



SERVIZO  
GALEGO  
de SAÚDE

Área Sanitaria  
da Coruña e Cee

Código: ASCC-PT-040

Páxina 1 de 15

## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

Data: Octubre 2019

# RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

### DISTRIBUCIÓN:

COPIA CONTROLADA:  Non  Sí: nº: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

### MODIFICACIONES

REVISIÓN	DATA	DESCRIPCIÓN

### PREPARADO E REVISADO

**Francisco Pita Gutiérrez.** Unidad de Nutrición Clínica y Dietética. Servicio de Endocrinología y Nutrición.  
**Celia Pérez Sousa.** Servicio de Neurología.  
**Jose Manuel Vila Arias.** Unidad de Cuidados Paliativos.  
**Patricia Vázquez Rodríguez.** Unidad de Crónicos Complejos. Servicio de Medicina Interna.  
**Natividad Martín Malmierca.** Servicio de Medicina Interna.  
**Begoña Aldamiz-Echevarria Iraurgi.** Comité de Ética Asistencial. Unidad de Hospitalización a Domicilio.  
**Carmen Almeida Seoane.** Unidad de Nutrición Clínica y Dietética. Servicio de Endocrinología y Nutrición.  
**Juan Antonio Maceiras Barros.** Centro de Salud de Miño.  
**Begoña Feal Cortizas.** Servicio de Farmacia.  
**Pedro J Marcos.** Subdirección de hospitalización y urgencias.  
**Alfonso S. Martínez.** Subdirector de procesos de enfermería.

### APROBADO

Comisión de Dirección 4/11/2019



## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

Data: Octubre 2019

### ÍNDICE

### PÁG

1. Definición de nutrición enteral	3
2. Marco legal	3
3. Demencia	4
4. Consideraciones éticas	5
a) Autonomía	5
b) No maleficencia	6
c) Beneficencia	7
d) Justicia	7
5. Evidencia científica	8
6. Cuestiones prácticas	9
a) Abordaje previo en pacientes ambulatorios	9
b) Abordaje en paciente en Urgencias y Hospitalización	9
c) Transición al alta hospitalaria	10
7. Algoritmo	11
8. Anexos	12
a) Anexo I. Escalas en demencia avanzada: GDS y FAST	12
b) Anexo II. Recomendaciones para la alimentación en pacientes con demencia avanzada	13
c) Anexo III. Plan de cuidados para paciente con demencia inferior a GDS 7	15
d) Anexo IV. Plan de cuidados para paciente con demencia GDS 7	16
e) Anexo V. Preguntas y respuestas comunes sobre la nutrición e hidratación artificial en la demencia avanzada	17
9. Bibliografía	18



## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

### 1. Definición de nutrición enteral.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización para las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) definen los “productos dietéticos para uso nutricional específico” como productos químicamente definidos diseñados para alimentar exclusiva o parcialmente a pacientes con capacidad limitada para ingerir, digerir, absorber o metabolizar los alimentos habituales o que presentan unos requerimientos nutricionales especiales que no pueden cubrirse con la alimentación natural. En esta definición quedan incluidas las fórmulas de nutrición enteral. Entendemos por “nutrición enteral” (NE) la administración de estas fórmulas por tubo digestivo con el objetivo de conseguir una nutrición adecuada, siempre bajo indicación y supervisión médica. La NE es considerada un tratamiento médico. En la actualidad existe un amplio consenso respecto a considerar la nutrición e hidratación artificial como medidas de soporte vital, a la hora de la deliberación sobre decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico.

### 2. Marco legal

En nuestro país la práctica de la Nutrición Enteral Domiciliara (NED) está regulada por un amplio y preciso marco legal. El 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, dedica su ANEXO VII a la cartera de servicios comunes de prestación con productos dietéticos. Dicho ANEXO VII desarrolla a lo largo de 8 puntos los conceptos, responsabilidad de indicación, procedimientos de obtención, requisitos para acceso a la prestación y situaciones clínicas / patologías subsidiarias de tratamiento dietoterápico o NED. Entre las patologías subsidiarias de recibir NED se especifican las enfermedades neurológicas que cursan con afagia o disfagia severa, incluyendo los procesos degenerativos severos del sistema nervioso central. En el punto 5 del ANEXO VII se establecen los requisitos para acceder a la prestación de NED, remarcándose la necesidad de que todos ellos sean cumplidos:

1. Las necesidades nutricionales del paciente no pueden ser cubiertas con alimentos de consumo ordinario
2. 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
3. La indicación será en base a criterios sanitarios y no sociales
4. Los beneficios superarán los riesgos
5. El tratamiento se valorará periódicamente

La reciente Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantía de la dignidad de las personas enfermas terminales, en su artículo 10 da derecho legal de la persona en determinada situación clínica, a rechazar cualquier tipo de procedimiento o tratamiento como la nutrición si instaurarla o mantenerla va a suponer alargar una agonía o una vida en penosas condiciones y sin ninguna posibilidad de recuperación.

### 3. Demencia

La demencia es un término general que implica un deterioro grave de la capacidad mental que interfiere con la vida cotidiana. Las causas son múltiples siendo algunas potencialmente reversibles y otras conllevan un deterioro cognitivo que puede permanecer estable en el tiempo. Pero cuando hablamos de demencia casi siempre nos vamos a referir a las de causa neurodegenerativa que implican un carácter progresivo e irreversible siendo la enfermedad de Alzheimer (EA) la responsable de un 60 a 80 por ciento de los casos.

El curso de la enfermedad no es igual en todos los pacientes. La enfermedad puede avanzar más rápido en algunas personas aun tratándose del mismo tipo de demencia degenerativa. Aunque existen patrones de progresión no todos los pacientes van a experimentar signos y síntomas similares haciendo difícil elaborar un pronóstico es este sentido.



## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

En la práctica clínica resulta interesante recurrir a escalas que valoran el grado de progresión como la Global Deterioration Scale (GDS) con amplia aceptación en nuestro medio o la Functional Assessment Staging (FAST) (ver Anexo I). Una demencia en estadio GDS-FAST 7 está en la fase terminal de la enfermedad y se caracteriza por un deterioro cognitivo grave medido por escalas que conlleva una dependencia para todas las actividades de la vida diaria. Los trastornos de comunicación, alteraciones de la marcha, de la deglución y la incontinencia urinaria son los principales problemas funcionales en los últimos años de la evolución de la enfermedad.

La predicción de la supervivencia en la demencia avanzada y terminal es un proceso complejo pero útil para poder establecer la estrategia terapéutica y el límite de esfuerzo terapéutico y para informar adecuadamente a los familiares. La supervivencia de un paciente concreto variará en función del grado de dependencia, las comorbilidades, la presencia de broncoaspiraciones de repetición u otros procesos infecciosos, úlceras por presión (UPP) o el estado nutricional. Más que alargar la supervivencia, lo que realmente interesa, es asegurar la calidad de vida y bienestar del paciente. Las personas con demencia terminal están incluidas en el grupo de patologías en que el paciente no debe ser sometido a intervenciones inadecuadas, pero debe recibir las medidas paliativas que mejoren su confort, disminuyan el sufrimiento y no prolonguen innecesariamente la vida.

En ausencia de escalas sencillas y validadas para predecir la supervivencia en el paciente con demencia pueden emplearse algunas variables que suelen predecir una esperanza de vida de menos de 6 meses como son: deterioro cognitivo grave GDS-FAST 7c-7d, discapacidad severa con una puntuación en el índice de Katz de D o peor, estado nutricional deficitario con pérdida de peso superior al 10% en los 6 meses previos y albúmina sérica inferior a 2,5 mg/dL, infecciones recurrentes y UPP. Otros datos que predicen un mal pronóstico vital son: la presencia de trastornos motores, apatía, alucinaciones, el sexo masculino, la edad superior a 85 años y los antecedentes de diabetes y de enfermedad cardiovascular.

Al evaluar a un paciente con demencia debemos diferenciar entre la evolución propia del cuadro y un agravamiento potencialmente reversible debido a comorbilidad o a efectos adversos de fármacos. Durante el curso de la enfermedad la mayoría de los pacientes presentan desnutrición, ingesta inadecuada en relación con trastornos de la conducta alimentaria y/o disfagia. Las dificultades con la alimentación representan la progresión natural de la enfermedad y cuando son persistentes caracterizan su estadio final con una mortalidad a los 6 meses que se aproxima al 50%.

#### 4. Consideraciones éticas.

La alimentación e hidratación en pacientes con demencia avanzada incapaces de alimentarse de forma autónoma y que no son subsidiarios de una terapia nutricional y de hidratación, puede generar conflictos éticos entre los valores del paciente y allegados, y los valores de los profesionales de la salud responsables por el fuerte simbolismo cultural, emocional y religioso que tiene en nuestra cultura y sociedad la negación de la comida y de la bebida, y por la idea de que la retirada o no inicio de estas medidas produce al paciente un sufrimiento innecesario.

La ética clínica obliga a buscar la decisión correcta con un ejercicio continuo de responsabilidad. Los principios de la Bioética (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) son de obligado cumplimiento en la toma de decisiones, y permiten emplear un lenguaje común que ayuda a comprender los dilemas para poder realizar juicios ponderados y prudentes. Aún así, puede suceder que las consecuencias derivadas de la aplicación ciega de un principio ético sean peores que su quebrantamiento, siendo preciso hacer una "excepción". Las excepciones son circunstanciales y temporales, por lo que se debe tratar de revertir la situación que obligó puntualmente hacer la excepción. La complejidad de la toma de decisiones puede hacer necesaria la ayuda del Comité de Ética Asistencial.

##### A) Autonomía

El derecho a la autonomía se recoge en la Ley 41/2002. En virtud de dicha ley, el paciente tiene derecho a conocer toda la información disponible sobre cualquier actuación en el ámbito de su salud y a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles (Art. 2.3). El ejercicio de la autonomía permite que las personas se



## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

Data: Octubre 2019

responsabilicen de sus propias vidas y tomen el control sobre la misma.

La toma de decisiones en los pacientes con demencia avanzada es difícil por el deterioro cognitivo grave asociado y su consecuente incapacidad para tomarlas, por lo que es conveniente en etapas precoces de la enfermedad establecer un proceso de comunicación y deliberación que permita fijar por anticipado las decisiones a tomar. Este abordaje supone 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 y sus familias, intentando 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. Cualquier facultativo podría comenzar esta planificación, siendo el más adecuado su médico de Atención Primaria, por el contacto continuo con el paciente y su familia, y por ser quien mejor conoce sus valores y preferencias, además de plantear la conveniencia de elaborar un documento de instrucciones previas (DIP). Si el paciente es incapaz de decidir y tiene un DIP, éste debe ser respetado. Si no existe el DIP, se tomarán las decisiones por representación, siendo su representante un familiar cercano o una persona allegada, y teniendo en cuenta los deseos, valores y preferencias del paciente (juicio sustitutivo). Si éstos no se conocen, se decidirá de acuerdo a lo que sería mejor para él en las circunstancias actuales (mejor interés).

La negativa o rechazo al tratamiento por parte de un paciente está reconocida legalmente como un derecho (Ley 41/2002, Art.2.4) y es éticamente aceptable a pesar de que pueda estar bien indicada o sea vital para el paciente. Los profesionales sanitarios deben aceptar el rechazo sin influir en la calidad de los cuidados a recibir, si bien sería deseable que el equipo médico discutiera el rechazo con el paciente para asegurar que esta decisión está basada en una información adecuada, conociendo las consecuencias de no tomarla y las alternativas disponibles. El rechazo de un tratamiento particular no implica el rechazo de todos los tratamientos o de todas las facetas de los cuidados básicos.

El principio de autonomía no implica que el paciente o allegados puedan imponer un tratamiento que no esté indicado. El Código Deontológico de la Organización Médica Colegial, en su artículo 12.3 manifiesta: "Si el paciente exigiera del médico un procedimiento que éste, por razones científicas o éticas, juzgase inadecuado o inaceptable, el médico, tras informarle debidamente, quedará dispensado de actuar".

### **B) No maleficencia**

Defiende el derecho del paciente a no sufrir ningún mal evitable, por lo que no se deben realizar actuaciones clínicas contraindicadas, mal indicadas o técnicamente mal hechas. Los pacientes con demencia avanzada están en una situación de gran fragilidad y la aparición de disfagia pone de manifiesto su fase final. En esta fase, el tratamiento adecuado debe ser aquel que proporcione al paciente la mejor calidad de vida posible.

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) se basa en que si el tratamiento no proporciona ningún beneficio al paciente, ya no hay justificación para administrarlo y tanto desde el punto de vista ético como legal, puede ser omitido o retirado sin emplear todas o indefinidamente las posibilidades tecnológicas para prolongar la vida de un paciente, bien por el pobre pronóstico de la enfermedad subyacente o bien cuando el procedimiento se considera fútil (su aplicación al paciente sólo sirve para alargar el tiempo de vida biológica sin mejorar la capacidad funcional ni su calidad de vida). En tales situaciones los médicos no tienen ninguna obligación ética de iniciar ni de mantener dicho tratamiento.

Lo no indicado o inútil no es elegible, pero la decisión final sobre la limitación o no de medidas debe realizarse en el marco de la teoría general del consentimiento informado, entendida como toma de decisiones compartidas. Son decisiones relevantes con implicación de valores, recomendándose dar tiempo al paciente o familia para adaptarse a la nueva situación y obtener el mayor consenso posible sobre la actitud a seguir.



## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

En ocasiones la suspensión de la nutrición artificial, aun cuando ya no esté indicada, tiene un impacto emocional muy importante en los familiares, sobre todo si no se ha hecho una planificación anticipada adecuada. En estos casos puede establecerse como solución excepcional mantener la nutrición temporalmente, proponiendo una actuación clínica limitada en el tiempo para evaluar la respuesta. Si no se obtuviera una mejoría clínica relevante, se suspendería.

### C) Beneficencia

Obliga a hacer el bien, pero el paciente puede elegir entre las opciones disponibles la que más respete su proyecto vital, definiendo "lo mejor" el propio interesado. En esta articulación entre autonomía y beneficencia se basa la participación activa en la toma de decisiones o "consentimiento informado".

Cualquier intervención que no conduzca a beneficio para el paciente y que dé lugar a efectos secundarios no debería ser ofertada. En la fase final de cualquier enfermedad lo indicado es una correcta atención paliativa mediante la adecuación de las intervenciones clínicas a cada caso en particular, ofertando sólo aquellos procedimientos diagnósticos o terapéuticos proporcionados al pronóstico y fase, llevando a cabo únicamente los consentidos y evitando los fútiles. La prolongación de la vida biológica no debe ser el único objetivo a conseguir con la terapéutica, estando al mismo nivel la obtención del mayor confort y la evitación del sufrimiento.

Si el paciente se encuentra en proceso de muerte, la prolongación de la vida no debe llevar a una injustificada prolongación de la agonía. La Comisión Galega de Bioética reflexiona en su documento *Los cuidados al final de la vida*: "ninguna de estas medidas (refiriéndose a la hidratación y la alimentación) le proporciona al paciente beneficio alguno, ni contribuye a mejorar la calidad de vida; muy al contrario, prolongan su agonía con el consiguiente aumento de su sufrimiento y el de sus allegados".

En el caso de indicar la retirada de alimentación artificial y/o hidratación deben mantenerse siempre las actuaciones y cuidados para proporcionar el mayor confort y mejor calidad de vida, con tratamiento sintomático paliativo reduciendo el sufrimiento.

El hecho de que el paciente no coma o beba proporciona a la familia angustia emocional, pudiendo llegar a solicitar nutrición artificial en esta fase final. Es necesario explicar que no se esperan beneficios con este tipo de tratamiento y que los efectos secundarios son más que probables. También se debe explicar que esta situación forma parte del proceso fisiológico del final de la vida. La beneficencia incluye el deber de no abandono, de disponibilidad, de asesoramiento y de apoyo emocional, psicológico y espiritual.

### D) Justicia

La distribución de los recursos sanitarios limitados debe guiarse por criterios de justicia, sin discriminaciones, teniendo los pacientes el derecho al mejor tratamiento disponible. Esto obliga a evitar tratamientos fútiles o destinados a prolongar el proceso de muerte. La prolongación inadecuada de una terapia fútil implica un uso ineficiente de recursos que podrían ser utilizados para otro uso (coste de oportunidad).

## 5. Evidencia científica sobre nutrición enteral en demencia avanzada.

La evidencia científica no apoya el uso de NE por sonda en pacientes con demencia avanzada que tienen dificultades para la alimentación, ya que no ha demostrado disminuir el número de neumonías por broncoaspiración (incluso lo puede aumentar), prevenir ni mejorar la cicatrización de las UPP, ni tampoco mejorar el estado nutricional, la supervivencia o la calidad de vida. A ello hay que añadir las complicaciones relacionadas con la técnica de la NE:



## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

complicaciones mecánicas en relación con el acceso enteral, gastrointestinales, metabólicas, necesidad de contención física o sedación (lo que merma la calidad de vida del paciente, atentando incluso contra su dignidad personal)... En este sentido tanto la ESPEN en sus "Guidelines on Enteral Nutrition" publicadas en 2006 como el American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee no recomiendan la nutrición enteral por sonda en pacientes con demencia avanzada. La ESPEN actualiza las guías clínicas sobre nutrición en demencia en el 2015, haciendo una recomendación "en contra" del inicio de NE por sonda en pacientes con demencia, con un grado de evidencia alto. Se incide en la importancia de explicar a la familia que el tratamiento de las complicaciones médicas en esta fase de la enfermedad se enfocará al confort máximo, y no a la supervivencia máxima a cualquier coste.

Según la evidencia científica disponible, las guías de práctica clínica, las guías y documentos éticos y la legislación que en nuestro país regula la prestación de NE, podemos concluir que **la NE por sonda no está recomendada en pacientes con demencia avanzada, por lo que el profesional sanitario no debe promover su uso**. Tras evaluar de forma completa e individualizada cada caso debemos elaborar un plan de cuidados basado en la adecuación del esfuerzo terapéutico, sin olvidar que el objetivo principal es el bienestar del paciente en primer lugar, y de su familia. El plan terapéutico y el proceso de tomas de decisiones deben quedar reflejados en la historia clínica del paciente.

En cualquier caso, y con un paciente determinado, es primordial diferenciar entre la evolución natural de la enfermedad con su estado basal y una situación intercurrente o enfermedad aguda potencialmente reversible, bien por fármacos o bien por comorbilidades. De modo excepcional, se podría considerar la NE por sonda como un tratamiento temporal en espera de una evolución, siendo necesario reevaluar el beneficio, de cara a poder suspender la NE en aquellas situaciones en las que no se haya observado el efecto beneficioso esperado o si se generasen complicaciones.

### 6. Cuestiones prácticas

#### a) Abordaje previo en pacientes ambulatorios

Ante el diagnóstico de demencia, tanto desde Atención Primaria, como Neurología como Medicina Interna, debería explicarse de un modo progresivo e inteligible para el paciente y familiares cercanos o tutores legales la evolución de la enfermedad y sintomatología futura asociada, como negativa a la ingesta y disfagia, para entender que forman parte de la evolución de la enfermedad y poder reconocer los síntomas de un modo precoz. Esta explicación es primordial para poder entender que la aparición de la disfagia o afagia, salvo en una enfermedad aguda o intercurrente, es un signo grave e irreversible del deterioro del paciente. Puede ser un buen momento para elaborar el DIP y para registrar en la historia clínica la explicación y decisión del paciente o de un familiar cercano o su tutor legal en la situación correspondiente. Se debe promover la discusión familiar al respecto, con el fin de conocer los valores y deseos del paciente.

En el caso de que el paciente tenga dificultad para la ingesta, debería recomendarse una serie de medidas generales, posturales y técnicas (ver Anexo II) para una deglución segura y eficaz con una modificación de la textura de la dieta. Estas recomendaciones se encuentran en la intranet de la EOXI.

Además, puede realizarse una e-Consulta a Endocrinología dirigida a la Unidad de Nutrición para la prescripción de espesante para los líquidos, así como para plantear dudas durante este abordaje.

#### b) Abordaje en paciente en Urgencias y Hospitalización

Es frecuente encontrar a un paciente con demencia avanzada en el Hospital con negativa a ingesta, disfagia o imposibilidad de administrar alimentos o fármacos vía oral, si bien puede ser su situación basal o presentar una enfermedad aguda o proceso intercurrente (efecto adverso o fracaso farmacológico, infección urinaria...)

Es primordial determinar el estadio FAST-GDS de la demencia avanzada (ver Anexo I) para, tras haber



## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

descartado una enfermedad aguda o intercurencia, y realizando una valoración individualizada y teniendo en cuenta el DIP o instrucciones previas, elaborar un plan de cuidados acorde con las necesidades del paciente (ver Anexo III y Anexo IV). En el caso de que no se disponga de un DIP, valdría con que la familia o allegados manifiesten los deseos del paciente respecto a este tema, que en ningún modo deben ser contrarios a la *lex artis*. Estos deseos deberían haber sido expresados con el abordaje previo del paciente ambulatorio. Este planteamiento se esquematiza en el algoritmo del punto 7.

Estas situaciones generan un importante impacto emocional en las familias, con demanda de información y apoyo, por lo que el equipo médico debe tener una actitud de comprensión y disponibilidad. Además de valorar la necesidad de ayuda de otros profesionales (psicólogo, trabajador social...) o de la búsqueda de interlocutores apropiados (miembros de la familia más sensibilizados con el tema, personas de su confianza...) debemos informar de una forma clara y comprensible, cuando así se nos solicite sobre los siguientes puntos:

1. Qué es la NE.
2. Ausencia de utilidad demostrada de la NE en pacientes con demencia avanzada y sus complicaciones.
3. Ausencia de sufrimiento del paciente por hambre y/o sed.
4. Concepto de alimentación / hidratación de confort, como aquellas medidas dietéticas gratificantes para el paciente, que pueden ser útiles como método paliativo y de mantenimiento del vínculo entre paciente y familia (ver Anexo II).
5. Garantizar que la no indicación de NE no significa cese de cuidados.

Durante el proceso de información a los familiares pueden surgir distintas preguntas. En el Anexo V se muestran las preguntas más comunes que realizan los familiares sobre la nutrición e hidratación en la demencia avanzada, con una propuesta de respuesta.

### c) Transición al alta hospitalaria

Corresponde al equipo médico responsable del paciente con demencia avanzada reflejar la decisión tomada en la historia clínica e informe de alta, así como al personal de enfermería reflejar en un informe de alta de enfermería las recomendaciones generales, posturales y técnicas para una deglución segura y eficaz. En caso de que el paciente haya sido valorado por la Unidad de Nutrición, se emitirá por su parte un informe con las recomendaciones oportunas.

En el caso de que precise espesante, se puede solicitar mediante interconsulta electrónica hospitalaria a la Unidad de Nutrición la prescripción del mismo. Este espesante deberá recogerse en la Farmacia de CHUAC, salvo en el caso de unos centros de salud en concreto o en el Hospital Virxe da Xunqueira de Cee. La prescripción del espesante será renovada por la Unidad de Nutrición, previa valoración de la situación del paciente para ajustar el tratamiento a sus necesidades.

En aquellos casos de pacientes que el equipo médico considere oportuno, bien por la complejidad de la situación o por las dudas o planteamientos de los familiares, se contactará con el Médico de Atención Primaria para poder unificar criterios y un plan de cuidados apropiado al paciente y a su fase de la enfermedad.

En el caso de que el paciente no haya sido valorado durante la hospitalización, y el médico de Atención Primaria lo considere adecuado, puede realizar una e-Consulta a Endocrinología dirigida a la Unidad de Nutrición para consensuar el plan de cuidados.

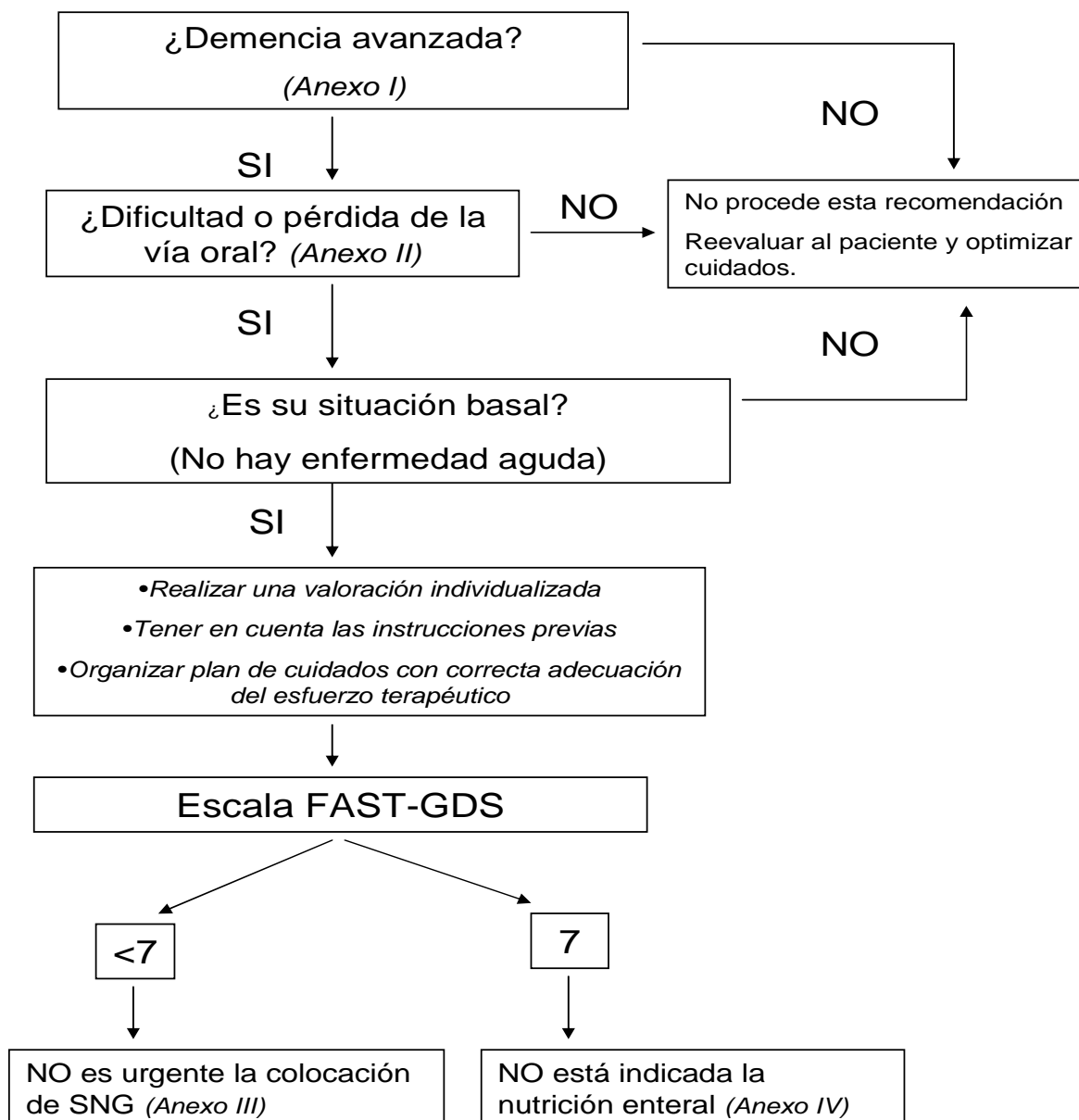




## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

Data: Octubre 2019

### 8. Anexos





## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

Data: Octubre 2019

### ANEXO I. ESCALAS EN DEMENCIA AVANZADA: GLOBAL DETERIORATION SCALE (GDS) Y FUNCTIONAL ASSESSMENT STAGING (FAST).

Estadio GDS	Estadio FAST y diagnóstico clínico	Características
<b>GDS 6.</b> Defecto cognitivo grave	6. EA moderada-grave	Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones Olvida a veces el nombre de su cónyuge o de quien depende para vivir Retiene algunos datos del pasado Desorientación temporoespacial Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos Ritmo diurno frecuentemente alterado Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva)
	6a	Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones
	6b	Incapaz de bañarse correctamente
	6c	Incapaz de utilizar el váter
	6d	Incontinencia urinaria
	6e	Incontinencia fecal
<b>GDS 7.</b> Defecto cognitivo muy grave	7. EA grave	Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales y motoras Con frecuencia se observan signos neurológicos
	7a	Incapaz de decir más de media docena de palabras
	7b	Sólo es capaz de decir una palabra inteligible
	7c	Incapacidad de deambular sin ayuda
	7d	Incapacidad para mantenerse sentado sin ayuda
	7e	Pérdida de capacidad de sonreír
7f	Pérdida de capacidad de mantener la cabeza erguida	

### ANEXO II. RECOMENDACIONES PARA LA ALIMENTACIÓN EN PACIENTES CON DEMENCIA AVANZADA.

En general, y de acuerdo con las últimas guías elaboradas por la ESPEN, se recomienda:

- Realizar las comidas en un ambiente agradable, tranquilo y hogareño.
- Proporcionar las comidas individualizando necesidades y gustos del paciente, así como modificar las texturas según necesidad, evitando restricciones dietéticas.
- Proporcionar apoyo emocional y estrategias específicas de comportamiento y comunicación.

Sobre la postura:

- Es conveniente colocar al paciente sentado durante la ingesta, 30 minutos antes de la misma y otros 30 minutos al finalizarla, con la espalda correctamente alineada y apoyada.
- La posición debe ser cómoda, con ligera flexión de la cabeza. En casos de inestabilidad postural cefálica hay que utilizar un soporte adecuado.
- En hemiparesias, rotar la cabeza hacia el lado afectado.
- En caso de pacientes encamados hay que sentarlos o elevar el cabecero de la cama 90º y mantener las mismas recomendaciones para la cabeza.



## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

Data: Octubre 2019

### Cómo dar la alimentación:

- Utilizar cucharas en lugar de jeringas, pues permiten observar la deglución y la presión en la lengua estimula el reflejo deglutorio. La cuchara debe acercarse desde abajo y colocarse en medio de la boca empujando la lengua hacia abajo para evitar que retroceda.
- Evitar las pajitas. Usar vasos de boca ancha.
- Administrar cantidades pequeñas de cada vez, evitando que se acumulen alimentos en la boca.
- Procurar que el paciente no hable.
- Serían de elección los sabores ácidos y los alimentos fríos, ya que estimulan la deglución
- Dejaremos tiempo suficiente para la deglución, masajeando la mandíbula o haciendo que el paciente imite nuestros gestos si no abre la boca o no mastica.
- Después de cada deglución intentar que el paciente tosa y asegurarnos de que la boca está vacía antes de continuar. Si aparece tos con la deglución, detener la alimentación.
- Se debe mantener la boca limpia de restos de mucosidad, saliva o alimentos para evitar infecciones.

### Modificaciones en la dieta:

- Los cambios en la dieta van encaminados a mejorar la hidratación y nutrición con una deglución más segura para evitar complicaciones como la broncoaspiración.
- Como norma general se debe evitar:
  1. Presencia de grumos, pieles, etc.
  2. Alimentos con consistencias diferentes (sopas de pasta, leche con cereales...)
  3. Alimentos que se dispersen en la boca
  4. Alimentos pegajosos (miel, chocolate), fibrosos (piña, espárragos, jamón)
  5. Frutas o verduras con piel y pepitas (uvas, fresas, kiwi), espinas, huesos pequeños.
  6. Alimentos que producen excesiva salivación (caramelos) o que desprenden agua o zumo al morderlos o aplastarlos (naranja)
- Las raciones deben ser más pequeñas y teniendo en cuenta que el tiempo de deglución está aumentado en 2-4 veces, hay que programar más tomas que no excedan de los 45 minutos, repartidas a lo largo de 24 horas.
- Las principales alternativas para la modificación de la textura de los alimentos son:
  - a. Triturado de alimentos sólidos (dieta triturada, con consistencia miel o pudding) / productos liofilizados
  - b. Empleo de modificadores de textura: espesantes, gomas, etc.

### Hidratación:

- Lo habitual es utilizar líquidos con espesante o aguas gelificadas.

### Medicación:

- Las medicaciones deben administrarse con líquidos con espesante o aguas gelificadas.



## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

### ANEXO III. PLAN DE CUIDADOS PARA PACIENTE CON DEMENCIA GDS INFERIOR A 7.

Es primordial organizar un plan de cuidados realizando una correcta adecuación del esfuerzo terapéutico, ya que **no es urgente** colocar una sonda nasogástrica (SNG) ni iniciar NE.

- Se debe investigar las causas de problemas potencialmente reversibles e instaurar tratamiento (valorando riesgo-beneficio).
- Valorar el empleo de otras vías más adecuadas para administrar la medicación necesaria para el control de síntomas e incluso antibióticos. Cuando no es posible la vía oral, la vía subcutánea es de elección.
- Mantener hidratación, si precisa por vía subcutánea, mientras se espera el efecto del antibiótico o si se considera que el paciente puede recuperar vía oral tras la hidratación.
- Si el paciente conserva un cierto grado de tolerancia oral es posible mantener una alimentación de confort y utilizar sólo medicación estrictamente necesaria y fármacos con presentaciones más cómodas (solución, sublingual, transmucoso, rectal, etc).
- En caso de no recuperar vía oral y existir dudas sobre el beneficio del soporte nutricional en el proceso de toma de decisiones, se recomienda valoración por otros expertos o equipo multidisciplinar como la Unidad de Nutrición Clínica, Unidad de Cuidados Paliativos o Comité de Ética Asistencial.

Se debe informar a la familia y al equipo y registrar el proceso en la historia.

A valorar la necesidad de soporte emocional/espiritual a la familia, Psicólogo o Trabajador Social.

### ANEXO IV. PLAN DE CUIDADOS PARA PACIENTE CON DEMENCIA GDS 7.

Es primordial organizar un plan de cuidados realizando una correcta adecuación del esfuerzo terapéutico, ya que **no está indicado** colocar una sonda nasogástrica (SNG) ni iniciar NE.

- Valorar el empleo de otras vías más adecuadas para administrar la medicación necesaria para el control de síntomas e incluso antibióticos. Cuando no es posible la vía oral, la vía subcutánea es de elección.
- Mantener hidratación, si precisa por vía subcutánea, mientras se espera el efecto del antibiótico o si se considera que el paciente puede recuperar vía oral tras la hidratación.
- Si el paciente conserva un cierto grado de tolerancia oral es posible mantener una alimentación de confort y utilizar sólo medicación estrictamente necesaria y fármacos con presentaciones más cómodas (solución, sublingual, transmucoso, rectal, etc).
- El uso de antibióticos no parece disminuir la mortalidad respecto a los pacientes tratados exclusivamente con medidas paliativas como antitérmicos y analgésicos (aunque a veces su uso puede beneficiar al paciente al reducir el malestar que generan las secreciones bronquiales infectadas).
- Se debe evitar remitir estos pacientes a Urgencias, intentado prestar los cuidados paliativos básicos desde Atención Primaria con el apoyo de la Atención Especializada y HADO, siempre de acuerdo con los deseos del paciente y de la familia.
- En caso de dudas en el proceso de toma de decisiones, se recomienda valoración por otros expertos o equipo multidisciplinar como la Unidad de Nutrición Clínica, Unidad de Cuidados Paliativos o Comité de Ética Asistencial.

Se debe informar a la familia y al equipo y registrar el proceso en la historia.

A valorar la necesidad de soporte emocional/espiritual a la familia, Psicólogo o Trabajador Social.



SERVIZO  
GALEGO  
de SAÚDE

Área Sanitaria  
da Coruña e Cee

Código: ASCC-PT-040

Páxina 13 de 15

## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

Data: Octubre 2019

### ANEXO V. PREGUNTAS Y RESPUESTAS COMUNES SOBRE LA NUTRICIÓN E HIDRATACIÓN ARTIFICIAL EN LA DEMENCIA AVANZADA.

<b>¿Qué es la nutrición e hidratación artificial?</b>
La nutrición e hidratación artificial es la administración de nutrientes y agua por vía gastrointestinal (enteral) o por vía intravenosa (parenteral). Si se utiliza la vía gastrointestinal, se usan sondas nasogástricas (que se introducen a través de la nariz y llegan al estómago) o gastrostomías (que se introducen directamente a través de la piel al estómago)
<b>Mi familiar tiene demencia avanzada.</b>
<b>¿Sería útil la nutrición e hidratación artificial?</b>
<b>La nutrición artificial no cura ni revierte la demencia y puede tener complicaciones graves</b> que puedan condicionar la hospitalización (hemorragia, infección, etc.) y que, en algunos casos, <b>hasta la muerte</b> .  No se dispone de evidencia clínica que demuestre que la nutrición e hidratación artificial aumenten la supervivencia, disminuyan las infecciones, eviten las neumonías por aspiración, eviten o mejoren la evolución de las úlceras por presión, aumenten el peso, ni mejoren el estado funcional o la calidad de vida de estos enfermos.
<b>Mi familiar tiene demencia avanzada. ¿No se sentiría mejor si recibiese nutrición e hidratación artificial? ¿No tendrá hambre y sed si no la recibe?</b>
<b>La nutrición e hidratación artificial no hace que los pacientes en esta situación se sientan mejor.</b>  Por el contrario, incluso la hidratación simple con sueros en los pacientes en las etapas finales de la vida se ha asociado a una mayor incidencia de náuseas y vómitos, aumento de secreciones y problemas pulmonares, hinchazón del cuerpo, etc., lo que obliga en ocasiones a utilizar catéteres y otros tratamientos. A veces es necesario incluso atar a estos pacientes para evitar que ellos mismos se quiten los distintos tubos del cuerpo.  La hidratación artificial no siempre consigue calmar la sensación de sed ni la sequedad y hay estudios que indican que evitar el uso de nutrición artificial en las etapas finales de la vida se acompaña de comodidad para el paciente y de una muerte más tranquila y sosegada. Además, la mayoría de los pacientes en esta situación no perciben hambre ni sed, y cuando lo hacen, generalmente quieren saborear alimentos específicos y responden a la administración de trocitos de hielo, sorbos de líquido, a que se le humedezcan los labios, etc. Si existe disminución de la capacidad para tragar alimentos y/o líquidos, el equipo sanitario nos puede dar consejos sobre cómo actuar en esta situación para cubrir las necesidades y mantener un contacto humano con nuestro ser querido.
<b>Entonces, si no le damos de comer ni de beber, ¿esto ocasionará su fallecimiento?</b>
<b>No, la causa del fallecimiento será la evolución de la propia enfermedad terminal.</b>  Además, el hecho de que no se le administre nutrición artificial no significa que no se tomen las medidas necesarias para su máxima comodidad y confort.



## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

### 8. BIBLIOGRAFÍA

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 Aug;62(8):1590-3.

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.

Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 7ª ed. New York: Oxford University Press; 2013.

Bretón Lesmes I, Planas Vilá M, Burgos Peláez R. Nutrición en las enfermedades neurológicas. En: Gil A. Tratado de Nutrición, Tomo IV, cap 38. 2ª edición. Madrid: Médica Panamericana; 2010:879-98.

Cantón Blanco A et al. [Nutritional management of advanced dementia: summary of recommendations of the SENPE Ethic Group]. Nutr Hosp. 2019 Aug 26;36(4):988-995.

Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica. Colegio Oficial De Médicos. A Coruña. 2011.

De la Rica Escuin ML, Gonzalez Vaca J, Oliver Carbonell JL, Abizanda Soler P. Uso de las sondas de alimentación en el paciente con demencia avanzada. Revisión sistemática. Rev Clin Med Fam 2013; 6 (1): 37-42.

Druml C et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clin Nutr. 2016 Jun;35(3):545-56.

Gisbert Aguilar A. Aspectos éticos de la alimentación e hidratación en pacientes con deterioro cognitivo severo. Med Pal. 2009; 16(2):100-110.

Gómez Busto F, Andía V, Ruiz de Alegría L, Francés I. Abordaje de la disfagia en la demencia avanzada. Rev. Esp Geriatr Gerontol. 2009; 44(S2):29-36.

Jones BJ. Nutritional support at the end of life: the relevant ethical issues. Eur J Gastroenterol Hepatol. 2007 May;19(5):383-8.

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.

Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. DOGA Núm.133. Pág 29648-29669

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. BOE Nº 274.

Meier CA, Ong TD. To Feed or Not to Feed? A Case Report and Ethical Analysis of Withholding Food and Drink in a Patient With Advanced Dementia. J Pain Symptom Manage. 2015 Dec;50(6):887-90.

Mena-Martín FJ, Cobos-Siles MM, Cubero-Morais P, Arroyo Jiménez I. Clinical pathway to reduce feeding tube insertions in patients with advanced dementia. Rev Clin Esp. 2019 Oct 4. pii: S0014-2565(19)30221-8.



SERVIZO  
GALEGO  
de SAÚDE

Área Sanitaria  
da Coruña e Cee

Código: ASCC-PT-040

Páxina 15 de 15

## RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA

Data: Octubre 2019

Mesejo Arizmendi A, Acosta Escribano J, Vaquerizo Alonso C. Nutrición enteral. En: Gil A. Tratado de Nutrición, Tomo IV, cap 6. 2ª edición. Madrid: Médica Panamericana; 2010:117-42.

Mitchell SL et al. The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med. 2009 Oct 15;361(16):1529-38.

del Olmo García D. Productos dietéticos para usos nutricionales específicos. En: Gil A. Tratado de Nutrición, Tomo IV, cap 11. 2ª edición. Madrid: Médica Panamericana; 2010:253-79.

Os coidados ao final da vida. Documento de recomendacións. Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade-Servizo Galego de Saúde. Santiago de Compostela. 2012.

Palecek EJ et al. 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.

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. ANEXO VII. Cartera de servicios comunes de prestación con productos dietéticos.

Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2009 Apr 15;(2):CD007209.

Schwartz DB. Enteral Nutrition and Dementia Integrating Ethics. Nutr Clin Pract. 2018 Jun;33(3):377-387.

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. 2014Dec;29(6):829-40.

van de Vathorst S. Artificial nutrition at the end of life: ethical issues. Best Pract Res Clin Gastroenterol. 2014 Apr;28(2):247-53.

Volkert D et al. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics. Clin Nutr 2006; 25:330-60.

Volkert D et al. ESPEN Guidelines on nutrition in dementia. Clin Nutr 2015; 34:1052,73.

Wirth R et al. Oropharyngeal dysphagia in older persons - from pathophysiology to adequate intervention: a review and summary of an international expert meeting. Clin Interv Aging. 2016 Feb 23;11:189-208.