

VALIDACIÓN Y RESULTADOS PRELIMINARES DE UN CUESTIONARIO A MÉDICOS ACERCA DE LOS ASPECTOS BIOÉTICOS RELATIVOS AL USO DE LA ALIMENTACIÓN ENTERAL EN PACIENTES CON DEMENCIA

VALIDATION AND PRELIMINARY RESULTS OF A QUESTIONNAIRE FOR PHYSICIANS ABOUT BIOETHICAL ASPECTS RELATED TO ENTERAL FEEDING IN PATIENTS WITH DEMENTIA

VALIDAÇÃO E RESULTADOS PRELIMINARES DE UM QUESTIONÁRIO PARA MÉDICOS SOBRE QUESTÕES BIOÉTICAS RELACIONADAS AO USO DE NUTRIÇÃO ENTERAL EM PACIENTES COM DEMÊNCIA

Pilar de Antueno¹
Agustín Silberberg²
Alberto Alonso Babarro³

DOI: 10.5294/pebi.2023.27.2.2

PARA CITAR ESTE ARTÍCULO / TO REFERENCE THIS ARTICLE / PARA CITAR ESTE ARTIGO

Antueno P, Silberberg A, Babarro AA. Validación y resultados preliminares de un cuestionario a médicos acerca de los aspectos bioéticos relativos al uso de la alimentación enteral en pacientes con demencia. *Pers Bioet.* 2023;27(2):e2722. DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2023.27.2.2>

- 1 <https://orcid.org/0000-0002-4400-3831>. Universidad Austral, Argentina. pdeantueno@austral.edu.ar
- 2 <https://orcid.org/0000-0003-4693-424X>. Hospital Universitario Austral, Argentina. asilberberg@cas.austral.edu.ar
- 3 <https://orcid.org/0000-0002-0165-380X>. Hospital Universitario La Paz, España. alberto.alonso@salud.madrid.org

RECEPCIÓN: 09/03/2023
ENVÍO A PARES: 14/03/2023
APROBACIÓN POR PARES: 23/05/2023
ACEPTACIÓN: 07/06/2023

Resumen

Introducción: el uso de la alimentación enteral en pacientes con demencia resulta un desafío ético-clínico. El objetivo de este artículo es exponer el proceso de validación de un cuestionario para conocer la opinión de los médicos al respecto y sus resultados preliminares. **Metodología:** se desarrolló un cuestionario anónimo para conocer la opinión de médicos acerca del uso de la alimentación enteral, dirigido a especialistas de cuidados paliativos, geriatría, medicina interna y neurología, de los ámbitos público y privado. Se presentaban allí tres casos clínicos de pacientes con demencia en diferente grado de evolución. Las preguntas abordaban cuatro campos específicos: motivaciones del inicio o suspensión de la alimentación enteral, adecuación terapéutica, eutanasia y toma de decisiones. **Resultados:** se obtuvo un índice de respuesta del 64 %. El cuestionario resultó una herramienta con validez y fiabilidad aceptables. Los especialistas en cuidados paliativos y geriatría eran más propensos a adecuar el esfuerzo terapéutico y a integrar a la familia en las decisiones. Los profesionales de medicina interna y neurología tendían a ser más invasivos en los tratamientos. **Conclusión:** los resultados obtenidos permiten recomendar el cuestionario como metodología para valorar la actitud de los profesionales ante las cuestiones bioéticas más relevantes en la atención a pacientes con demencia.

PALABRAS CLAVE (FUENTE: DECS): cuidados paliativos; demencia; encuesta; nutrición enteral; bioética.

ABSTRACT

Introduction: Enteral feeding in patients with dementia poses an ethical-clinical challenge. This article presents the validation process of a questionnaire to know doctors' opinions on the matter and its preliminary results. **Materials and methods:** An anonymous questionnaire was prepared to obtain doctors' views about enteral feeding. It was aimed at palliative care, geriatrics, internal medicine, and neurology specialists from public and private care centers attending to three clinical cases of patients with dementia at different stages of evolution. The questions addressed four fields: motivations for starting or stopping enteral feeding, therapeutic adequacy, euthanasia, and decision-making. **Results:** A response rate of 64% was attained. The questionnaire turned out to be a tool with acceptable validity and reliability. Palliative care and geriatrics specialists were more likely to adapt therapeutic efforts and integrate the family into decisions. Internal medicine and neurology professionals tended to be more invasive in their treatments. **Conclusion:** The results allow us to recommend the questionnaire to assess professionals' attitudes toward the most relevant bioethical issues in the care of patients with dementia.

KEYWORDS (SOURCE: DECS): palliative care; dementia; survey; enteral nutrition; bioethics.

RESUMO

Introdução: o uso de nutrição enteral em pacientes com demência é um desafio ético-clínico. O objetivo deste artigo é apresentar o processo de validação de um questionário para conhecer a opinião dos médicos sobre essa questão e seus resultados preliminares. **Metodologia:** foi desenvolvido um questionário anônimo para conhecer a opinião dos médicos sobre o uso da nutrição enteral, destinado a especialistas em cuidados paliativos, geriatría, medicina interna e neurologia, tanto no setor público quanto no privado. Foram apresentados três casos clínicos de pacientes com demência em diferentes estágios de evolução. As perguntas abordavam quatro domínios específicos: motivações para iniciar ou interromper a nutrição enteral, adequação terapêutica, eutanásia e tomada de decisão. **Resultados:** foi obtida uma taxa de resposta de 64 %. O questionário foi considerado uma ferramenta com validade e confiabilidade aceitáveis. Os especialistas em cuidados paliativos e geriatría tinham maior probabilidade de ajustar o esforço terapêutico e de envolver a família nas decisões. Os profissionais de medicina interna e neurologia tenderam a ser mais invasivos nos tratamentos. **Conclusão:** os resultados obtidos nos permitem recomendar o questionário como uma metodologia para avaliar a atitude dos profissionais com relação às questões bioéticas mais relevantes no atendimento a pacientes com demência.

PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DECS): Cuidados paliativos; demencia; encuesta; nutrición enteral; bioética.

INTRODUCCIÓN

Una de las patologías más prevalentes a nivel mundial en la población de adultos mayores es la demencia (1,2). Esta enfermedad genera un gran deterioro físico y cognitivo (3) y plantea algunas cuestiones bioéticas, como la controversia sobre iniciar, no iniciar o suspender la alimentación mediante sonda nasogástrica (SNG) o gastrostomía endoscópica percutánea (PEG, por su sigla en inglés) (4-7).

Estos planteamientos de la práctica clínica constituyen instancias difíciles de afrontar y resolver. Esto podría deberse a una carencia de fundamentos bioéticos que oriente la toma de decisiones en la práctica sanitaria.

Estos problemas son comunes a las diferentes especialidades que se encargan de asistir al enfermo con demencia, entre estas, los cuidados paliativos, cuyo abordaje facilita tanto la atención clínica como la toma de decisiones integral centrada en el paciente y en su familia (8-15).

Varias revisiones concluyen que la alimentación enteral, en determinadas circunstancias y condiciones, no prolonga ni mejora la calidad de vida de los pacientes en cuestión. Estos estudios demostraron que la alimentación enteral en estos enfermos no previene aspiraciones, neumonías ni úlceras por decúbito; no evita ni revierte la malnutrición; no mejora la sobrevida ni el estado funcional. Estos autores reportaron que produce efectos adversos en distintas categorías: locales, pulmonares, abdominales, etcétera (16-18). Todo esto ha sido corroborado por publicaciones recientes, entre las que se encuentra una revisión Cochrane (19-22).

Esto ha llevado a considerar que la alimentación enteral constituye un tratamiento que podría suspenderse en

caso de que los riesgos e inconvenientes excedan los beneficios (23,24,19). Pereira et al. sostienen la importancia de explicar este punto a las familias y equipos de salud para facilitar la toma de decisiones éticamente adecuadas (25). Sin embargo, Brody et al. mencionan que algunos profesionales del equipo de salud y familiares igualmente consideran que la nutrición enteral sería un tratamiento que permitiría prolongar la vida (26). Para ellos, discontinuar la alimentación enteral sería equivalente a provocar la muerte, a pesar de que estos pacientes no experimentan hambre ni sed (27-29).

Si bien existe evidencia clínica sobre beneficios y limitaciones de la alimentación enteral en la bibliografía especializada (30-35), son escasas las publicaciones de carácter bioético que discuten los problemas que se suscitan (36-38), por lo que permanece abierta la posibilidad de realizar un análisis más profundo según los principios bioéticos (1).

El objetivo principal de este artículo es exponer el proceso de construcción y validación de un cuestionario que evalúa desde una perspectiva bioética personalista las decisiones de los médicos acerca de la alimentación en pacientes con demencia. El objetivo secundario es mostrar algunos resultados preliminares considerando brevemente ciertos aspectos bioéticos, como el principio de proporcionalidad terapéutica (39,40).

METODOLOGÍA

Revisión bibliográfica clínica y bioética

Con el fin de encontrar artículos que sirvieran de base para elaborar el cuestionario y conocer los antecedentes bibliográficos del tema, se realizó inicialmente una

búsqueda bibliográfica en PubMed, y se aplicó un filtro para incluir artículos con *abstract* en inglés y en español, de los últimos 10 años.

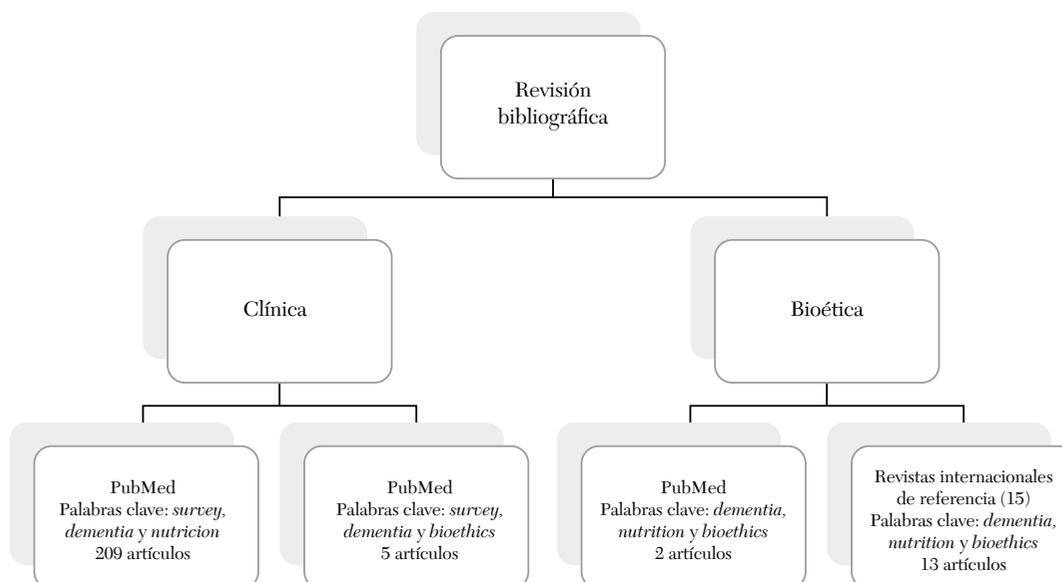
Se combinaron las siguientes palabras clave en inglés: *survey*, *dementia* y *nutrition*. La búsqueda arrojó un total de 300 artículos. A través de la lectura del *abstract*, se descartaron aquellos que no tenían relación con el tema de investigación por referirse a otro tipo de patologías en adultos mayores o centrarse en la opinión de los cuidadores y no del equipo médico. Finalmente, se seleccionaron 209 artículos.

También se realizó otra búsqueda con los términos *survey*, *dementia* y *bioethics*, obteniéndose 25 artículos. Como ninguno de ellos correspondía a un cuestionario de carácter ético sobre alimentación en estado de

demencia, se realizó una nueva búsqueda incluyendo artículos desde el año 2000. Esta búsqueda arrojó un total de 40 artículos, de los cuales 5 contenían encuestas a médicos sobre aspectos éticos y clínicos relacionados con la nutrición enteral en pacientes con demencia avanzada (41-45).

En un segundo momento, se investigó bibliografía de carácter bioético en PubMed y en 15 revistas internacionales de referencia en bioética. Se utilizaron los términos *dementia*, *nutrition* y *bioethics*, en inglés y en español, considerando un periodo desde el año 2000 hasta la actualidad. Se encontraron 8 artículos en PubMed, de los cuales se descartaron 6, por no tratar acerca de la temática de estudio, quedando seleccionados dos artículos (25,46). También se obtuvieron y seleccionaron 13 artículos acordes al tema en las revistas de bioética (47-59) (figura 1).

Figura 1. Revisión bibliográfica



Elaboración del cuestionario

La revisión bibliográfica permitió conocer los antecedentes del tema, definir los campos de investigación y elaborar las preguntas correspondientes de acuerdo con el objetivo planteado. Se elaboró así un cuestionario *ad hoc* con preguntas cerradas destinado a médicos implicados en la atención de pacientes con esta patología.

El cuestionario incluía dos secciones. En la primera, se detallaba el objetivo del estudio, se indicaba el carácter anónimo y se solicitaban datos demográficos relativos a sexo, edad y especialidad. También se recogía información sobre la influencia de las creencias religiosas, el contexto legal argentino y los recursos económicos.

La segunda sección consistía en tres casos clínicos de pacientes con distintos grados de demencia establecidos con base en la Escala de Deterioro Cognitivo Global (GDS-FAST) (1,60,61) y en el Mini Mental State Examination (62,63,64) para la evaluación del deterioro cognitivo severo. Los casos hipotéticos fueron descritos del siguiente modo:

- Caso A: Paciente de 85 años con demencia grado 7 de la escala GDS. Postrado, no reconoce a sus familiares y tiene lenguaje incomprensible. Desde hace dos semanas presenta dificultad para tragar líquidos y sólidos, asociada a disminución del apetito con pérdida de peso. Se descartaron causas reversibles.
- CASO B: Paciente de 72 años con demencia grado 6 de la escala GDS. Vive en su casa cuidada por su esposo. Se desplaza con ayuda. Presenta pérdida de la memoria próxima y remota con desorientación temporoespacial (Mini Mental State Examination 13/30). Desde hace dos semanas se aspira al tragar

semisólidos, por lo cual ha reducido la ingesta oral. Se descartaron causas reversibles.

- Caso C: Paciente de 60 años con demencia grado 5 de la escala GDS. Vive en su casa con su esposa. Tiene pérdida de la memoria próxima y en ocasiones está desorientado (Mini Mental State Examination 20/30). Es autónomo. Presenta desde hace dos semanas tos al tragar líquidos, por lo cual ha reducido la ingesta oral. Se descartaron causas reversibles.

En la versión original, luego de cada uno de los tres casos, se desarrollaba una serie de 20 preguntas acerca de los principales cuestionamientos éticos por parte de los profesionales médicos respecto de la alimentación en demencia (ver anexo 1).

Dichas preguntas evaluaban 4 campos de investigación. El primero (preguntas 1 a 4) se refería a la motivación para iniciar, no iniciar o suspender la alimentación en demencia, considerando la sobrevivencia y la calidad de vida.

El segundo campo evaluaba la adecuación terapéutica (preguntas 5 y 6), es decir, la proporcionalidad ética de colocar una SNG o PEG en pacientes con demencia. Para ello, se tenían en cuenta aspectos clínicos y criterios bioéticos para establecer la obligación moral o no de instaurarla.

El tercer campo de investigación indagaba sobre una posible confusión entre no alimentar y eutanasia solicitada por la familia, el paciente o el propio médico (preguntas 7 y 8).

Finalmente, el cuarto campo de investigación evaluaba el proceso de toma de decisiones (preguntas 9 y 10). Se indagaba mediante la consideración de directivas anticipadas firmadas por el enfermo, y la participación de la familia o del equipo médico en el caso de pacientes no competentes.

Todas las preguntas se respondían mediante una escala de Likert con las siguientes posibilidades: totalmente de acuerdo, de acuerdo, en desacuerdo, totalmente en desacuerdo y no sabe/no contesta.

A los resultados obtenidos se aplicó el *parallel analysis*, para identificar el número de factores. Con el objetivo de indagar si existían variaciones entre los diferentes grupos de especialidades, se realizó un test de análisis multivariante de la varianza (Manova, por su sigla en inglés) utilizando como variable independiente las 4 especialidades estudiadas y como variable dependiente, los factores de cada uno de los tres casos.

PRIMERA PRUEBA PILOTO

Se elaboró una primera versión del cuestionario con los 3 casos clínicos y las 20 preguntas iniciales del cuestionario. Esta versión fue evaluada por 10 médicos especialistas de reconocido prestigio provenientes de Argentina, Estados Unidos y España, que trabajaban en hospitales tanto públicos como privados. Algunos de ellos poseían también formación de posgrado en ética médica.

En esta etapa se evaluó el tiempo destinado a completar el cuestionario y la comprensión de los casos clínicos y de las preguntas formuladas. El resultado de esta prueba piloto fue la obtención de conformidad en cuanto al tiempo necesario para su realización (5 a 8 minutos), la relevancia de las preguntas y la necesidad de aclarar las siglas correspondientes a la gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) y a la sonda nasogástrica (SNG).

SEGUNDA PRUEBA PILOTO

Luego de realizar las modificaciones propuestas, se realizó una segunda prueba piloto, en la que participaron

cinco médicos de las especialidades de clínica médica, medicina familiar y cirugía, procedentes de la Provincia de Buenos Aires.

En esta segunda oportunidad, se sugirió incluir en los casos clínicos el grado de deterioro cognitivo según la GDS-FAST y el Mini Mental State Examination. También se propuso la reformulación de las preguntas sobre la recolocación de SNG y PEG, una mayor precisión del término *enteral* y del concepto de proporcionalidad respecto a la alimentación. Una vez finalizadas ambas pruebas piloto y realizados los cambios pertinentes, se inició el trabajo de campo.

ASPECTOS ÉTICOS

El cuestionario fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral, con el protocolo n.º CIE P20-004. Por tratarse de un cuestionario anónimo para profesionales médicos, no fue necesaria la elaboración de un consentimiento informado. No se declararon conflictos de interés.

POBLACIÓN Y CÁLCULO DE TAMAÑO MUESTRAL

Para la selección de los profesionales, se establecieron los siguientes *criterios de inclusión*:

1. Médicos con especialidad certificada en cuidados paliativos, geriatría, medicina interna o neurología.
2. Médicos que se desempeñan en el ámbito hospitalario (público y privado) y de atención domiciliar de la Ciudad Autónoma y/o en la Provincia de Buenos Aires.

Se eligió esta población debido a estar conformada por quienes habitualmente tratan a pacientes con demen-

cia en su práctica clínica y deben tomar las decisiones respecto a su alimentación.

Se incluyó a los médicos de la Ciudad Autónoma y de la Provincia de Buenos Aires, donde se encuentra el mayor número de profesionales registrados. Los datos fueron obtenidos del Consejo de Certificación de Profesionales Médicos (65)⁴, del listado oficial nacional correspondiente al año 2020. Esta entidad reúne los datos relativos a 40 sociedades de especialidades médicas del país y cuenta con el aval del Ministerio de Salud de la nación.

Según este registro, había ese año 118 especialistas de cuidados paliativos, 58 de geriatría, 441 de medicina interna y 100 de neurología. En total, 717 médicos certificados de las especialidades mencionadas. Si bien este número no incluía el total de profesionales en ejercicio, se utilizó ese dato para el cálculo muestral por ser el registro oficial.

El tamaño de la muestra se obtuvo utilizando una calculadora llamada Survey Software⁵. Para ello se consideró la población total de médicos certificados (717), un nivel de confianza del 95 % y un intervalo de confianza del 0,05. El resultado arrojó una muestra de 250 médicos.

Los médicos seleccionados fueron invitados a responder el cuestionario anónimo, autoadministrado, distribuido vía plataforma de Google mediante un enlace recibido en la casilla de correo electrónico. Las direcciones de mail fueron obtenidas a través de las páginas web de las instituciones de salud pública, de la seguridad social de gestión privada, mediante la red de profesionales LinkedIn o facilitadas por colegas.

4 Disponible en: <http://www.ccpm.org.ar/index.php/listado-de-la-seleccion-solicitada/>

5 Disponible en: <http://surveysoftware.net/sscalce.htm>

En caso de aceptar la invitación a participar en el cuestionario, el profesional continuaba con su compilación sin consignar ningún dato que permitiera identificarlo. Todas las respuestas se recolectaron de modo automático a través del formulario de Google, en el que no figuraban las direcciones de correo ni datos identificatorios. De este modo, se aseguró el anonimato de los participantes.

RESULTADOS

Análisis de la validez y fiabilidad del cuestionario

La recolección de datos se inició en marzo de 2020 y finalizó en marzo de 2022. Se envió el cuestionario a un total de 350 médicos para alcanzar la muestra necesaria (250), teniendo en cuenta un probable índice de respuesta del 70 %. Finalmente, respondieron 223 profesionales (índice de respuesta del 64 %), quienes participaron del proceso de validación (tabla 1).

Análisis factorial

Para estudiar la validez del cuestionario, en primer lugar, se utilizó el índice de adecuación de la muestra de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), el cual arrojó un coeficiente de 0,82 para el caso A, uno de 0,80 para el caso B y uno de 0,75 para el caso C. Esto significa que las matrices de los datos eran apropiadas para aplicar el análisis factorial. Posteriormente se realizaron tres análisis factoriales, correspondientes a las 20 preguntas del cuestionario que evaluaban cada uno de los casos. Se aplicó el método de *componentes principales*, exponiéndolo a una rotación de Varimax. Se escogió este tipo de rotación dado que se considera que los factores no están correlacionados entre sí. Se utilizó el *paralell analysis* para identificar el número de factores. Se hallaron 3 en el cuestionario

Tabla 1. Comparación entre el número de médicos consultados y las respuestas obtenidas por especialidad

Especialidad	Número de médicos consultados por especialidad	Cantidad de respuestas obtenidas por especialidad	Porcentaje final de especialistas respecto al total de participantes
Cuidados Paliativos	75	64 (87 %)	29 %
Geriatría	37	33 (89 %)	14,8 %
Medicina Interna	188	101 (54 %)	45 %
Neurología	50	25 (50 %)	11,2 %
Total	350	223	100 %

Fuente: elaboración propia.

que evaluaba cada caso. La descripción de los factores tuvo en cuenta las variables que presentaban una carga factorial de 0,35 o superior, como sugieren Streiner y Norman (66). De allí que, de las 20 preguntas originales, solo quedaron incluidas 13 en la versión final del cuestionario.

Los resultados muestran la existencia de 3 factores que se denominaron de la siguiente forma:

- Factor 1: motivación.
- Factor 2: adecuación terapéutica.
- Factor 3: toma de decisiones.

El primer factor, denominado *motivación*, incluía 3 aspectos en relación con la alimentación: 1) el inicio o no de la alimentación con SNG/PEG, 2) las causas por las que se inicia alimentación y 3) la decisión de recolocar una SNG/PEG ante un episodio de broncoaspiración. El segundo factor examinaba aspectos relativos a la *adecuación terapéutica* referida a alimentar con SNG/PEG.

Por último, el tercer factor consideraba aspectos relacionados con la *toma de decisiones*. Por un lado, incluía una pregunta relacionada con la eutanasia, al cuestionar si el médico provocaría la muerte del paciente en caso de que este estuviera sufriendo. Por otro lado, indagaba acerca de quién debe decidir en caso de que el paciente carezca de lucidez: si únicamente el equipo médico o la familia (tablas 2, 3 y 4).

Fiabilidad

Con el propósito de analizar la consistencia interna, se calculó el coeficiente Alfa de Cronbach para el cuestionario sobre alimentación en demencia. En el caso A, se obtuvo, para el factor 1, un Alfa de Cronbach de 0,84; para el factor 2, uno de 0,83; y para el factor 3, uno de 0,65. En el caso B, para el factor 1, el Alfa de Cronbach fue de 0,79; para el factor 2, fue de 0,86; y para el factor 3, de 0,71. Finalmente, en el caso C, el Alfa de Cronbach para el factor 1 fue de 0,76, para el factor 2, fue de 0,85; y para el factor 3, de 0,71.

Tabla 2. Análisis factorial aplicado al caso A (demencia avanzada)

	Factor 1	Factor 2	Factor 3
1. Inicia alimentación con SNG/PEG.	0,639		
2. Indica alimentación a pesar de la progresión de la demencia de este paciente:			
a) Para evitar desnutrición.	0,789		
b) Para asegurar una adecuada calidad de vida.	0,522		
c) Porque no iniciarla sería causa de muerte.	0,723		
3. Si este paciente ya tiene una SNG/PEG, ante un episodio de broncoaspiración, usted coloca una nueva SNG/PEG para continuar la alimentación.	0,699		
4. Considera que alimentar con SNG/PEG a este paciente:			
a) Es un medio extraordinario.		0,492	
b) No revierte la situación clínica del paciente.		0,867	
c) No modifica el curso de la enfermedad.		0,814	
d) Resulta gravoso para el paciente.		0,485	
e) No hay obligación moral de instaurarla.		0,490	
5. Si el paciente sufre, usted le provoca la muerte por compasión.			0,404
6. Si el paciente pierde lucidez, la decisión debe ser tomada por:			
a) El equipo médico exclusivamente.			0,730
b) La familia exclusivamente.			0,749

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Análisis factorial aplicado al caso B (demencia moderada)

	Factor 1	Factor 2	Factor 3
1. Inicia alimentación con SNG/PEG.	0,359		
2. Indica alimentación a pesar de la progresión de la demencia de este paciente:			
a) Para evitar desnutrición.	0,774		
b) Para asegurar una adecuada calidad de vida.	0,677		
c) Porque no iniciarla sería causa de muerte.	0,658		
3. Si este paciente ya tiene una SNG/PEG, ante un episodio de broncoaspiración, usted coloca una nueva SNG/PEG para continuar la alimentación.	0,454		
4. Considera que alimentar con SNG/PEG a este paciente:			
a) Es un medio extraordinario.		0,748	
b) No revierte la situación clínica del paciente.		0,774	
c) No modifica el curso de la enfermedad.		0,656	
d) Resulta gravoso para el paciente.		0,658	
e) No hay obligación moral de instaurarla.		0,704	
5. Si el paciente sufre, usted le provoca la muerte por compasión.			0,394
6. Si el paciente pierde lucidez, la decisión debe ser tomada por:			
a) El equipo médico exclusivamente.			0,832
b) La familia exclusivamente.			0,870

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Análisis factorial aplicado al caso C (demencia leve)

	Factor 1	Factor 2	Factor 3
1. Inicia alimentación con SNG/PEG.	0,387		
2. Indica alimentación a pesar de la progresión de la demencia de este paciente:			
a) Para evitar desnutrición.	0,934		
b) Para asegurar una adecuada calidad de vida.	0,723		
c) Porque no iniciarla sería causa de muerte.	0,657		
3. Si este paciente ya tiene una SNG/PEG, ante un episodio de broncoaspiración, usted coloca una nueva SNG/PEG para continuar la alimentación.	0,441		
4. Considera que alimentar con SNG/PEG a este paciente:			
a) Es un medio extraordinario.		0,719	
b) No revierte la situación clínica del paciente.		0,743	
c) No modifica el curso de la enfermedad.		0,735	
d) Resulta gravoso para el paciente.		0,688	
e) No hay obligación moral de instaurarla.		0,736	
5. Si el paciente sufre, usted le provoca la muerte por compasión.			0,35
6. Si el paciente pierde lucidez, la decisión debe ser tomada por:			
a) El equipo médico exclusivamente.			0,882
b) La familia exclusivamente.			0,825

Fuente: elaboración propia.

De este modo, el cuestionario mostraba niveles de fiabilidad aceptables, considerando el número de preguntas.

Resultados preliminares del cuestionario

Se analizaron un total de 223 cuestionarios. El 61,9 % de las respuestas obtenidas fue de mujeres. Respecto a la edad, predominaron los participantes entre 30 y 60 años. Un 77,1 % de los participantes se declaró católico y un 17 % refirió no tener ninguna creencia religiosa.

Diferencias de grupos por profesionales

Las principales diferencias estadísticamente significativas se observaron en los casos de demencia avanzada y moderada, en relación con los factores *motivación* y *adecuación terapéutica*.

En el caso del paciente con demencia avanzada y respecto del factor Motivación, se observó que los especialistas de medicina interna ($t = .58 p \leq .001$) y neurología ($t = .80 p \leq .001$) decidían alimentar con SNG/PEG más frecuentemente que los médicos de cuidados paliativos y de geriatría. Esto mismo se repetía respecto del paciente con demencia moderada por parte de los médicos internistas ($t = .39 p \leq .01$) y neurólogos ($t = .63 p \leq .001$).

En el caso del paciente con demencia avanzada, respecto del factor adecuación terapéutica, se observó que los médicos de cuidados paliativos y de geriatría eran más propensos que los de medicina interna ($t = .58 p \leq .001$) y neurología ($t = .83 p \leq .001$) a adecuar los tratamientos, es decir, que consideraban que alimentar con SNG/PEG a estos enfermos era un medio extraordinario, no revertía la situación clínica del paciente, no modificaba el curso de la enfermedad, resultaba gravoso para el paciente y no había obligación moral de instaurarla.

En el caso de demencia moderada, se observó la misma conducta por parte de los médicos de cuidados paliativos y geriatría, en comparación con los internistas ($t = .39 p \leq .05$) y los neurólogos ($t = .54 p \leq .05$).

No se registraron diferencias importantes entre los médicos de las distintas especialidades en relación con el caso de demencia leve ni respecto del factor toma de decisiones.

DISCUSIÓN

Los resultados del análisis estadístico de validación del cuestionario muestran que reúne las condiciones para evaluar, desde una perspectiva ética, las decisiones de los médicos sobre la alimentación enteral en pacientes con demencia. Se pudieron validar tres factores, que incluían las preguntas acerca de la motivación para la alimentación, la adecuación terapéutica y la toma de decisiones. La consistencia interna se analizó mediante el coeficiente Alfa de Cronbach, estableciéndose un nivel de fiabilidad aceptable.

Existen en la literatura internacional escasas encuestas que recogen las opiniones de médicos, enfermeras y familiares acerca de la toma de decisiones al final de la vida sobre aspectos nutricionales (42,43,67,68). Moreno Villares publicó una encuesta en 2007 acerca de los aspectos éticos en nutrición artificial domiciliaria, dirigida a médicos y otros profesionales de la salud (67). La encuesta presentaba dos casos clínicos, uno de los cuales trataba sobre un paciente con demencia avanzada incapaz de tomar decisiones. Se evaluaba la opinión de los profesionales respecto de la conveniencia o no de colocar una SNG/PEG. A pesar del interés del trabajo, no fue efectuado mediante

un instrumento validado y solo evaluó la percepción desde una especialidad médica. Falvy-Bockos et al., por su parte, recabaron la opinión de médicos geriatras sobre el manejo de un paciente con demencia avanzada indagando la conveniencia de utilizar SNG o PEG (68). Esta encuesta tampoco midió la pertinencia y factibilidad mediante un análisis factorial y la población estudiada fue únicamente de geriatras.

En el trabajo que presentamos, las principales diferencias estadísticamente significativas se observaron en los casos de pacientes con demencia severa y moderada, en que los médicos de cuidados paliativos y geriatría tienden a alimentar por medio de SNG/PEG con menor frecuencia que los de medicina interna y neurología, ya que consideran que se trata de un medio extraordinario, al no revertir la situación clínica, no modificar el curso de la enfermedad y resultar gravoso para el paciente. Por lo tanto, no habría obligación moral de instaurarla.

Cabe mencionar que la evaluación de la nutrición enteral debe tener en cuenta los distintos grados de evolución de la demencia. Birchley et al. explican que, en ocasiones, cuando el equipo de salud insiste en sostener la alimentación enteral, puede deberse a dificultades en identificar el estadio terminal de la enfermedad (52). Esto mismo sostienen Sampson et al. en su artículo sobre directivas anticipadas en demencia (69). La teórica mayor facilidad para reconocer las fases finales de la demencia en paliativistas y geriatras podría explicar las diferencias obtenidas en las respuestas.

Actualmente, existen consensos internacionales para no proveer alimentación enteral a pacientes con demencia avanzada, es decir, con una enfermedad terminal cuyo pronóstico es menor a seis meses, dado que conlleva

mayores riesgos que beneficios (70,71). El comité ético de la Sociedad Americana de Geriatría recomienda que la alimentación para estos pacientes debe llevarse a cabo de forma oral, llamada también *hand-feeding*, de modo que puedan disfrutar los sabores y texturas, y mantener la interacción social (34). En esta línea, el Hastings Center Report, considerando los efectos adversos producidos por la alimentación enteral, el déficit cognitivo y el estadio terminal de la demencia, afirma que el principio de *proporcionalidad terapéutica* debe iluminar la toma de decisiones, y señala la conveniencia de mantener y estimular la ingesta oral de los pacientes (56,57). Barker y Lynch sostienen que esta toma de decisiones debe ser realizada de modo conjunto entre la familia y el equipo de salud, considerando los valores y creencias del paciente (72). Quizás esta falta de discusión previa sobre la situación de enfermedad con los familiares de los pacientes puede dar lugar a que estos sean quienes demandan la alimentación parenteral por sonda, tal y como sugieren algunos estudios (73).

Esta revisión bibliográfica evidencia la discusión que sostienen los profesionales de la salud y los familiares acerca de la conveniencia o no de suspender la nutrición enteral en pacientes con demencia avanzada. Sin embargo, también demuestra la escasez de publicaciones de carácter bioético que oriente la toma de decisiones. Nuestro trabajo presenta algunas limitaciones. El instrumento original contenía algunas preguntas interesantes que no resultaron incluidas en ninguno de los tres factores validados. Una pregunta se refería a la eutanasia por pedido de la familia y otra consideraba las directivas anticipadas elaboradas por el propio paciente. Ambas preguntas abordaban la causa y el motivo posible de suspensión de la alimentación, aspectos que lamentablemente quedan sin analizarse.

Realizar un análisis bioético exhaustivo de los resultados obtenidos en nuestro cuestionario excede el objetivo de este artículo. Sin embargo, consideramos necesario analizarlos desde la bioética y profundizar en estos aspectos en futuras investigaciones.

Finalmente, en el cuestionario no se interrogó acerca del ámbito de trabajo del profesional, ya sea público o privado. Tampoco se indagó acerca de la experiencia de cada profesional con este tipo de pacientes, lo cual puede haber condicionado las respuestas. Consideramos que sería interesante evaluar estos aspectos en próximos estudios.

CONCLUSIONES

Nuestro cuestionario resultó un ser instrumento con validez y fiabilidad aceptables para conocer las decisiones y motivaciones de los diferentes especialistas médicos acerca de la alimentación enteral en pacientes con demencia y sus implicancias éticas. Los resultados preliminares permiten recomendarlo como encuesta abierta, al proporcionar un acercamiento válido a las opiniones de los médicos sobre estas cuestiones.

Preliminarmente, se evidenció que, en comparación con los especialistas en medicina interna y neurología, los médicos de cuidados paliativos y de geriatría son más propensos a no iniciar o suspender la alimentación enteral en los casos de demencia avanzada, por considerarla un medio extraordinario que no modifica el curso de la patología.

El estudio de la bibliografía ha demostrado que existen resquicios clínicos en los que es necesario clarificar la toma de decisiones. Si bien existe evidencia clínica que avala la no recomendación de la alimentación enteral en

ciertos casos de pacientes con demencia avanzada (grado 7 de la escala GDS), no hay suficiente evidencia ética. Un mayor análisis de los resultados finales merece un estudio profundo a la luz de la bioética personalista y el principio de proporcionalidad terapéutica, que consideramos de gran importancia para iluminar estas cuestiones a luz de la dignidad de la persona.

REFERENCIAS

1. Mitchell S. Care of patients with advanced dementia [Internet]. Uptodate; 2021 June 2. Disponible en: <https://www.uptodate.com/contents/care-of-patients-with-advanced-dementia>
2. Radbruch L. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 2014;28(3):197-209. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216313493685>
3. Alzheimer's Association Report. 2021 Alzheimer's disease facts and figures. *J Alzheimer's Assoc. Alzheimer's Dement.* 2021;17(3):327-406. DOI: <https://doi.org/10.1002/alz.12328>
4. Finucane T. Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of the evidence. *Jama.* 1999;282(14):1365-370. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.282.14.1365>
5. Davies N, Barrado-Martín Y. Enteral tube feeding for people with severe dementia (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2021;13(8). DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013503.pub2>
6. Barrado-Martín Y, Hatter L. Nutrition and hydration for people living with dementia near the end of life: a qualitative systematic review. *J Adv Nurs.* 2021;77(2):664-68. DOI: <https://doi.org/10.1111/jan.14654>
7. Post SG. The moral challenge of Alzheimer disease. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1995.
8. Hanson L, Kistler C, Lavin K, Gabriel S, Ernecoff N, Lin F, et al. Triggered palliative care for late-stage dementia: a pilot ran-

- domized trial. *J Pain and Symptom Manage.* 2019;57(1):10-9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.10.494>
9. Schlögl M, Riese F, O Little M, Blum D, Jox R, et al. Top ten tips palliative care clinicians should know about cognitive impairment and institutional care. *J Palliat Med.* 2020;23(11):1525-531. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0552>
 10. Walsh SC, Murphy E, Devane D, Sampson E, Connolly S, Carney P, et al. Palliative care interventions in advanced dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2021;9(9). DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011513.pub3>
 11. Morrison S, Meier D. Clinical practice. Palliative care. *N Engl J Med.* 2004;350:2582-590. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJMc035232>
 12. Mataqi M, Aslanpour Z. Factors influencing palliative care in advanced dementia: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2020;10(2):145-56. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001692>
 13. European Association for Palliative Care. Dementia white paper. Recommendations on palliative care and treatment of older people with Alzheimer's disease and other progressive dementias. *Palliat Med.* 2013;0(0):1-13. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216313493685>
 14. Fox S, Fitzgerald C, Dening K, Irving K, Kernohan W, Treolar A, et al. Better palliative care for people with a dementia: summary of interdisciplinary workshop highlighting current gaps and recommendations for future research. *BMC Palliative Care.* 2018;17(1):9. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0221-0>
 15. Hanson L, Zimmerman S, Song M, Lin F, Rosemond C, Carey T, et al. Effect of the goals of care intervention for advanced dementia: a randomized clinical trial. *JAMA Intern Med.* 2017;177(1):24-31. DOI: <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.7031>
 16. Finucane T, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA Intern Med.* 1999; 282(14):1365-370. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.282.14.1365>
 17. Gillick M. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *New Engl J Med.* 2000;20:206-10. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJM200001203420312>
 18. American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc.* 2014;62:1590-593. DOI: <https://doi.org/10.1111/jgs.12924>
 19. Eggenberger S, Nelms T. Artificial hydration and nutrition in advanced Alzheimer's disease: facilitating family decision-making. *J Clin Nurs.* 2004;13,661-67. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00967.x>
 20. Davies N et al. Enteral tube feeding for people with severe dementia. A Cochrane review. *Cochrane Database Syst Rev.* 2021;13(8). DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013503.pub2>
 21. DeLegge M H, Saltzman J R, y Lipman T O. Gastrostomy tubes: complications and their management [Internet]. UpToDate; 2015 July. Disponible en: <https://medilib.ir/uptodate/show/2552>
 22. Mitchell S. Advanced dementia. *New Engl J Med.* 2015;26:2533-2540. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJMcp1412652>
 23. Steinbrook R, Lo B. Artificial feeding — solid ground, not a slippery slope. *New Engl J Med.* 1988;318:286-90. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJM198802043180505>
 24. Catholic Church National Conference of Catholic Bishops. Ethical and religious directives for catholic health care services. Washington, DC: U.S. Catholic Conference; 1995. 43 p.
 25. Pereira A, Freire de Carvalho da Cunha S, Grunspun H, Scarpinella Bueno M. The difficult decision not to prescribe artificial nutrition by health professionals and family: bioethical aspects. *Frontiers in Nutrition.* 2022;3(9):781540. DOI: <https://doi.org/10.3389/fnut.2022.781540>
 26. Brody H, Hermer LD, Scott LD, Grumbles LL, Kutac JE, McCammon SD. Artificial nutrition and hydration: the evolution

- of ethics, evidence, and policy. *J Gen Inter Med.* 2011;26:1053-058. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1659-z>
27. Muscaritoli M, Anker SD, Argilés J, Aversa Z, Bauer JM, Biolo G, et al. Consensus definition of sarcopenia, cachexia and precachexia: joint document elaborated by special interest groups (SIG) “cachexia-anorexia in chronic wasting diseases” and “nutrition in geriatrics”. *Clinic Nutr.* 2010;29:154-59. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2009.12.004>
 28. Peel M. Hunger strikes. *BMJ.* 1997;315:829-30. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.315.7112.829>
 29. De la Torre J et al, editores. La limitación del esfuerzo terapéutico. Dilemas éticos de la medicina actual. Madrid (España): Universidad Pontificia de Comillas; 2006.
 30. Ying I. Artificial nutrition and hydration in advanced dementia. *Can Fam Physician.* 2015;61(3):245-48,e125-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25767168/>
 31. Begents D. Palliative feeding for comfort guidelines [Internet]; Buckinghamshire Healthcare NSH. 2019. Disponible en: <https://www.buckshealthcare.nhs.uk/pifs/palliative-feeding-for-comfort>
 32. 2022 Alzheimer’s Disease facts and figures. Special report. *Alzheimer’s & Dementia.* 2022;18(4):700-89. DOI: <https://doi.org/10.1002/alz.12638>
 33. Kaur P, Tan WS, Gunapal PPG, et al. Deaths in dementia: a scoping review of prognostic variables. *BMJ Support Palliat Care.* 2021;11:242-252. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002217>
 34. American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society Feeding Tubes in Advanced Dementia Position Statement. *J Am Geriatr Soc.* 2014;62(8):1590-593. DOI: <https://doi.org/10.1111/jgs.12924>
 35. Fox S, Fitzgerald C, Dening K, Irving K, Kernohan W, Treloar A, et al. Better palliative care for people with a dementia: summary of interdisciplinary workshop highlighting current gaps and recommendations for future research. *BMC Palliat Care.* 2017;17(1):3-11. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0221-0>
 36. Pinho-Reis C, Sarmiento A. Nutrition and hydration in the end-of-life care: ethical issues. *Acta Portuguesa de Nutrição.* 2018;15:36-40. DOI: <https://doi.org/10.21011/apn.2017.1507>
 37. Martins Pereira S, Hernández-Marrero P. Ethical challenges of outcome measurement in palliative care clinical practice: a systematic review of systematic reviews. *Ann Palliat Med.* 2018;7(3):207-18. DOI: <https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.05>
 38. Post S. Tube feeding and advanced progressive dementia. *Hastings Cent Rep.* 2002;31(1):36-42. DOI: <https://doi.org/10.2307/3528732>
 39. Taboada P. Limitación del esfuerzo terapéutico y principio ético de proporcionalidad terapéutica [Internet]. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile. Disponible en: <https://enciclopediadebioetica.com/mod/page/view.php?id=3357>
 40. Vivanco Martínez A. El principio de proporcionalidad terapéutica y el rechazo a los tratamientos médicos. *Bol. Cient. Asoc. Chil. Segur.* 2001;3(5/6):68-76. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-318144>
 41. Rurup M, Onwuteaka-Philipsen B, Pasma H, Ribbe M, Van der Wal G. Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. *Patient Educ Coun.* 2006;61(3):372-380. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.04.016>
 42. Miccinesi G, Fischer S, Paci E, Onwuteaka B, Cartwright C, Van der Heide A, et al. Physician’s attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Soc Sci Med.* 2005;60(9):1961-974. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.061>
 43. Bruera E, Neumann C, Mazzocato C. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med.* 2000;14(4):287-98. DOI: <https://doi.org/10.1191/026921600674582192>

44. Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision making in six European countries: descriptive study. *Lancet*. 2003;362(9381):345-50. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)14019-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14019-6)
45. Fadul N, Elsayem A, Lynn Palmer J, Del Fabbro E, Swint K, Li Z, et al. Supportive vs Palliative care: what's in a name? *Cancer*. 2009;115(9):2013-021. DOI: <https://doi.org/10.1002/cncr.24206>
46. Álvarez-Hernández J. Ética y tratamiento nutricional en el paciente con demencia. *Nutr Hosp*. 2009;2(2):114-121. Disponible en: <https://medes.com/publication/54402>
47. Terman S, Steinberg K, Hinerman N. Flaws in advance directives that request withdrawing assisted feeding in late-stage dementia may cause premature or prolonged dying. *BMC Med Ethics*. 2022;23(1):100. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00831-7>
48. Menzel P. Justifying a surrogate's request to forgo oral feeding. *Am J Bioeth*. 2019;1:92-4. DOI: <https://doi.org/10.1080/15265161.2018.1544307>
49. Tarzian A. Foregoing spoon feeding in end-stage dementia. *Am J Bioeth*. 2019;1:88-9. DOI: <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1545506>
50. Schwarz J. Lessons from New York's dementia directive and applications to withholding oral feedings. *Am J Bioeth*. 2019;1:95-7. DOI: <https://doi.org/10.1080/15265161.2018.1544308>
51. Wiksol D, Horn M, Pedersen R, Magelssen M. Citizen attitudes to not treatment decision making: a Norwegian survey. *BMC Med Ethics*. 2023;24(1):20. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-023-00900-5>
52. Birchley G, Jones K, Huxtable R, Dixon J, Kitzinger J, Clare L. Dying well with reduced agency: a scoping review and thematic synthesis of the decision-making process in dementia, traumatic brain injury and frailty. *BMC Med Ethics*. 2016;17(1):46. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0129-x>
53. Matthews S. Moral self-orientation in Alzheimer's dementia. *Kennedy Institute Ethics Journal*. 2020;30(2):141-166. DOI: <https://doi.org/10.1353/ken.2020.0009>
54. Menzel P, Chandler-Cramer C. Advanced directives, dementia and withholding food and water by mouth. *Hastings Cent Rep*. 2014;44(3):23-37. DOI: <https://doi.org/10.1002/hast.313>
55. Furfari K, Abbott J. Withdrawing and withholding in the clinical arena. *Am J Bioeth*. 2019;19(3):45-47. DOI: <https://doi.org/10.1080/15265161.2018.1563658>
56. Post S. Tube feeding and advanced progressive dementia. *The Hastings Cent Rep*. 2001;31(1):36-42. DOI: <https://doi.org/10.2307/3528732>
57. English V, Sheather J. Withdrawing clinically assisted nutrition and hydration (CANH) in patients with prolonged disorders of consciousness: is there still a role for the courts? *J Med Ethics*. 2017;0:1-5. DOI: <https://doi.org/10.1136/me-dethics-2017-104309>
58. Clarke G, Galbraith S, Woodward J, Holland A, Barclay S. Eating and drinking interventions for people at risk of lacking decision-making capacity: who decides and how? *BMC Med Ethics*. 2015;16:41. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0034-8>
59. Coyle N. Palliative Care, Hospice Care, and Bioethics. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2014;16(1):6-12. DOI: <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000032>
60. Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982;139(9):1136-139. DOI: <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>
61. Hanson L, Kistler C, Lavin K, Gabriel S, Ernecoff N, Lin F, et al. Triggered palliative care for late-stage dementia: a pilot randomized trial. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2019;57(1):10-9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.10.494>
62. López M, Charter R, Mostafavi B, Nibut L, Smith W. Psychometric properties of the Folstein Mini-Mental State Examination. *Assessment*. 2005;12(2):137-44. DOI: <https://doi.org/10.1177/1073191105275412>
63. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for

- the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12(3):189-98. DOI: [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
64. Buiza Bueno C, Navarro A, Díaz Orueta U, González M, Alaba Trueba J, Arriola Manchola E. Evaluación breve del estado cognitivo de la demencia en estadios avanzados: resultados preliminares de la validación española del Severe Mini-Mental State Examination. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2011;46(3):131-138. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2010.09.006>
 65. Consejo de Certificación de Profesionales Médicos (CCPM) [Internet]. Argentina: Ministerio de Salud. Disponible en: <http://www.ccpm.org.ar/index.php/listado-de-la-seleccion-solicitada/>
 66. Streiner D L, Norman G R. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. Oxford University Press; 1994.
 67. Moreno Villares JM, Álvarez Hernández J, García de Lorenzo Mateos A, Grupo de Ética de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral. Encuesta sobre aspectos éticos en nutrición artificial domiciliaria. *Nutr Hosp.* 2007;22(1):38-45. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-16112007000100005&script=sci_arttext&tlng=pt
 68. Falvy-Bockos I, Peralta Vargas C, Valdivia-Alcalde C, Chambergo-Michilot D. Conocimientos de médicos geriatras respecto a la terminalidad de pacientes con demencia avanzada. *Horizonte Médico.* 2022;22(2):e1747. DOI: <https://doi.org/10.24265/horizmed.2022.v22n2.01>
 69. Sampson EL, Jones L, Thune-Boyle IC, Kukkastenvehmas R, King M, Leurent B, et al. Palliative assessment and advance care planning in severe dementia: an exploratory randomized controlled trial of a complex intervention. *Palliat Med.* 2011;25(3):197-209. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216310391691>
 70. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr.* 2016;16:1-12. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.02.006>
 71. Volkert D, Chourdakis M, Faxen-irving G, Frühwald T, Landi F, Suominen MH, et al. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clin Nutr.* 2015;34:1052-073. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2015.09.004>
 72. Barker S, Lynch M, Hopkinson J. Decision making for people living with dementia by their carers at the end of life: a rapid scoping review. *Int J Palliat Nurs.* 2017;23(9):446-56. DOI: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.9.446>
 73. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, Volicer L, Givens JL, Hamel MB. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med.* 2009;361(16):1529-538. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0902234>

ANEXO 1***Encuesta anónima a médicos sobre alimentación enteral en demencia***

Estimado profesional: lo invitamos a participar en esta encuesta anónima acerca del uso de la alimentación enteral en demencia avanzada. Si usted está de acuerdo en realizarla, lo invitamos a continuar con la lectura de los casos clínicos y responder las preguntas correspondientes.

Objetivo: conocer, con fines académicos, la conducta de diversos especialistas médicos acerca del uso de la sonda nasogástrica (SNG) y gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) en pacientes con demencia avanzada.

Marque con una cruz la opción correcta.

Edad:

	M	F
Sexo		

Especialidad:

Medicina Interna		Neurología	
Geriatría		Cuidados paliativos	

Religión:

Católica		Musulmana	
Judía		Otra	
Protestante		Ninguna	

Cuánto influyen en sus decisiones:	Mucho	Algo	Indiferente	Poco	Nada
Las creencias religiosas propias					
El contexto legal argentino					
La escasez de recursos económicos					

A continuación, encontrará tres casos clínicos distintos. Marque con una X la opción que considere adecuada a cada uno de ellos.

	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo	No sabe/no contesta
Caso A. Paciente de 85 años con demencia grado 7 de la escala GDS. Postrado, no reconoce a sus familiares y tiene lenguaje incomprensible. Desde hace dos semanas presenta dificultad para tragar líquidos y sólidos, asociada a disminución del apetito con pérdida de peso. Se descartaron causas reversibles.					
1. Inicia una dieta oral con espesantes.					
2. Inicia alimentación con SNG/PEG.					
3. Indica alimentación a pesar de la progresión de la demencia de este paciente:					
Para evitar la desnutrición.					
Para asegurar una adecuada calidad de vida.					
Porque no iniciarla sería la causa de su muerte.					
4. Si este paciente ya tiene una SNG/PEG, ante un episodio de broncoaspiración:					
Usted retira la SNG/PEG.					
Usted coloca una nueva SNG/PEG para continuar la alimentación.					
5. Indica medidas de confort que excluyen la alimentación por SNG/PEG.					
6. Considera que alimentar con SNG/PEG a este paciente:					
Es un medio extraordinario.					
No revierte la situación clínica del paciente.					
No modifica el curso de la enfermedad.					
Resulta gravoso para este paciente.					
No hay obligación moral de instaurarlo.					
7. Si el paciente o su familia lo solicita, usted acuerda no iniciar o suspender la alimentación por SNG/PEG para adelantar la muerte.					
8. Si el paciente sufre, usted le provoca la muerte por compasión.					
9. Respeta directivas anticipadas escritas por el paciente lúcido, aunque no sean acordes a las recomendaciones clínicas.					
10. Si el paciente pierde lucidez, la decisión final debe ser tomada por:					
El equipo médico exclusivamente.					
La familia exclusivamente.					
El equipo médico y la familia en forma conjunta.					

Caso B. Paciente de 72 años con demencia grado 6 de la escala GDS. Vive en su casa cuidada por su esposo. Se desplaza con ayuda. Presenta pérdida de la memoria próxima y remota con desorientación temporoespacial (Mini Mental State Examination 13/30). Desde hace dos semanas se aspira al tragar semisólidos, por lo cual ha reducido la ingesta oral. Se descartaron causas reversibles.	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo	No sabe/no contesta
1. Inicia una dieta oral con espesantes.					
2. Inicia alimentación con SNG/PEG.					
3. Indica alimentación a pesar de la progresión de la demencia de este paciente:					
Para evitar la desnutrición.					
Para asegurar una adecuada calidad de vida.					
Porque no iniciarla sería causa de su muerte.					
Usted coloca una nueva SNG/PEG.					
4. Si este paciente ya tiene una SNG/PEG, ante un episodio de broncoaspiración:					
Usted retira la SNG/PEG.					
Usted coloca una nueva SNG/PEG.					
5. Indica medidas de confort que excluyen la alimentación por SNG/PEG.					
6. Considera que alimentar con SNG/PEG a este paciente:					
Es un medio extraordinario.					
No revierte la situación clínica del paciente.					
No modifica el curso de la enfermedad.					
Resulta gravoso para este paciente.					
No hay obligación moral de instaurarlo.					
7. Si el paciente o su familia lo solicita, usted acuerda no iniciar o suspender la alimentación por SNG/PEG para adelantar la muerte.					
8. Si el paciente sufre, usted le provoca la muerte por compasión.					
9. Respeta directivas anticipadas escritas por el paciente lúcido, aunque no sean acordes a las recomendaciones clínicas.					
10. Si el paciente pierde lucidez, la decisión final debe ser tomada por:					
El equipo médico exclusivamente.					
La familia exclusivamente.					
El médico y la familia en forma conjunta.					

Caso C. Paciente de 60 años con demencia grado 5 de la escala GDS. Vive en su casa con su esposa. Tiene pérdida de la memoria próxima y en ocasiones está desorientado (Mini Mental State Examination 20/30). Es autónomo. Presenta desde hace dos semanas tos al tragar líquidos, por lo cual ha reducido la ingesta oral. Se descartaron causas reversibles.	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo	No sabe/no responde
1. Inicia una dieta oral con espesantes.					
2. Inicia alimentación con SNG/PEG.					
3. Indica alimentación a pesar de la progresión de la demencia de este paciente:					
Para evitar la desnutrición.					
Para asegurar una adecuada calidad de vida.					
Porque no iniciarla sería causa de su muerte.					
Usted coloca una nueva SNG/PEG.					
4. Si este paciente ya tiene una SNG/PEG, ante un episodio de broncoaspiración:					
Usted retira la SNG/PEG.					
Usted coloca una nueva SNG/PEG.					
5. Indica medidas de confort que excluyen la alimentación por SNG/PEG.					
6. Considera que alimentar con SNG/PEG a este paciente:					
Es un medio extraordinario.					
No revierte la situación clínica del paciente.					
No modifica el curso de la enfermedad.					
Resulta gravoso para este paciente.					
No hay obligación moral de instaurarlo.					
7. Si el paciente o su familia lo solicita, usted acuerda no iniciar o suspender la alimentación por SNG/PEG para adelantar la muerte.					
8. Si el paciente sufre, usted le provoca la muerte por compasión.					
9. Respeta directivas anticipadas escritas por el paciente lúcido, aunque no sean acordes a las recomendaciones clínicas.					
10. Si el paciente pierde lucidez, la decisión final debe ser tomada por:					
El equipo médico exclusivamente.					
La familia exclusivamente.					
El médico y la familia en forma conjunta.					