derecho a que se cumpla el principio bioético de la autonomía o autodeterminación, es decir, el respeto a las decisiones del enfermo en cuanto a las terapias que se le pudieran realizar y tiene derecho a recibir toda la información necesaria.

El ejercicio de la autonomía puede efectuarse mediante testamento, directa comunicación entre el paciente y el médico o por su familia en el caso de incompetencia, que implica:

- a) inexistencia de plena lucidez mental
- b) incapacidad para comprender la información que se le suministra
- c) imposibilidad de adoptar una decisión voluntaria.

Tres elementos presentes en pacientes con demencia avanzada

El equipo de salud debe estar concientizado de esta autonomía y debe ser capaz de recorrer un camino interdisciplinario para encontrar las respuestas que hoy exigen el avance de la sociedad y la tecnología

Las decisiones del equipo médico en cuanto a la abstención o el retiro de los medios de soporte vital deben ser discutidos y compartidos por el grupo asistencial y tener siempre presente la consulta con un comité de ética de la institución si lo tiene.

2) Se destaca que el paciente terminal tiene derecho al alivio de los síntomas físicos mediante terapia del dolor, de los vómitos, de la anorexia, de la constipación o del insomnio entre los más frecuentes.

3) También tiene derecho al control de los síntomas psicológicos, por ejemplo depresión, ansiedad pánico y trastornos de excitación

Se debe remarcar que no solo en el paciente terminal sino también en el incurable en estado crítico, rige el principio general señalado en la declaración de Venecia "el deber del médico es curar y cuando sea posible aliviar el sufrimiento y actuar para proteger los intereses de sus pacientes, siempre debe actuar conforme dicte su conciencia.

4) La distanasia, es la prolongación innecesaria de la agonía por el empleo de medios terapéuticos desproporcionados. En el paciente terminal deben aplicarse las medidas que permitan una muerte digna, sin que se justifiquen procedimientos que prolonguen el sufrimiento.

5) La exigencia de una conducta médica ética significa evitar el ensañamiento terapéutico en una situación de vida irrecuperable ¿Cuál es el límite?.

6) La abstención o retiro de los medios de soporte vital, no significará bajo ningún concepto privar al paciente de las medidas que le otorguen confort psicofísico y espiritual, y se deben respetar los principios morales y religiosos de cada paciente en el momento de la muerte y tiene derecho a recibir apoyo emocional y a solicitar ayuda espiritual.

7) Sus conceptos y emociones deben ser escuchadas sus conceptos y emociones sobre la forma de enfocar su muerte.

8) No morir solo, sino acompañado por personas de su afecto y debe respetarse la dignidad del cuerpo una vez fallecido.

9) El paciente terminal y su familia deben ser tratados con la mayor amabilidad, respeto y afecto y dialogar profundamente sobre esta etapa de la vida que requiere de acompañamiento sobre todas las cosas.

10) Si hay contención dentro del marco familiar y los síntomas están controlados se aconseja que pase el último trance en su casa de ser posible.

La muerte es un misterio por el que todos vamos a transitar y bajo esta perspectiva tenemos que basar la relación médico paciente terminal (Levy, 2003; Saunders, 1999).

La Voluntad del Paciente en la Toma de Decisiones ("Directrices Avanzadas"):

Con respecto a la participación del paciente en la toma de decisión, es bastante frecuente que muchos de los ancianos que sufren una demencia en fase avanzada hayan perdido la capacidad para tomar decisiones, y que previamente no hubieran manifestado su voluntad acerca de determinadas atenciones en caso de precisarlas (reanimación, nutrición artificial, soporte vital, etc.). Cuando no existan directrices avanzadas, y los valores y las preferencias del paciente no sean suficientemente conocidos ó algo dudosos, las decisiones deberán tomarse siempre basadas en los mejores intereses del paciente, considerando la opinión de los familiares y/o cuidadores que tuvieran un amplio conocimiento del paciente (McCann,1994)

En ese sentido, los profesionales sanitarios y los familiares del paciente con demencia avanzada deberíamos evitar analizar nuestros propios valores ó puntos de vista personales, para considerar la calidad de vida del paciente no competente. En aquellos casos en los que el paciente no fuera considerado con la suficiente capacidad para la toma de decisiones, y no existieran familiares directos ó representantes legales, el médico puede consultar al Comité de Ética Asistencial si ello fuera posible y el médico tuviera dudas acerca de la actuación más adecuada para ese paciente. Actualmente, en los países occidentales, la provisión y/o el retiro del soporte nutricional-hidratación se basa fundamentalmente en la autonomía del paciente. Un resultado histórico decisivo, el famoso caso Cruzan que se enfrentó al Director del Departamento de Salud de Missouri (USA), y que el Tribunal Supremo norteamericano reconoció que la constitución americana otorgaba a la persona competente la posibilidad de decidir sobre la colocación y/ó el retiro de la nutrición e hidratación artificial. Por lo tanto, deberíamos aceptar que la decisión del paciente competente y adecuadamente informado, debe guiar la decisión acerca de este tipo de tratamiento (inicio-retiro nutrición artificial).

4. HIPÓTESIS EXPLORATORIA.¹

En la toma de decisiones de los profesionales médicos, en lo que respecta a alimentar artificialmente a un paciente adulto mayor en etapa terminal de una demencia,

¹ Como la propuesta de este trabajo es de tipo exploratoria (especialmente en lo que respecta a las indagaciones realizadas en profesionales médicos), se considera a modo de "hipótesis exploratoria" (o protohipótesis) al enunciado presentado en este punto, esto es por su nivel flexible y no estructurado. El carácter exploratorio del estudio se fundamenta en la necesidad de desarrollar abordajes flexibles que permitan aprehender y comprender en su complejidad al proceso de toma de decisiones médicas.

intervienen múltiples factores que aportan su peso relativo como ser, por ejemplo, la presión por parte de la familia del paciente y el temor a recibir acciones legales.

5. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio:

Diseño: exploratorio- descriptivo

5.2 Fuentes de datos /herramientas de recolección utilizadas

Con el objetivo de analizar los factores que influyen en la toma de decisión de alimentar artificialmente a pacientes con demencia avanzada por parte de médicos del Centro Gallego de Buenos Aires se administró una encuesta a todos los médicos residentes y de planta de ambos sexos, de los distintos Servicios clínico-quirúrgicos del Hospital mediante una ficha de Registro ad hoc durante los meses de marzo, abril y mayo de 2005. Los datos fueron volcados a la base de datos del SPSS y analizados con el paquete estadístico de dicho programa.

Fuentes: *Primaria: encuesta realizada Ver anexo 1

*Secundaria: libros y base de datos de medline, artículos

5.3 Universo, Muestra, y Unidad de Análisis

Unidad de Análisis: Los Médicos que desarrollan sus tareas en salas de internación y que atienden adultos mayores.

Universo y Muestra: La población está constituida por todos los médicos residentes y médicos de planta de ambos sexos que trabajan en sala de internación de un Hospital de Comunidad ubicado en la ciudad autónoma de Buenos Aires.

Criterios de Inclusión: Médicos que desarrollan sus tareas en internación y que atienden adultos mayores.

Criterios de Exclusión: Se excluyen los médicos residentes y de staff que no trabajen en internación y que limiten sus tareas a consultorio en pacientes ambulatorios como oftalmología, otorrinolaringología, ginecología, dermatología, reumatología o quirófano como por ejemplo anestesiología.

Coordenadas témporoespaciales:

La investigación y recolección de datos se llevo a cabo en el Centro Gallego de Buenos Aires mediante una ficha de Registro ad hoc durante los meses de marzo, abril y mayo de 2005.

Reparos éticos: Se les explicó a todos los entrevistados en qué consistía el cuestionario y se les pidió su autorización para administrárselos., garantizando su confidencialidad y anonimato.

Tipo de Muestreo: la muestra quedo conformada por todos los médicos residentes y de staff de todas las especialidades que trabajan en salas de internación.

Tamaño Muestral: La muestra quedó conformada en dos grupos:

El grupo 1, formado por 38 médicos residentes de todas las especialidades que trabajan en salas de internación. El segundo grupo (grupo 2) 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.

6- RESULTADOS

Se realiza el análisis de diferentes variables que podrían influir en la toma de decisión de alimentar artificialmente un paciente con demencia avanzada en dos grupos: el primer grupo conformado por médicos que están cursando la residencia y por lo tanto con menos de cinco años de ejercicio profesional, el segundo grupo constituido por médicos de planta permanente de todas las especialidades con mas de cinco años de ejercicio profesional y que se desempeñan en salas de internación. Quedan excluíos aquellos médicos que a pesar de ser de planta sólo desarrollan tareas en consultorio o específicamente en ámbitos quirúrgicos como por ejemplo: anestesiología, obstetricia, oftalmología y otorrinolaringología.

6.1 Características sociodemográficas de la muestra

La muestra está conformada por 98 médicos, 38 médicos residentes y 60 médicos de planta. Dentro de las variables sociodemográficas se incluyeron la edad, sexo, religión y la especialidad a la cual pertenecen dividiendo estas últimas en clínicas y quirúrgicas lo que permitirá caracterizar a la población.

Edad

El motivo por el cual se incluyo la edad como variable fue caracterizar la población.

Cuadro 1

Médicos del Centro Gallego por tipo de contrato según mínimo, máximo y promedio de edad.

Tipo de contrato	Edad	
médicos residentes	Promedio de edad	29
	Máx. de edad	37
	mín. de edad	25
médicos de planta	Promedio de edad	45
	Máx. de edad	62
	mín. de edad	30

Fuente: elaboración propia

Se observa que la edad promedio de los médicos residentes es 29 años y la de los médicos de planta 45 años, la edad de los médicos residentes es comparativamente menor a la de los médicos de planta, esto también es coincidente con los años de ejercicio profesional que es de menos de cinco años para el primer grupo y mayor de cinco años para el segundo grupo. Veremos a lo largo del análisis si esto influye de alguna manera en la toma de decisiones, debido a que se estima que más años de ejercicio profesional se relaciona fundamentalmente con las vivencias personales, la experiencia en la comunicación con la familia, experiencia en situaciones de proceso de toma de decisiones.

Sexo

Cuadro 2

Médicos del Centro Gallego por tipo de contrato según sexo

Sexo		Casos	%
Residentes	Mujer	21	55,3
	Varón	17	44,7
	Total	38	100
Médicos de planta	Mujer	27	45
	Varón	33	55
	Total	60	100

Fuente: elaboración propia.

En el grupo de médicos residentes, el 55,3% son mujeres, entre los médicos de planta 45% son mujeres, la proporción de hombres y mujeres es similar para ambos grupos.

Especialidad

Generalmente en medicina las diferentes especialidades presentan distintos perfiles, en general las especialidades clínicas tienen mucho más contacto con el paciente y sus familiares. La geriatría, es una especialidad en la que frecuentemente los médicos se enfrentan con la situación dilemática de alimentar artificialmente un paciente con demencia avanzada y otras patologías progresivas. Por otro lado los médicos especializados en clínica médica participan en este tipo de decisiones con mayor frecuencia que los médicos de especialidades quirúrgicas, donde los motivos de internación son cirugías (a veces de urgencia) y los seguimientos postoperatorios muchas veces son realizados en forma conjunta.

Cuadro 3

Médicos del Centro Gallego por tipo de contrato y especialidad médica según participación en la toma de decisión

Tipo de contrato	Especialidad Medica	Decidió?	casos	%
Médicos residentes	Clínica	Si	13	34,2
		No	1	2,6
		Mucho	15	39,5
	Quirúrgica	Si	1	2,6
		No	6	15,8
		Mucho	2	5,3
total residentes			38	100
Médicos de planta	Clínica	Si	22	36,7
		No	12	20,0
		Mucho	13	21,7
	Quirúrgica	Si	6	10,0
		No	6	10,0
		Mucho	1	1,7
total de planta			60	100

Fuente: elaboración propia

Entre los médicos residentes el 75,3% corresponden a especialidades clínicas y los médicos de planta con la misma especialidad ascienden al 77,8%.

Se observa que dentro del grupo de médicos residentes participan alguna vez de este proceso de atención 28 de 29 médicos clínicos y 3 de 9 médicos de especialidades quirúrgicas.

En el grupo de médicos de planta se observa que 35 de 47 médicos clínicos participan de la toma de decisión de alimentar artificialmente un paciente con demencia y solo 7 de 13 de especialidades quirúrgicas.

Comparativamente en ambos grupos se observa que los médicos de especialidades clínicas participan más en este proceso de atención.

Al analizar la población total se observa que la mayoría de los médicos corresponden a especialidades clínicas y que estos participan más que los de especialidades quirúrgicas en la toma de decisiones y que esta diferencia en la participación es significativa.

Religión

Respecto a la influencia de la religión sabemos que la posición frente a los cuidados al final de la vida puede ser distinta para las diferentes religiones. Esta variable fue incluida debido a que las creencias religiosas podrían influir en proceso de toma de decisión, como ha sido desarrollado en el marco teórico (Monteleoni, 2004).

Cuadro 4

Médicos del Centro Gallego por tipo de contrato y religión.

Religión		Casos	%
Residentes	Católica	29	76
	Judía	5	13
	Otra	4	11
	Total	38	100
Médicos de planta	Católica	54	90
	Judía	5	8
	Otra	1	2
	Total	60	100

Fuente: elaboración propia

La mayoría son de religión católica para ambos grupos 76% para los médicos residentes, 90% para los médicos de planta.

Se investigó la existencia de significancia estadística de la religión en relación a la decisión a favor de la alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada en ambos grupos (a través de la estimación de un modelo de regresión logística) y la diferencia no fue estadísticamente significativa. Sin embargo, dado que la muestra está conformada mayoritariamente por personas de religión católica, la falta de significación puede ser debida a la falta de diversidad de la muestra y no al hecho de que la religión no sea un factor de importancia. Una muestra con mayor representación de los grupos religiosos minoritarios sería necesaria para poder corroborar o rechazar el resultado encontrado.

6.2: Investigando los deseos propios de los médicos. Decisión sobre sí y la alimentación artificial

Se utilizó la pregunta ¿desearía recibir alimentación artificial en caso de sufrir una enfermedad reversible? ¿Si sufre de demencia y deja de alimentarse por sus propios medios en estadios avanzados desearía que le suministren alimentación artificial?

Se buscó con esta pregunta interpretar los deseos propios respecto de este tema independientemente de las decisiones que uno toma con el paciente o la discusión planteada frente a la familia.

Cuadro 5:

Médicos del Centro Gallego por tipo de contrato y su opinión respecto de recibir alimentación artificial en caso de enfermedad reversible.

Enfermedad reversible	Casos	%
Medicos residentes	si	35 92,1
	no	3 7,9
	Total	38 100
Medicos de planta	si	58 96,7
	no	2 3,3
	Total	60 100

Fuente: elaboración propia

Cuadro 6:

Médicos del Centro Gallego por tipo de contrato y su opinión respecto de recibir alimentación artificial en caso de demencia.

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

Se observa en ambos grupos que un elevado porcentaje de médicos desearía ser alimentado artificialmente en caso de sufrir enfermedad reversible, 92,1% según los residentes, 96,7% para los médicos de planta de acuerdo al cuadro 5. Sin embargo al analizar los datos del cuadro 6 se observa que en caso de sufrir demencia el porcentaje disminuye a 34,2% en los médicos residentes y 20% en los médicos de planta. Es decir que mas del 65% del primer grupo y el 80% del segundo no desearían ser alimentados artificialmente en caso de sufrir demencia. Ello está probablemente relacionado con la irreversibilidad de la enfermedad y el grado de dependencia alcanzado en este estadio, tal cual fue desarrollado en el marco teórico en donde se manifestó 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 residentes podría estar relacionado con los años de ejercicio profesional y la experiencia con este tipo de pacientes a pesar que la diferencia no es significativa según se muestra en el cuadro 7. Al analizar la variable edad se está asumiendo implícitamente la opinión de los residentes o los médicos de planta dado las diferencias entre la edad promedio de ambos grupos (ver cuadro 1)

Se analiza a continuación la influencia de la edad sobre los deseos de recibir alimentación artificial en caso de sufrir demencia

Cuadro 7:

Médicos del Centro Gallego por edad según si desearía ser alimentado artificialmente en caso de padecer Demencia Avanzada

	B	E.T.	Sig.
Paso 1(a) EDAD	-,028	,024	,242
Constante	-,050	,920	,957

Fuente: Elaboración propia

La estimación logística de la variable "deseo de ser alimentado artificialmente en caso de demencia avanzada" muestra una relación inversa con la edad, pero la misma no es estadísticamente significativa (resultados de la estimación logística mostrados en el Cuadro 7. Por tanto, podría decirse que el hecho de que el médico sea más o menos joven, no afecta (de forma significativa) su posición frente al deseo de recibir alimentación artificial en casos de demencia avanzada. Si la mayoría de los médicos no lo desean para ellos mismos en caso de sufrir demencia, ¿por qué crece en forma exponencial la cantidad de pacientes con demencia avanzada y alimentación artificial?

6.3 La toma de decisión sobre la administración de alimentación artificial y los motivos que influyen en ella al decidir a favor.

Se trata de un punto fundamental en la investigación dado que analiza la cantidad de médicos que han tenido que participar en la decisión sobre el inicio de alimentar artificialmente en pacientes con demencia avanzada: que decisión han tomado y cuáles fueron los motivos que influyeron al decidir a favor de la alimentación artificial.

Cuadro 8:

Médicos del Centro Gallego por tipo de contrato, y frecuencia de su participación en la toma de decisión respecto de la alimentación por sonda.

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

Fuente: Elaboración propia

Se observa en primer lugar que en salas de internación es muy frecuente que los médicos participen en la toma de decisión acerca de alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada, 80.6% de los residentes y 70% entre los médicos de planta, algunos de ellos respondieron muchas veces (Cuadro 8). Al analizar si hay diferencia estadísticamente significativa respecto de la participación en la toma de decisión de alimentar artificialmente un paciente con demencia avanzada entre ambos grupos, no se ha encontrado significancia estadística. Es decir que la participación en este tipo de decisiones es similar entre ambos grupos.

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

Cuadro 9:

Médicos del Centro Gallego según tipo de contrato y tipo de decisión respecto de la alimentación por sonda.

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 aquellos casos que participaron alguna vez en la toma de decisión.

Fuente: elaboración propia

Del total de los médicos residentes que participaron en el proceso de toma de decisión acerca de la 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 depende de la situación. El resto respondió que decidió no alimentar artificialmente un paciente con demencia avanzada (6,5%).

Entre los médicos de planta el 81% lo hicieron a favor de la alimentación artificial. El 9,5% decidió no iniciar la alimentación y el resto respondió que según la circunstancia.

Comparativamente en ambos grupos la mayoría deciden a favor de la alimentación artificial, un grupo pequeño decide por el no y otro grupo reducido respondió según la circunstancia.

Un porcentaje tan bajo de médicos que responden depende podría dar cuenta que no hay espacio para discutir estos temas, quizás en relación a que la investigación se lleva a cabo en salas de internación de agudos donde los espacios de discusión son menos que en residencias de larga estadía.

En el siguiente cuadro se analiza cuales fueron los motivos por los que decide a favor de alimentar artificialmente.

Cuadro10:

Médicos del Centro Gallego por tipo de contrato, y motivos por los que deciden a favor de la alimentación por sonda

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

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

Fuente: Elaboración propia

Respecto de los motivos por los cuales deciden a favor de alimentar artificialmente a un paciente con demencia avanzada, se identifican entre los residentes como motivos más frecuentes la presión familiar en primer lugar con el 64,6%, el miedo a acción legal en segundo lugar , 19,4% y solo el 16% por convicción propia.

Entre los médicos de planta se observan entre los motivos mas frecuentes la presión familiar 59,5% y el temor a acción legal 38,1%.

Si recordamos la sección 6.2 en la cual se investigaron los deseos propios acerca de recibir alimentación artificial en caso de sufrir demencia. Se observa para ambos grupos cierta ambivalencia entre lo que quisieran para ellos mismos y el accionar médico.

Esta ambivalencia entre las acciones medicas y la opinión personal al respecto puede interferir con la intención y la obligación de proveer los cuidados adecuados para el enfermo terminal. Dentro de los motivos por los cuales decidieron a favor el temor a acción legal aparece en ambos grupos como el segundo motivo por el cual aceptan o proponen esta intervención.

6.4: Decisiones adecuadas para estos pacientes

En esta sección se investiga la posición frente a este proceso de atención de alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada independientemente de la decisión que han tomado.

Cuadro 11

Médicos del Centro Gallego por tipo de contrato, y opinión respecto de la conveniencia de la alimentación artificial

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

Fuente: Elaboración propia

En respuesta a la pregunta si creen que un paciente con demencia avanzada debe ser alimentado artificialmente, los médicos residentes opinan en un 60,5% que no sería una intervención adecuada en estos pacientes, aunque como se observo en la sección 6.3 muchos deciden a favor de alimentar 83,9% (cuadro 9)

Entre los médicos de planta sucede algo similar, a pesar de que el 95% creen que no debería iniciarse alimentación artificial en estos pacientes. El 81% deciden a favor (cuadro 9). Este dato es sumamente interesante. Vemos que, la mayoría de los médicos de ambos grupos no lo quisiera para si mismo si padeciera una demencia, (sección 6.2), tampoco creen que debería hacerse en este tipo de pacientes y un elevado porcentaje de médicos deciden a favor por diferentes razones. (Sección 6.3)

¿De qué variables relacionadas con las características de los médicos depende la opinión de los mismos en cuanto a la alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada?

Para responder esta pregunta se estima un modelo de regresión Logística que permite estudiar qué variables son estadísticamente significativas para explicar la decisión de los médicos y la dirección del efecto (si es positivo o negativo).

Se investiga la relación entre si consideran a la alimentación artificial una intervención adecuada en este tipo de pacientes y la edad de los médicos.

Cuadro 12

Estimación Logística de la Variable Dependiente alimentación artificial con práctica adecuada para pacientes dementes y la edad de los médicos:

Estimaciones Logit:					
Logistic regression	Number of obs = 98				
LR chi2(1)	= 16.59				
Prob > chi2	= 0.0000				
Log likelihood = -38.44484	Pseudo R2 = 0.1774				
debe_alime~1	Coef.	Std. Err.	z	P> z	[95% Conf. Interval]
edad	-.1462809	.047856	-3.06	0.002	-.2400769 -.0524849
_cons	3.603504	1.550304	2.32	0.020	.5649647 6.642043

Fuente: elaboración propia

El coeficiente estimado igual a $\beta = -0.14$ significa que a mayor edad, menor es la probabilidad de responder afirmativamente a la pregunta sobre si se debe alimentar artificialmente a los pacientes con demencia avanzada y dicho efecto es estadísticamente significativo. Si consideramos que la variable edad esta estrechamente relacionada con el tipo de contrato y esta ultima con los años de ejercicio profesional, es posible que el resultado esté en relación con la formación de pregrado. La formación médica actual focaliza en “curar la enfermedad”, “ganar la batalla” y nos enseña poco de decisiones al final de la vida. Mientras que por el contrario los médicos de planta (que con más probabilidad responden que no), por la experiencia profesional, la mayor exposición a la toma de decisiones, el mayor conocimiento de la problemática familiar y la observación del deterioro físico propio de éstos pacientes, pueden estar más preparados para considerar la aplicación de medidas más adecuadas al tipo de caso específico.

Cuadro 13

Relación entre si consideran a la alimentación artificial una intervención adecuada en para pacientes con demencia según tipo de contrato

Logistic regression	Number of obs = 98				
LR chi2(1)	= 18.67				
Prob > chi2	= 0.0000				
Log likelihood = -37.402069	Pseudo R2 = 0.1998				
debe_alime~1	Coef.	Std. Err.	z	P> z	[95% Conf. Interval]
medico	2.516995	.6789826	3.71	0.000	1.186213 3.847776
_cons	-5.461434	1.230299	-4.44	0.000	-7.872775 -3.050093

Fuente: elaboración propia.

Medico permanente =1

Medico residente= 2

Coeficiente = 2.5 significa que entre los médicos residentes es mayor la probabilidad de que respondan que si es adecuada la intervención de alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada.

Se investiga a continuación la relación con ambas variables en conjunto (edad y tipo de contrato).

Cuadro 14:

Relación entre si consideran a la alimentación artificial una intervención adecuada en pacientes con demencia según medico y tipo de contrato y edad.

Logistic regression	Number of obs = 98		
LR chi2(2) = 19.43			
Prob > chi2 = 0.0001			
Log likelihood = -37.022404	Pseudo R2 = 0.2079		
debe_alime~1	Coef.	Std. Err.	z P> z [95% Conf. Interval]
medico	1.699269	1.093753	1.55 0.120 -.4444473 3.842986
edad	-.0564866	.0669354	-0.84 0.399 -.1876775 .0747044
_cons	-2.186683	3.854216	-0.57 0.570 -9.740808 5.367442

Fuente: elaboración propia

Cuando incorporamos conjuntamente las dos variables; edad y tipo de médico, ninguna parece ser estadísticamente significativa, lo que se debe a que están correlacionadas entre sí y no es posible distinguir cuánto del efecto es porque son residentes y cuánto porque son más jóvenes.

También se estudió el efecto de otras variables como: el sexo del médico, su religión y su especialidad, y no se encontraron efectos estadísticamente significativos sobre la variable bajo análisis.

6.5 Decisores y posición respecto al comité de bioética

Quien debería ser para los médicos de ambos grupos el decisor principal y qué posición tienen respecto a la presencia de un comité de Bioética.

Las preguntas están destinadas a investigar en el grupo de los médicos quién para ellos debería ser el decisor principal en este proceso de atención y si consideran de utilidad la presencia de un comité de ética en la institución para la toma de estas decisiones.

Cuadro 15:

Médicos del Centro Gallego por tipo de contrato, y opinión respecto de quien debe asumir la responsabilidad en la toma de decisiones.

¿Quién debe ser el decisor principal?		Casos	%
Médicos residentes	médico	6	15,8
	familia	16	42,1
	Paciente	9	23,7
	Comité	7	18,4
	Total	38	100
Médicos de planta	médico	10	16,7
	familia	26	43,3
	Paciente	19	31,7
	Comité	5	8,4
	Total	60	100

Fuente: Elaboración propia

Cuadro 16:

Médicos del Centro Gallego por tipo de contrato, y opinión respecto a la importancia de un comité de bioética.

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

Fuente: Elaboración propia

Ante la pregunta quien debería 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% para los médicos de planta, ello podría estar relacionado con la desprotección legal que sienten los médicos para decidir.

Entre los residentes el 23.7% consideran que es el paciente el que debe decidir, aumentando al 31,7% entre los médicos de planta. Este dato en médicos residentes es mayor al esperado inicialmente, teniendo en cuenta que la formación de pregrado en aspectos bioéticos se encuentra poco desarrollada y que los médicos mas jóvenes desarrollan sus primeros experiencias en lo asistencial, podría ser la expresión del

avance en la toma de conciencia de que el paciente es una persona con derecho a decidir sobre si misma.

El 15,8% de los residentes y el 16,7% de los médicos de planta consideran que es el medico quien debe tomar la decisión. A pesar que como se ha desarrollado en el marco teórico una gran mayoría consideran la alimentación artificial un tratamiento son pocos los que respondieron que es el medico quien debería ser el decisor principal, sin embargo nadie duda quien debería decidir acerca de un tratamiento antibiótico.

Los resultados de ambos grupos son similares, la mayor parte cree que es la familia la que en primer lugar debería tomar la decisión, luego el paciente con directivas anticipadas y un porcentaje no despreciable, cree que es el médico.

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

El 84.2% de los residentes manifiesta que debería existir comité de ética para la toma de decisiones pero solo el 18.4% dice 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 tica pero solo el 8.4% considera que este debe ser el decisor principal.

6.6: Directrices anticipadas y opinión respecto de la relevancia que estas tienen

Cuadro 17

Médicos del Centro Gallego por tipo de contrato, y opinión respecto a si escribiría directrices anticipadas.

¿Escribiría sus deseos?		Casos	%
Residentes	si	26	68,4
	no	12	31,6
	Total	38	100
Médicos de planta	si	59	98.3
	no	1	1.7
	Total	60	100

Fuente: elaboración propia

Cuadro 18

Médicos del Centro Gallego por tipo de contrato, y opinión respecto de los motivos para dejar constancia de las preferencias.

Motivos por el cual escribirían sus deseos	medico de planta		medico residente	
	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	100,0	31	100,0

*El número de casos es menor dado que hay personas que no respondieron la pregunta.

Fuente: elaboración propia

Al analizar que piensan acerca de escribir sus preferencias, el 68% del grupo de médicos residentes las escribiría y cuando se analizan los motivos por los cuales lo harían, el 54,8% respondió que a fin de que se respete su voluntad y el 25,8% para descargar a la familia de tal determinación. Para el grupo de médicos de planta el 98% escribirían sus deseos y los motivos que aparecen como mas importantes son que se respete su voluntad el 67.8% y para descargar a su familia el 30.5%. Si tenemos en cuenta la sección anterior aparece otra ambivalencia: si escribirían sus deseos para que se respete su voluntad, ¿porque no creen que es el paciente el que debería ser el decisor principal? ¿El respeto por la voluntad del paciente no es tan importante como el respeto por la propia?

6.7: Factores Claves para considerar en un algoritmo para la toma de decisión de alimentación enteral en pacientes.

Los profesionales sanitarios pueden tener diferentes actitudes frente a la nutrición-hidratación artificial en las etapas finales de la vida debido sus antecedentes culturales, religiosos, psico-sociales y de experiencias personales y no deben actuar en contra de sus creencias éticas ó morales, así como tampoco tratar de imponer sus propios planteamientos personales a sus pacientes, ni a sus familiares para que decidan sobre la base de su propio esquema mental (Rabenek, 1997). Como el grupo de pacientes con enfermedades irreversibles y en fase avanzada es tan heterogéneo, resulta difícil encontrar unas directrices claras que podamos seguir de una forma estándar, por lo que el único recurso válido, es la valoración individualizada y pormenorizada de cada paciente y de sus circunstancias, incluyendo en la toma de decisión las preferencias del

paciente y de sus familiares, de cara a formular las recomendaciones pertinentes en lo que a la nutrición-hidratación artificial se refiere (Rabeneck, 1997).

En la decisión de esta intervención como de muchas otras se debe en primer lugar, determinar si la intervención de alimentar artificialmente es considerada como tratamiento ó como cuidado básico. Si se trata de la primera situación, posteriormente, de deben plantear los objetivos del tratamiento, objetivos que pueden ser distintos para el médico que para la familia y es fundamental que tanto unos como otros tengan claro el pronóstico y el estado actual. Seguidamente habrá que evaluar la posibilidad que tiene el tratamiento de cumplir con dichos objetivos, teniendo en cuenta que muchas veces la implementación de la alimentación artificial resulta más beneficiosa para la familia y los cuidadores del paciente, que los beneficios médicos que otorga, aunque sea ni más ni menos que cumplir los deseos del paciente.

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 (Rabeneck, 1997).

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 (Mayo, 1996).

3- Antes de iniciar la alimentación artificial se deben analizar los objetivos con los familiares y cuidadores. (Azulay, 2003)

4-Las preferencias del paciente son parte importante de las decisiones médicas (Rabeneck, 1997; Sachs, 1998). El paciente autónomo puede firmar su acuerdo con un consentimiento informado. (Ouslander, 1993)

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 (Dornbrand, 1990; Luce, 2001). 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. (Sepúlveda, 2002)

6- Si hay directrices previas (poder notarial o directivas escritas), éstas deben respetarse (Ouslander, 1993, Pfau, 2000) 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 (Verdery.1990). En esta investigación según los médicos del centro gallego 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. (Sepúlveda, 2002) 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. (Appelbaum, 2007)

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 (Fins, 1997; Balaban, 2000 Singer, 1992; Schulz, 2003; Sepúlveda, 2002).

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 (Drickamer, 1993) 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 (Golstein, 1994). (Ciocon, 1996)

Sin embargo como hemos dicho previamente 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.

7-CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

El punto central de esta tesis es investigar cuales son los factores que influyen en la toma de decisión de alimentar artificialmente a un paciente con demencia avanzada.

Se analizan los datos sobre la población de 98 médicos del Centro Gallego de Buenos Aires 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.

Se detallan las conclusiones que surgen de la investigación.

Se observa que la participación en el proceso de "toma de decisión de alimentar artificialmente a pacientes con demencia avanzada" es una actividad frecuente en la práctica de ambos grupos: en un 81,6% entre los médicos residentes y un 70% para el grupo de médicos de planta (cuadro 8). Si bien se observa que los médicos más jóvenes intervienen con mayor frecuencia no se ha encontrado diferencia estadísticamente significativa. Se puede inferir que los resultados algo superiores para los médicos más jóvenes se deben a que los médicos residentes están en formación y participan más activamente en el seguimiento de pacientes que los médicos de planta.

Se observa también que los médicos de especialidades clínicas participan más frecuentemente en este proceso de toma de decisión (cuadro 3) lo cual se relaciona probablemente con la tarea.

La mayoría de los médicos desearía recibir alimentación artificial en caso de sufrir enfermedad reversible, 92,1% para los médicos residentes y 96,7% para los médicos de planta (cuadro 5). Sin embargo al analizar si quisieran recibir alimentación artificial en caso de sufrir demencia avanzada solo responden afirmativamente el 34,2% de los médicos residentes y el 20% de los médicos de planta, es decir que, más del 65% para el primer grupo y el 80% de los médicos de planta no desearían ser alimentados artificialmente en caso de sufrir demencia avanzada. (Cuadro 6)

Al investigar si la edad incide de alguna manera en el deseo de recibir alimentación artificial en caso de padecer demencia, se observa que no afecta de manera significativa el deseo para sí mismo de esta intervención. (Cuadro 7)

Del total de los médicos residentes que participaron alguna vez en la "toma de decisión", el 84% de los médicos lo hizo a favor, en tanto que entre los médicos de planta, el 81%. (Cuadro 9).

Es relevante el dato y a su vez contradictorio que una elevada proporción de médicos decide a favor y la mayoría no lo desean para sí mismos si estuvieran en igual situación (cuadro 6).

Ante la pregunta sobre si consideran una intervención adecuada para este tipo de pacientes, el 60,5% de los médicos residentes y el 95% de los de planta responden que no (Cuadro 11).

Se observa que a mayor edad, menor es la probabilidad de responder afirmativamente a la pregunta sobre si se debe alimentar artificialmente a los pacientes con demencia avanzada y dicho efecto es estadísticamente significativo. Es posible que el resultado

esté en relación con la formación de pregrado en la cual la medicina es el arte de curar y nos enseña poco de decisiones al final de la vida, de acompañar en procesos irreversibles. Por el contrario, los médicos de planta con más de cinco años de ejercicio profesional, la experiencia, la mayor exposición a la toma de decisiones, el mayor conocimiento de la problemática familiar y la observación del deterioro físico propio de estos pacientes, puede ser la causa de la diferencia frente a esta posición.

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 del Centro Gallego. 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 con el 64,6% y el miedo a acción legal con 19,4%. En el grupo de médicos de planta los resultados son similares: la presión familiar 59,5% y el temor a acción legal 38,1%. (Cuadro 10). La presión familiar aparece como motivo principal en ambos grupos, esto podría relacionarse con el temor a acción legal ante la eventual limitación de los tratamientos, o con la ausencia de instancias de discusión acerca de riesgos, beneficios, indicaciones y contraindicaciones de la intervención o el planteo de alternativas, aunque esto no puede asegurarse.

A la luz de los resultados se advierte que existe cierta ambivalencia entre los deseos para sí mismos y el accionar médico, 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 como única opción de esta intervención en este tipo de pacientes es posible que este relacionado con el desconocimiento por parte de los profesionales de la evidencia disponible. Un trabajo recientemente publicado demuestra que luego de un programa

de educación médica acerca de este tema, se redujo el número de gastrostomías realizadas en estos pacientes (Monteleoni, 2005)

Sería de utilidad que los legisladores, trabajen para minimizar futuros conflictos por desconocimiento de que la nutrición artificial e hidratación son terapias médicas que pueden y deben ser éticamente retiradas cuando la carga exceda los beneficios. Razonamiento que no es válido para aquellos que por cuestiones emocionales y/o culturales la consideren un cuidado básico y por lo tanto innegable.

En la ciencia actual en la que prevalece la tecnología y el cuidado de los pacientes y se expresa simbólicamente como acción, limitar los tratamientos suele generar conflictos pero las posturas vitalistas generan acciones fútiles que terminan finalmente perjudicando al paciente.

Dado que un elevado porcentaje de médicos residentes y de planta del Centro Gallego de Buenos Aires, participan de la toma de decisiones en pacientes con demencia avanzada entre ellas la decisión de alimentación artificial, es recomendable la implementación de un plan de educación médica que colabore con la toma de consciencia respecto a indicaciones, riesgos y beneficios de la intervención y que otorgue herramientas que faciliten la participación en este proceso de atención y otras situaciones de toma de decisiones en pacientes con demencia avanzada y puedan con estas brindar mayor contención a los decisores involucrados.

8-Reflexiones

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 en el proceso de toma de decisión (Azulay,2000); por ejemplo, ¿beneficia o perjudica la colocación de una sonda nasogástrica para nutrir a un enfermo que está en situación de enfermedad terminal? No es posible dar una respuesta a esta pregunta si no se conoce la opinión del enfermo (de ahí la estrecha relación que hay entre los principios de beneficencia y autonomía) y si no se estudia 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 en el proceso de toma de esta decisión y esta debe ser administrada de manera no sesgada por los propios valores, fortaleciendo siempre la comunicación con una mirada integral del paciente y su familia.

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 paciente mediante directrices anticipadas o por la familia. Sin embargo, según la ley que rige hoy día en la Argentina, cualquier acción u omisión del médico que ocasione la muerte del paciente independientemente del estado en que se encuentre es punible teóricamente aunque haya un consentimiento escrito por el paciente Código Penal de la Nación Argentina Art. 84 (Según Ley 21338) y Art. 89 (Según Ley 23077). No existen leyes en Argentina excepto en Neuquén y en Río Negro que tengan en cuenta las decisiones del paciente, es mas, el marco legal actual hace que muchas veces se tomen decisiones contrarias a los deseos del paciente y solo relacionadas con la "medicina defensiva" mas que con el respeto por la calidad de vida.

Al tener en cuenta los derechos del paciente por un lado y la Ley de ejercicio profesional por otro, resulta contradictorio si el paciente decide o ha decidido por medio de directrices anticipadas no recibir alimentación artificial en caso de sufrir demencia . Es decir respetar los deseos del mismo podría entrar en contradicción con la ley de ejercicio profesional.

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 se prevaleció 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.

Debemos trabajar en la incorporación de las directrices avanzadas ó los deseos con respecto a su atención, en los programas de atención al anciano, 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. (Mayo, 1996)

No debemos olvidar que el medico es una persona con valores propios y que debe tener la capacidad para “separar” y respetar los valores del paciente. Cuando los valores no fueran coincidentes poder derivar el caso.

9-Reflexión final

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, su indicación se basa en el cumplimiento de los objetivos, el pronostico del paciente y el balance riesgo /beneficio, 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 médico por lo tanto su decisión depende en gran medida, de la información suministrada, lo cual demuestra la importancia que tiene la formación médica en bioética y en aspectos relacionados con alimentación artificial en pacientes con demencia de los profesionales de la salud.

10. Bibliografía

Alberca, S. Lopez. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2ªed. Madrid, Editorial Panamericana, 2002, 686p.

Ahronheim, J.C. "Nutrition and Hydration in the Terminal Patient". Clin Geriatr Med, 12(2):379-91, 1996

Appelbaum, P.S. "Assessment of patient' competence to consent to treatment". N Eng J Med, 357(18):1834-1840, 2007.

Arizaga, R.L. "Epidemiología de las demencias". En: Demencia . Enfoque Multidisciplinario. Mangone C. A., Ed. Sagitario, Buenos Aires, 1997, 495 págs. (p.37-60).

Ashley, J.S.A, Pasker, P., Beresford, J.C. "How much clinical investigation?". Lancet, (1):890-892, 1972.

A.S.P.E.N. Board of directors. "Guidelines for the use of enteral nutrition in the adult patient". J Parenteral Enteral Nutr; 11:35-9, 1987

Azulay, A. "Dilemas bioéticos en la situación de enfermedad terminal y en el proceso de la muerte". Med Pal; 7: 145-56, 2000

Balaban R.B. "A physician's guide to talking about end-of-life care". J Gen Intern Med. 15:195-200. 2000.

Beauchamp T.L, Childress JF. Principios de ética biomédica. Ed Barcelona: Masson, 1999; p.230.

Beers M.H, Berkow R. "Aspectos legales y Eticos" En: Manual Merck de Geriatria. 2ª Edicion Madrid: Harcourt; 2001.p 123-5.

Blackhall L.J., Cobb J., Moskowitz M.A. "Discussions regarding aggressive care with critically ill patients". J Gen Intern Med; 4:399-402. 1989.

Blandford G., Watkins L.B, Mulvihill M.N. "Assessing abnormal feeding behavior in dementia: a taxonomy and initial findings". En: Research and Practice in Alzheimer's Disease. New York, NY: Springer Publishing; 1998.

Brocklehurst J.C., Tallis R.C., Fillit H.M. Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology. 4ª ed. Londres: Churchill Livingstone; 1993.

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.

Casarett D., Kapo J., Caplan A. "Appropriate use of artificial nutrition and hydration. Fundamental principles and recomendations." N Engl J Med. 353 (24):2607-2611. 2005.

Código Penal de la Nación Argentina Art. 84 (Según Ley 21338) y Art. 89 (Según Ley 23077).

Ciocon JO , "Guideline for optimal enteral feeding in the elderly". Facts and research in Gerontology 1 (suppl digestive diseases) 173-87 1996;

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. Normas éticas internacionales para las investigaciones biomédicas con sujetos humanos. Washington (DC): OPS/OMS; 1996.

Diario: "Es ley el derecho a la muerte digna en Neuquén" disponible en <http://www.rionegro.com.ar/diario/2008/09/26/20089v26s20.php> consultado 13-03-09 19.22hs

Kelley W.N., Howell, J.D. "introduction to Internal medicine as Discipline". En: Text book of Internal Medicine. Philadelphia, JB Lippincott, 3ª ed 1989. pgs. (p2-4)

Dolan J.M., "Death by deliberate dehydration and starvation: silent echoes of the hungerhauser". Issues Law Medicine"; 7(2):173-97, 1991.

Drickamer M.A., Cooney L.M. "A geriatrician's guide to enteral feeding". J Am Geriatr Med. 41:672-9 . 1993.

Ouslander J.G., Tymchuck A.J., Krynski M.D. " Decisions about enteral tube feeding among the elderly". J Am Geriatr Soc; 41:70-7. 1993.

DSM-IV, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Ed.Masson, 4ª edición. Barcelona.1997.

Levy, D. "Derechos del paciente terminal". Revista de la Asociación Médica Argentina, 116, (4), 35-36. 2003

Elio Sgreccia. Manual de Bioética. Instituto de Humanismo en Ciencias de la Salud. Ed. Diana. México. 1996, p. 37.

Ellershaw JE, Sutcliffe JM, Saunders CM. "Dehydratation and the dying patient." J Pain Symptom Manage; 10:192-7 . 1995.

Fagerlin A, Carl Schneider. "Enough: The failure of the living Will". Hastings Center Report. March-April 2004. Disponible en: www.thehastingscenter.org/pdf/publications/hcr_mar_apr_2004_enough.pdf [consultado el 21/04/08].

Fins JJ. , "Advance directives and SUPPORT". J Am Geriatric Soc.;45:519-20. 1997.

Finucane T. E., Christmas C., Travis K. "Tube feeding in patients with advanced dementia". JAMA; 282(14):1365-1370. 1999

Folstein, M.F., Folstein S.E., McHugh, P.R ., " Mini-Mental State : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician." J Psychiatr Res ; 12(3) :186-198. 1975.

Gherardi CR. Los límites de la atención médica en el paciente crítico. La Nación 13 setiembre 1995. 6ta. Sección pág. 2-3.

Gillick MR. "Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia." N Engl J Med;342:206-10. 2000.

Goldstein M.K., Fuller J.D. "Intensity of treatment in malnutrition: The ethical considerations. Primary Care"; 21(1):191-206. 1994.

Gracia D. "1 Introducción a la Bioética Médica." Bol Of Sanit Panam 108(5-6):374-8. 1990

Gracia D. Ética Médica. Las responsabilidades de los médicos. Prólogo a la edición española. Beauchamp TL, McCullough (eds). Ed. Labor, Barcelona 1987

Grant M.D., Brody J.A., Rudberg M.A. "Gastrostomy placement and mortality among hospitalized Medicare beneficiaries". Jama; 279:1973-6. 1998.

Gromb S., Manciet G., Descamps A. "Ethics and law in the field of medical care for the elderly in France". J Med Ethics,23(4):233-8. 1997.

Guerardi, C.R. "La muerte Intervenido de la muerte intervenida a la abstencion o retiro de soporte vital o retiro del soporte vital" . Disponible en:

"<http://www.medicinabuenaaires.com/revistas/vol62-02/3/muerteintervenida.htm> .

Consultado (28-05-09)

" Guía de Práctica Clínica de enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Servicio Canario de Salud" (2003) Disponible en: http://www.gobcan.es/sanidad/scs/6/6_3/alzheimer/alzheimer.jsp Consultado (20-03-09)

Hodges M.O., Tolle S. W. "Tube-feeding decisions in the elderly". Clin Geriatr Med; 10:475-88. 1994.

Huang Z.B., Ahronheim J.C. "Nutrition and hydration in terminally ill patients". Clin Geriatr Med; 16:313-25. 2000.

Hodges M.O., Tolle S.W. "Tube feeding decisions in the elderly". Clinical Ethic;10:475-615. 1994.

Ina L.: "Feeding Tubes in Patients with Severe Dementia". American Family Physician;65:1605-10. 2002

Ibarzabal X. "Alimentación no natural en pacientes con demencia: revisión de la literatura(I)" ,Rev Mult Gerontol. 14(5): 280-287. . 2004;

INDEC- Censo de Hogares y Viviendas, 1991.

INDEC-Censo de Hogares y Viviendas, 2001.

Jiménez Rojas C. "Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada". Rev Esp Geriatr Gerontol; 34(S2):46-52. 1999.

Jiménez Rojas C, Sepúlveda Moya D." La valoración geriátrica en cuidados paliativos". Grupo de Trabajo de cuidados paliativos de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (eds). En: Cuidados Paliativos en las personas mayores: Glosa Ediciones; ,Barcelona. 2001. p 17-22.

Kaoruko, A,Takahashi, M, Finucane, T.E. "Physicians' attitudes about artificial feeding in older patients with severe cognitive impairment in Japan: a qualitative study". BMC 7:22. 2007disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/7/22> Consultado: 20-09-2008

Karlawish JH, Quill T, Meier DE." A consensus-based approach to providing palliative care to patients who lack decision-making capacity." Ann Intern Med;130:835-40.1999.

Katz S, Ford AB, Moskowitz RW et al. Studies of illness in the aged. The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. J AM Med Assoc 185:914-919, 1963.

Kivelä, S.L., Köngäs-Saviaro, P., Kesti, E. Pahkala K. et al. "Five-Year -Prognosis for Depression in Old Age". International Psychogeriatrics, 6(1):69-78. 1996.

Laasch H, Wilbraham L, Bullen K,et al. Gastrostomy Insertion: comparing the options- PEG, RIG o PIG? Clin Radiol. 58:398-405.2003

Lo B, Rouse F, Dornbrand L. Family decision making on trial. Who decides for incompetent patients? N Engl J Med;322:1228-32. 1990

Lonergan ET. "Ethics". En: Bernard LO.(ed). Geriatrics: a Lange clinical manual . 15 ed.: Appleton & Lange; Londres 1996. p.38.

Luce JM, Alpers A. End-of-life care: what do the American courts say? Crit.Care Med. 2001;29(2suppl):N40-5.

Mc Cann R.M., Hall W.J., Groth-Juncker "A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration." JAMA 272:1263-6. 1994.

Mainetti JM. Protocolo para la práctica ético médica. Bochum, Zentrum für Medizinische Ethik 1988.

Mangone C, Allegri R, Fustinoni O. "Enfermedad de Alzheimer, enfoque actual." Ed. Libros de la Cuadriga, Buenos Aires. 1996.217-46

Mayo T.W. "Forgoing artificial nutrition and hydration: legal and ethical considerations". NCP; 11:254-64. 1996

Mc Cann R., Hall W. "Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration". Jama; 272:1263-1266. 1994

Meier D., Ahronheim J., Morris J., Baskin-Lyons, Morrison S. "High short-term mortality in hospitalized patients with advanced dementia". Arch Intern med; 161:594-599. 2001

Mion L.C., O'Connell A. "Parenteral hydration and nutrition in the geriatric patient: clinical and ethical issues", J Infus Nurs. (26(3):144-52. 2003

Mitchel S.L., Tetroe, J.M. "Survival After Percutaneous Endoscopy Gastrostomy Placement in Older Persons.". The Journal of Gerontology.;55 (12):M735-M739.2000

Mitchel, S.L., Teno JM., Kabumoto, G "Clinical Organizational Factors Associated With Feeding Tube Use Among Nursing Home Residents With Advance Cognitive Impairment." JAMA, 290 (1):73-80 2003.

Mitchell SL, Lipsitz LA, Kiely DK. Does artificial enteral nutrition prolong the survival of institutionalized elders with chewing and swallowing problem? J Gerontol 1998;53 A:M1-M7.

Mitchell S.L., Kiely D.K., Lipsitz L.A. "The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment". Arch Intern Med; 157:327-32. 1997

Mitchell SL, Berkowitz RE " A cross national survey of tube feeding decisions in cognitively impaired older persons." J Am Geriatr Soc; 48(4): 391-397, 2000

Medicina y Cultura. Problemas Éticos de la práctica médica (303-314) 2001.

Moore A.A., Siu A.I. "Screening for common problems in ambulatory elderly.:clinical confirmation of a screening instrument". Am. J Med, 100 (4): 438-443. 1996

Murphy, L.M., Lipman, T.O. "Percutaneous Endoscopy Gastrostomy not prolong Survival in patients with Dementia". Arch Intern Med. 163:1351-3, 2003

Monteleoni C, Clark E. "Using rapid cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced Dementia before and after study". *BMJ* 329(7471): 917-8. 2004

Morrison R.S., Morris J. "When there is no cure: palliative care for the dying patient". *Geriatrics* 50(7):45-51. 1995

Nicholson F.B., Korman M.G., Richardson M.A., "Percutaneous Endoscopic gastrostomy: A review of indications, complications and outcome". *J gastroenterol Hepatol* 15(1):21-25. 2000

Lugo E, "Temas de bioética".Ed. Schoenstatt, Buenos Aires , Argentina. 1998

Oppenheimer C., Jacoby R. "Psychiatry Examination". En: *Psychiatry in the Elderly*, Ed. Oxford University Press, 1995.

Ouslander J.G., Tymchuk A.J., Krynski, M.D. "Decisions about enteral tube feeding among the elderly". *J Am Geriatr Soc*;41(1):70-77.1993

Planas M. y Grupo de Trabajo de Metabolismo y Nutrición de la SEMIUC. Nutrición enteral: indicaciones y dietas enterales. *Med Intensiva*, 18(8):20-34. 1994

Planas M., Burgos R. "Métodos no invasivos de acceso al tubo digestivo". En: Perez Celaya S. *Vías de acceso en nutrición Enteral*. Barcelona, 2ªEd Multimedia 2001.83-102

Peck A., Cohen C.E., Mulvihill M.N. "Long term enteral feeding of aged demented nursing home patients". *J Am Geriatr Soc* 38(11) 95-8, 1990.

Pfau P.R., Rombeau J.L. "Nutrition". *Med Clin North Am*; 84:1209-27. 2000

Pellegrino E.D. "Toward a reconstruction of medical morality: the primacy of the act of profession and the fact of illness". *Journal of Medicine and Philosophy*; 4(1):32-56. 1979

Post S. "Tube feeding and advanced progressive dementia". *Hasting Cent Rep*, 31(1):36-42. 2001

Potter V.R. "Bioethics: the science of survival". "Perspectives in Biology and Medicine". 14: 127-153.1970.

Quill T.E. "Utilization of nasogastric feeding tubes in a group of chronically ill, elderly patients in a community hospital". *Arch Inter Med*. 149:1937-1941 1989

Rabeneck L., Wray N.P., Petersen N.J. "Long-term outcomes of patients receiving percutaneous endoscopic gastrostomy tubes". J Gen Intern Med 11:287-93.1996;

Reisberg, B. "Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia". Am. Jour. Psychiatry 139:1136-1139, 1982.

Reich, W.T.(coord), Encyclopedia of Bioethics, Nueva York, 1978, 1, p.19.

Richard H, Philip DS. Atención Primaria en Geriatría: casos clínicos. 2º ed.: Mosby/Doyma Libros. Barcelona 1995.

Olde Rikkert G., Hoefnagels W. "Nutrition in terminal stages of life in nursing-home patients". Age and Ageing 30:436-438.2001;

Salgado Alba A., Guillén Llera F., Ruipérez Cantera I. "Abuso y maltrato" En Salgado Alba, A., Guillén Llera, F., Ruipérez Cantera, (eds): Manual de Geriatría. Masson. Barcelona. 2002

Sass H M "La Bioética: fundamentos filosóficos y aplicación". Bol Of Sanit Panam;108(5-6):391-8. 1990

Saunders C. Lessons in living from Dying. The geriatrics/palliative care. The goldwurm auditorium, at Mont Sinai Medical Center, New York City, 1999.

Schulz R., Mendelsohn A.B., Haley W.E., Mahoney D., Allen R.S., Zhang S., "End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia". N Engl J Med;349:1936-42. 2003

Schneider E.L., Guralnik J.N. "The aging of America : Impact on health care costs". JAMA 263: 2335-2340. 1990,

SECPAL,2002. Disponible en: Declaración de la SECPAL sobre la eutanasia). http://www.bioeticaweb.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=4617

Sgreccia E, 1996 "Manual de Bioética" , Editorial Diana. México. 1996. pp.56-59. 396pg

Singer P.A., Lowy F.H. "Rationing, patient preferences, and cost of care at the end of life". Arch Intern Med;152:478-80. 1992

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.

Singer PA, Lowy FH. Rationing, patient preferences, and cost of care at the end of life. Arch. Intern. Med. 1992;152:478-80.

Skelli RH. Are we using percutaneous endoscopic gastrostomy appropriately in the elderly? Curr Opin Clin Nutr Metabolic Care 2002;5:35-42.

Smith S.A. Controversies in hydrating the terminally ill patient. J Intraven Nurs 1997; 20:197-203

Sullivan M; Karlsson J; Ware JE. The Swedish SF-36 Health Survey. E of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general population in Sweden, Social Science and Medicine (Oxford) 1995;41:1349-58

Truog R.D., Burns J.P., Mitchell C., Johnson J., Robinson W.

"Pharmacologic paralysis and withdrawal of mechanical ventilation at the end of life". N Engl J Med;342:508-11. 2000

U.S. Bureau of the Census, International Programs Center, International Data Base. Disponible en: <http://www.census.gov/ipc/www/idb/> consultado 23-03-09 18:23hs

Verdery R.B. "Wasting away" of the old old: can it - and should it - be treated?. Geriatrics 1990; 45:26-31.

Volicer L., Seltzer B., Rheaume Y. "Eating difficulties in patients with probable dementia of the Alzheimer type". J Geriatr Psychiatry Neurol. 2:188-95 .1989

William B. Berkow A, Berkow R. Temas Éticos. En: Lila T. McConnell LJ, Moreno JD.(eds). El Manual Merck de Geriatria. Barcelona: Doyma. 1992. p. 4-98.

WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment position paper from the World Health Organization. Social Science and Medicine (Oxford) 1995;41:1403-10.

12. ANEXO: Cuestionario

Nacionalidad : Escala de medición: Nominal

- 1) Argentina
- 2) Española
- 3) Italiana
- 4) Otra

Religión : Escala de medición: Nominal

- 1) Católica.
- 2) Judía
- 3) Atea
- 4) Otra

Sexo : Escala de medición: Nominal

- 1) Femenino
- 2) Masculino

Estado civil: Escala de Medición: Nominal

- 1) Casado
- 2) Viudo
- 3) Divorciado
- 4) Soltero
- 5) En pareja

Tiene familia: Escala de medición: Nominal

- 1) Cónyuge

2) Hijo/as

3) Hermanos

4) Sobrino/s

5) Solo

6) Otros

Edad en años:

Años de ejercicio profesional: Medición de intervalos

Mas de 5 años, menos de 5 años

Otras Variables:

Especialidad

1) Clínica

2) Quirúrgica

Variables: Opinión respecto de la alimentación artificial para si misma

-Ud quisiera ser alimentado artificialmente si padeciera una enfermedad reversible

1. SI 2. NO

-Ud quisiera ser alimentado en caso de padecer demencia avanzada

1. SI 2. NO

-Tuvo alguna vez que tomar la decisión de alimentar artificialmente a un paciente con demencia avanzada?

1. SI 2. NO 3. Muchas veces (mas de 3 veces)

-Que decidió en general?

1. alimentar 2. No alimentar 3. Depende

-Cuando decidió alimentar por cual/cuales de los siguientes motivos lo hizo:?

1.Presión familiar; 2.Preferencias del paciente; 3. Miedo a acción legal; 4.Por convicción propia; 5. Otras.

