



# Perspectiva ética en la nutrición y los cuidados paliativos: un enfoque en la atención a los pacientes con demencia avanzada

*Ethical approach in nutrition and palliative care: A focus on caring for patients with advanced dementia*

*Abordagem ética em nutrição e cuidados paliativos: um enfoque no cuidado de pacientes com demência avançada*

Albert Barrocas<sup>1\*</sup>, Denise Baird Schwartz<sup>2</sup>, Sonia Echeverri<sup>3</sup>

Recibido: 1 de octubre de 2020. Aceptado para publicación: 15 de noviembre de 2020.  
<https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.244>

## Resumen

El cuidado paliativo (CP) es un aspecto de la asistencia en salud que recibe cada vez más atención. Como ocurre con otras aplicaciones de la medicina, el CP está influenciado por lo que se puede hacer desde la perspectiva tecnológica, lo que se debería hacer desde la ética y lo que se debe hacer desde lo legal, es decir, la Triple Perspectiva (*Troubling Trichotomy*). Este artículo trata principalmente de las perspectivas éticas del CP y la nutrición. Si bien dos de los autores son de Estados Unidos, un tercero ha proporcionado una valiosa visión internacional. Una breve introducción a la ética incluye una discusión de los elementos del Principialismo, enfoque ético más común que se utiliza en la actualidad en el mundo, incluida la Declaración de Cartagena.

El éxito de las intervenciones relacionadas con el CP depende de la responsabilidad, la comunicación y el trabajo en equipo (ACT, por sus siglas en inglés). Se discuten los diversos roles de las diferentes partes interesadas, incluido el tomador de decisiones en el plano individual / familiar / sustituto, el equipo médico tratante, el equipo de cuidado paliativo y los centros de atención médica.

## Summary

Palliative care (PC) is an aspect of healthcare that is receiving increasing attention. As with other areas of medicine, PC is influenced by what can be done technologically, what should be done ethically, and what must be done legally. I.e., the *Troubling Trichotomy*. This article deals primarily with the ethical perspectives of PC and nutrition. While two of the authors are from the U.S., a third provides a valuable international perspective. A brief introduction on ethics includes a discussion of the components of principlism, currently the most commonly used ethical approach across the world, including the Cartagena Declaration.

The success of interventions dealing with PC depend on accountability, communication and teamwork. The various roles of the different stakeholders, including the individual/family/surrogate decision-maker, treating healthcare team, PC team, and healthcare facilities, are discussed.

Patient-centered care requires effective communication. In complex cases, a number of specific recommendations by the treating PC team are required to reach this goal. A basic pre-requisite for a successful communication is differentiating PC from hospice care.

## Resumo

Os cuidados paliativos (CP) são um aspecto crescente da saúde. Tal como acontece com outras aplicações da medicina, é influenciado pelo que pode ser feito tecnologicamente, o que deve ser feito com ética e o que deve ser feito legalmente, ou seja, a Tricotomia complexa.

Este artigo trata principalmente das perspectivas éticas de CP e nutrição. Embora dois dos autores sejam dos EUA, um terceiro forneceu uma perspectiva internacional valiosa.

Uma breve introdução à ética inclui uma discussão dos componentes do principlismo, a abordagem ética mais comum usada hoje em todo o mundo, incluindo a Declaração de Cartagena.

As intervenções exitosas relacionadas com o CP dependem da responsabilidade, a comunicação e o trabalho em equipe (ACT). São discutidas as decisões tomadas pelos diferentes papéis das partes interessadas, incluindo o indivíduo / a família / e o tomador de decisões encarregado (SDM), o equipe de saúde tratante, o equipe de CP e as instalações de saúde.

O cuidado centrado no paciente requer comunicações eficazes. Para cumprir esse objetivo em casos complexos, é neces-



La atención centrada en el paciente requiere una comunicación efectiva. Alcanzar este objetivo en casos complejos exige que el equipo de CP tenga en cuenta una serie de consideraciones específicas. Un requisito previo básico de la comunicación efectiva es diferenciar el CP del cuidado para enfermos en estado terminal (*Hospice*).

Estos conceptos se discuten en forma detallada en lo concerniente a pacientes con demencia avanzada (DA), incluidos el diagnóstico/definición, signos, síntomas, necesidades e intervenciones nutricionales. Dado que la mayoría de las personas con esta patología son de edad avanzada, es importante señalar que el envejecimiento es un proceso y no una enfermedad que a menudo reproduce los signos y síntomas de la malnutrición. Se describen las responsabilidades de las partes interesadas en CP, la nutrición y la ética, seguidas de un caso ilustrativo con preguntas y recomendaciones.

**Palabras clave:** cuidado paliativo, atención centrada en el paciente, ética, intervenciones nutricionales, demencia.

We review these concepts in detail for patients with advanced dementia, including the definition, signs, symptoms, nutritional needs, and interventions. Since most individuals with advanced dementia are elderly, it is important to note that aging is a process and not a disease, and that it often mimics the signs and symptoms of malnutrition. The responsibilities of the various PC, nutrition, and ethics stakeholders are outlined, followed by an illustrative case with follow-up questions and actions.

**Keywords:** Palliative Care; Patient-Centered Care; Ethics; Nutritional interventions; Dementia.

sária uma série de considerações especificamente por parte da equipe de CP na realização de consultas.

Um pré-requisito básico das comunicações é diferenciar o CP dos cuidados ao paciente em estado terminal. Esses conceitos são discutidos mais especificamente quando se aplicam à demência avançada (DA), incluindo a definição, sinais, sintomas, necessidades nutricionais e intervenções. Como a maioria dos indivíduos com DA são idosos, é importante observar que o envelhecimento é um processo e não uma doença que muitas vezes pode mimetizar os sinais e sintomas da desnutrição. As obrigações das várias partes interessadas em CP, nutrição e ética são delineadas, seguidas de um caso ilustrativo com perguntas e recomendações.

**Palavras-chave:** equipe de cuidado paliativo, cuidado centrado no paciente, ética, intervenções nutricionais, demência.

<sup>1</sup> Tulane School of Medicine, New Orleans, Louisiana, Estados Unidos.

\*Correspondencia: Albert Barrocas. abarrocc@tulane.edu

<sup>2</sup> Comité de Bioética, Providence Saint Joseph Medical Center, Burbank, California, Estados Unidos.

<sup>3</sup> Fundación Conocimiento, Bogotá D.C., Colombia.

## ANTECEDENTES

A lo largo de la historia de la medicina, los avances en un campo han tenido el potencial de presentar desafíos en otros. La irrupción del cuidado paliativo (CP) es un ejemplo de la forma en cómo un aspecto del cuidado de la salud ha impulsado la adaptación y aplicación de pautas éticas para su manejo. El CP, como se discute en secciones anteriores de esta revista, ha evolucionado debido a los avances tecnológicos médicos que la han hecho posible, en particular en el ámbito ambulatorio y en las intervenciones nutricionales<sup>(1)</sup>. Un campo adicional que se ha adaptado es el legal, por ejemplo, la toma de decisiones y el consentimiento informado.

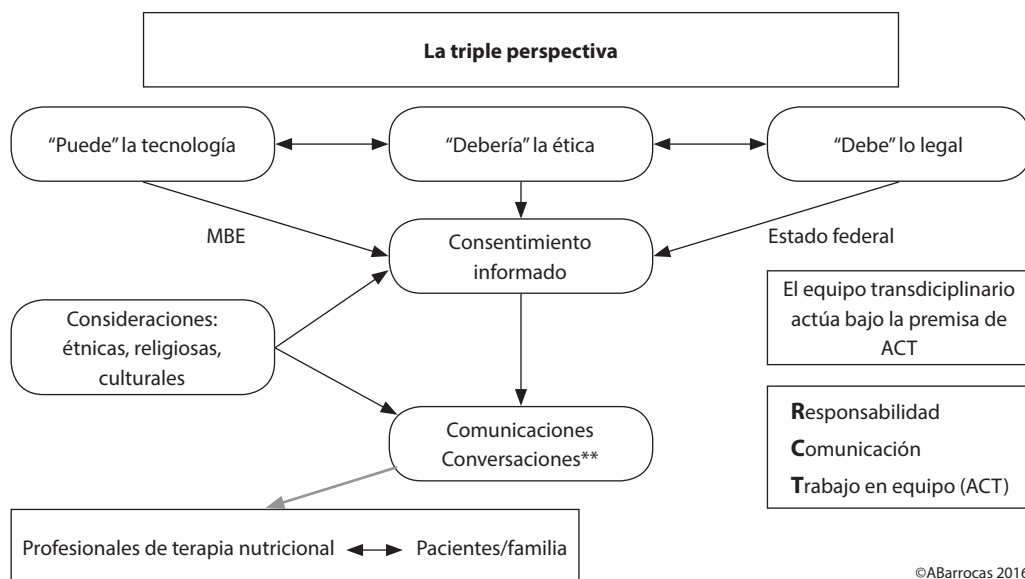
Ya sea en intervenciones nutricionales, en CP o en otros aspectos médicos, el profesional de la salud a menudo se enfrenta al dilema de lo que se puede hacer tecnológicamente, de lo que se debería hacer éticamente y de lo que se debe hacer legalmente. Este concepto, conocido como la triple perspectiva (*Troubling*

*Trichotomy*), se ha discutido en otros espacios<sup>(2)</sup>. La Figura 1 ilustra la forma de aplicar esta herramienta, en particular, en lo que se refiere al CP y la nutrición. Esta sección está enfocada en la nutrición y los CP desde la perspectiva ética.

## ÉTICA: LO BÁSICO

### ¿Qué se entiende por ética? y ¿en qué se diferencia de la bioética y la moral?

La ética tiene múltiples definiciones. El diccionario Merriam-Webster se refiere a la ética como “La disciplina que se ocupa de lo bueno y lo malo, del deber y la obligación moral”<sup>(4)</sup>. La ética también puede reflejar un grupo de principios morales y un sistema o teoría de valores morales<sup>(5)</sup>. La ética es parte de la filosofía y, según Beauchamp y Childress “La ética es un término genérico, que abarca formas diferentes de examinar y comprender la vida moral”<sup>(6)</sup>. Algunos definen la bioética como una



**Figura 1.** La triple perspectiva (puede/debería/debe) se apoya en la medicina basada en la evidencia (MBE) para que los pacientes y los responsables sustitutos de la toma de decisiones firmen un consentimiento informado dentro de los límites legales estatales y federales. La comunicación entre los profesionales de soporte nutricional y los pacientes y sus familias debe incluir el reconocimiento de consideraciones étnicas, religiosas y culturales. El equipo transdisciplinario/interdisciplinario actúa bajo la premisa de responsabilidad, comunicación y trabajo en equipo (ACT, por su sigla en inglés). MBE: medicina basada en evidencia. Reproducido y adaptado con autorización de <sup>(3)</sup>.

subcategoría de la ética, que rige el comportamiento ético de la medicina y la investigación biológica<sup>(4,7)</sup>.

## Ética clínica

### Fundamentos

La ética clínica orienta a los proveedores de atención médica en el proceso de toma de decisiones durante la atención al paciente, para ello se basa en la ciencia médica, las leyes y las políticas, así como en el respeto de la autonomía del individuo<sup>(7)</sup>. La aplicación de la ética clínica tiene mejor resultado cuando desde el inicio se examina el proceso a partir la perspectiva del paciente/familia/responsable sustituto de la toma de decisiones (SDM, por sus siglas en inglés), que desde solo la perspectiva del médico.

Desde la perspectiva de la ética clínica, las personas que reciben atención en salud desconocen la terminología médica utilizada en los hospitales, no saben qué información necesita el equipo de atención médica, ni cómo formular las preguntas y dudas que los inquietan. Anteriormente, el objetivo del equipo de atención médica era salvar vidas y extremidades. En la actualidad, además de esos dos objetivos, el ideal, desde la perspectiva del individuo, es brindar atención médica basada en

la voluntad del paciente, para lograr la calidad de vida deseada dentro de las prácticas médicas aceptables, que implican un proceso de toma de decisiones compartido.

Aunque los términos “moral” y “ética” a menudo se usan indistintamente, estos son diferentes. La “moral” se refiere a un sistema de valores, que establece los límites de la conducta aceptable de los individuos, y que distingue entre la conducta correcta e incorrecta, la cual generalmente entraña un elemento de preferencias subjetivas<sup>(4)</sup>. Los profesionales de salud pueden comprender mejor las diferencias entre moral y ética si se comparan con términos y prácticas más familiares. Por un lado, la moral son las políticas (valores), mientras que, por el otro, la ética (bioética) son los procedimientos (comportamientos o conductas) de la manera como se implementan las políticas en el contexto de la conducta apropiada (de lo correcto).

### ¿Qué son las teorías morales (éticas)?

Las teorías morales, término más apropiado que el de teorías éticas, son enfoques filosóficos que sirven como guías de estándares éticos, implementados en situaciones específicas a través del razonamiento ético. En esencia, estas forman nuestras decisiones morales<sup>(7)</sup>. La ética se preocupa por lo que debemos hacer, no por lo que hacemos. Las teorías éticas son aseveraciones forma-

les, coherentes y justificadas sobre nuestro comportamiento, cuando nos enfrentamos a un dilema ético<sup>(8,9)</sup>. Existen numerosas teorías éticas (morales), las cuatro comúnmente mencionadas son: virtud (Sócrates, Platón, Aristóteles); deontología (deberes, Kant); utilitarismo (consecuencialismo, Kant); y principialismo (Beauchamp y Childress), siendo este último un enfoque ético más que una teoría verdadera.

### **Virtud (carácter innato de la buena persona)**

La ética de la virtud se basa en el bien y el mal del carácter de un individuo. Se fundamenta en el concepto de que la acción correcta es la que haría una persona virtuosa y buena en una situación particular. Aristóteles, ampliando las enseñanzas anteriores de Platón y Sócrates, propuso que la ética tuviera que ver con el carácter. Él creía que vivir de acuerdo con la razón, una habilidad que es única de los seres humanos, se podría describir como “existir en un estado de eudaimonía, condición del ser humano que indica progreso o bienestar”, por ejemplo, la felicidad, para dilucidar aún más la ética de la virtud. Un carácter virtuoso es aquel que incorpora hábitos basados en valores, compasión, fidelidad, honestidad e integridad<sup>(6-10)</sup>. Como ilustración de la acción virtuosa tenemos la de administrar nutrición e hidratación artificial (NHA) a un paciente en estado vegetativo (EV) permanente por un tiempo limitado, esta es una demostración de respeto y compasión.

### **Deontología (deberes)**

Kant, uno de los filósofos más relevantes de la ética deontológica, describió el imperativo categórico como una formulación filosófica de la “regla de oro”. Las decisiones se basan en la máxima de la motivación (medios), no en sus resultados (fines). La deontología también afirma que las decisiones éticas deben ser universales, como juicios o deberes absolutos. La intención del agente, no las consecuencias, determina si las decisiones son correctas o incorrectas. Un ejemplo de práctica deontológica sería proponer que todos los seres humanos, incluidos aquellos pacientes en EV permanente, deben recibir NHA, independientemente de otras consideraciones<sup>(6,8,10)</sup>.

### **Utilitarismo (consecuencialismo)**

A diferencia de la deontología, el utilitarismo afirma que los resultados (consecuencias), no nuestras intenciones (medios), deben dirigir nuestras decisiones y

acciones. Esta teoría ética, asociada al filósofo inglés Mill, apoya la premisa de que aquellas decisiones que proporcionan el mayor bien para el mayor número de individuos son las más éticas. El bien y el mal están determinados por la bondad general de las consecuencias de la acción, de allí el reconocimiento del utilitarismo como una teoría moral consecuencialista<sup>(7,11)</sup>. Los conceptos de utilitarismo son parte de las discusiones sobre políticas de salud, economía y asignación de recursos, como se observó recientemente durante la pandemia de COVID-19<sup>(7,12)</sup>.

### **Principialismo**

Quizás el enfoque ético más frecuente en la actualidad es el del principialismo, propuesto inicialmente por Beauchamp y Childress<sup>(6)</sup>. El enfoque se basa en cuatro principios: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia distributiva, que se detallan en la Tabla 1.

Beauchamp y Childress indican que los cuatro principios abarcan las piedras angulares de nuestra “moralidad común”, refiriéndose a los requisitos morales esenciales para la medicina moderna<sup>(6,7)</sup>. Su enfoque proporciona, de manera concisa, una guía para que los profesionales de la salud y otros cuidadores participen en deliberaciones más sistémicas y accesibles<sup>(7)</sup>. Los dilemas se resuelven equilibrando la balanza y las especificaciones de los cuatro principios básicos. Este enfoque es bastante aplicable en la toma de decisiones compartida, en un entorno clínico centrado en el paciente y la familia, en la discusión y las decisiones sobre nutrición, y en otras intervenciones en CP.

Independientemente de la teoría moral aplicada, como profesionales de la salud que abordan el tema de la nutrición y la ética, se debe recordar la advertencia de “curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre” (autor desconocido) (Figura 2).

## **PERSPECTIVA INTERNACIONAL**

Los avances de la medicina, el aumento de la esperanza de vida y la prevalencia de enfermedades crónicas y progresivas, con poca posibilidad de respuesta a la terapia y múltiples y cambiantes condiciones, han incrementado el número de pacientes que requieren CP<sup>(13)</sup>. Enfermedades cardiovasculares, respiratorias, hepáticas, neurológicas, autoinmunes, cáncer, sida, insuficiencia renal, esclerosis múltiple, anomalías congénitas y Alzheimer, entre otras, dibujan un panorama real y alarmante. El CP es una herramienta que ayuda

**Tabla 1. Principialismo<sup>(6)</sup>**

Principio	Característica
Autonomía	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los pacientes deben ser tratados como agentes autónomos. Esto significa reconocer la capacidad del individuo para la autodeterminación, su facultad para tomar decisiones independientes y elecciones auténticas sobre la manera como quiere ser alimentado, o si quiere ser alimentado o no, basado en los valores y las creencias personales</li> <li>- El consentimiento informado debe basarse en la MBE, en el pronóstico, los riesgos y beneficios, con y sin intervenciones nutricionales</li> <li>- La autonomía no se traduce en que un individuo exija una intervención en particular que no sea aceptable para el equipo médico, que no está respaldado por la MBE o si los riesgos superan los beneficios</li> <li>- El concepto de autonomía/autodeterminación es similar al del sistema legal de los Estados Unidos</li> </ul>
Beneficencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Es el mejor interés del paciente. La terapia nutricional debería maximizar los beneficios potenciales para los pacientes. Los cuidadores deben cumplir con las obligaciones y estándares profesionales. Los cuidadores deben proporcionar la terapia nutricional adecuada, siguiendo una indicación médica y el consentimiento del paciente</li> <li>- Apoya la toma de decisiones compartida y centrada en el paciente</li> <li>- Incorpora algunas de las teorías morales más antiguas: virtudes y deberes, entre otras</li> <li>- Tratar al paciente, la familia y la persona que toma las decisiones con respeto y dignidad asegura que los proveedores enfoquen todo su interés en el paciente</li> <li>- Proporciona protección a la información confidencial, y promueve la confianza y el bienestar de la persona</li> <li>- Sin comunicaciones honestas existe la posibilidad de perder la confianza. La escucha activa es un componente importante de la comunicación</li> </ul>
No maleficencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Primum non nocere</i> (primero no hacer daño). La norma principal es prevenir, minimizar y aliviar el sufrimiento y el dolor innecesarios</li> <li>- Los riesgos/beneficios y las complicaciones potenciales de proporcionar y renunciar a intervenciones, por ejemplo, NHA en CP, se deben discutir de manera amplia y honesta con los pacientes, familiares y sustitutos</li> </ul>
Justicia distributiva	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cada individuo tiene derecho a ser tratado de manera justa, con un proceso equitativo, sin tener en cuenta factores no clínicos, por ejemplo, capacidad de pagar la atención clínica</li> <li>- Las decisiones de tratamiento deben basarse en estándares clínicos de atención, MBE, preferencias del paciente y la familia y políticas institucionales, que deben incluir políticas de asignación de recursos y triaje</li> </ul>



**Figura 2.** Objetivos de los profesionales de la salud.

a mitigar el gran impacto emocional relacionado con la presencia de la muerte y el morir, así como con el pronóstico de vida que estas tienen sobre el paciente, la familia y el equipo terapéutico. Este último propor-

ciona un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida activa y cómoda, tanto como sea posible, hasta su muerte<sup>(14)</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que cada año, 40 millones de personas necesitan CP, la mayoría vive en países de bajos y medianos ingresos, con acceso nulo o limitado<sup>(15)</sup>, como lo demuestra un estudio de 234 países, territorios y regiones realizado por Lynch y colaboradores, el cual encontró que los servicios de CP están debidamente integrados solo en 20 países, 32 % de ellos tenía un servicio limitado y 42 % carecía de servicio de CP<sup>(16)</sup>.

La génesis de esta lamentable situación se compone por una amplia variedad de factores y matices, como el desconocimiento del concepto y los beneficios del CP entre los diferentes actores del sistema de salud, por ejemplo, los planificadores de políticas, los profesionales de la salud y la sociedad; aspectos socioculturales, espirituales y creencias religiosas sobre la muerte y el proceso de morir; conceptos erróneos sobre el alcance



y la población objetivo del CP; así como el temor a la dependencia de analgésicos opioides, por un mayor acceso a ellos, son factores adicionales que contribuyen a la baja aceptación de los CP. Un estudio que comparó el consumo y la disponibilidad de analgésicos opioides mostró que 83 % de la población mundial vive en países con muy mal acceso a este tipo de analgésicos<sup>(17)</sup>, lo que lleva a la hipótesis de que un círculo vicioso estaría retrasando el avance esperado del manejo del dolor, como parte de los CP.

## Derechos humanos y CP

Los CP se reconocen en el contexto del derecho humano a la salud, que debe proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona. Como en la mayoría de las regiones del mundo, en Latinoamérica su implementación ha requerido una legislación estatal, como en el caso de Chile, Colombia, México y Uruguay, entre otros. En la mayoría de los países de Latinoamérica existen programas nacionales e institucionales de clínicas de dolor, de cáncer, de enfermedades crónicas y de CP, tanto en entidades públicas como privadas, seguridad social y organizaciones no gubernamentales sin fines de lucro. En aquellos países donde existen sólidas asociaciones, unidades o servicios de CP, como parte de la atención integral que se brinda en las diferentes especialidades, las leyes se han promulgado e implementado con mayor eficacia<sup>(13-15)</sup>.

## Derecho a la atención nutricional

El derecho a la atención nutricional se ha considerado un derecho humano emergente<sup>(18)</sup>, relacionado con el derecho a la salud y a la alimentación, por las sociedades científicas internacionales asociadas, como la Federación Latinoamericana de Terapia Nutricional, Nutrición Clínica y Metabolismo (FELANPE), de 2019, como se refleja en la Declaración de Cartagena (DC) (Declaración Internacional sobre el Derecho a la Atención Nutricional y la Lucha contra la Malnutrición)<sup>(19)</sup>.

El derecho al cuidado nutricional debe ejercerse con fundamento ético (valores y principios) y con profesionalismo, incorporando los principios del principialismo comentados anteriormente<sup>(18)</sup>. La DC propone 13 principios que promueven el cuidado nutricional, lo que permite que los enfermos reciban terapia nutricional, y reconoce el valor intrínseco de cada ser humano con el respeto a la dignidad, la integridad y la diversidad de los valores morales, sociales y culturales.

Estos 13 principios se deben tener en cuenta al considerar decisiones y acciones relacionadas con la alimentación de los pacientes. Estas acciones deben estar respaldadas por conocimientos, beneficios y riesgos posibles, respeto de la autonomía y limitación de intervenciones consideradas fútiles<sup>(19)</sup>. Estos principios destacan la dimensión deontológica y principialista de los profesionales de la salud, especialmente los médicos, en la toma de decisiones sobre CP, ante el dilema ético de la alimentación del paciente al final de la vida.

El CP se debe proveer de acuerdo con los principios de cobertura universal de salud, independientemente de los ingresos, el tipo de enfermedad, la edad, la posición social, entre otros. Esta atención es altamente eficiente cuando se inicia temprano, ya que mejora la calidad de vida de los pacientes, reduce hospitalizaciones innecesarias y el uso de otros servicios de salud<sup>(13-17)</sup>.

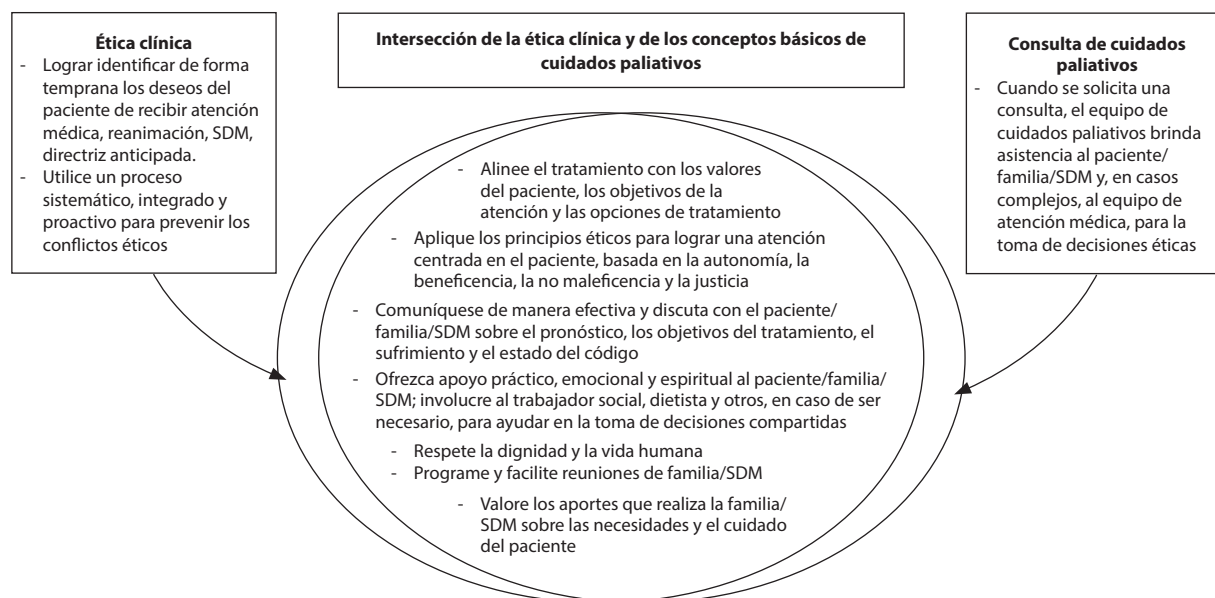
## LA ÉTICA Y LOS CP EN LA ENCRUCIJADA

### Consideraciones generales sobre la ética clínica y conceptos básicos de CP

Los principios básicos de la ética clínica y los CP conllevan una superposición importante; sin embargo, es posible determinar lo que es particular en el dominio de la ética clínica, cuando se compara con la aplicación de CP. Estas propiedades se identifican en la Figura 3, que muestra la ética clínica y los conceptos básicos de los CP, así como la aplicación de estos cuando se solicita una consulta.

### Papel del paciente/familia/SDM en la ética clínica

El primer paso en la planificación anticipada de la atención debe idealmente ocurrir antes de la enfermedad y hospitalización del individuo. Abrir canales de comunicación para un diálogo significativo entre las personas y sus familiares o SDM acerca de las decisiones de atención médica al final de la vida es esencial para evitar dolor y sufrimientos innecesarios, así como para prevenir la solicitud por parte de los familiares o SDM de “hacer todo” en el hospital, lo que a menudo no es apropiado, basado en los deseos del paciente. El objetivo es brindar claridad a las decisiones sobre el final de la vida, a través de la planificación anticipada de la atención<sup>(20)</sup>. El dilema es cómo lograr que las personas, en una etapa temprana de su vida adulta, comiencen este diálogo por sí mismas y por los miembros mayores de la familia.



**Figura 3.** Ética clínica y cuidados paliativos en la encrucijada. SDM: sustituto en la toma de decisiones.

Una directiva (directriz o voluntad) anticipada es un documento legal que brinda a las personas la capacidad y el derecho de planificar su propia atención médica en caso de que pierdan la capacidad de tomar decisiones de manera efectiva. Algunas directivas anticipadas pueden ser vagas y no brindan orientación en todos los escenarios de toma de decisiones de atención médica en el entorno hospitalario. Las opciones de tratamiento en la unidad de cuidados intensivos (UCI) no suelen presentarse en blanco y negro; hay muchos tonos de gris. Los beneficios frente a los riesgos de las tecnologías médicas no son fáciles de entender por un neófito en un mundo donde las decisiones de vida o muerte son comunes<sup>(20)</sup>. La designación de un poder notarial a largo plazo para el cuidado de la salud (DPAHC, por su sigla en inglés) en una directiva anticipada discutida entre el individuo y el DPAHC sobre los objetivos de calidad de vida de un individuo y la actualización de esta información ayuda a tomar decisiones óptimas durante una crisis de atención médica.

La familia o el SDM deben estar preparados para abordar preguntas que se centren en los objetivos a largo plazo frente a los de corto plazo de las terapias médicas. ¿El paciente no desea ninguna de estas terapias médicas o está dispuesto a aceptarlas durante un período determinado? ¿Cuál era la calidad de vida del paciente antes de la hospitalización? ¿El paciente vivía de forma independiente en su casa o en un hospital de

convalecientes? ¿Qué calidad de vida puede anticipar el individuo después de la hospitalización aguda?<sup>(20)</sup> El consentimiento informado debe ser realmente “informado”, y se debe detallar el pronóstico, con y sin intervención, y las complicaciones asociadas con cualquiera de las alternativas (Figura 1)<sup>(3)</sup>.

### **Papel del equipo médico tratante en la ética clínica**

El papel del equipo médico tratante en la ética clínica es lograr la identificación temprana de los deseos del paciente para los tratamientos de atención médica, el deseo de reanimación, el SDM designado y la presencia de una directriz anticipada. La obtención de esta información requiere un proceso para involucrar, educar y empoderar a los médicos en cuanto a su papel de incorporar conceptos básicos de CP en su práctica, como se discutió anteriormente en este artículo. Es necesario modificar el estigma de los CP, percibido como un proceso solo para la fase final de la vida de un individuo. Existe una diferencia entre el equipo médico tratante, que incorpora conceptos/herramientas de CP, frente a una consulta de CP. Los equipos de CP son recursos para aquellas personas con enfermedades que pueden afectar negativamente su calidad de vida, o la condición médica que requiere una decisión de tratamiento. Estos equipos son consultados cuando el equipo médico tra-

**Tabla 2. Ejemplo de proceso de comunicación de atención médica en la UCI**

Pasos	Componentes del proceso
1	Revise la información del paciente, incluido el diagnóstico de admisión, el historial médico, la diversidad cultural, el idioma preferido, la presencia y el contenido de la directiva anticipada del individuo
2	Conéctese primero con el paciente/familia/SDM antes de incorporar el proceso de comunicación mediante la discusión basada en señales Proporcione un traductor profesional, si es necesario, en lugar de utilizar a un familiar para la traducción
3	Siéntese, escuche más, hable despacio y brinde información en términos sencillos
4	Compruebe si existe una directiva anticipada con un SDM designado, y si el documento se ha revisado/actualizado recientemente
5	Señale que el paciente/familia/SDM son el centro de atención del equipo médico, y que otros miembros del equipo están disponibles para ayudarlos
6	Proporcione un documento escrito, la carta acordada por el equipo de atención médica de la UCI, sobre el proceso, en un lenguaje sencillo, e indique el nombre y número de teléfono del contacto
7	Confirme la comprensión de la información, utilizando el método educativo de enseñanza-retroalimentación ( <i>teach-back</i> )
8	Comunique a los miembros del equipo de atención médica correspondiente la información obtenida, en forma verbal, si la información se necesitase de inmediato, como en un estado de código de resucitación
9	Documente en la historia clínica electrónica del paciente: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Carta del equipo de atención médica discutida con el paciente/familia/SDM</li> <li>- Nombre del SDM designado</li> <li>- Presencia y contenido de voluntad o directriz anticipada</li> </ul>

SDM: sustituto de la toma de decisiones; UCI: unidad de cuidados intensivos.

tante reconoce la necesidad de asistencia adicional para ellos mismos, el paciente, la familia y el SDM<sup>(21)</sup>.

### **Papel del hospital en la creación de un proceso sistemático, integrado y proactivo para prevenir conflictos éticos**

El proceso de comunicación proactivo e integrado podría aplicarse en el hospital con todos los pacientes, y completarse dentro de las 24 a 48 horas luego de la admisión del paciente. Idealmente, esta información se obtendría de forma inmediata en la sala de emergencias o al ingreso; sin embargo, puede que eso no sea posible. El objetivo sería obtener información esencial del paciente, mientras el individuo aún puede expresar sus propios deseos; de lo contrario, este proceso se haría con la familia o SDM. Un ejemplo del proceso de comunicación entre el personal de salud de la UCI sería completado por la enfermera, el médico u otro profesional de la salud designado por el paciente, como se puede observar en la Tabla 2<sup>(20)</sup>.

### **Intersección de la ética clínica y los CP**

#### **Lograr una atención centrada en el paciente**

La incorporación de los cuatro principios éticos en la práctica clínica, como se discutió anteriormente (Tabla 1), es fundamental para lograr una atención centrada en el paciente. El respeto por la autonomía implica determinar los deseos del individuo para su atención médica, y que los médicos incorporen esas preferencias en las opciones de tratamiento en un proceso de toma de decisiones compartido. La aplicación del principio de beneficencia, hacer el bien a los pacientes y actuar siempre en su mejor interés, y el principio de no maleficencia (no causar daño), estaría representada en el equipo de atención médica en las recomendaciones que haría al paciente/familia/SDM, sobre las opciones de tratamiento, en conjunto con los deseos del paciente. La justicia distributiva significa que todos los pacientes deben ser tratados con igualdad y equidad por el equipo médico, con respeto por la dignidad y la vida humana, teniendo en cuenta las diferencias en sus necesidades clínicas<sup>(6)</sup>.



## Comunicación efectiva

La comunicación eficaz involucra no solo la discusión del equipo de atención médica tratante con el paciente/familia/SDM sobre el pronóstico, los objetivos del tratamiento, el sufrimiento y el estado del código, sino también los aspectos no verbales de la comunicación, que implican una apertura y voluntad para la toma de decisiones compartida. Se debe hacer que los miembros de la familia y el SDM sientan que se valoran sus aportes sobre las necesidades y la atención del paciente. La programación de reuniones tempranas y de seguimiento con la familia/SDM fomenta la comunicación abierta entre el equipo médico tratante y la familia/SDM<sup>(22)</sup>. El creciente desarrollo de los métodos de comunicación a través de internet, como *Zoom* y *Skype*, ha aumentado la capacidad de comunicarse en forma fácil, independientemente de la ubicación de los participantes. Las comunicaciones efectivas también incluyen una escucha activa y efectiva.

El miembro del equipo médico tratante incorporaría una discusión basada en señales y el método de enseñanza-retroalimentación con el paciente/familia/SDM para promover una comunicación efectiva<sup>(23)</sup>. La discusión basada en señales implica el uso de términos que podrían hacer que el paciente/familia/SDM comprenda los conceptos de atención centrada en el paciente, que son:

- Atención médica centrada en el paciente, basada en los deseos de este.
- Familia/SDM para expresar lo que el paciente desearía.
- La función de la familia/SDM es representar los deseos del paciente y no los propios.
- Paciente/familia/SDM son el centro del equipo de salud.

El método de enseñanza-retroalimentación ulterior implica que el individuo, después de recibir la información, se le pide que repita lo que entendió, el significado para ellos de la información dada. Si no es correcta, entonces al individuo se le proporciona la información de manera diferente, y luego se le pide una vez más que repita lo que entendió, el significado para ellos de la información dada. La atención se centra en la alfabetización en salud, esencialmente para proporcionar información en términos fáciles de entender<sup>(23)</sup>.

## Apoyo necesario

Se debe ofrecer al paciente/familia/SDM el apoyo práctico, emocional y espiritual, que podría incluir

asistencia adicional del trabajador social, dietista, nutricionista, entre otros, según sea necesario, del equipo médico tratante. Debido al impacto que los valores culturales, las creencias religiosas, el origen étnico, el país, la región y las consideraciones geográficas pueden tener en la toma de decisiones de atención médica, es posible que se necesiten recursos adicionales o asistencia individual para el paciente/familia/SDM<sup>(23)</sup>.

## Equipos y consulta de CP

Se consulta a los equipos de CP para brindar asistencia al paciente/familia/SDM, y a los miembros del equipo médico tratante en la toma de decisiones éticas en casos complejos. La transición, desde un enfoque de la ética clínica centrado en la atención al paciente, inicialmente proporcionada por el equipo médico tratante durante la hospitalización, al equipo de CP, idealmente parecería ser un continuo de colaboración sin fisuras, desde la perspectiva del paciente/familia/SDM. Los miembros del equipo de CP, en general, tienen más tiempo para dedicar al paciente/familia/SDM a lidiar con el aspecto emocional y de afrontamiento de la enfermedad, en comparación con los miembros del equipo médico tratante. La comunicación entre los miembros del equipo médico tratante y del equipo de CP es fundamental.

Los equipos de CP, generalmente dirigidos por un médico, incluyen miembros capacitados dentro de su especialidad, como trabajadores sociales, capellanes y otros profesionales de la salud, para proporcionar mecanismos de apoyo para el paciente/familia/SDM y ayudarlos a lograr claridad en la toma de decisiones compartida sobre la atención médica. El equipo médico tratante continuaría brindando atención médica, sincronizada con los mecanismos de afrontamiento proporcionados por el equipo de CP, entregando esencialmente la misma información al paciente/familia/SDM sobre el estado clínico del individuo, enfermedad, trayectoria y pronóstico.

Durante el proceso de transferencia se informará al paciente/familia/SDM las diversas opciones de nutrición como parte de CP, si el individuo presenta dificultades para tragar:

- Una dieta oral con alimentos modificados y consistencia líquida, según sea necesario, para prevenir y limitar el riesgo de aspiración. Aunque la ingesta oral puede o no ser suficiente para proporcionar nutrientes necesarios para mantener el estado nutricional del individuo, es posible que estos sean suficientes en función de los objetivos de cuidado

- La alimentación de confort solo incluye una cuidadosa alimentación manual, esta se debe suspender si la persona parece angustiada. El enfoque está en la interacción con el individuo, incorporando un cuidado bucal meticuloso, socialización y toque terapéutico<sup>(22)</sup>
- Alimentación enteral a corto o largo plazo con un dispositivo de acceso enteral. El paciente/familia/SDM debe estar completamente informado acerca de los beneficios frente a los riesgos de todas las opciones.

La verificación de la comprensión de la información y la reevaluación, según sea necesario, de las decisiones tomadas son responsabilidades adicionales de los equipos de salud y de CP. Aunque la mayoría de los CP se administran durante una hospitalización aguda, estos son apropiados en cualquier etapa de una enfermedad grave, para mejorar la calidad de vida del paciente, y pueden ser más beneficiosos cuando se integran temprano en el curso de la enfermedad, incluso en el hogar del individuo<sup>(24)</sup>.

Muchos profesionales de la salud, pacientes y familias se muestran reacios a aceptar CP, ya que los comparan con los cuidados suministrados a pacientes con enfermedades en fase terminal. El CP es diferente al cuidado terminal. Aunque ambos ofrecen atención compasiva para las personas con una enfermedad al final de la vida, los CP se pueden utilizar mientras el paciente continúa recibiendo el tratamiento médico, a través de las diferentes fases de su enfermedad que limita la vida; mientras que el cuidado terminal se brinda a pacientes cuando el tratamiento ya no es curativo, y la supervivencia esperada es de 9 meses o menos, pero esta situación puede variar de un país a otro<sup>(25)</sup>.

### Consideraciones sobre CP, nutrición y ética en relación con los déficits neurológicos/cognitivos

Se están realizando esfuerzos para aclarar aspectos específicos del diagnóstico del coma, disminución de la conciencia y demencia, para ayudar a los médicos a proporcionar terapias efectivas y abordar las decisiones de tratamiento<sup>(26)</sup>. Las guías prácticas de *Dissemination and Implementation Subcommittees* de la *American Academy of Neurology*, del *American Congress of Rehabilitation Medicine* y el *National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research* utilizan los términos estado mínimamente consciente (MCS, por sus siglas en inglés) y trastornos del estado de la conciencia (TEC)<sup>(27)</sup>.

Las guías<sup>(27)</sup> recomiendan sustituir el término estado vegetativo persistente (EVP) por EV crónico o síndrome de vigilia sin respuesta, con la duración especificada. La preocupación es que existe la posibilidad de un diagnóstico erróneo debido a que se confunden los déficits neurológicos y los signos sutiles de conciencia. Las demencias o los TEC pueden ser trastornos neurodegenerativos primarios, como la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson, el abuso crónico de alcohol y las causas infecciosas; sin embargo, los TEC incluso pueden deberse a otras afecciones que involucran enfermedades vasculares o relacionadas con otros factores, como lesiones traumáticas o tumores.

## DEMENCIA

### Concepto, tipos, signos y síntomas de la demencia

La pérdida de la cognición, junto con los trastornos del comportamiento, en la medida en que obstaculizan las actividades diarias de un individuo, son las piedras angulares de la demencia. Estos cambios están asociados con alteraciones de la personalidad, poca capacidad de atención y pérdida de memoria. En su etapa más grave, el individuo afectado depende completamente de los demás para realizar las actividades de la vida diaria, por ejemplo, bañarse, ir al baño, alimentarse, trasladarse, entre otros<sup>(28)</sup>. Los diferentes tipos de demencia y algunos de los signos y síntomas se resumen en la Tabla 3.

Tabla 3. Tipos y síntomas de demencia<sup>(29, 30)</sup>

Tipos	%	Signos y síntomas
- Enfermedad de Alzheimer	53	- Pérdida de habilidades sociales
- DA vascular	10	- Desorientación
- Demencia vascular	8	- Abandono del trabajo o actividades sociales
- Frontoparietal	8	- Problemas de comprensión
- Otros	6	- Falta de criterio
- DLW	5	- Cambios en el estado de ánimo y personalidad
- DA + DLB	10	- Agitación
		- Dificultad con tareas familiares
		- Dificultad para comunicarse

DA: demencia avanzada; DLB: demencia con cuerpos de Lewy; DLW: Demencia con cuerpos de Lewy.

## ¿Qué es la demencia avanzada?

La DA, también conocida como demencia grave o demencia en etapa terminal, se define como la etapa de la enfermedad en la que una persona depende totalmente de los demás<sup>(31, 32)</sup>. Dado que la DA ocurre principalmente en personas mayores, es prudente recordar que el envejecimiento es un proceso, no es una enfermedad. Muchos de los signos y síntomas que a menudo se atribuyen al proceso de envejecimiento son similares a los de la desnutrición: pérdida de la masa muscular y de peso, inactividad, pérdida de apetito, apatía, retraso del crecimiento, agotamiento, debilidad, sarcopenia, fatiga, entre otros. Debido a su capacidad de mimetizarse es importante prestar especial atención al estado nutricional del paciente adulto mayor con DA, ya que la desnutrición tiene un impacto negativo en la DA.

Las dificultades para alimentarse y la disfagia son comunes en la DA, y ponen al individuo en riesgo de aspiración y neumonía ulterior. Para las personas con DA, la pérdida de interés por la comida y la incapacidad para tragar marcan las fases finales de la enfermedad, y son irreversibles<sup>(33)</sup>. A pesar de la presencia de enfermedad en etapa terminal, la familia/SDM y los médicos a menudo se enfrentan a la cuestión del uso de NHA y a la distinción entre corto plazo, en una situación aguda, frente al uso de un acceso enteral para nutrición a largo plazo. Se encontró una fuerte evidencia basada en estudios observacionales, que muestra que la nutrición enteral a largo plazo no beneficia a las personas con DA, por el contrario, esta puede ser contraproducente<sup>(34, 35)</sup>.

Con el curso de la enfermedad conocido, y con el declive de la función cognitiva en la DA, la planificación de la atención anticipada y temprana se vuelve esencial, así como la selección de un SDM. Si el paciente quiere tomar decisiones en su atención médica futura, este deseo deberá reevaluarse con el tiempo, a medida que evoluciona la enfermedad. La planificación anticipada de la atención le quita la carga a la familia, en el eventual proceso de toma de decisiones sobre el uso de tubos para la nutrición, en lugar de proporcionar alimentos de confort para el individuo, a medida que disminuye su capacidad para tragar<sup>(35)</sup>. Además, los CP pueden mejorar la satisfacción del paciente y el cuidador, la calidad de vida y la cantidad de síntomas al final de la vida<sup>(33)</sup>. La filosofía de los CP en el manejo de la disfagia se centra en la comodidad, y los deseos del paciente siempre serían parte de la planificación de la atención y el trabajo con los miembros de la familia, cuidadores y

otros interesados en el desarrollo de los planes de cuidado, mediante la toma de decisiones compartida<sup>(36)</sup>.

## Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es un proceso de enfermedad degenerativa terminal que empeora con el tiempo, y cuyo final es mortal<sup>(37)</sup>. La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia, con cambios cerebrales específicos. Hay tres fases frecuentes de la enfermedad de Alzheimer: preclínica, deterioro cognitivo leve y demencia. A su vez, la fase de demencia de la enfermedad de Alzheimer se divide en tres: leve, moderada y grave, que refleja el grado de impacto de las actividades cotidianas. La demencia severa de la enfermedad de Alzheimer da lugar a daños en las áreas del cerebro que controlan la deglución; entonces, los individuos comienzan a presentar dificultades con la ingesta de alimentos y líquidos, que puede llevar a aspiración y luego a neumonía<sup>(38)</sup>.

El uso de la sonda de alimentación al final de la vida se discutió en el Informe de la Asociación de Alzheimer: datos y cifras de la enfermedad de Alzheimer de 2020<sup>(38)</sup>. El informe indicó las siguientes preocupaciones sobre el uso de alimentación por sonda en esta población en los Estados Unidos:

- Los ingresos frecuentes a instituciones de salud dieron como resultado un uso más frecuente de alimentación por sonda al final de la vida, aunque esta terapia médica no prolonga la vida, ni mejora los resultados.
- Las personas con demencia tenían más probabilidades de recibir una alimentación por sonda si eran atendidas por un subespecialista y un médico general, en comparación con el tratamiento exclusivo de un médico general.
- El uso de tubos de alimentación en los últimos 90 días de vida ha disminuido para las personas con Alzheimer u otras demencias debido a una mayor disponibilidad de CP.
- La falta de evidencia que respalde el uso de sondas de alimentación en personas con Alzheimer ha ocasionado la disminución en el porcentaje de residentes de hogares de ancianos, que recibieron alimentación por sonda en los 12 meses anteriores a la muerte.

## Estado vegetativo

La historia legal relacionada con el uso e interrupción de la alimentación por sonda a pacientes en EV persis-

tente, previamente diagnosticado, abarca varias décadas en los EE. UU. Tres casos judiciales emblemáticos en ese país involucraron mujeres jóvenes (entre 20 y 30 años) en EV persistente, desde 1975 hasta 2005, y han modulado la opinión legal actual. La posición legal sobre el cuidado al final de la vida ha evolucionado continuamente, lo que resulta en variaciones en las leyes y regulaciones locales y estatales en varios países. Los proveedores de atención médica deben buscar asesoría legal adecuada para guiar su práctica<sup>(7,24)</sup>.

El cuidado de los pacientes en EV, o síndrome de vigilia sin respuesta, puede generar dilemas éticos para la familia/SDM y los médicos, lo que genera conflictos entre las partes interesadas. Estos conflictos pueden ocurrir debido a diferentes visiones, expectativas y esperanzas de recuperación, y por objetivos opuestos y sentimientos contradictorios por parte de la familia/SDM y los médicos. Los elementos clave para prevenir o resolver estos dilemas éticos implican un diagnóstico preciso; claridad y uniformidad en los objetivos y planes de tratamiento; una comunicación abierta y empática por parte de los médicos; y experiencia y comprensión de la importancia de los pensamientos y sentimientos contradictorios de las personas involucradas. La toma de decisiones compartida, que implica la compasión compartida por el paciente, puede ser un factor importante para salvar las diferencias con las partes interesadas<sup>(39)</sup>. Una consulta con el equipo de CP sería de gran ayuda para facilitar el proceso de comunicación compasiva para todas las personas involucradas en llegar a un consenso en nombre del paciente.

## OBLIGACIONES

Los profesionales de la salud que atienden pacientes con DA, y otras afecciones con deterioro severo, tienen obligaciones éticas y profesionales únicas, como se describe a continuación.

### Paciente

Se estima que para el 2040, alrededor de 80 millones de personas sufrirán algún tipo de demencia, con importantes costos de atención por persona, lo que impacta los costos directos de la atención médica, situación que ha producido una alarma mundial. Esta preocupación ha llevado a que se generen políticas públicas, según cálculos de la *Alzheimer's Disease International*<sup>(40)</sup>.

Cerca de 60 % a 80 % de los ancianos con demencia crónica padecen DA, la mayoría con enfermedad cerebrovascular. En España, la incidencia de demencia es de

10-15 casos/1000 personas/año en la población mayor de 65 años. Si se tiene en cuenta que la edad es uno de los principales factores de riesgo no modificables (como el sexo, los antecedentes familiares, entre otros), el aumento de casos sería consecuencia del envejecimiento progresivo de la población<sup>(41,42)</sup>.

El ser humano es único, merecedor de dignidad, autonomía y libertad, con características universales e individuales determinadas por el contexto cultural en el que se desenvuelve. Los profesionales de la salud deben respetar las creencias religiosas del paciente, el entorno sociocultural, su capacidad de autodeterminación, sus miedos y ansiedades. Los pacientes que reciben CP sufren y expresan una serie de inquietudes, entre ellas, el miedo al dolor, al futuro, a la pérdida de la independencia y de la consciencia. Les preocupa ser una carga para la familia, y les causa ansiedad la vida después de la muerte.

## Vulnerabilidad del paciente con DA y nutrición clínica

La vulnerabilidad implica reconocer que los seres vivos son frágiles y necesitan de los demás, lo que hace que se dibuje como una dimensión esencial del ser humano y, por tanto, de las relaciones sociales<sup>(18)</sup>. La noción de vulnerabilidad es central en el componente de nutrición clínica, al respecto la DC dice: “se reconoce que los pacientes en riesgo o en estado de desnutrición son un grupo considerado vulnerable desde el punto de vista ético. Asumir la vulnerabilidad del paciente desnutrido implica reconocer que los individuos pueden en algún momento carecer de la capacidad y los medios para alimentarse por sí mismos y, por tanto, esta necesidad debe ser atendida por profesionales de la nutrición clínica. La desnutrición implica un deterioro físico, psicológico y social con el riesgo de perder la vida y la posibilidad de perder la autonomía<sup>(18,19)</sup>.”

Una atención nutricional inadecuada, por omisión o por prolongación, más allá de la indicación médica, puede atentar contra la dignidad humana. Al reconocer la terapia nutricional como un tratamiento médico, los pacientes tienen el derecho y la autonomía para rechazarla, y el personal de salud tiene la obligación de respetar y acatar dicha decisión, y de no realizar acciones consideradas fútiles<sup>(19)</sup>.

Es importante comprender que el poder ilimitado de los cuidadores sobre el sujeto de atención contiene los posibles riesgos y abusos descritos. Es indiscutible adoptar la vulnerabilidad ética con respeto y apoyo



a la persona vulnerable, más allá de la evaluación de su competencia jurídica o habilidades cognitivas. La protección física del individuo y el consentimiento informado implican el compromiso de responsabilidad y preocupación por los demás. La toma de decisiones, como personal de salud, familiares o cuidadores, debe realizarse, considerando los riesgos y beneficios de cada actividad, y respetando las preferencias del paciente. En la DA, como en otras enfermedades en fase terminal, la terapia nutricional se debe considerar en el contexto del CP; teniendo en cuenta que más que prolongar la supervivencia, el objetivo es asegurar la calidad de vida y el bienestar del paciente<sup>(40)</sup>.

### Equipo de salud

El CP es reconocido a través de mandatos y estrategias globales clave sobre la cobertura universal de salud, enfermedades no transmisibles y servicios de salud integrados y centrados en las personas<sup>(17)</sup>. Tiene un carácter interdisciplinario y está dirigido al paciente, familiares/cuidadores y comunidad. El CP consiste en ofrecer atención, lo que significa satisfacer las necesidades básicas e individuales de los pacientes, ya sea en el hogar, en una institución de salud o en cuidados intermedios. Brinda cuidados que afirman la vida y aceptan la muerte como un proceso natural. No pretende provocarlo o retrasarlo mediante la eutanasia o la obstinación terapéutica (también conocida como encarnizamiento terapéutico).

Pueden formar parte del equipo interdisciplinario de CP un médico especialista en CP/del dolor, que generalmente coordina el equipo; un farmacéutico, enfermero, dietista nutricionista, trabajador social, psiquiatra, psicólogo, terapeuta y capellán, u otro tipo de asesor espiritual, cada uno de ellos con funciones específicas relacionadas con su competencia disciplinaria, y enfocados en brindar consuelo al paciente, respetando sus creencias, valores, principios, sentimientos y experiencias (Figura 2).

La terapia nutricional de los pacientes que reciben CP impacta emocionalmente a la familia, que con frecuencia solicita información y apoyo<sup>(41)</sup>. En el contexto del paciente con enfermedad en fase terminal pueden surgir dos situaciones que dificultan la comunicación y las recomendaciones sobre la alimentación del paciente. Una situación es la abstención (omisión) y suspensión de la NHA, y la otra es el cese voluntario y total de la alimentación e hidratación oral o artificial. Estas circunstancias producen discrepancias y conflictos, que

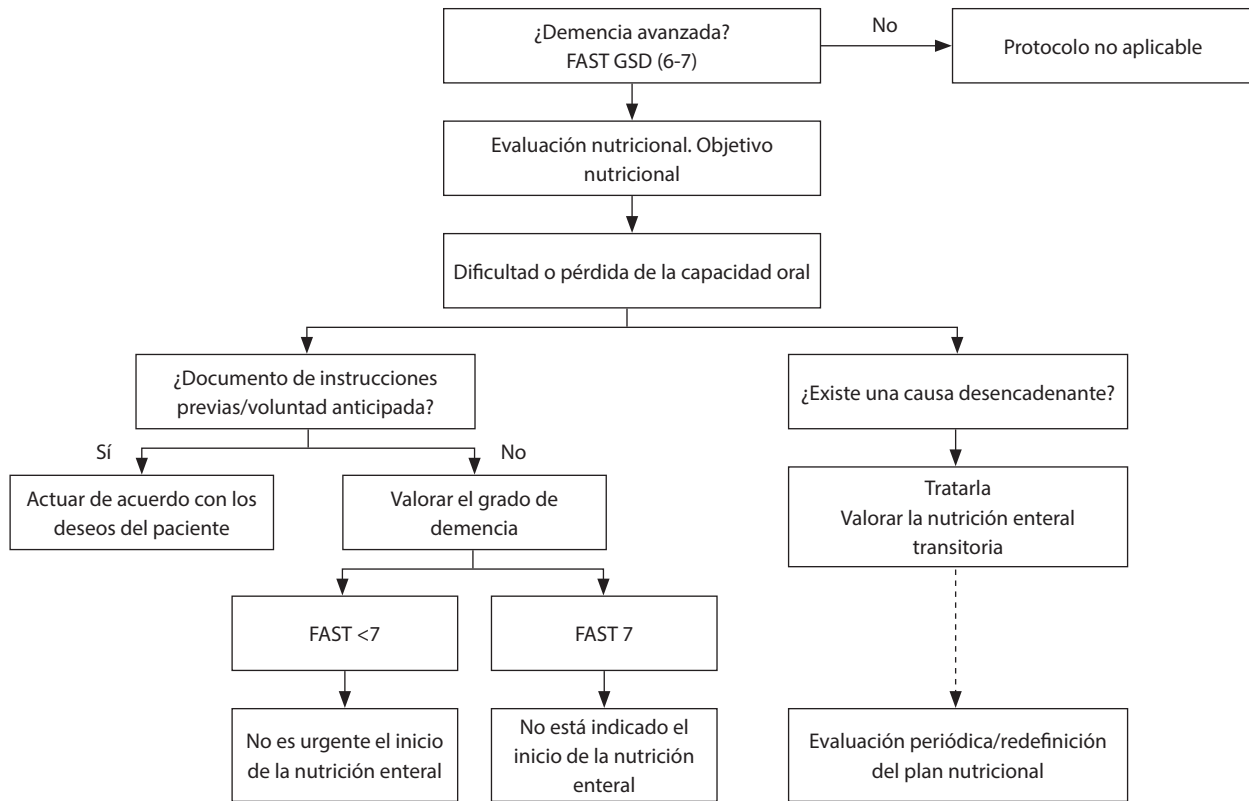
pueden obligar al equipo médico de CP a depender de familiares más conscientes del tema y de otros actores (Tabla 3). Ciertas medidas tomadas bajo presión familiar pueden reevaluarse y reconsiderarse con el tiempo, después de una mejor comunicación y confianza entre el equipo y la familia<sup>(42)</sup>.

Así como el dietista/nutricionista realiza una valoración nutricional completa e individualizada, con énfasis en la presencia de disfagia, el enfermero deberá establecer la capacidad de autodeterminación del paciente/cuidador y los mecanismos utilizados para adaptarse. Esta obligación es de especial relevancia, en relación con la nutrición del paciente, para orientar el proceso educativo que debe brindar como equipo al paciente, familia y cuidadores, como parte del cuidado nutricional.

Este proceso debe incluir información simple sobre la nutrición enteral, la ausencia de hambre y sed en estos pacientes, y las posibles complicaciones y la futilidad demostrada de la nutrición enteral en pacientes al final de la vida. El equipo de salud debe explicar el concepto de nutrición e hidratación como una medida de comodidad y calidad de vida, y enfatizar que la omisión de la nutrición artificial no significa que el paciente muera de hambre o de negligencia en los cuidados<sup>(41)</sup>. Es altamente recomendable suscribir un documento que exprese instrucciones previas o voluntad (directiva, directriz) anticipada sobre el cuidado nutricional preferido, y designar un representante legal que lo haga cumplir. La decisión debe ser compartida y seguida por el equipo médico. A medida que avanza la enfermedad, la terapia nutricional tendrá varios objetivos, centrados en el bienestar y la calidad de vida del individuo (Figura 4).

No existe un enfoque estándar para las intervenciones nutricionales en pacientes que reciben CP. Cada paciente presenta circunstancias individuales y únicas que abarcan sus deseos, la gravedad de la enfermedad, la demografía y otras características. Incumbe a todos los miembros del equipo de salud ser creativos en el proceso para optimizar la atención nutricional en esta población; por ejemplo, uno de los autores tuvo una experiencia interesante cuando su suegra con DA se negó a comer o beber, excepto pequeñas cantidades de un suplemento oral denso calórico. Se tomó la decisión de ofrecer al paciente solo la mitad de la lata de suplemento, luego regresar en 45 minutos a 1 hora y ofrecer la segunda mitad con el pensamiento de que, dado que presentaba déficits de memoria reciente, la cantidad subsiguiente se percibiría como una primera toma ¡Funcionó! La paciente nunca requirió alimentación por sonda. Murió muy tranquila varios meses después.





**Figura 4.** Algoritmo para la toma de decisiones sobre el inicio de la nutrición enteral en pacientes con DA. FAST: estadificación de la evaluación funcional en demencia avanzada; GDS: escala de deterioro. Modificado de <sup>(42)</sup>.

Frente a la disfagia, entidad habitual en este tipo de pacientes, la educación al paciente/familia y cuidadores, proporcionada por el equipo de CP y reforzada individualmente por cada profesional que en su momento sigue al paciente, debe estar orientado a:

- Brindar indicaciones para la detección precoz de la disfagia, con el fin de evitar complicaciones relacionadas, como:
  - Desnutrición.
  - Desequilibrio de líquidos y electrolitos.
  - Aspiración bronquial, entre otros.
- Se recomienda hacer énfasis en los aspectos sensoriales de la comida:
  - Sabor, olor, textura, presentación, ambiente, entre otros.
  - El uso de espesantes, generalmente a base de gomas.

En este sentido, el Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) publicó el resumen de recomendaciones para el manejo nutricional de la DA<sup>(42)</sup>.

## Otros cuidadores

El paciente con DA enfrenta dos situaciones inherentes; por un lado, una reserva fisiológica disminuida por el propio proceso de envejecimiento y comorbilidades crónicas e incurables; por el otro, una red de apoyo social limitada, no solo por pérdidas familiares, sino por cambios estructurales sociodemográficos, que impactan la necesidad de cuidados en las dimensiones de salud, nutrición, dolor, ansiedad y depresión, entre otras.

La familia u otros cuidadores cumplen las funciones de acompañamiento, afecto y comprensión de un paciente con una patología crónica, progresiva e incurable, asociada a comorbilidades. Es fundamental que tengan cierto conocimiento sobre la enfermedad, derechos, habilidades y recursos.

Los profesionales de la salud que participan en el proceso educativo de cuidado de estos pacientes tienen la obligación ética de ofrecer información sobre sus derechos, tales como no seguir sufriendo indefinidamente, o utilizar medidas extremas y heroicas consideradas inútiles, fútiles o contraindicadas. La familia/cuidador nece-

sita que los profesionales de la salud tengan en cuenta los temores de sus seres queridos antes y después de su muerte; morir con dignidad, cómoda y pacíficamente.

El paciente que recibe CP debe poder vivir en su máximo potencial físico, emocional, espiritual, vocacional y social, compatible con el estado y la progresión de la enfermedad. Para lograr estos objetivos, el paciente debe ser atendido por profesionales sensibles, competentes en su campo y seguros de lo que hacen.

Los pacientes con DA que, apoyados por sus familiares, permanecen en casa al final de la vida, dependen del cuidado y esfuerzo de los familiares o cuidadores. Brindar CP les genera importantes riesgos físicos, agotamiento, cargas emocionales y económicas, así como alteraciones en la dinámica familiar. El ofrecimiento de apoyo a los cuidadores familiares debe incluirse como parte del programa de PC. La Tabla 4 resume las preguntas y respuestas comunes que los familiares y otros cuidadores de pacientes con DA hacen al equipo de CP<sup>(42)</sup>.

El objetivo del cuidado a las personas con DA es mejorar la calidad de vida, brindar comodidad y no la prolongación de la vida (Figura 2). El control del dolor forma parte de las medidas de confort y el alivio del sufrimiento de la calidad de vida. El dolor y el sufrimiento no son sinónimos. El dolor es común a todos los seres vivos, mientras que el sufrimiento es una prerrogativa de la persona humana. El dolor pertenece al orden de lo somático, de lo orgánico; mientras que el sufrimiento está más relacionado con la esfera psicológica, este evoca dimensiones más profundas del ser humano. Se puede sufrir sin dolor físico<sup>(17, 43-45)</sup>.

Los equipos interdisciplinarios de CP ofrecen atención integral al paciente y acompañamiento a la familia/cuidadores que requieren apoyo, así como las herramientas para no solo cuidar, sino para aceptar el proceso de morir y desarrollar el duelo correspondiente, evitando la obstinación terapéutica o la prolongación de la vida, e ignorando el bienestar del paciente y la familia<sup>(42-44, 46)</sup>.

**Tabla 4. Preguntas y respuestas comunes sobre NHA en la DA**

Preguntas	Respuestas
¿Qué es la nutrición y la hidratación artificial?	La nutrición e hidratación artificiales se refiere a la administración de nutrientes y agua a través de las vías gastrointestinal (enteral) o intravenosa (parenteral). Si se utiliza el tracto gastrointestinal, se usan sondas nasogástricas (que se insertan por la nariz y hasta el estómago) o gastrostomías (que se introducen directamente a través de la piel hasta el estómago)
La nutrición y la hidratación artificiales ¿serían útiles?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La nutrición artificial no puede, por sí sola, curar o revertir la demencia, y puede tener complicaciones importantes que, en ocasiones, provocan que el paciente requiera hospitalización (hemorragia, infección, entre otros), y que en algunos casos induce la muerte</li> <li>- No existe evidencia clínica que demuestre que la nutrición e hidratación artificial aumenten la supervivencia, disminuyan las infecciones, prevengan la neumonía por aspiración, eviten o mejoren la evolución de las úlceras por presión, aumenten de peso u optimicen el estado funcional o la calidad de vida de estos pacientes</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿No se sentiría mejor si el paciente recibiera nutrición e hidratación artificial?</li> <li>- ¿El paciente no tendrá hambre y sed si no la recibe?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La nutrición e hidratación artificial no hacen que los pacientes en esta situación se sientan mejor. Por el contrario, incluso la simple hidratación con líquidos intravenosos en pacientes en las etapas finales de la vida se ha asociado con una mayor incidencia de náuseas y vómitos, aumento de secreciones y problemas pulmonares, hinchazón del cuerpo, entre otros, lo que en ocasiones obliga al uso de catéteres y otros tratamientos. A veces, incluso es necesario inmovilizar a estos pacientes para evitar que se retiren los distintos tubos.</li> <li>- La hidratación artificial no siempre resuelve la sensación de sequedad. Los estudios han demostrado que evitar el uso de nutrición artificial en las etapas finales de la vida va acompañado de comodidad y una muerte pacífica. Además, la mayoría de los pacientes en esta situación no percibe hambre ni sed y, cuando lo hacen, generalmente quieren degustar alimentos específicos, y responden a la administración de trocitos de hielo, sorbos de líquido que les humedecen los labios, entre otros. Si presenta disminución en la capacidad de tragar alimentos y líquidos, el equipo de salud puede brindar orientación sobre cómo actuar en esta situación para satisfacer las necesidades y mantener el contacto humano con el ser querido</li> </ul>
Entonces, si no le proporcionamos comida o bebida, ¿causará eso su muerte?	No, la causa de la muerte será la evolución propia de la enfermedad terminal. Además, el hecho de que no se administre nutrición artificial no significa que no se tomen las medidas necesarias para brindar el máximo confort

Modificado de <sup>(41)</sup>.

Es posible mejorar la calidad de vida de los pacientes con DA, si las intervenciones definidas e indicadas por el equipo de CP son adecuadas y orientadas a respetar la dignidad humana, sus deseos al final de la vida, y lograr controlar el dolor físico, pero también aliviar el sufrimiento y la angustia<sup>(43)</sup>.

## ESTUDIO DE CASO

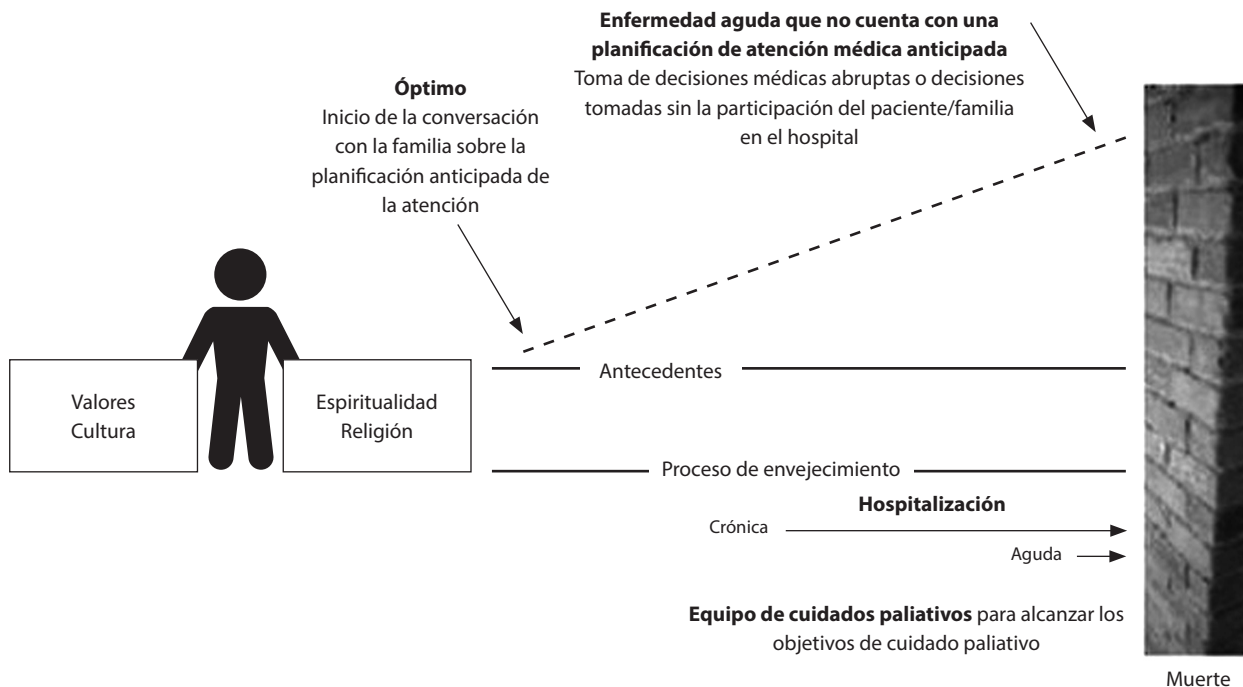
Esta fue la tercera admisión al hospital en 6 meses para la paciente de 63 años y madre de 5 hijos. En el momento de la admisión presentó síntomas de neumonía, debido al deterioro de su capacidad para tragar y su función cognitiva en declive.

Durante los últimos 10 años, después del accidente cerebrovascular de su esposo, y luego de una larga hospitalización y tiempo prolongado de atención domiciliar con alimentación a través de una sonda de gastrostomía, ella había comenzado a deteriorarse mentalmente.

Su segunda hija, enfermera de UCI de un hospital local, sabía que era importante conocer los deseos de su madre para una futura atención médica, cuando su madre tal vez no pudiera hablar por sí misma. Durante los años posteriores al fallecimiento de su padre, ella y su madre hablaron sobre sus deseos. Inicialmente, su madre indicó que nunca querría que se hiciera todo lo que suce-

dió con su esposo, al contrario, querría fallecer sin dolor, sin medidas de reanimación, sin respiradores, sin sondas de alimentación. Idealmente, habría sido útil para su madre haber completado una directriz anticipada en este punto, antes de que comenzara su declive cognitivo, indicando sus deseos de atención médica y eligiendo a su hija como el SDM. Desafortunadamente, en su familia si la madre ya no podía expresar sus deseos era el hijo mayor quien tomaría las decisiones por ella. El hijo ni siquiera quería discutir con su madre cuáles serían sus deseos, él determinaría qué se debía hacer en ese momento.

En la presente admisión, la hija discutió con el médico de su madre la necesidad de una consulta con el equipo de CP, dada a la complejidad de la toma de decisiones con el SDM, en conflicto con los deseos de la paciente. Se llevaron a cabo varias reuniones con el equipo médico tratante, el equipo de CP, el hijo mayor de la paciente y su hija (enfermera registrada). El objetivo era buscar un consenso de las partes interesadas en el mejor interés de la paciente. El hijo finalmente llegó a la conclusión de que se había centrado más en sus deseos y no en los de su madre para su atención médica. Fue dada de alta a su casa y se le ofreció alimentación de confort, según la tolerancia, y se le informó que podría haber un mayor potencial de aspiración, a pesar de las precauciones adecuadas. La Figura 5 ilustra la impor-



**Figura 5.** Ejemplo desde el momento de la planificación anticipada de la atención hasta el ingreso en el hospital y otras instalaciones de atención médica. Reproducido con autorización y adaptado de <sup>(47)</sup>.

tancia de la planificación temprana y anticipada de la atención y los CP.

Las siguientes preguntas y acciones hipotéticas podrían ser útiles en el análisis y resolución de estudio de casos.

- Su segunda hija es enfermera (profesional de la salud). Si la paciente no tuviera un familiar de la profesión de la salud, ¿qué recurso tendría la paciente para hacer valer su derecho a recibir CP, según su deseo?
- Tanto la hija como la madre habían hablado de sus deseos. Si no hubiese ocurrido, ¿qué podría hacer para expresar su voluntad?
- Su hijo mayor es quien toma las decisiones por la madre. Si decide no respetar la voluntad de su madre al final de su vida, ¿cuál sería el siguiente paso?
- La paciente no había firmado una directriz (directiva o voluntad) anticipada. ¿Cuál sería el momento ideal para hacerlo?
- La hija pidió que su madre recibiera una consulta de CP. En caso de que el equipo médico tratante se niegue a realizar la transferencia a CP, ¿qué podría hacer la hija?

## Recomendación

Los comités o servicios de bioética/ética hospitalaria pueden ayudar a resolver dilemas éticos. Si bien es cierto que no toman decisiones ni formulan indicaciones médicas, estos pueden orientar, recomendar y acompañar situaciones conflictivas, como la sugerencia de la transferencia del paciente del equipo médico tratante a CP, la suspensión de la alimentación artificial, la objeción de conciencia, entre otras.

## CONCLUSIÓN

Si bien hemos esbozado y discutido brevemente aspectos de ética y nutrición relacionados con los CP enfocados en la DA, se alienta al lector a mejorar su base de conocimientos, mediante la revisión de las referencias enumeradas aquí y las otras no referenciadas en este artículo. El mayor éxito en el manejo de los CP, la nutrición y la ética se puede lograr mediante la aplicación del acrónimo ACT (responsabilidad, comunicación y trabajo en equipo) desde la triple perspectiva (Figura 1).

## Agradecimientos

Los autores desean reconocer a Babak M. Goldman, MD, director médico de Cuidados Paliativos y presidente del Comité de Bioética *Providence Saint Joseph*

*Medical Center*, Burbank, California, EE. UU., por su ayuda en la revisión de este artículo. Lane Barrocas ayudó en la corrección de pruebas de las últimas versiones del manuscrito.

## Financiamiento

Este artículo no fue financiado.

## Conflicto de intereses

Los autores no tienen ningún conflicto de intereses.

## Contribuciones de los autores

AB diseñó el artículo; AB, DS y SE escribieron y revisaron el artículo y validaron su versión final.

## Referencias bibliográficas

1. Palliative care: Learning then leading by example [Internet]. Smith A, American Association for Physician Leadership. 2020. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <https://www.physicianleaders.org/news/palliative-care-learning-then-leading-by-example>
2. Barrocas A. The troubling trichotomy 10 years later. Where are we now? *Nutr Clin Pract*. 2016;31(3):295-304. doi: 10.1177/0884533616629631.
3. Barrocas A, Cohen ML. Have the answers to common legal questions concerning nutrition support changed over the last decades? 10 questions in 10 years. *Nutr Clin Pract*. 2016;31(3):285-93. 10.1177/0884533616644439.
4. Merriam-Webster Dictionary [Internet]. (Consultado en noviembre 2020). Disponible en: <http://www.Merriam-Webster.com/dictionary/ethics>
5. Hippocratic Corpus. En: Reiser SJ, Dyck AP, Curran WJ (editores). *Ethics in Medicine: Historical, perspectives and contemporary concerns*. Cambridge, Mass: MIT Press. 1977. p. 667.
6. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 6.ª edición. New York: Oxford University Press. 2009.
7. Schwartz DB, Barrocas A. Ethics and law. En: Mueller CM, Lord LM, Marian M, McClave SA, Miller S (editores). *The ASPEN adult nutrition support core curriculum*. 3.ª edición. Silver Spring, MD: American Society for Parenteral and Enteral Nutrition. 2017. p. 845.
8. Moral theory [internet]. McMillan J, Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <http://www.royalcollege.ca/rcsite/documents/bioethics/moral-theory-summary-e.pdf>
9. Frederiksen CS, Nielsen MEJ. Ethical theories. En: Idowu SO, Capaldi N, Zu L, Das Gupta A (editores). *Encyclopedia of corporate social responsibility*. Berlin, Heidelberg: Springer. 2013.

10. The nature of morality and moral theories [Internet]. University of San Diego. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <https://home.sandiego.edu/~babergender/MoralTheories.html#:~:text=Morality%20is%20the%20system%20through,to%20good%20or%20right%20conduct.&text=%C3%9D%20A%20moral%20theory%2C%20then,determine%20right%20and%20wrong%20conduct>
11. The problem of moral knowledge. En: Sprague E, Taylor PW (editores). *Knowledge and value: Introductory readings in Philosophy*. 1.ª edición. New York: Harcourt; Brace and Company. 1959. p. 483.
12. Barrocas A, Schwartz DB, Hasse JM, Seres DS, Mueller CM. Ethical framework for nutrition support allocation during shortages: lessons from COVID-9. *Nutr Clin Pract*. 2020;10.1002/ncp.10500. doi: 10.1002/ncp.10500.
13. Pinho-Reis C. Suporte nutricional em cuidados paliativos. *Nutricias*. 2012;15:24-7.
14. Guía de cuidados paliativos [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2014. (Consultado el 5 de octubre de 2020). Disponible en: [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guiacuidados-paliativos](http://www.secpal.com/biblioteca_guiacuidados-paliativos)
15. Palliative care [Internet]. World Health Organization. 2020. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
16. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(6):1094-106. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011.
17. Seya MJ, Gelders SFAM, Achara OU, Milani B, Scholten WK. A first comparison between the consumption of and the need for opioid analgesics at country, regional and global levels. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2011;25(1):6-18. doi: 10.3109/15360288.2010.536307.
18. Cardenas D, Pelluchon C. The ethical foundations of nutritional care: a viewpoint on the recent ESPEN guidelines. *Clin Nutr*. 2016;35(6):1587-8. doi: 10.1016/j.clnu.2016.09.014.
19. Cardenas BD, Echeverri S. Aspectos éticos de la Declaración de Cartagena. *Rev Nutr Clin Metab*. 2019;2(1):56-62. doi: 10.35454/rncm.v2supl1.032.
20. Bland A. *Breathe: A true story of letting go of my parents gracefully for I will see them again*. Bloomington, IN: Xlibris Publishing Co. 2009.
21. Schwartz DB, Olfson K, Goldman B, Barrocas A, Wesley JR. Incorporating palliative care concepts into nutrition practice: Across the age spectrum. *Nutr Clin Pract*. 2016;31(3):305-15. doi: 10.1177/0884533615621556.
22. Schwartz DB. Enteral nutrition and dementia integrating ethics. *Nutr Clin Pract*. 2018;33(3):377-87. doi: 10.1002/ncp.10085.
23. Schwartz DB. Ethical decisions for withholding/withdrawing medically assisted nutrition and hydration. *J Acad Nutr Diet*. 2015;115(3):440-3. doi: 10.1016/j.jand.2015.01.002.
24. Kozlov E, Cai A, Sirey JA, Ghesquiere A, Reid MC. Identifying palliative care needs among older adults in nonclinical settings. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(12):1477-82. doi: 10.1177/1049909118777235.
25. Hospice and palliative care. Know the difference [Internet]. Center for Hospice Care. (Consultado el 2 de octubre de 2020). Disponible en: <https://www.hospicesect.org/hospice-and-palliative-care>
26. Provencio JJ, Hemphill JC, Claassen J, Edlow BL, Helbok R, Vespa PM, et al. The curing coma campaign: Framing initial scientific challenges-proceedings of the first curing coma campaign scientific advisory council meeting. *Neurocrit Care*. 2020;33(1):1-12. doi: 10.1007/s12028-020-01028-9.
27. Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Whyte J, Ashman EJ, Ashwal S, et al. Practice guideline update recommendations summary: Disorders of consciousness: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. *Neurology*. 2018;91(10):450-60. doi: 10.1212/WNL.0000000000005926.
28. What is dementia? symptoms, types, and diagnosis [Internet]. National Institute of Aging. 2017. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <https://www.nia.nih.gov/health/what-dementia-symptoms-types-and-diagnosis>
29. 10 most common symptoms of dementia [Internet]. Vanta B, Facy Health. (Consultado el 25 de octubre de 2020). Disponible en: <https://facy.com/conditions/dementia/10-most-common-symptoms-of-dementia/10/>
30. Terminology heterogeneity. Advisory Council on Alzheimer's Research, Care, and Services. [Internet]. Petersen RC, Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation. (Consultado el 25 de octubre de 2020). Disponible en: <https://aspe.hhs.gov/advisory-council-april-2016-meeting-presentation-terminology-heterogeneity>
31. Palliative Care Knowledge Network: advanced dementia [Internet]. CARESEARCH Palliative Care Knowledge Network. 2020. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <https://www.caresearch.com.au/caresearch/tabid/2785/Default.aspx>
32. Murphy E, Froggatt K, Connolly S, O'Shea E, Sampson EL, Casey D, et al. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;12(12):CD011513. doi: 10.1002/14651858.CD011513.pub2.
33. Our parents, ourselves: Health care for an aging population. A Report of the Dartmouth Atlas Project [Internet]. Bynum JPW, Meara E, Chang CH, Rhoads JM. The Dartmouth Institute for Health Policy & Clinical Practice. 2016. (Consultado 20 de octubre de 2020). Disponible en: [https://www.dartmouthatlas.org/downloads/reports/Our\\_Parents\\_Ourselves\\_021716.pdf](https://www.dartmouthatlas.org/downloads/reports/Our_Parents_Ourselves_021716.pdf)
34. Thomas JL, Sanchez-Reilly S, Bernacki R, O'Neill L, Morrison LJ, Kapo J, et al. Advance care planning in cognitively impaired



- red older adults. *J Am Geriatr Soc.* 2018;66(8):1469-74. doi: 10.1111/jgs.15471.
35. Schwartz DB, Barrocas A, Wesley JR, Kliger G, Pontes-Arruda A, Arenas Márquez H, et al. Gastrostomy tube placement in patients with advanced dementia or near end of life. *Nutr Clin Pract.* 2014;29(6):829-40. doi: 10.1177/0884533614546890.
  36. Zahradnik EK, Grossman H. Palliative care as a primary therapeutic approach in advanced dementia: A narrative review. *Clin Ther.* 2014;36(11):1512-7. doi: 10.1016/j.clinthera.2014.10.006.
  37. Smith PA. Palliative care in dysphagia and dementia. *Perspect ASHA Spec Interest Groups.* 2020;506-10. doi: 10.1044/2020\_PERSP-19-00038.
  38. Alzheimer's Association. 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement.* 2020;16:391-460. doi: 10.1002/alz.12068.
  39. Span-Sluyter CAMFH, Lavrijsen JCM, Leeuwen EV, Koopmans RTCM. Moral dilemmas and conflicts concerning patients in a vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: shared or non-shared decision making? A qualitative study of the professional perspective in two moral case deliberations. *BMC Med Ethics.* 2018;19(1):10. doi: 10.1186/s12910-018-0247-8.
  40. World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia [Internet]. Alzheimer's Disease International. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>
  41. Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2016. (Consultado el 22 de octubre de 2020). Disponible en: [https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est\\_Neurodegenerativas\\_APROBADA\\_C\\_INTERTERRITORIAL.pdf](https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf)
  42. Cantón BA, Lozano FFM, Olmo GMD, Casa NV, Wandenberghe C, Avilés V, et al. Manejo nutricional de la demencia avanzada: resumen de recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE. *Nutr Hosp.* 2019;36(4):988-95. doi: 10.20960/nh.02723.
  43. Slachevsky A, Abusleme LMT, Arenas MÁ. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. *Rev Méd Chile.* 2016;144(1):94-101. doi: 10.4067/S0034-98872016000100012.
  44. Echeverri S. Unidad de cuidados paliativos. Una necesidad sentida. *Actual Enferm.* 2006;9(3):6-8.
  45. Revilla HP. El dolor y la muerte. En: León CFJ, Pastor GLM (editores). *Manual de ética y legislación en enfermería.* España: Mosby/Doyma. 1997. p. 124-8.
  46. Echeverri S. La Declaración de Cartagena desde la interdisciplinariedad. *Rev Nutr Clin Metab.* 2019;2(1):63-75. doi: 10.35454/rncm.v2supl1.03.
  47. Schwartz DB. Integrating patient-centered care and clinical ethics into nutrition practice. *Nutr Clin Prac.* 2013;28(5):543-55. doi: 10.1177/0884533613500507.