

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEFN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



Abreviaturas:

- **DA:** demencia avanzada
- **ESPEN:** European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
- **GDS:** Global Deterioration Scale
- **HC:** historia clínica
- **IP:** instrucciones previas
- **NE:** nutrición enteral
- **OMS:** Organización Mundial de la Salud
- **PCA:** Planificación compartida de la atención
- **SNG:** sonda nasogástrica
- **VA:** voluntades anticipadas

Introducción

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

1. Demencia

La demencia, o trastorno neurocognitivo mayor, es una enfermedad incurable y progresiva que implica un deterioro grave de las capacidades cognitivas, verbales y funcionales e interfiere con la vida cotidiana [1]. La causa mayoritaria (entre un 60-80%) de la demencia crónica es la enfermedad de Alzheimer, si bien otras causas son la demencia mixta, la demencia vascular, la demencia con cuerpos de Lewy, la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson y la demencia frontotemporal. La incidencia de demencia en España se estima en 10-15 casos por 1.000 personas/año en la población mayor de 65 años, con una prevalencia de al menos un 6% en personas mayores de 65 años. Se considera que en 2030 habrá 600.000 personas afectadas en nuestro país, aunque es muy probable que este dato sea una infraestimación y ya exista esta afectación en la actualidad [2]. Esta presencia tan importante en nuestra sociedad justifica la relevancia de las Asociaciones de pacientes y la necesidad de que las Unidades Multidisciplinares de Atención a la Demencia puedan facilitar una atención integral a estos pacientes (y cuidadores) en la que también se consideren aspectos sociales. La disponibilidad familiar para la atención y cuidados en la fase final de esta enfermedad también influye en las decisiones, y una asistencia coordinada por un equipo que incluya cuidados paliativos, seguimiento domiciliario o ingreso en centros sociosanitarios favorece la aceptación de la información y la toma de decisiones, y genera tranquilidad en los familiares [3].

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEFN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



El curso de la demencia no es igual en todos los pacientes. La mediana de supervivencia tras el inicio de los síntomas oscila entre 3 y 12 años, y desde el diagnóstico, entre 3 y 6,6 años; la mayor parte de este tiempo transcurre en las fases más avanzadas de la enfermedad [4]. La DA se corresponde con el estadio 7 de la Global Deterioration Scale (GDS), que equivale a la fase terminal de la enfermedad con un deterioro cognitivo grave, presentando grandes déficits de memoria como la incapacidad de reconocer a miembros de la familia, mínima capacidad verbal, imposibilidad para deambular de forma independiente, dependencia para cualquier actividad de la vida diaria e incontinencia urinaria y fecal [5]. La estimación de la supervivencia en la DA terminal es difícil, aunque se calcula que es inferior a 6 meses para la mayoría de los pacientes, sobre todo en los casos con pérdida de la capacidad de comunicación y de deambulación, infecciones de repetición, úlceras por presión y problemas relacionados con la alimentación, que forman parte de la progresión natural de la enfermedad y condicionan un deterioro del estado nutricional como la pérdida de peso superior al 10% en los 6 meses previos y albúmina sérica inferior a 2,5 mg/dL [1]. Por tanto, la DA es una enfermedad irreversible y terminal.

Un grupo de complicaciones muy frecuente en la DA es el derivado de los problemas con la alimentación, que forman parte de la progresión natural de la enfermedad. Aquí se engloban la disfagia oral (como mantener el bolo en la boca sin progresar en la deglución), la disfagia faríngea (que causa aspiración), la apraxia deglutoria, la incapacidad de alimentarse uno mismo y la negativa a la ingesta [1]. Siempre se debe valorar la posibilidad de que sea un problema agudo (infección, fármacos...) el que condicione una de estas situaciones y que, por tanto, sea potencialmente reversible. En caso contrario, existen dos opciones principales: mantener la alimentación oral asistida (alimentación de confort) o la colocación de una sonda para nutrición enteral (NE) [6].

2. Nutrición enteral

Todas las personas precisan comer y beber para vivir. Mientras se alcancen los requerimientos nutricionales con la comida y bebida y la persona quiera hacerlo así, no es necesaria una intervención. En el momento en el que la persona no sea capaz o independiente, la intervención médica o de enfermería puede ayudar a alcanzar los requerimientos nutricionales necesarios para permitir a la persona afectada seguir relacionándose y participando en su entorno. La terapia médica nutricional incluye las vías para alimentación artificial oral, enteral y parenteral. La hidratación y nutrición artificiales son un tratamiento médico y una medida de soporte vital, y no equivalen solamente a la provisión básica de alimentos y líquidos. Por tanto, en un tratamiento con nutrición o hidratación artificiales exclusivas, tiene que haber una indicación para dicho tratamiento médico, una definición de objetivo terapéutico a alcanzar y el deseo o consentimiento informado por parte de la persona o sus representantes legales. Aun así, en todos los casos, el médico responsable es el que asumirá la decisión final [7] que se haya tomado de forma compartida. La hidratación y nutrición artificiales, como todo tratamiento médico, no están exentas de riesgo de complicaciones y suponen una medida invasiva [8].

Mientras que el cribado nutricional y el control periódico del peso corporal son medidas que se recomiendan en las personas con grado leve-moderado de demencia, en etapas avanzadas genera

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEEN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



una presión innecesaria en los cuidadores sin aportar ningún beneficio al paciente. Por ello, en la DA el enfoque debe centrarse en la identificación de las necesidades y los problemas individuales [9].

La NE es un tratamiento médico [10] que habitualmente requiere una sonda para su administración. Esta sonda puede ser colocada a través de la nariz, como la sonda nasogástrica (SNG) o nasoyeyunal, o a través de un estoma (gastrostomía o yeyunostomía), e infundir la fórmula de NE en estómago o en yeyuno. Si la gastrostomía se realiza de forma percutánea, dependiendo de la técnica para guiar su colocación (endoscópica o radiológica), hablaremos de gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) o gastrostomía radiológica percutánea (PRG) [10]. La NE tiene múltiples ventajas como tratamiento médico, pero no está exenta de complicaciones. En España, el tratamiento con NE domiciliaria está regulado por un marco legal: el Real Decreto 1030/2006 del 15 de septiembre [11], en el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, y que dedica su ANEXO VII a la cartera de servicios comunes de prestación con productos dietéticos. Los requisitos para acceder a la prestación de NE domiciliaria se encuentran en el punto 5 del ANEXO VII, precisando el cumplimiento de todos los puntos:

- a) Las necesidades nutricionales del paciente no pueden ser cubiertas con alimentos de consumo ordinario.
- b) Que la administración de estos productos permita lograr una mejora de la calidad de vida del paciente o una posible recuperación de un proceso que amenace su vida.
- c) La indicación será en base a criterios sanitarios y no sociales.
- d) Los beneficios superarán los riesgos.
- e) El tratamiento se valorará periódicamente.

Los objetivos del tratamiento nutricional con NE a través de una sonda en una persona con DA deberían ser: disminuir el riesgo de neumonía por aspiración, mejorar el estado nutricional, el estado funcional y la calidad de vida, disminuir el riesgo de desarrollo de úlceras por presión y aumentar la supervivencia. De acuerdo con la evidencia científica, la NE no alcanza estos objetivos en las personas con DA [12], e incluso algunos de ellos, como la prevención de las úlceras por presión, parece empeorar con la colocación de una gastrostomía [13], así como la limitación de la interacción social al no realizar el acto social de la comida, la pérdida del placer de saborear la comida y el riesgo de arrancamiento de la sonda, con posible daño asociado o necesidad de contención mecánica [8]. Ya que la NE por sonda no mejora la calidad de vida ni la supervivencia de las personas con DA, se recomienda alimentación oral o alimentación de confort por no presentar esas complicaciones y presentar resultados similares a los de la NE por sonda en términos de mortalidad, neumonía por aspiración, estado funcional y confort [14].

3. Consideraciones éticas

“El comienzo y el final de la vida concentran gran cantidad de problemas éticos... El estudio de los dilemas éticos del final de la vida no tiene por objeto el resolverlos de una vez por todas sino, antes que nada, el comprenderlos adecuadamente entendiendo los argumentos de las distintas posturas,

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEEN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



su peso y sus limitaciones, de tal modo que podamos tener elementos suficientes para la realización de juicios ponderados y prudentes”.

Así comienza Diego Gracia el capítulo “Salir de la vida”, de su libro titulado *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética* [15]. En este punto deberíamos recordar que la bioética surge como un intento de establecer un puente entre la ciencia experimental y las humanidades. De ella se espera una formulación de principios que permita afrontar, con responsabilidad, las increíbles posibilidades que nos ofrece hoy en día la tecnología, porque no todo lo técnicamente posible es éticamente adecuado. Por todo esto, parece conveniente incorporar siempre al informe técnico las reflexiones éticas que suscita la medida en cuestión.

En el caso que nos ocupa, no es infrecuente vivir situaciones en las que se plantea, bien por los familiares o por profesionales sanitarios, iniciar tratamiento nutricional especializado, concretamente NE por SNG o por gastrostomía, en pacientes con DA que han perdido su capacidad de deglutir. La adopción o no de esta medida genera una situación conflictiva. A continuación, compartimos unas reflexiones que nos permitan entender las razones de la controversia suscitada.

I. Temporalidad y simbolismo

Una dificultad inherente a estas situaciones viene dada por el momento evolutivo en el que se encuentra el paciente cuando se plantea la decisión. Si bien estamos considerando que el tratamiento con nutrición artificial debería limitarse por su ineficacia cuando el paciente se encuentra en un estadio 7 de GDS, la incertidumbre que supone la variabilidad individual de esta fase del proceso resulta problemática. Probablemente sólo podemos afinar en la estimación temporal cuando nos encontramos en situación de los últimos días o situación preagónica.

No podemos olvidar que la evolución natural de la demencia ofrece un escenario temporal que permite valorar con perspectiva, desde el diagnóstico, las decisiones complejas que deberá tomar el individuo, o en su defecto sus subrogados, en los momentos terminales de la enfermedad. Este es el ámbito natural de la planificación compartida de la atención (PCA) [16]. La PCA se define como el *“proceso comunicativo-deliberativo, relacional y estructurado, centrado en la persona y su contexto-red de soporte/cuidados (personas implicadas), que promueve conversaciones (espacios de comunicación) que faciliten la reflexión y comprensión de la vivencia y experiencia de enfermedad, el cuidado y atención que requiera a lo largo de toda la trayectoria de la misma, para tomar decisiones compartidas a partir de las preferencias, objetivos y expectativas de la persona enferma, en cada momento, desde el presente hasta el afrontamiento de eventuales retos futuros, como situaciones de incapacidad para decidir por sí misma”.* [17]

En este punto los médicos de familia y/o el profesional que atienda los inicios del proceso de demencia, que acompañan a los pacientes en su historia vital, pueden ayudar en el proceso compartido de la toma de decisiones minimizando la incertidumbre en los estadios avanzados de la enfermedad [18]. Para ello debe documentarse evolutivamente en la historia clínica el proceso de esta PCA recurriendo a diferentes herramientas que facilitan la deliberación y la toma de decisiones, incluyendo documentos tipo instrucciones previas (IP) o voluntades anticipadas (VA) que recojan los

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEEN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



elementos prácticos elegidos de cara a la toma de decisiones. Una herramienta para facilitar la PCA y la deliberación asociada a la demencia en etapas tempranas o moderadas, antes de la DA, son

documentos específicos de PCA centrados en la demencia [19] [20], que distinguen niveles de atención en función de etapas evolutivas de la enfermedad, clarificando, además, el nivel de autoridad y rol del representante en un eventual futuro de incapacidad que requiere decisiones de sustitución. Los documentos de IP/VA desligados de un contexto comunicativo y relacional, incluso los más útiles como los mencionados pueden ser difíciles de aplicar en los escenarios de DA [21] [22], pues estamos ante una persona que no está inconsciente y que puede mantener intereses experienciales, y aunque no pueda consentir válidamente, puede disentir o resistirse.

En este punto del problema, se incorpora en el proceso deliberativo la necesidad de considerar si las medidas planteadas son entendidas como parte de un tratamiento o como parte de un cuidado. En el primer caso la evidencia científica deja clara la futilidad fisiológica y terapéutica de la misma. Sin embargo, la dificultad aparece cuando la consideración de cuidado, atendiendo a sus valores, es prioritaria para las personas que deben tomar la decisión. La alimentación es considerada un símbolo de cuidado en el subconsciente colectivo y dejar de alimentar a alguien puede suponer una agresión por omisión dirigida al más vulnerable. Desde hace tiempo las sociedades científicas argumentan las definiciones de la terminología terapéutica en el ámbito de la nutrición clínica [10] [23]. Esta tendencia, entendemos que podría ayudar a minimizar el conflicto, por afianzar la idea de que la NE es un tratamiento médico especializado más, como la antibioterapia, la fluidoterapia, la insulino terapia o cualquier otro. Por tanto, sometido a las mismas consideraciones que cualquier otro en la decisión de su indicación o no, a la luz de la evidencia científica, valorando las cargas y beneficios que supone, y con un objetivo terapéutico y temporal concreto.

Además, hay que recordar que, como con cualquier otro tratamiento médico, no iniciar o retirar una NE por sonda se consideran decisiones éticamente correctas o equivalentes, aunque puedan no serlo psicológicamente, razón por la cual es bueno haber explorado la posibilidad de este recurso.

II. Autonomía y rechazo al tratamiento

El derecho a la autonomía se recoge en la Ley 41/2002 [24]. El ejercicio de este derecho permite que los sujetos nos responsabilicemos de nuestras propias decisiones tomando el control de nuestras vidas. Como hemos comentado anteriormente, la decisión de una persona con DA sobre la indicación o no de la NE debería formar parte de un proceso reflexivo y dinámico de PCA, facilitado por los profesionales responsables de su atención sanitaria a lo largo de curso de la enfermedad. Este proceso de PCA incluye proporcionar una información suficiente y adecuada sobre el alcance de la enfermedad, evolución, posibles complicaciones y tratamientos indicados en las diferentes fases, y una escucha activa que permita conocer las creencias y valores de los pacientes, intentando que mediante la toma de decisiones compartida durante la evolución de la enfermedad podamos facilitar la deliberación del paciente y sentando las bases de una planificación anticipada de la atención en la medida de lo posible para que el abordaje en la evolución sea correcto desde el punto de vista clínico y ético. Este proceso de PCA debe quedar documentado adecuadamente en la HC a lo

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEFN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



largo de la evolución de la trayectoria de enfermedad. Además, se debe plantear la conveniencia de recoger los principales componentes y decisiones de la PCA en un documento de VA o IP incluyendo la concreción del papel del representante y su nivel de autoridad, llegado el caso. Sin duda, este ejercicio evitaría más de una situación controvertida ya que prevalecería la voluntad del paciente, sin olvidar que deben evitarse decisiones puramente automatizadas de aplicación de dicho documento de IP o VA [21] [22] y, por tanto, contextualizarlas al supuesto de hecho en las que van a aplicarse. Las VA o IP no deben transformar el proceso de reflexión y deliberación en un mero acto de aplicación automática de una decisión compleja casi siempre. De ahí que no deban desgajarse del proceso comunicativo como un ejercicio burocrático-administrativo de derechos [25].

A nadie se le escapa reconocer que esto es imposible hacerlo, en primera instancia, en estadios avanzados de la enfermedad. Así, si no existe un proceso de PCA adecuadamente documentado en la HC y no hay VA o IP las decisiones se deberán tomar por representación, sin el beneficio de ese proceso compartido previo, siendo su representante un familiar cercano o una persona allegada, siguiendo dos patrones diferentes: uno sería a través de lo que el paciente ha expresado previamente antes de ser incompetente (“patrón de decisión competencia precedente”) y otro, lo que a juicio del sustituto y en la situación actual el paciente puede preferir o ser mejor para él (“patrón del mejor interés”).

Por otro lado, es importante recordar que los pacientes tienen derecho a rechazar tratamientos, incluidos los de sostén de vida, en el ejercicio de su autonomía como ciudadanos libres que son [6]. Un paciente tiene derecho a rechazar un tratamiento si supone alargar una agonía o una vida en penosas condiciones sin capacidad de recuperación. No por esto los profesionales deben considerar equivocado su juicio, deben aceptar la decisión sin influir en la calidad de cuidados a recibir. Es deseable que el equipo médico confirme que esta decisión está basada en una información adecuada, conociendo las consecuencias de no tomarla y las alternativas disponibles. Conviene recordar que el rechazo de un tratamiento concreto no debe afectar a otros tratamientos o cuidados básicos que el paciente necesite.

La Ley 5/2015, de 26 de junio, de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas Enfermas Terminales, en su artículo 10 (sobre el derecho a rechazar tratamientos), da el mismo régimen legal a procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial o la retirada de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y/o sufrimiento desmesurados [26].

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

III. Terminalidad. Cuidados paliativos y cuidados terminales

Según la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) la enfermedad terminal se define como aquella enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin aparentes y razonables posibilidades de respuesta al tratamiento específico y donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que producen

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEFN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



gran impacto emocional en el enfermo, familia y equipo sanitario, muy relacionados con la presencia, explícita o no, de muerte y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses [27].

La OMS define de forma genérica los cuidados paliativos como el cuidado integral y activo de pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Es, por tanto, una filosofía de cuidados donde lo básico no es la curación sino el alivio sintomático y la prevención en lo posible de las complicaciones de la enfermedad, el mantenimiento del confort del paciente y la atención a la familia en el proceso final y en el duelo [28]. Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos: “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” [29]. Al contrario de lo que pudiera pensarse, la Medicina Paliativa es una medicina activa, con actitud rehabilitadora que promocióne la autonomía y la dignidad de la persona, adoptando precozmente medidas preventivas de las posibles complicaciones que pudieran ocurrir en el curso de la enfermedad, al ser ésta la única forma de proporcionar calidad de vida a nuestros pacientes.

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

Por otro lado, hay que considerar los llamados “cuidados terminales”, que hacen referencia a las atenciones o cuidados prestados en las últimas semanas o días de vida. Un paciente de últimos días se caracteriza por presentar un deterioro del estado físico-psíquico, con debilidad intensa, encamamiento, disminución del nivel de conciencia, síndrome confusional frecuentemente asociado y dificultades en la comunicación. Además, estos pacientes suelen tener dificultades en la ingesta tanto de alimentos como de la medicación, en ocasiones asociadas a disminución del nivel de conciencia. Y presentan síntomas físicos, psíquicos y emocionales de diversos tipos en relación con las características concretas de la enfermedad crónica. En cualquier caso, hay que considerar que cuando uno se está muriendo deja de comer. En este punto los cuidados terminales tienen como objetivo conseguir controlar los síntomas y obtener confort. Debemos ayudar a los pacientes a salir de la vida con dignidad. Ayudarles a vivir bien el morir.

Según algunos autores, debemos ser extremadamente cautos en la utilización del criterio de “calidad de vida” en el proceso de toma de decisiones en el paciente con DA, porque en estos pacientes la calidad de vida está altamente influenciada por el entorno que rodea al enfermo y la calidad de sus cuidados. Además, la medida objetiva de la experiencia interna del paciente es imposible de realizar y responde a un fundamento excesivamente utilitarista y, por tanto, éticamente insuficiente. Éste puede haber perdido la capacidad para razonar e incluso para interactuar con el medio, pero no podemos saber hasta qué punto preserva su capacidad para experimentar emociones o tener intereses experienciales. Sin olvidar que la valoración de la calidad de vida puede estar sujeta a

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEEN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



sesgos y discriminación por edad y estilo de vida o reflejar déficits socioeconómicos [30]. A pesar de estas limitaciones, creemos que es importante recordar que el tratamiento adecuado en una enfermedad terminal es el que da la mejor calidad de vida posible.

En conclusión, podríamos decir que la toma de decisiones en relación con el tratamiento nutricional y planificación de cuidados en estadios avanzados de la enfermedad en el paciente con demencia

debe ser un proceso dinámico e individualizado que debe abordarse cuando el paciente mantiene la competencia para la toma de decisiones. La ausencia de procesos de PCA documentados, ausencia de VA o IP y la falta de unanimidad entre las partes implicadas al entender esta medida como parte del cuidado o del tratamiento integral del paciente con demencia, condiciona la consideración del conflicto ético. Por esto es fundamental que, en algún momento, el paciente exprese o documente sus deseos en torno a los cuidados y tratamientos que quiere o no recibir en el momento en el que la incapacidad no le permita decidir por sí mismo. En el caso de que el conflicto ya se hubiera establecido será necesario analizar metodológicamente el problema, e intentar encontrar la mejor solución para todos los implicados mediante un método de decisión participativo, atendiendo a la posibilidad moral óptima y optando, en la medida de lo posible, por los cursos intermedios de acción.

CUESTIONES FRECUENTES

a. ¿Qué beneficios se esperan de la nutrición por sonda para las personas con demencia avanzada?

Las personas con DA que reciben NE por sonda pueden presentar como únicos beneficios el mantenimiento del peso, el alivio de la deshidratación y la prevención de estas complicaciones si se emplea en fases iniciales de desnutrición. También en un grupo seleccionado de pacientes se podría disminuir el estrés que producen la tos y la asfixia con la ingesta oral, así como mantener la capacidad funcional para las pequeñas actividades de la vida diaria [31].

Por otra parte, no se ha demostrado que la NE por sonda en DA confiera ningún tipo de beneficio en cuanto a disminuir el riesgo de neumonía por aspiración, mejorar el estado nutricional, el estado funcional y la calidad de vida, disminuir el riesgo de desarrollo de úlceras por presión y aumentar la supervivencia [8]. Es más, hay que tener en cuenta los riesgos y complicaciones que se pueden producir durante la técnica de colocación de la sonda, las complicaciones mecánicas como la obstrucción o la migración, así como la aspiración, diarrea, sobrecarga hídrica, pérdida del placer de comer, empleo de fármacos sedantes, necesidad de empleo de contención mecánica, náuseas y vómitos, disminución de la interacción social y atención durante las comidas [31].

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEEN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



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

En las fases avanzadas de la demencia, la presencia de dificultades para alimentar adecuadamente y la presencia progresiva de desnutrición son muy frecuentes [1].

En la gran mayoría de los casos, no existen (y en otros, no se han tenido en cuenta) procesos de PCA y documentos de IP del paciente acerca del uso de nutrición por sonda o hidratación artificial. Los familiares o los trabajadores sanitarios interpretan que no utilizar estos procedimientos equivale a

“no alimentar” o “dejar que se muera de hambre”, lo que plantea difíciles problemas morales y éticos al presenciar la progresiva pérdida de peso y atrofia muscular que acompaña invariablemente al deterioro orgánico en la DA [8]. Esto puede ser malinterpretado como que “no se está haciendo todo lo posible”.

Pero éstas no son las únicas alternativas y este conflicto podría soslayarse exponiendo, en lenguaje diáfano y claro, que no se está abandonando al paciente, que seguimos cuidando su alimentación mediante la técnica de la alimentación oral asistida de confort [32], dirigida a asegurar la máxima comodidad del paciente mediante un plan dietético por vía oral como alternativa a la nutrición artificial y que eliminaría el concepto de “no hay nada que hacer” en una doble vertiente:

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

Una vez que se plantea que una persona con DA presenta dificultades con la alimentación, debe realizarse una evaluación médica completa, que incluye la historia clínica obtenida de los familiares o del personal de la residencia, exploración física, estudio de la deglución y revisión de la polifarmacia, junto con evaluación por profesionales sanitarios responsables de sus cuidados [31]. Una vez excluidas otras causas que puedan contribuir a las dificultades de alimentación, estableceremos un plan personalizado de alimentación que incluirá:

- 1) Adaptar la textura, la viscosidad, la densidad y la temperatura de la comida.
- 2) Corregir la postura durante la comida.
- 3) Preservar un ambiente de tranquilidad ante estímulos externos y tomar el tiempo necesario.
- 4) Ajustar las prótesis dentales.
- 5) Evitar el estreñimiento.
- 6) Revisar periódicamente la medicación.
- 7) Aconsejar y educar a los familiares/cuidadores.

El médico debe informar a la familia sobre el curso inevitable de la enfermedad y los pros y contras de la NE (entre los que debe exponerse la posible necesidad de contención mecánica si hay agitación). Debe abstenerse de plantear la dicotomía “o le ponemos una sonda o no hacemos nada” ya que para su familiar resultará moralmente inaceptable la segunda opción [32]. El planteamiento debe ser entre NE por sonda o seguir con alimentación oral y cuidados del paciente para que esté lo

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEEN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



más confortable posible y siempre teniendo en mente en la decisión por representación “¿qué es lo que el/la paciente hubiera querido para sí mismo/a?” [31].

La alimentación de confort se basa en sucesivos intentos de alimentación oral hasta que le produzcan incomodidad o rechazo al paciente [32]. Cuando el paciente es incapaz de comer, el plan continúa con interacciones frecuentes con el paciente para asegurar la higiene de la boca, la comunicación oral cariñosa o el contacto físico terapéutico.

El reto es incluir en la hoja de prescripción médica y en los cuidados de enfermería: “Alimentación de confort”.

c. **¿Cómo se conseguiría más confort y calidad de vida en las personas con demencia avanzada?**

La DA es una enfermedad incurable y progresiva, con una supervivencia estimada inferior a 6 meses en la mayoría de los pacientes [1]. Por tanto, el objetivo terapéutico no podrá ser la curación y debería estar enfocado al cuidado, control y alivio de síntomas. Y en relación con las dificultades para la alimentación, el planteamiento será la continuación de cuidados con alimentación oral o el empleo de la NE por sonda, que no va a detener la progresión de la enfermedad [33].

La NE por sonda tiene un impacto nada despreciable en la interacción social del paciente, ya que en muchas ocasiones queda aislado en su habitación, conectado a una máquina en vez de sentarse a la mesa como un comensal más; se le limita la capacidad de saborear y el placer del gusto y puede arrancarse las sondas al molestarle o no reconocerla como parte de su cuerpo, precisando en ocasiones contención mecánica [8]. Por tanto, la nutrición por sonda no consigue más confort ni calidad de vida que la alimentación oral en las personas con DA.

d. **¿Qué tratamiento nutricional sería el más adecuado en la demencia avanzada?**

Los prerequisites para la hidratación y nutrición artificiales son la indicación como tratamiento médico, la definición del objetivo terapéutico a alcanzar y el deseo o voluntad del paciente con su consentimiento informado [7]. Por esto, y en el caso de que no exista un proceso de PCA documentado en la HC, ni un documento de VA o IP, para la decisión por representación en la DA sería muy importante tener claro a qué le da más importancia o qué valora más el paciente (por ejemplo, la calidad o cantidad de vida en estas circunstancias), según lo que hubiese expresado previamente (patrón de decisión competente). Se debería aplicar el “patrón de mejor interés” en caso de que no pueda responder la pregunta: los familiares o representantes legales deberían poder contestar a qué creen que le daría más valor el paciente si se pudiese expresar [31], de cara a intentar respetar al máximo su decisión [7]. En último caso, si no se puede estimar esa valoración que haría el paciente puede emplearse el criterio del mejor interés basado en el estándar de una persona razonable [34] [35]. En un trabajo sobre atención integral en la demencia al final de la vida, entre aquellos que manifestaron preferencias sobre el uso de nutrición artificial, un 74% manifestó

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEFN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



no desealarla, un 15% fue partidario de un periodo de prueba con NE, el 8% no registró ninguna preferencia en particular y sólo el 3% se mostró favorable a la NE por sonda a largo plazo [36].

Dado que la literatura científica actual no apoya la nutrición por sonda en la DA [6] [7] [9] [31], la alimentación oral asistida de confort sería el método de elección para la alimentación en la DA, salvo que la persona no tenga el nivel de conciencia suficiente como para poder realizar la deglución [7] [31] [33].

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

La negativa a la ingesta es una de las principales causas de desnutrición en las personas con DA y ha sido reportada en algunos estudios como la segunda indicación de NE por sonda [37]. La disminución de la ingesta refleja la progresión natural de la enfermedad, siendo la negativa persistente un síntoma de terminalidad [14]. Los familiares y cuidadores deben recibir información sobre los distintos síntomas y fases de la DA de tal forma que pueda establecerse un plan de cuidados individualizado [1] [6] [9].

Ante una negativa a la ingesta se deberá descartar el efecto de una enfermedad intercurrente (Figura 2), y se tratará de identificar y corregir aquellas situaciones que puedan estar contribuyendo de manera significativa a dicha negativa (Tabla 1) [6] [9] [14] [38] [39] [40]. De forma práctica:

- 1) Cuando el rechazo a comer se enmarca en la progresión natural de la enfermedad y en la que este síntoma es indicativo de terminalidad [14] no se recomienda la NE por sonda/ostomía [6] [9] [14], debiendo ser su colocación una circunstancia excepcional [9] [41]. Se debe promover el confort del paciente, aliviando la sequedad bucal y manteniendo la alimentación de confort según tolerancia [38] [39]. En la práctica clínica es frecuente que exista preocupación o incluso conflicto y que los allegados perciban la no colocación de una sonda como el cese de los cuidados. La adecuada información a los familiares (ausencia de utilidad demostrada de la NE en DA, potenciales complicaciones, ausencia de sensación de hambre y sed en estadios avanzados de la demencia, etc.) puede ayudar a minimizar el estrés y la ansiedad que puede suponer esta situación [39].
- 2) Cuando la negativa a la ingesta ocurre como consecuencia de una enfermedad intercurrente y donde existe perspectiva de poder reanudar la tolerancia oral una vez resuelto el proceso agudo (por ejemplo, una infección), podría estar indicada la NE de forma transitoria [7] [9] [42]. La *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism* (ESPEN) considera que si existe dificultad para anticipar el riesgo/beneficio en una situación determinada puede ser razonable un periodo de prueba que contemple objetivos concretos [38]. En cualquier caso, siempre que existan dudas se debe consultar con el Comité de Ética Asistencial.

En relación con cuándo comenzar con la NE (estando ésta clínicamente indicada) en pacientes con DA, la ESPEN recomienda su inicio si, tras una adecuada optimización de la ingesta oral, no se logra

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEEN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



cubrir el 50% de los requerimientos durante más de 10 días [9]. La Sociedad Andaluza de Medicina Interna en su “Documento de ayuda a la toma de decisiones en el manejo de pacientes con demencia avanzada” propone que en pacientes con ingesta nula/insuficiente en el contexto de una enfermedad aguda, se retrase el uso de sondas de alimentación al menos una semana (empleando hasta entonces sueroterapia) [43].

En caso de optar por la colocación de una sonda para la NE, se debe informar de la eficacia real y esperable, de los objetivos que se persiguen con su instauración, así como de las posibles complicaciones [41]. Respecto a estas últimas, se han de tener en cuenta no solo las inherentes a la

NE (complicaciones mecánicas, infecciosas, metabólicas, etc.), sino también aquellas que atañen de forma más específica a este colectivo:

- No es infrecuente que se suspenda por completo la alimentación oral de confort tras el inicio de una NE por sonda, con la resultante pérdida de satisfacción e interacción social que ello supone [7]. Las guías ESPEN recomiendan mantener la vía oral siempre que sea posible y seguro [38].
- Se ha reportado un deterioro de la higiene oral con el consiguiente mayor riesgo de colonización bacteriana y neumonía aspirativa [39] [44].
- Los pacientes con DA presentan una elevada prevalencia de desnutrición y, por tanto, de riesgo de síndrome de realimentación con el inicio de NE [38] [39].
- La frecuente coexistencia de agitación favorece el uso de contenciones mecánicas o tratamientos farmacológicos que eviten la retirada de la sonda por el paciente [7] [14] [39] [41].

Como se ha referido anteriormente, la suspensión y el no inicio de un tratamiento se consideran éticamente equivalentes y, por tanto, es apropiado suspender el tratamiento nutricional por sonda si tras una reevaluación del paciente no se ha conseguido el objetivo esperado, existe un empeoramiento del estado general o aparecen complicaciones [7] [14].

La prescripción de estimulantes del apetito en pacientes con DA es una demanda relativamente frecuente en cuidadores y familiares. Sin embargo, la evidencia es limitada y no se aconseja su uso. Esta recomendación no debe confundirse con aquellas situaciones en las que se precisa la prescripción de un fármaco y donde la elección de aquellos que favorecen el apetito puede ser de utilidad (como es el caso de pacientes con síndrome depresivo y el uso de mirtazapina) [9].

f. ¿Cuál es el pronóstico si no se pone sonda?

Una demencia en estadio GDS 7 o DA es una enfermedad neurológica terminal y la supervivencia de un paciente concreto variará en función del grado de dependencia, las comorbilidades, la presencia

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEEN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



de broncoaspiraciones de repetición u otros procesos infecciosos, las úlceras por presión y el estado nutricional, pero por lo general es menor de 6 meses [6].

El curso clínico de la DA se describió en el estudio CASCADE (Choices, Attitudes, and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End-of-Life) [45], en el que se siguieron 323 pacientes con DA durante 18 meses. En ese periodo, el 54,8% de los pacientes falleció y la mediana de supervivencia fue de 1,3 años. Las dificultades con la alimentación representan la progresión natural de la enfermedad y después del ajuste por edad, sexo y duración de la enfermedad, la tasa de mortalidad a los 6 meses para aquellos que tenían un problema de alimentación fue de 38,6%.

Se han planteado varios intentos de hacer una predicción de la supervivencia a 6 meses en pacientes con DA, pero ninguna de las alternativas ha demostrado una buena capacidad predictiva, por lo que sigue siendo un desafío poder establecer un pronóstico [46].

g. ¿Cuál es el pronóstico si se pone sonda?

Las principales sociedades científicas, basándose en la evidencia científica disponible, no apoyan el empleo de sondas para alimentación en pacientes con DA, ya que no se ha demostrado que disminuya el número de neumonías por broncoaspiración (incluso lo puede aumentar), prevenga ni mejore la cicatrización de las úlceras por presión, ni que tampoco mejore el estado nutricional, la supervivencia o la calidad de vida [6] [7] [9] [14].

Las revisiones sistemáticas realizadas entre 1999 y 2015 no han encontrado diferencias en mortalidad [12] [47] [48] [49], evidenciando como factores de riesgo de mortalidad el sexo masculino y la edad mayor de 80 años. Un estudio observacional en más de 3000 residentes de hogares de ancianos con demencia grave a quienes se les insertó una sonda de alimentación refirió una tasa de mortalidad a un año del 64,1%, con una mediana de supervivencia de 56 días después de la inserción y uno de cada cinco experimentaron una complicación relacionada con la sonda que requirió hospitalización [50]. Las variables secundarias como peso, índice de masa corporal, hematocrito o colesterol tampoco tuvieron diferencias significativas y los niveles de albúmina fueron peores en aquellos que tenían NE [12], aunque cabe destacar que la evidencia se basa en estudios observacionales.

Tampoco la colocación de una gastrostomía de alimentación ha demostrado un beneficio en términos de supervivencia [51] [52] [53] [54] ni en los niveles de albúmina [55] ni en las úlceras por presión, independientemente del momento de colocación en la evolución de la enfermedad [13].

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

Una vez determinado que un paciente tiene o no indicación de recibir NE a través de SNG pueden plantearse conflictos con los familiares en el caso de pacientes con DA, bien porque el equipo médico considere que en una situación concreta el paciente sí es subsidiario de recibir NE por SNG y la familia

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEFN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



no lo desee, bien por la situación contraria. Es entonces donde entra en escena quién debe decidir con respecto a la colocación de la SNG y en base a qué criterios.

Idealmente, la decisión de colocar una sonda para NE debe ser realizada después de compartir con el paciente y sus familiares los datos sobre las ventajas e inconvenientes asociados a dicha intervención, teniendo en cuenta los deseos, creencias y valores del paciente, previamente manifestados e idealmente documentados en la HC en un proceso de PCA, y también los de sus

allegados. Y lo que ha de tenerse siempre presente, en esta y en cualquier intervención médica, es que el centro de todas las decisiones debe ser el paciente y que, en la medida de lo posible, conviene que dichas decisiones sean consensuadas y compartidas por el equipo médico y por los familiares del paciente en cuestión [33]. Así, en algunos casos, se puede llegar a insertar una sonda para nutrición que pensemos que no está indicada, ya que el buen hacer del profesional, centrado en el paciente y capaz de establecer una relación de confianza con la familia, es clave en el proceso y puede permitir la reconsideración de la decisión en el tiempo [6].

Por otra parte, el equipo médico que atienda a un paciente con DA, ante la tesitura de colocar una SNG debe tener en cuenta siempre los principios básicos de la ética médica: autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia [6] [7] [18]. En estadios más precoces de la demencia primará el principio de autonomía, mientras que en los más avanzados lo harán el de beneficencia y el de no maleficencia [18].

En el contexto de la demencia, el papel de los médicos debe ser el de informar siempre al paciente y a los familiares acerca del pronóstico y la evolución de la enfermedad y, cuando un paciente se encuentre en fase avanzada, explicar a la familia la evidencia científica disponible respecto a la colocación de sondas para alimentación e hidratación [56]. Hay que tener en cuenta que, en no pocas ocasiones, los familiares de los pacientes con DA perciben la decisión de no colocar una SNG como un abandono hacia el paciente. No obstante, es importante resaltar de nuevo que la nutrición e hidratación artificiales constituyen una intervención médica, no un suministro básico de alimentos y líquidos [7] y que, por ello, requieren siempre de una indicación clara y un objetivo preciso. En los últimos años, diversas asociaciones científicas han publicado recomendaciones en contra del empleo de NE en pacientes con DA, que pueden servir de base al personal sanitario para explicar a los familiares los motivos por los que se opta por no colocar una SNG al paciente en cuestión [7] [56].

Si a lo anterior unimos la falta de beneficios que la NE aporta en la DA y sus potenciales efectos adversos [37], tanto en términos clínicos como de calidad de vida, eso debería llevar a los médicos a

no recomendar la colocación de una SNG a esos pacientes. Sin embargo, en ocasiones es preciso optar por una NE transitoria con vistas a acercar posturas con los familiares de los pacientes

afectados, puesto que las diferentes creencias religiosas o las diferencias culturales pueden dar lugar a conflictos entre los familiares o cuidadores y el equipo médico. Es decir, el tener en cuenta esas diferencias culturales y religiosas puede condicionar de forma temporal las decisiones relativas a la

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEFN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



colocación de una SNG en el contexto de un proceso global de comunicación con los familiares o cuidadores [7].

Por otra parte, la decisión de suspender un tratamiento nutricional artificial en un paciente con DA no debe interpretarse como una orden de no alimentar a dicho paciente, sino como parte de un plan de cuidados global en el que se prioriza la calidad de vida y el confort del paciente, parte de los cuales pasan por mantener la dieta oral y, cuando el paciente rechace la ingesta, por la asunción de que se trata de un estadio ya final de la enfermedad [6] [7], en el que el objetivo no es prolongar la supervivencia del paciente, sino mantener su calidad de vida. En estas situaciones, los familiares y

cuidadores se enfrentan a la decisión sobre administrar o no NE, y es labor de los profesionales sanitarios arrojar luz sobre los beneficios y riesgos que tal intervención supondría para el paciente y explicar con claridad en qué consiste la alimentación de confort y que el no aportar NE no significa el cese de cuidados al paciente [6].

Asimismo, si por algún motivo se hubiera iniciado NE como tratamiento nutricional artificial en pacientes con DA, deberá suspenderse dicho tratamiento si se objetiva una falta de indicación del mismo o si no se alcanzan los objetivos terapéuticos por los que se inició. Esto puede ocasionar conflictos emocionales y éticos con los familiares y cuidadores, por lo que es importante tratar de exponerles con claridad la situación y los motivos por los que se interrumpe el tratamiento, recurriendo si fuera preciso a una segunda opinión o al Comité de Ética Asistencial del centro [6].

Cada vez con más frecuencia se da una situación particular: que el paciente haya participado en un proceso de PCA documentado en la HC y/o que disponga de un documento de IP o VA. De acuerdo con lo recogido en la Ley de Autonomía del paciente [24], si éste dispone de tal documento, ha de garantizarse el cumplimiento de lo recogido en él. No siempre es fácil trasladar a los escenarios clínicos reales sobrevenidos las preferencias expresadas en escenarios hipotéticos en documentos de IP desgajados de la comunicación con el equipo médico y los familiares según evoluciona la enfermedad [34] [35]. Por eso son más robustos aquellos documentos que son resultado de un proceso comunicativo de PCA que incluye la participación del representante y la discusión de su rol y nivel de autoridad en caso de incapaz del paciente. El representante legal nombrado por el paciente para la aplicación de lo recogido en el documento deberá velar por la puesta en práctica de los deseos del paciente, aun siendo contrarios a la voluntad del propio representante. Si, por cualquier motivo, la decisión del representante del paciente se demorase en el tiempo, será deber del médico responsable iniciar nutrición artificial según las directrices de la evidencia científica disponible [6], pudiendo interrumpirla posteriormente si así lo manifiesta el representante del paciente en base a las IP de éste. La NE a través de una SNG es un tratamiento médico que el representante del paciente, que toma las decisiones en su nombre, puede rechazar o aceptar de acuerdo con el proceso de PCA y la documentación que lo recoge o las VA, los deseos expresados previamente por el paciente en pleno uso de sus facultades (patrón de decisión competente) o lo que se cree que el paciente querría en esa situación (patrón de decisión por el mejor interés) [14].

En el caso de que el consentimiento deba prestarlo el representante legal del paciente sin capacidad de obrar, su decisión encuentra como límite fundamental el principio de “no maleficencia”, de manera

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEEN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



que debe siempre autorizar la decisión más beneficiante para la salud del paciente. Utilizando las ideas expresadas por el profesor Gracia Guillén *et al* en relación con el consentimiento por representación, la familia es, desde su raíz, una institución de beneficencia. Así como la función del Estado es la no maleficencia, la de la familia es la beneficencia. La familia es siempre un proyecto de valores, una comunión de ideales, una institución de beneficencia y podrán decidir siempre y cuando, naturalmente, no traspasen el límite de la no maleficencia, no actúen nunca de modo maleficiente, sino en beneficio de su representado. La función del sistema y de los profesionales sanitarios consistirá en vigilar para que los tutores no traspasen sus límites y, so pretexto de promover la beneficencia de su representado, no estén actuando en perjuicio suyo, es decir, maleficientemente [57].

Esto es, además, lo que establece el ordenamiento jurídico en el apartado 6 del artículo 9 modificado de la Ley 41/2002 en el año 2015 al disponer que cuando el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho, *“la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad”* [58].

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

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

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEFN>



SEEN

Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición



Figura 1

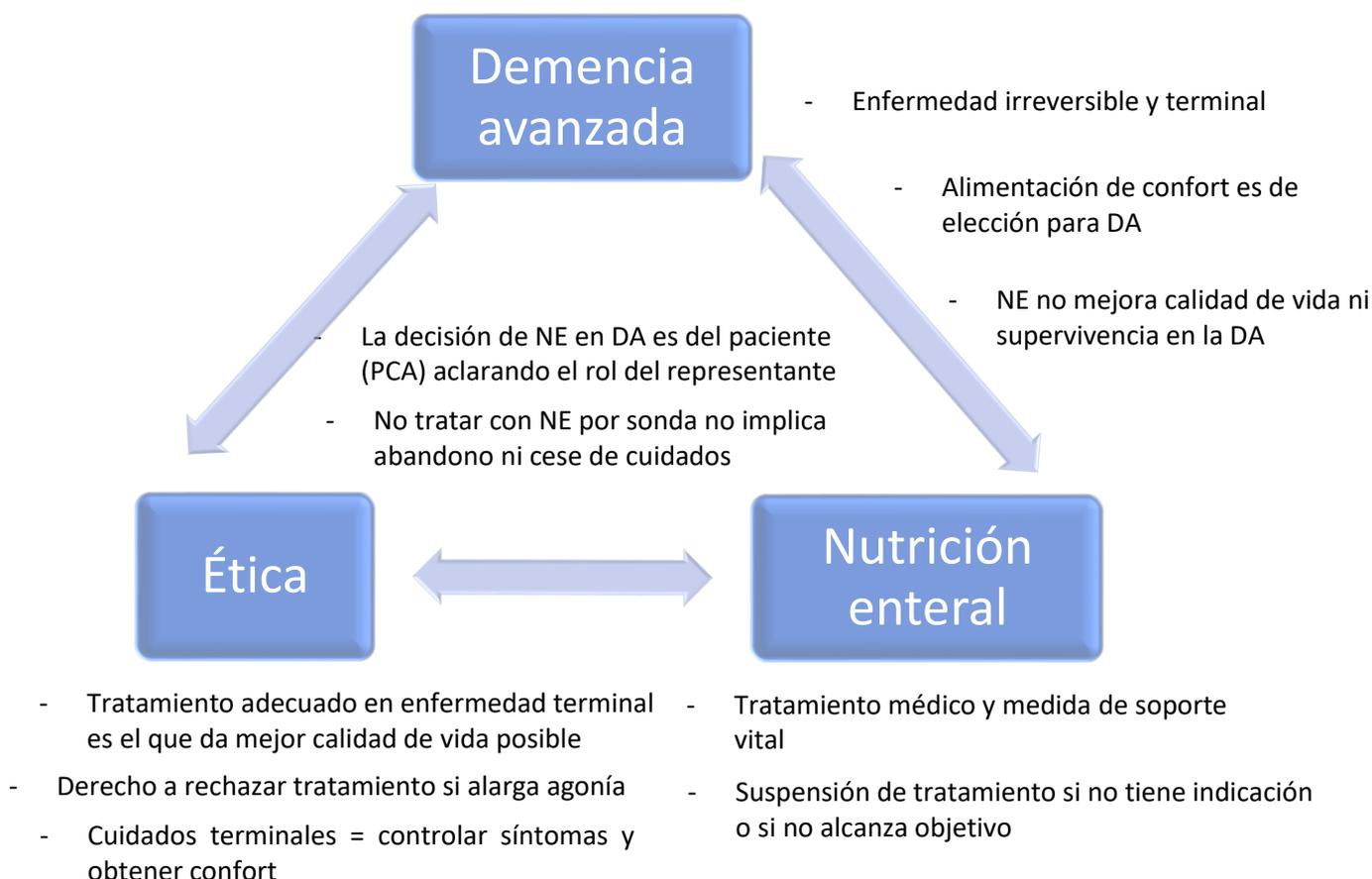


Figura 2. Negativa a la ingesta en paciente con DA



DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEFN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



Tabla 1.

Principales problemas en la alimentación en personas con DA y su intervención	
Problema	Intervención
Entorno inadecuado durante las comidas.	<ul style="list-style-type: none"> • Comer en un ambiente agradable, tranquilo y sin prisa. • No emplear la vía oral mientras el paciente se encuentra adormilado o agitado. • La asistencia en la ingesta debe proporcionarse de forma individualizada, de una manera segura y preservando la dignidad de la persona.
Problemas de salud bucodental.	<ul style="list-style-type: none"> • Mantener una adecuada higiene oral. • Ajuste adecuado de prótesis dentales. • Tratamiento pertinente de problemas dentales.
Dieta restrictiva o monótona.	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar restricciones dietéticas. • Ofrecer menús variados, cuidando la presentación de los platos e individualizando según necesidades y gustos del paciente. • Enriquecer la dieta con alimentos de alto contenido proteico y energético.
Disfagia.	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptar la textura de la dieta. • Emplear espesantes y/o aguas gelificadas. • Evitar alimentos con dobles texturas o de riesgo (alimentos pegajosos, fibrosos, etc.). • Utilizar utensilios adaptados. • No utilizar jeringas ni pajas. • Colocar al paciente en una postura adecuada: sentado o a 45º hasta media hora después de la ingesta, con la espalda apoyada sobre el respaldo y con la cabeza con ligera flexión anterior. • Seguir las recomendaciones de logopeda si procede. • Estimulación sensorial en casos de apraxia deglutoria.
Efectos secundarios de fármacos y/o polifarmacia (excesiva sedación, anorexia, xerostomía, náuseas)	<ul style="list-style-type: none"> • Ajustar la medicación.
Otras: odinofagia por candidiasis, estreñimiento, depresión, ansiedad, etc.	<ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento específico.

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEEN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



Tabla 2. DECÁLOGO

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

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEFN>



SEEN

Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición



Tabla 3. QUÉ HACER Y QUÉ NO HACER

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

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEFN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



Bibliografía

- [1] Mitchell SL. Advanced dementia. *N Engl J Med*. 2015;372(26):2533–40.
- [2] Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Matías-Guio Guía J, Gómez Pastor I, Martín Acero T (coords.). Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. 2016.
- [3] López-Picazo JJ, de Dios Cánovas-García J, Antúnez C, Marín J, Antequera MM, Vivancos L, Martínez B, Legaz A, Navarro D, Leal M; Grupo de mejora del proceso demencia. Perceived quality in a dementia unit: patients' caregivers as information providers. *Neurología (Engl Ed)*. 2018 Nov-Dec;33(9):570-576.
- [4] Todd S, Barr S, Roberts M, Passmore AP. Survival in dementia and predictors of mortality: a review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013 Nov;28(11):1109-24
- [5] Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982 Sep;139(9):1136-9.
- [6] Cantón Blanco A, Lozano Fuster FM, Del Olmo García MD, Virgili Casas N, Wanden-Berghe C, Avilés V, et al. Nutritional management of advanced dementia: Summary of Recommendations of the SENPE ethic group. *Nutr Hosp*. 2019 Jul 1;36(4):988–95.
- [7] Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. 2016;35(3):545–56.
- [8] Lembeck ME, Pameijer CR, Westcott AM. The Role of Intravenous Fluids and Enteral or Parenteral Nutrition in Patients with Life-limiting Illness. *Med Clin North Am*. 2016 Sep;100(5):1131-41.
- [9] Volkert D, Chourdakis M, Faxen-Irving G, Frühwald T, Landi F, Suominen MH, et al. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clin Nutr*. 2015;34(6):1052-73.
- [10] Cederholm T, Barazzoni R, Austin P, Ballmer P, Biolo G, Bischoff SC, et al. ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clin Nutr*. 2017 Feb;36(1):49-64.
- [11] Boletín Oficial del Estado. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.
- [12] Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009 Apr 15;2009(2):CD007209.
- [13] Teno JM, Gozalo P, Mitchell SL, Kuo S, Fulton AT, Mor V. Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers. *Arch Intern Med*. 2012 May 14;172(9):697-701.
- [14] American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62(8):1590-3.
- [15] Gracia Guillén D. «Salir de la vida» de *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, San Sebastián, Triacastela, 2004, pp. 394-431.

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEEN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



- [16] Saralegui I, Lasmarías C, Júdez J, Pérez de Lucas N, Fernández J, Velasco T et al. Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. En: Cronicidad avanzada. Monografías SECPAL 2018, 87-9.
- [17] Júdez J (coord.), Grupo de Trabajo de PCA-RM. Modelo de Planificación Compartida de la Atención de la Región de Murcia (PCA-RM). Documento corporativo de la Consejería de Salud. Noviembre 2019.
- [18] Benedito Pérez de Inestrosa T, Sánchez Salvatella Z, Romero Portero V. Aspectos éticos de la nutrición en las personas con demencia avanzada. Med Gen Fam. 2019; 8(2): 89-90
- [19] «The Dartmouth Dementia Directive,» [En línea]. Available: <http://sites.dartmouth.edu/dementiadirective>. [Último acceso: 19 julio 2021].
- [20] «Dementia Values and Priorities Tool. Compassion & Choices,» [En línea]. Available: <https://values-tool.compassionandchoices.org/>. [Último acceso: 19 julio 2021].
- [21] Dresser R. The Limited Value of Dementia-Specific Advance Directives. Hastings Cent Rep. 2021 Mar;51(2):4-5
- [22] Sulmasy DP. Why Dementia-Specific Advance Directives Are a Misguided Idea. J Am Geriatr Soc. 2020 Jul;68(7):1603-1605.
- [23] Del Olmo García MD, Ocón Bretón J, Álvarez Hernández J, Ballesteros Pomar MD, Botella Romero F, Bretón Lesmes I, de Luis Román D, Luengo Pérez LM, Martínez Olmos MÁ, Olveira Fuster G; grupo de trabajo CONTSEEN del Área de Nutrición de la SEEN. Terms, concepts and definitions in clinical artificial nutrition. The ConT-SEEN Project. Endocrinol Diabetes Nutr. 2018 Jan;65(1):5-16.
- [24] Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- [25] Júdez J. De la impotencia y fracaso de la bioética cuando renuncia a los que tiene que ser: el caso de la planificación anticipada de la asistencia sanitaria. En: Feito L, Gracia D, Sánchez M, editores. Bioética: el estado de la cuestión. Madrid: Triacastela; 2011. p. 253-80.
- [26] Boletín Oficial del Estado. Ley 5/2015, de 26 de junio, de Derechos y Garantía de la Dignidad de las Personas Enfermas Terminales. Artículo 10.pp. 85012-24.
- [27] Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>.
- [28] Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Serie de Informes Técnicos. 1990. P. 804
- [29] Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. J pain Symptom Manage 2002; 24 (2): 91-6.
- [30] Jiménez Rojas C. Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada. Rev Esp Geriatria y Gerontología 1999; 34 (92): 9246-9252.
- [31] Schwartz DB, Barrocas A, Wesley JR, Kliger G, Pontes-Arruda A, Márquez HA, James RL, Monturo C, Lysen LK, DiTucci A. Gastrostomy tube placement in patients with advanced dementia or near end of life. Nutr Clin Pract. 2014 Dec;29(6):829-40.

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEFN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



- [32] Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2010 Mar;58(3):580-4.
- [33] Schwartz DB. Enteral Nutrition and Dementia Integrating Ethics. *Nutr Clin Pract.* 2018 Jun;33(3):377-387.
- [34] Dresser RS. Beyond Cruzan: Dementia and the Best Interests Standard, 73 SMU L. REV. 71. URL: <https://scholar.smu.edu/smulr/vol73/iss1/6>
- [35] Harvey M. Advance directives and the severely demented. *J Med Philos.* 2006 Feb;31(1):47-64.
- [36] Jennings LA, Turner M, Keebler C, Burton CH, Romero T, Wenger NS, et al. The Effect of a Comprehensive Dementia Care Management Program on End-of-Life Care. *J Am Geriatr Soc.* 2019;67(3):443-8.
- [37] Candy B, Sampson EL, Jones L. Enteral tube feeding in older people with advanced dementia: findings from a Cochrane systematic review. *Int J Palliat Nurs.* 2009;15(8):396-404.
- [38] Volkert D, Beck AM, Cederholm T, Cruz-Jentoft A, Goisser S, Hooper L, et al. ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics. *Clin Nutr.* 2019;38(1):10-47.
- [39] Ijaopo EO, Ijaopo RO. Tube Feeding in Individuals with Advanced Dementia: A Review of Its Burdens and Perceived Benefits. *J Aging Res.* 2019;2019:7272067
- [40] Bascuñana Ambrós H, Gálvez Koslowski S. Tratamiento de la disfagia orofaríngea. *Rehabilitación.* 1 de enero de 2003;37(1):40-54.
- [41] Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.* Cataluña. Cataluña A i Q en S (AIAQS) de, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació 2010. *Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS N.o 2009/07. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, editores.* 2010
- [42] National Institute for Health and Care Excellence, « Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers,» *NICE Guid,* 2018.
- [43] Romero Alonso A, Rodríguez Hurtado A, De Villar Conde E. Documento de Ayuda a la Toma de Decisiones en el Manejo de Pacientes con Demencia Avanzada. 1ª edición. Romero Alonso A, Rodríguez Hurtado A, De Villar Conde E, editores. Sevilla; 2008.
- [44] Huang S-T, Chiou C-C, Liu H-Y. Risk factors of aspiration pneumonia related to improper oral hygiene behavior in community dysphagia persons with nasogastric tube feeding. *J Dent Sci.* diciembre de 2017;12(4):375-81.
- [45] Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, Volicer L, Givens JL, Hamel MB. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med.* 2009 Oct 15;361(16):1529-38.
- [46] Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB, Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. *JAMA* 2010; 304: 1929-35.
- [47] Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: A review of the evidence. *JAMA* 1999;282:1365–1370.

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEEN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



- [48] Dharmarajan TS, Unnikrishnan D, Pitchumoni CS. Percutaneous endoscopic gastrostomy and outcome in dementia. *Am J Gastroenterol* 2001;96:2556–63
- [49] Brooke J, Ojo O. Enteral nutrition in dementia: a systematic review. *Nutrients*. 2015;7(4):2456-2468.
- [50] Kuo S, Rhodes RL, Mitchell SL et al. Natural history of feeding-tube use in nursing home residents with advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2009;10:264–270.
- [51] Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL, Kuo S, Rhodes RL, Bynum JP, Mor V. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? *J Am Geriatr Soc*. 2012 Oct;60(10):1918-21.
- [52] Murphy LM, Lipman TO. Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia [published correction appears in *Arch Intern Med*. 2003 Oct 27;163(19):2397]. *Arch Intern Med*. 2003;163(11):1351-1353.
- [53] Goldberg LS, Altman KW. The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: a critical review. *Clin Interv Aging*. 2014;9:1733-1739.
- [54] Ticinesi A, Nouvenne A, Lauretani F, Prati B, Cerundolo N, Maggio M, Meschi T. Survival in older adults with dementia and eating problems: To PEG or not to PEG? *Clin Nutr*. 2016 Dec;35(6):1512-1516.
- [55] Ayman AR, Khoury T, Cohen J, Chen S, Yaari S, Daher S, Benson AA, Mizrahi M. PEG Insertion in Patients With Dementia Does Not Improve Nutritional Status and Has Worse Outcomes as Compared With PEG Insertion for Other Indications. *J Clin Gastroenterol*. 2017 May/Jun;51(5):417-420.
- [56] Mena-Martín FJ, Cobos-Siles MM, Cubero-Morais P, Arroyo Jiménez I. Clinical pathway to reduce feeding tube insertions in patients with advanced dementia. Vol. 220, *Revista Clínica Española*. Elsevier Doyma; 2020. p. 77–8.
- [57] Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora N, Ríos J; Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)*. 2001 Jul 7;117(5):179-90.
- [58] Boletín Oficial del Estado. Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. Disposición final segunda p 64602-3.

Documento presentado en 62º Congreso SEEN (Sevilla, 15 octubre 2021)
Pendiente de publicación en EDN

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO SOBRE EL EMPLEO DE LA NUTRICIÓN ENTERAL EN LA DEMENCIA AVANZADA

www.seen.es | <https://twitter.com/TuendocrinoSEEN>



SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



Autores

Francisco Pita Gutiérrez. Unidad de Nutrición Clínica y Dietética. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Complejo Hospitalario Universitario A Coruña.

Julia Álvarez Hernández. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Alcalá de Henares. Madrid.

María D. Ballesteros-Pomar. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Complejo Asistencial Universitario de León.

Francisco Botella Romero. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Complejo Hospitalario Universitario de Albacete.

Irene Bretón Lesmes. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.

Rocío Campos del Portillo. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Puerta de Hierro. Madrid.

Ana Hernández Moreno. Sección de Nutrición Clínica y Dietética. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Complejo Hospitalario de Navarra.

Federico De Montalvo Jaaskelainen. Universidad Pontificia Comillas. Madrid. Comité de Bioética de España

Javier Júdez. Coordinación Regional Estratégica para la Cronicidad Avanzada y la Atención Sociosanitaria (CORECAAS). Servicio Murciano de Salud.