

## Original

# Encuesta sobre aspectos éticos en Nutrición Artificial Domiciliaria

J. M. Moreno Villares\*, J. Álvarez Hernández\*\*, A. García de Lorenzo Mateos\*\*\* y Grupo de ética de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE)

\*Unidad de Nutrición Clínica. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. \*\*Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Alcalá de Henares. Madrid. \*\*\*Unidad de Formación Continuada. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

## Resumen

Es misión de los profesionales de la salud proporcionar un aporte adecuado y suficiente de líquidos y nutrientes a sus enfermos. Es un cuidado básico siempre que el paciente pueda deglutir y no haya ninguna contraindicación médica para la ingesta oral. Una situación bien distinta ocurre cuando sea necesario su administración a través de una sonda o por vía endovenosa.

**Objetivo:** Conocer cuál es la actitud respecto al soporte nutricional entre los profesionales de las Unidades de Nutrición Clínica y Dietética en dos supuestos clínicos de pacientes con enfermedades de mal pronóstico, uno con nutrición parenteral (NP) y otro con nutrición enteral (NE).

**Material y métodos:** La encuesta se distribuyó por correo electrónico entre los miembros de la SENPE. Los datos se presentan como porcentaje. La comparación entre grupos se realizó mediante Chi-cuadrado.

**Resultados:** Se recibieron 62 encuestas. El 42% de los que contestaron tenían entre 45 y 55 años. 65% eran médicos, 18% farmacéuticos, 12% enfermeras y 5% dietistas. La mayoría tenían una experiencia profesional > 10 años y se consideraban con formación insuficiente en bioética. El caso de NP se trataba de una mujer de 45 años con un cáncer de ovario irrecusable, fuera de tratamiento quimioterápico, que presentaba una obstrucción intestinal irresoluble. El 77% indicaría NPD en esta situación si la paciente estuviera estable y tuviera suficiente apoyo familiar. El 75% lo haría para facilitar que permaneciera en su domicilio el mayor tiempo posible. El 92% consideró que la presencia de una complicación mayor o deterioro funcional contraindicaría su uso. El 91% cree necesaria una re-evaluación periódica de la in-

## SURVEILLANCE ON FUNDAMENTAL PRINCIPLES IN HOME ARTIFICIAL NUTRITION

### Abstract

Artificial nutrition has been seen by clinicians as a medical treatment that patients or their surrogates may accept or refuse on the basis of the same considerations that guide other treatment decisions. However, public disagreement has arisen in the last times in relationship with some cases on the media.

**Methods:** In order to know the position of the members of the Nutrition Support teams in Spain a questionnaire based on two clinical scenarios was developed. A sample was sent by E-mail to all the members of the National Society. Data are presented as percentage. Comparison between groups was done by Chi square.

**Results:** 62 surveys were analyzed (65% physicians, 18% pharmacists; 12% nurses; 5% dietitians). 42% were 45 to 55 years old. Although a majority were working in clinical nutrition > 10 years, they considered themselves with insufficient bioethical background.

In the case of Home Parenteral Nutrition —HPN— (45 yo lady with intractable ovarian cancer and intestinal obstruction), 77% agreed on HPN if the patient clinical condition was stable and she had strong family support. 75% answered that the main goal was to keep her at home as longer as possible. 92% considered that a major complication or a decrease in functions would contraindicate its use. 91% would review the decision periodically.

In the case of Home Enteral Nutrition —HEN— (an old lady with progressive cognitive impairment needing a tube for feedings) 98% would indicate a gastrostomy tube. 77% considered HEN as a basic care, but if the patient had needed mechanical restriction only 41% would pursue in the decision.

**Conclusions:** Most of the health care workers in the Nutrition Support teams considered that the decision on starting artificial nutrition should be done in an individualized basis, and need a periodical re-evaluation. HEN was mostly considered as a basic care. There were

**Correspondencia:** José Manuel Moreno Villares  
Unidad de Nutrición Clínica  
Hospital 12 de Octubre  
28041 Madrid  
E-mail: jmoreno.hdoc@salud.madrid.org

Recibido: 11-IX-2006.  
Aceptado: 10-X-2006.

dicación. El paciente candidato a NED es una anciana con deterioro cognitivo progresivo en quien se valora la indicación de una gastrostomía. El 98% coincide en señalar que iniciaría NE en este caso, y el 77% lo considera un cuidado básico. Este porcentaje disminuye al 41% si precisara restricción.

**Conclusiones:** La mayoría de los profesionales de las Unidades de Nutrición consideran que la NAD debe realizarse de forma individualizada y, una vez tomada la decisión, evaluarla periódicamente. Cuando la alimentación por sonda no se asocia a otras medidas, la mayoría consideró que se trataba de un cuidado básico. Las decisiones sobre nutrir a este tipo de enfermos se valoraron de forma uniforme en toda la muestra, con independencia de la profesión, la edad, el sexo, los años de experiencia o los valores personales.

(*Nutr Hosp.* 2007;22:38-45)

Palabras clave: *Nutrición artificial. Ética. Demencia. Obstrucción intestinal. Cáncer. Cuidados paliativos. Encuesta.*

Es misión de los profesionales de la salud proporcionar un aporte adecuado y suficiente de líquidos y nutrientes a sus enfermos. Se trata de un cuidado básico siempre que el paciente pueda ingerir y no exista ninguna contraindicación médica para la ingesta oral. Una situación bien distinta ocurre cuando es necesaria la administración de líquidos y/o alimentos a través de una sonda o por vía endovenosa. La decisión de no iniciar un tratamiento nutricional es difícil pero lo es aún más la decisión de retirarlo. La suspensión lleva a la muerte en un plazo variable: unos pocos días cuando se trata de líquidos y electrolitos o más tiempo para el caso del soporte nutricional propiamente dicho.

El cercano caso de Terri Schiavo y su gran repercusión mediática ha hecho presente, de nuevo, el debate sobre los aspectos éticos de la alimentación y la hidratación artificial<sup>1</sup>. La Sociedad Americana de Nutrición Parenteral y Enteral (ASPEN) dedicó un simposio exclusivo a esta cuestión en la *Clinical Nutrition Week 2006* (“*Technological, ethical and legal issues: the troubling trichotomy*”) y la revista *Nutrition in Clinical Practice* un número casi monográfico a los aspectos éticos del soporte nutricional (abril 2006). Coincidimos con el comentario de A Barrocas en dicho número en que quizá sea ésta una buena ocasión para la reflexión personal y para la toma de decisiones por parte de las instituciones, incluyendo las sociedades científicas<sup>2</sup>.

Desde el grupo de Ética de la SENPE consideramos de interés la elaboración y posterior distribución entre sus miembros de una encuesta basada en dos supuestos clínicos con enfermedades de mal pronóstico, bien en cuanto a esperanza de vida o bien en cuanto a calidad de vida, y necesidad de soporte nutricional artificial. Presentamos a continuación los resultados de dicha encuesta.

no significant differences if answers were analyzed by profession, gender, working experience or personal values.

(*Nutr Hosp.* 2007;22:38-45)

Key words: *Artificial nutrition. Ethics. Dementia. Intestinal obstruction. Cancer. Palliative care. Survey.*

## Material y métodos

La encuesta constaba de dos escenarios clínicos y una serie de preguntas respecto a cada caso (anexo I). Se completaba además con la recogida de una serie de datos generales (edad, profesión, años de experiencia profesional) y, de forma opcional, se incluyó una pregunta sobre los valores religiosos. El primer caso se trataba de una mujer de 45 años con un cáncer de ovario diseminado, fuera ya de tratamiento oncológico y que presentaba una situación de obstrucción intestinal irresoluble, en quien se valora la posibilidad de recibir Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD). El segundo se trataba de una anciana con un deterioro cognitivo progresivo y negativa para la ingesta oral, que parece abocada a la colocación de una gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) para alimentación.

La encuesta, que tenía un carácter anónimo, se distribuyó por correo electrónico entre los miembros de la SENPE. Las respuestas fueron dirigidas al Secretario de la Sociedad y enviadas posteriormente, sin ningún dato que pudiera identificar al remitente, a los miembros del grupo de Ética de SENPE.

Los datos se presentan como porcentajes. La comparación entre grupos se realizó mediante el test de la Chi-cuadrado. Se consideró diferencia significativa si  $p < 0,05$ .

## Resultados

Se recibieron 62 encuestas, 34 habían sido completadas por mujeres y 28 por varones. La mayoría de los encuestados tenían entre 45 y 55 años (fig. 1). Un 65% de los encuestados eran médicos, un 18% farmacéuticos, un 12% enfermeras y un 5% dietistas. Excepto en 5 casos, todos llevaban trabajando en el campo de la Nutrición Clínica más de cinco años (68% más de diez años). Se les preguntó también sobre su

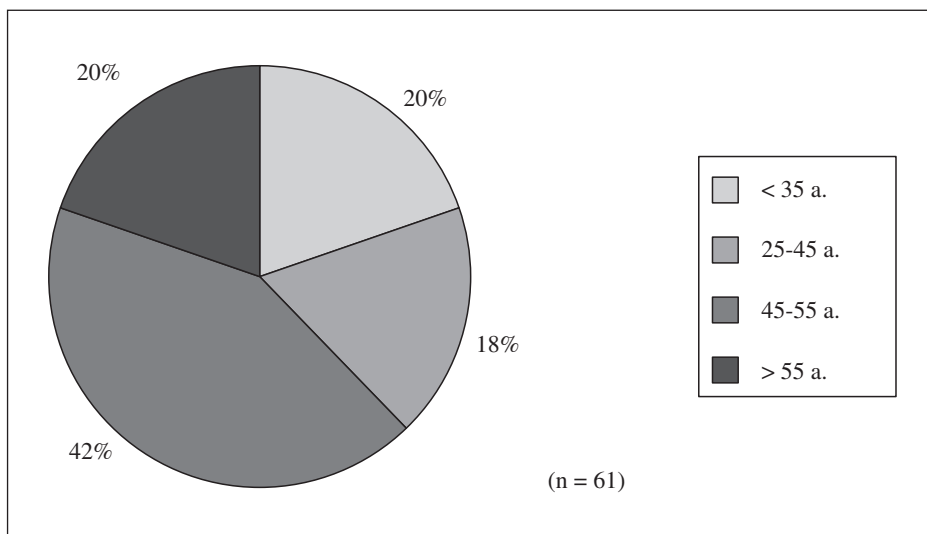


Fig. 1.—Distribución por edades de los encuestados.

formación en Bioética, siendo la respuesta mayoritaria (73%) que había sido insuficiente (fig. 2).

En el análisis de los resultados de las preguntas relacionadas con el escenario clínico nº 1 (obstrucción intestinal por cáncer y NPD), el 77% indicarían la NPD si la paciente estuviera estable y tuviese suficiente apoyo familiar, frente a un 3% que nunca la indicarían. Para el 75% la principal razón para elegir la NPD sería facilitar que permaneciera el mayor tiempo posible en su domicilio. El 92% consideró que la presencia de una complicación mayor o el deterioro funcional contraindicaría el uso de la técnica (fig. 3), pero no el uso de medicaciones (oxígeno, opiáceos) o una sonda de aspiración. No existió uniformidad en la respuesta de quién debería decidir si el paciente pudiera recibir NPD, pero sólo el 21% contestó que la deci-

sión estaría en manos del paciente, mientras un 46% creyeron que debía ser una decisión compartida entre el paciente y el equipo médico y sólo en 3 encuestas la respuesta fue un Comité ético. El hecho de que fuera un paciente con mal pronóstico a corto plazo haría que la mitad de los encuestados modificasen su programa habitual de aprendizaje, haciéndolo más corto (7 respuestas) o en su domicilio (1 respuesta) o por medio de una compañía de atención domiciliaria (1 respuesta) o con la ayuda del equipo de Cuidados Paliativos (17 respuestas). El 91% de los encuestados cree necesaria una re-evaluación periódica de la indicación.

Con respecto al 2º escenario clínico (anciana con deterioro cognitivo) el 98% coincidió en señalar que iniciaría la nutrición enteral a través de una gastrostomía (73%) o a través de una sonda nasogástrica

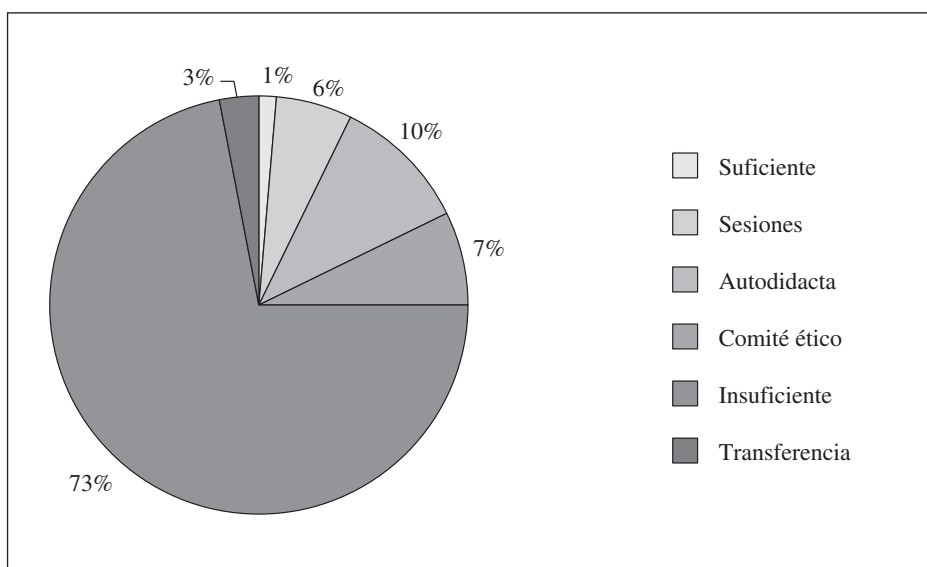


Fig. 2.—Formación en bioética.

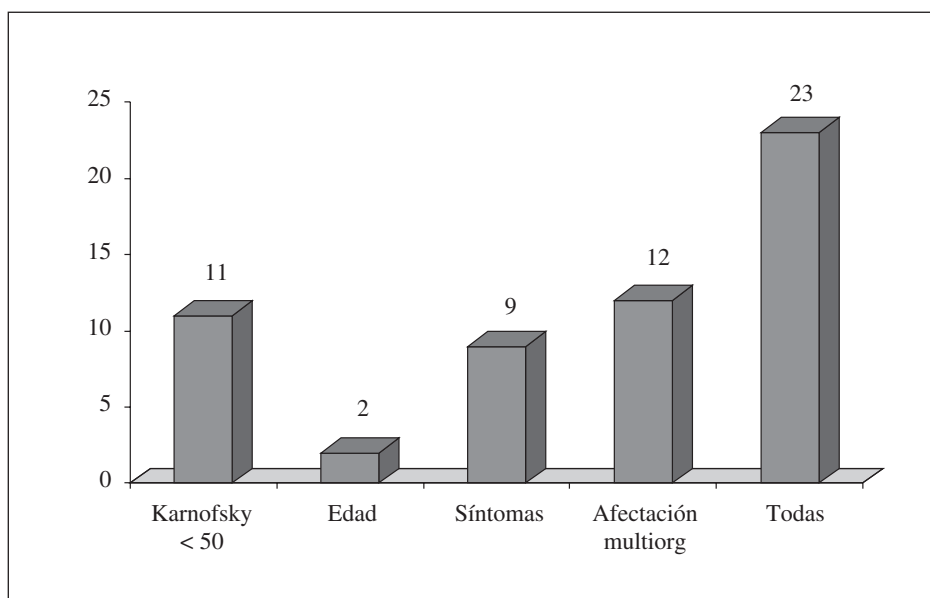


Fig. 3.—¿Cuál de estas condiciones contraindicaría la NPD?

(25%). El 77% consideró la nutrición por sonda como un cuidado básico y sólo el 23% como un tratamiento médico, pero este porcentaje disminuyó al 41% si el uso de sonda implicara medidas de restricción para el paciente. El 91% de los encuestados opinó que no es lo mismo no iniciar que retirar la alimentación por sonda. También mayoritariamente se inclinarían por reevaluar periódicamente la situación. El 44,6% consideraron que la decisión debería ser tomada por el equipo de nutrición clínica frente a un 52% que consideró que debía ser una decisión compartida (familia, equipo médico, comité ético).

Ninguna de las respuestas se modificó de forma significativa cuando se consideraron las variables edad, sexo, años de experiencia profesional o valores personales de los encuestados.

## Discusión

Es frecuente que los clínicos se enfrenten a decisiones éticas en el marco de su tarea profesional que pueden hacerles sentir incómodos o fuera de lugar. En muchas ocasiones una formación en bioética insuficiente puede contribuir a esta sensación de “soledad” en la toma de decisiones, como pudimos comprobar en nuestra encuesta.

El primer aspecto es reconocer que existen aspectos éticos en determinadas situaciones clínicas. Esto facilita la valoración paso a paso de todos los aspectos significativos<sup>3</sup>. Pensamos, cuando se diseñó la encuesta, que su elaboración a partir de dos escenarios clínicos no inhabituales en la práctica clínica podrían ayudar a su cumplimentación.

La nutrición artificial (NA) es eficaz, siempre que se emplee en las situaciones clínicas adecuadas y con el suficiente conocimiento de la misma, para conse-

guir los objetivos propuestos y resultados clínicos relevantes. Es un tratamiento de soporte y no curativo; por tanto, no puede revertir la evolución de una enfermedad terminal o irreversible<sup>4</sup>. El paciente moribundo no se beneficia de la NA y medidas de confort más sencillas proporcionan mucha más satisfacción que la administración de líquidos o nutrientes a través de una sonda o por vía endovenosa<sup>5</sup>. La NA puede ser incluso contraproducente, aumentando o poniendo de manifiesto síntomas —dificultad para respirar, aumento de secreciones, etc.— en el enfermo terminal<sup>6</sup>.

El III Foro de Debate SENPE ponía de manifiesto que el soporte nutricional especializado puede ser entendido como un cuidado o como un tratamiento. La consideración de cuidado obligaría administrarlo a todos los pacientes, con el objeto de mantener su dignidad y confort. Cabría la posibilidad de que, en ocasiones, pudiera ser fútil. Pero también podría ser considerado un tratamiento médico y, por tanto, regirse por los mismos criterios que otros tratamientos; es decir, teniendo en cuenta la situación clínica del paciente, su pronóstico y los objetivos del tratamiento<sup>7</sup>. Esta línea de consideración se encuentra con más frecuencia en los autores anglosajones<sup>8</sup>. En nuestra población existe una sensibilidad mayoritaria que entiende que la NA administrada por vía oral-enteral es considerada más como un cuidado básico, en tanto en cuanto es una medida más próxima a la alimentación natural. Dos tercios de los encuestados se manifestaron en esta línea cuando se les pidió su opinión acerca de la alimentación de una persona anciana con demencia progresiva.

Los pacientes con obstrucción intestinal secundaria a cáncer constituyen la primera indicación de NPD en las series norteamericanas, mientras que en Europa existe una gran variabilidad. Mientras que la

situación es semejante en Italia<sup>9</sup>, en el Reino Unido su uso es excepcional<sup>10</sup>. En los datos del registro NADYA-SENPE correspondientes a los últimos doce años, el cáncer constituye la segunda indicación, con alrededor del 20% de los pacientes con NPD, habiendo permanecido esta cifra estable en todo este periodo<sup>11</sup>. Esta diferencia de criterios ha generado gran controversia en la comunidad científica<sup>12</sup>. Los resultados de nuestra encuesta permiten sostener lo que los datos del registro español NADYA proporcionaron. Un 77% de los encuestados indicarían la NPD en esta situación, siempre considerando que hubiese suficiente apoyo familiar y el paciente estuviera clínicamente estable y de acuerdo con la propuesta. La NPD en el paciente con cáncer no presenta mayor índice de complicaciones que en el resto de pacientes con NPD. Además, prevalece el sentido prudencial entre los encuestados que consideran, por una parte, que la presencia de una complicación mayor (p. ej.: el fracaso de otro órgano distinto del aparato digestivo) o el deterioro funcional contraindicarían su uso y, por otra, la necesidad de re-evaluación periódica de la indicación. De acuerdo con los “Estándares, opciones y recomendaciones para la nutrición paliativa o terminal en adultos con cáncer avanzado y progresivo”, la NPD está contraindicada cuando la esperanza de vida fuera menor de 3 meses, el índice de Karnofsky fuera igual o inferior al 50% o el nivel funcional OMS fuera mayor de 2<sup>13</sup>. Otros autores han propuesto guías similares<sup>14</sup>. Estos

resultado hablan claramente de la necesidad de incluir métodos —escalas— de valoración de la calidad de vida o de la situación funcional en este tipo de pacientes con el fin de establecer indicaciones precisas en las que prime el mejor beneficio para el paciente<sup>15</sup>.

Para los eticistas tiene la misma consideración moral el no iniciar que el retirar un tratamiento<sup>16</sup>. Sin embargo, para muchas personas es más aceptable no iniciar un tratamiento que retirarlo<sup>17</sup>, al igual que manifiestan la mayoría de los encuestados en nuestra muestra. Sin embargo una lectura más profunda permite afirmar que en ambas situaciones clínicas planteadas la respuesta más frecuente fue la reevaluación periódica de la indicación, lo que implica que la retirada de la NA se plantearía después de un periodo de prueba si no ha resultado eficaz o es causa de mayores incomodidades para el paciente.

En el segundo escenario clínico se presenta a una paciente con demencia progresiva que carece de la capacidad de tomar decisiones. Una de las consecuencias más habituales en la demencia, con independencia de su etiología, es una alteración en el comportamiento alimentario. Los pacientes con demencia pueden olvidar masticar o tragar los alimentos y los líquidos colocados en la boca, pueden no recordar como usar los cubiertos o pueden experimentar olores y sabores desagradables. No es infrecuente que por lo demás el paciente con demencia sea un individuo sano. Esa dificultad para alimentar-

## Anexo I

### *Encuesta sobre aspectos éticos en nutrición artificial domiciliaria*

#### ASPECTOS GENERALES DE LA ENCUESTA

1. Edad : < 35 años  35-45 años  45-55 años  > 55 años
2. Profesión: Médico  Farmacéutico  Enfermera  Dietista  Otros
3. Años de dedicación a la Nutrición Clínica < 5  5-10  > 10
4. Sexo: Varón  Mujer
5. Se considera usted: creyente  creyente y practicante  agnóstico o ateo
6. De acuerdo con su nivel de confianza en tratar las cuestiones éticas, ¿con cuál de estas respuestas se identifica mejor?
  - recibí suficiente formación ética durante la carrera, por lo que no me causa ninguna complicación enfrentarme a las cuestiones éticas
  - hacemos sesiones éticas periódicamente y se comentan casos clínicos
  - leo habitualmente artículos o revistas de ética médica
  - prefiero que sea un comité ético el que resuelva los problemas
  - entiendo que es parte de mis responsabilidades profesionales aunque mi formación en bioética no sea suficiente
  - prefiero transferir las decisiones éticas a algún compañero más preparado
7. ¿Cuál piensa que es el mejor método que desde la SENPE podemos articular para mejorar la formación en Bioética? (numerar por orden de preferencias)
  - incluir una mesa redonda en todos los congresos
  - realizar documentos de consenso que se publiquen en Nutrición Hospitalaria
  - Hacer jornadas específicas de Bioética
  - Incluir periódicamente casos clínicos comentados en Nutrición Hospitalaria



se lleva a una pérdida de peso, un mayor riesgo de aspiración y muerte<sup>18</sup>. En este supuesto, en ausencia de directrices previas, es preciso tomar una decisión sustitutoria en nombre del paciente sobre la base de las preferencias del paciente y sus valores<sup>19</sup>. La toma de decisiones puede verse facilitada si se responde a la pregunta: ¿Cuándo las cargas del soporte nutricional sobrepasan los beneficios que recibe el paciente?<sup>20</sup>. Bajo esta perspectiva se entiende que pese a que el 98% de los encuestados iniciaría soporte artificial en este 2º caso, esta cifra disminuye considerablemente al 41% si se precisaran medidas de sujeción. La toma de decisiones en el paciente con demencia es siempre difícil. El soporte nutricional no mejora la tasa de supervivencia ni la recuperación de este tipo de enfermos<sup>21,22</sup>, especialmente si están institucionalizados<sup>23</sup>. Pero, por otra parte los familiares y cuidadores y, en ocasiones, los profesionales de la salud tienen el temor de que el paciente fallezca de inanición cuando aparecen problemas para alimentarse. Lo ideal es mantener la alimentación cuidadosa (“*hand feeding*”) mientras sea posible<sup>24</sup>. Cuando la alimentación por boca se convierte en una tarea ardua se recurre al uso de alimentación por sonda o por una gastrostomía. Un excelente revisión puede encontrarse en el número reciente de *Nutrition in Clinical Practice* citado<sup>25</sup>. A la vista de las discordancias entre los resultados clínicos de la NA en pacientes con demencia y las opiniones y expectativas de los familiares es necesario un abordaje meditado y cauteloso en cada caso<sup>26</sup>.

El III Foro SENPE y los resultados de la encuesta ponen de manifiesto el interés que los aspectos éticos del soporte nutricional especializado plantean. Aunque no presentados en los resultados, la encuesta preguntaba en qué forma la Sociedad podía servir de vehículo para la formación en temas de bioética. Varios campos de actuación se abren en el horizonte: jornadas monográficas, colaboración con otras sociedades, artículos de revisión en *Nutrición Hospitalaria*, etc. Desde el grupo de Ética de la SENPE esperamos colaborar en esta tarea.

### Escenario clínico

*Mujer de 45 años diagnosticada de un cáncer de ovario hace un año. A pesar de haber recibido varios ciclos de quimioterapia la enfermedad se ha diseminado y acude al servicio de Urgencias con un episodio suboclusivo. Una evaluación completa mostró obstrucción intestinal a distintos niveles debido a metástasis, no susceptible de tratamiento quirúrgico. No se ha considerado adecuado administrar nuevos ciclos de quimioterapia. Ella vive en su domicilio y es capaz de llevar a cabo las tareas del hogar y cuidar de sus dos hijos pequeños. Habitualmente presenta náuseas moderadas y vómitos ocasionales. Se ha consultado al equipo de Nutrición clínica para considerar la posibilidad de NPD en esta paciente.*

### Preguntas (señalar una única respuesta)

- ¿Considera que este paciente es candidato a recibir NPD?
  - no, nunca. Debería recibir sólo cuidados paliativos
  - si, sin duda
  - Depende. Sólo si es emocionalmente estable y consciente de su situación, con un apoyo familiar fuerte
  - Considerando su mal pronóstico, sólo le proporcionaría hidratación por vía endovenosa.
- En su hospital, ¿cuántos pacientes con cáncer incurable han recibido NPD en el último año? (número total y % respecto al total de pacientes con NPD).
- Si la respuesta a la primera pregunta fue “No, nunca”, ¿cuál es la razón principal?
  - como el avance de la enfermedad no se puede detener, la NPD puede considerarse un tratamiento fútil
  - La NPD sólo prolongaría la agonía más que alargar la supervivencia con una aceptable calidad de vida
  - Su precio es inaceptable para una medida paliativa
  - Es la política de NPD en nuestro centro.
- Si la respuesta fue “sí” (opciones 2 y 3), ¿cuál es la principal razón?
  - La NPD puede alargar la supervivencia
  - La NPD permitiría a la paciente permanecer en su domicilio y un deterioro más lento
  - No ofrecer alimentación es un atentado a la dignidad intrínseca de la vida
  - Si no se le proporciona, es muy probable que la paciente fallezca por las consecuencias de la malnutrición y no a causa del tumor.
- En el caso de que considere indicada la administración de NPD, ¿cuál de estos datos contraindicaría la técnica?
  - índice de Karnofsky menor de 50 (o un índice similar)
  - Edad (p.ej.: por encima de los 75 años)
  - Síntomas clínicos como la existencia de disnea, fatiga, vómitos, ascitis
  - Afectación grave de algún otro órgano (p.ej.: insuficiencia renal)
  - Cualquiera de ellas.
- ¿Cuál de estas otras condiciones contraindicaría la NPD?
  - necesidad de medicación para el control del dolor (barbitúricos u opiáceos)
  - existencia de una sonda nasogástrica para aspiración
  - necesidad de oxígeno
  - cualquiera de las anteriores
  - ninguna de las anteriores.
- ¿Quién debería decidir si el paciente va a recibir NPD?

- El equipo de Nutrición
  - El oncólogo
  - El médico de atención primaria o el paliativista
  - Un comité ético
  - La familia o el mismo paciente.
8. En relación al programa de aprendizaje de la técnica de NPD, ¿realiza alguna modificación respecto al habitual?
- el programa se reduce para acortar la estancia hospitalaria
  - el programa se enseña por completo en el domicilio
  - no realizo modificaciones
  - se encarga de su enseñanza el equipo de paliativos o la unidad de atención domiciliaria
  - se encarga siempre una compañía de servicios (*Home care*).
9. Si se comienza la NPD.
- se mantiene hasta el fallecimiento del paciente
  - se evalúa regularmente la conveniencia de seguir con NPD
  - contraindica otras medidas paliativas
  - se suspenderá si el paciente precisa ingreso por cualquier complicación.

### Problemas éticos en nutrición enteral: el paciente anciano

Clara es una mujer de 84 años que vive en una residencia. Su estado intelectual se ha ido deteriorando progresivamente en los últimos meses y en la actualidad no es capaz de mantener una conversación aunque es capaz de comprender y seguir órdenes sencillas. Se la ha diagnosticado de una demencia senil avanzada. No tiene ningún otro problema médico. Como es incapaz de comer por sí misma se ha valorado la posibilidad de poner una gastrostomía; mientras tanto se le ha colocado una sonda nasogástrica. No tiene parientes cercanos y no manifestó nunca sus preferencias si llegara esta situación (directivas avanzadas).

### Preguntas

1. En su hospital, ¿tienen casos como éste?
  - Sí
  - No
2. ¿qué porcentaje de sus pacientes con NED tienen demencia?
3. Si usted fuera el médico responsable del paciente, ¿consideraría adecuada la indicación de una PEG?
  - Sí
  - No, continuaría alimentándola por sonda
  - No, en ningún caso usaría alimentación por sonda.
4. ¿Cómo considera la nutrición por sonda en este caso?
  - un tratamiento médico
  - un cuidado básico.

5. ¿Cambiaría su consideración si el paciente necesitara inmovilización para evitar que se retirara la sonda?
  - No
  - Sí, en este caso ya no sería un cuidado básico.
6. ¿Piensa que es lo mismo no iniciar o retirar una alimentación por sonda?
  - Es lo mismo
  - No es lo mismo.
7. ¿En cuál de estas situaciones se encontraría más cómodo?
  - si no se colocara la sonda nasogástrica
  - si después de varias semanas con la sonda se reevaluara la situación antes de poner la PEG
  - si en un primer momento se colocara la PEG.
8. En cuál de estos escenarios no considera adecuado el uso de una PEG (varias respuestas posibles)
  - demencia avanzada sin ninguna complicación médica
  - demencia avanzada con alguna complicación médica
  - estado vegetativo persistente
  - Alzheimer
  - Disfagia neurológica por un accidente cerebro-vascular
  - Desnutrición grave en un paciente con SIDA que no está recibiendo tratamiento
  - Depresión grave con negativa para comer
  - Anorexia nerviosa
  - Parálisis cerebral con retraso mental y progresiva incapacidad para tragar
  - Un neonato con secuelas graves de asfixia perinatal.
9. En el caso comentado, ¿quién debe tomar la decisión?
  - el médico responsable del paciente
  - la familia, si existe
  - el equipo de nutrición clínica de acuerdo con el médico responsable
  - un comité ético
  - deben seguirse las normas establecidas en cada institución.

### Referencias

1. Perry JE, Churchill LR, Kirschner HS. The Terri Scivo case: legal, ethical, and medical perspectives. *Ann Intern Med* 2005; 143:744-8.
2. Barrocas AD. Nutrition support and the troubling trichotomy: a call for action. *NCP* 2006; 21:109-12.
3. Ferrie S. A quick guide to ethical theory in healthcare: solving ethical dilemmas in nutrition support situations. *Nutr Clin Pract* 2006; 21:113-7.
4. Cassarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration. Fundamental principles and recommendations. *N Engl J Med* 2005; 353:2607-12.
5. Mcann RM, May WJ, Groth-Junker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994; 272:1263-6.
6. Rousseau PC. How fluid deprivation affects the terminally ill. *RN* 1991; 54:73-74, 76.

7. García de Lorenzo A, Barbero J, Castaño A, Celaya S, García Peris, Gómez Enterría P y cols. Conclusiones del III Foro de Debate SENPE. Soporte nutricional especializado: aspectos éticos. *Nutr Hosp* 2006; 21:300-2.
8. Fine RL. Ethical issues in artificial nutrition and hydration. *Nutr Clin Pract* 2006; 21:18-25.
9. Bozzetti F, Cozzaglio L, Biganzzi E y cols. Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. *Clin Nutr* 2002; 21:281-8.
10. Elia M, Stratton R, Russell C. Report of British Artificial Nutrition Survey 2001. Redditch: Sovereign/BAPEN. 2002
11. Moreno Villares JM, Cuerda C, Planas M, Gomez Candela C, León-Sanz M, De Cos A, Pedrón C y grupo NADYA-SENPE. Trends in adult Home Parenteral Nutrition in Spain. 1992-2003. *Nutr Hosp* 2006 (en prensa).
12. Hoda D, Jatoi A, Burnes J, Loprinzi C, Kelly D. Should patients with advanced, incurable cancers ever sent home with total parenteral nutrition? *Cancer* 2005; 103:863-8.
13. Bachmann P, Mart-Massoud C, Blanc-Vincent MD, y cols. Summary version of the standards, options and recommendations for palliative or terminal nutrition in adults with progressive cancer (2001). *Br J Cancer* 2003; 89:S107-S110.
14. Mirhosseini N, Fainsinga RL, Baracos V. Parenteral nutrition in advanced cancer: indications and clinical practice guidelines. *J Palliat Med* 2005; 8:914-8.
15. Sayers GM, Lloyd DAJ, Gabe SM. Parenteral nutrition: ethical and legal considerations. *Postgrad Med J* 2006; 82:79-83.
16. Task force on Ethic of the Society of Critical Care Medicine. Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. *Crit Care Med* 1990; 18:1435-9.
17. Brubb A, Walsh P, Lambe N, Murrells T, Robinson S. Survey of British clinicians' views on management of patients in persistent vegetative state. *Lancet* 1996; 348:35-40.
18. Amella EJ. Feeding and hydration issues for older adults with dementia. *Nurs Clin North Am* 2004; 39:607-23.
19. Gillick MR. The use of advance care planning to guide decision about artificial nutrition and hydration. *Nutr Clin Pract* 2006; 21:126-33.
20. Fuhrman MP, Herrmann VM. Bridging the continuum: Nutrition Support in palliative and hospice care. *Nutr Clin Pract* 2006; 21:134-41.
21. Finucane TE, Christsmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282:1365-70.
22. Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz SA. The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe brain impairment. *Arch Intern Med* 1997; 157:327-32.
23. Teno J, Mor V, DeSilva D, Kabumoto G, Roy J, Wetle T. Use of feeding tubes in nursing home residents with severe cognitive impairment. *JAMA* 2002; 287:3211-2.
24. Sherman FT. Nutrition in advanced dementia: tube-feeding or hand-feeding until death? *Geriatrics* 2003; 58:10-11.
25. Chernoff R. Tube feeding patients with dementia. *Nutr Clin Pract* 2006; 21:142-6.
26. Carey TS, Hanson L, Garrett JM, Lewis C, Phifer N, Cox CE, Jackman A. Expectations and outcomes of gastric feeding tubes. *Am J Med* 2006; 119:527.e11-527.e16.