

Del protocolo a la compasión: decisiones nutricionales con sentido en la demencia avanzada

RESUMEN

La evolución tecnocientífica ha complicado la toma de decisiones terapéuticas en los pacientes con demencia avanzada. La evidencia actual no respalda el uso rutinario de nutrición enteral, ya que no mejora la supervivencia ni la calidad de vida y conlleva complicaciones, se recomienda priorizar la alimentación de confort. No obstante, a los profesionales se nos pueden plantear conflictos morales al tomar decisiones sobre la nutrición en estos pacientes, siendo la bioética una herramienta en la que apoyarnos.

PALABRAS CLAVE

Demencia avanzada, nutrición enteral, sonda nasogástrica, gastrostomía percutánea endoscópica, bioética, deliberación.

ABSTRACT

Technoscientific progress has complicated therapeutic decision-making in patients with advanced dementia. Current evidence does not support the routine use of enteral nutrition, as it improves neither survival nor quality of life and is associated with complications; therefore, prioritizing comfort feeding is recommended. However, professionals may face moral conflicts regarding nutritional decisions for these patients, making bioethics a vital supportive tool.

KEYWORDS

Advanced dementia, enteral nutrition, nasogastric tube, percutaneous endoscopic gastrostomy, bioethics, deliberation.

Introducción

En los pacientes con demencia avanzada, la decisión de instaurar o retirar la nutrición artificial supone un desafío clínico y ético. El grado de progresión de la demencia o deterioro funcional se valora mediante escalas como la Global Deterioration Scale (GDS) y la Functional Assessment Staging (FAST) (Reisberg, 1988): existen consensos en los cuales un estadio GDS-FAST 7 se considera una enfermedad neurológica avanzada y 7c en fase terminal. La disfagia es uno de los síntomas que presentan los pacientes con demencia avanzada en este estadio e indica la progresión de la enfermedad (Gómez-Busto et al., 2009). Cuando los profesionales y familiares discrepan sobre si se trata de un cuidado o de un tratamiento, se convierte en un conflicto ético.

Desde un punto de vista del cuidado, la hidratación y la alimentación son símbolos de afecto y dignidad, y se entienden culturalmente como un cuidado básico que debe realizarse siempre (Gisbert Aguilar, 2009). En cambio, desde el punto de vista del tratamiento, cualquier tratamiento médico debe proporcionar, con base en la evidencia científica, un beneficio, ser seguro y eficiente y adecuarse a las necesidades de cada paciente. La nutrición enteral por sonda nasogástrica (SNG) y por gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) debe evaluarse

como una medida terapéutica cuya indicación hay que individualizar (American Geriatrics Society Ethics Committee & Clinical Practice and Models of Care Committee, 2014; Pita Gutiérrez *et al.*, 2022).

La evidencia clínica actual indica que la nutrición enteral, tanto mediante SNG como mediante PEG, no mejora la supervivencia, el estado nutricional ni la calidad de vida en los pacientes con demencia avanzada. Además, puede incrementar el riesgo de complicaciones como broncoaspiración y lesiones por presión (Orlandoni *et al.*, 2020; Stall *et al.*, 2025). Pero, a pesar de una sólida evidencia, a los profesionales sanitarios se nos plantean conflictos morales al tomar decisiones sobre la nutrición en estos pacientes. En estos casos, la bioética es una herramienta fundamental en la que apoyarnos, ayudándonos a tomar decisiones compartidas que integren los cuatro Principios y el contexto narrativo del paciente y su familia. Por ello, desde el Comité de Ética Asistencial (CEA) de nuestro Complejo Hospitalario se planteó la creación de una Guía Clínica adaptada a nuestro medio para ayudarnos en la toma de decisiones sobre la nutrición de los pacientes con demencia avanzada, combinando la evidencia científica con la aplicación de los Principios de la Bioética.

1. Metodología

Para la elaboración de la Guía Clínica, se realizó una revisión narrativa de la literatura, incluyendo guías de práctica clínica, revisiones, metaanálisis y artículos clínicos relevantes de los últimos años.

2. Resultados

En los pacientes con demencia avanzada (GDS FAST 7) la pérdida de apetito y la disfagia son síntomas clínicos inherentes a la fase final de la enfermedad. La evidencia clínica actual indica que la nutrición enteral no mejora la supervivencia, el estado nutricional ni la calidad de vida, y puede aumentar el riesgo de complicaciones como la broncoaspiración o las lesiones por presión (Orlandoni *et al.*, 2020; Stall *et al.*, 2025). Por ello, sociedades científicas como The European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) desaconsejan su uso rutinario, consideran que, si el paciente intenta retirarse la sonda, ello indica rechazo a la nutrición y abogan por la alimentación de confort y la planificación anticipada de cuidados (Pita Gutiérrez *et al.*, 2022; Schwartz *et al.*, 2014; Volkert *et al.*, 2024).

En nuestra Guía se proporcionan, a los profesionales, herramientas para afrontar tanto la toma de decisiones como las conversaciones difíciles con las familias. En la evaluación de la nutrición en fases iniciales son útiles el screening nutricional y el control del peso; no se recomiendan en las fases avanzadas por generar ansiedad innecesaria. En el momento de la sospecha de disfagia, se recomienda el uso de cuestionarios sencillos, como el EAT-10. Para la evaluación completa, se utiliza la prueba MECV-V (Método de Exploración Clínica Volumen-Viscosidad), que evalúa la seguridad (presencia de tos y voz húmeda) y la eficacia (presencia de restos) de la deglución con diferentes texturas. Se fomenta el uso de métodos de alimentación personalizados para perfeccionar las técnicas de nutrición oral (Beck *et al.*, 2018).

En la toma de decisiones en una situación tan compleja, la comunicación sincera resulta fundamental. Resaltamos la importancia del apoyo emocional a los familiares por parte de un equipo multidisciplinar que incluya psicólogos, trabajadores sociales y los Comités de Ética Asistenciales (CEA). Es esencial promover, en un ambiente de confianza, un diálogo sincero entre la familia o sus representantes y el equipo sanitario desde las fases iniciales y, en caso de discrepancias, acudir a los CEA, cuya legitimación se sustenta en su estructura interdisciplinar y la calidad de sus deliberaciones.

En la Guía, además, se integran otros recursos como son: material formativo sobre la PEG y la SNG; documentos anexos con recomendaciones de educación sanitaria para pacientes y familiares; y un apartado de preguntas o dudas frecuentes que nos pareció muy útil.

En los pacientes con demencia avanzada, la prioridad debe ser el tratamiento paliativo y los cuidados de confort para aliviar el sufrimiento y mantener la dignidad (Figini, 2010). Se debe transmitir a la familia que el objetivo principal es la nutrición de confort (con una alimentación personalizada, sin forzar la ingesta y asegurando una higiene bucal adecuada) (Beck *et al.*, 2018). La integración de los principios bioéticos —beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia—, junto con la consideración de los valores culturales y la comunicación con la familia, permite tomar decisiones prudentes y centradas en la dignidad del paciente (Gracia Guillén, 2004; Pita Gutiérrez *et al.*, 2022; Siniora *et al.*, 2022).

Desde nuestro Comité, proponemos el siguiente algoritmo para el manejo de la nutrición en estos pacientes, en el que resaltamos la importancia de tomar decisiones centradas en el paciente, priorizando, en estas etapas avanzadas, su calidad de vida y los cuidados paliativos.

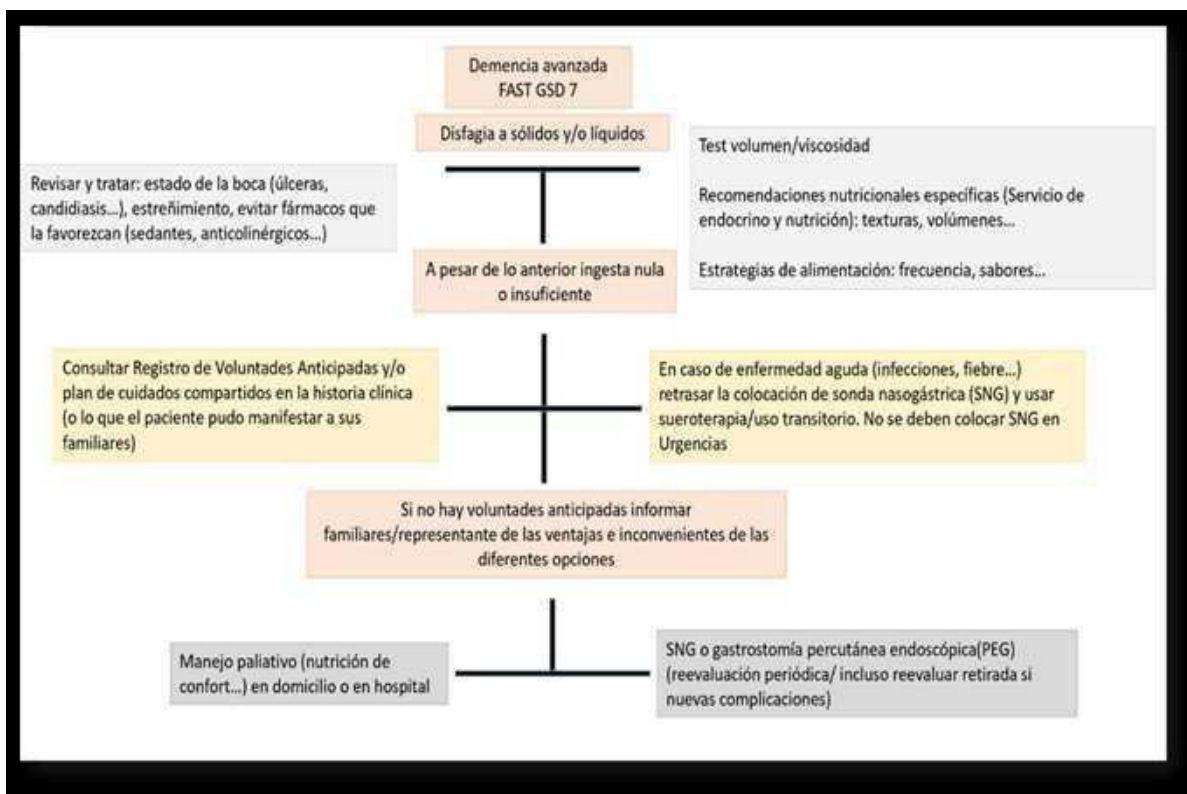


Figura 1: Algoritmo de actuación propuesto

3. Discusión

La demencia es una enfermedad progresiva que afecta los niveles cognitivos y funcionales, lo que provoca en la persona una muerte biográfica y social. Las dificultades en la alimentación representan la progresión natural de la enfermedad y caracterizan su fase final; el cuidado debe ser proporcional a las necesidades del paciente y estar orientado a su confort (Palecek *et al.*, 2010; Pita Gutiérrez *et al.*, 2022).

La Bioética crea un puente entre el progreso tecnocientífico y los valores, buscando la mejor calidad asistencial, así como la excelencia profesional. El mantenimiento de la vida debe plantearse como un derecho, no como una obligación, respetando la dignidad del paciente y el derecho a morir en paz. Para realizar una valoración ética, necesitamos conocer la evidencia científica, deliberar sobre los conflictos de valores y, con ello, elaborar recomendaciones lo más prudentes posible (Gracia Guillén, 2004).

La alimentación por sonda aumenta el riesgo de broncoaspiración, la formación de lesiones por presión y de problemas gastrointestinales, y puede requerir la utilización de contenciones mecánicas o medicación para evitar que el paciente se la retire (Candy *et al.*, 2009). Así, en términos de los Principios de la Bioética, no instaurarlas en este escenario clínico implicaría respetar el Principio de No Maleficencia (“Primum non nocere”).

La colocación de una SNG o una PEG para una alimentación enteral no ha demostrado mejorar el estado nutricional, aumentar la supervivencia, prevenir complicaciones ni mejorar la calidad de vida en esta fase (Harwood, 2014). Así, en términos de los Principios de la Bioética, no instaurarlas en este escenario clínico, además de hacerlo conforme a la evidencia clínica actual, implicaría que estamos respetando el Principio de Beneficencia.

Además, el diagnóstico en fases iniciales, subrayamos en la guía, es una “ventana de oportunidad” al ser el paciente aún capaz para la toma de decisiones, y debemos aprovechar no sólo para informarle sobre el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad sino además facilitar la realización de un Documento de Voluntades Anticipadas (MAV) y/o la realización de un Plan de Cuidados Compartido de manera conjunta también con sus familiares (BOE, 2002; BOE, 2018). Esto implica que estamos respetando el Principio de Autonomía cuando ya no sea capaz de expresar su voluntad (Palecek *et al.*, 2010).

En los pacientes con demencia avanzada, la evolución tecnocientífica ha complicado la toma de decisiones terapéuticas. El uso de técnicas médicas desproporcionadas y fútiles en la fase final de la demencia, además de ir en contra del respeto a la dignidad del paciente, genera altos costes para nuestro sistema de salud, no respetando el Principio de Justicia distributiva.

Por otro lado, desde un punto de vista legal, no iniciar una nutrición enteral en pacientes con demencia avanzada no implica interrumpir los cuidados del paciente: la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida (BOE, 2015): “El uso inadecuado de medidas de soporte vital, su aplicación cuando no tienen otro efecto que mantener artificialmente una vida meramente biológica, sin posibilidades reales de recuperación de la integridad funcional de la vida personal, es contrario a la dignidad de la vida humana”. Asimismo “no iniciar o retirar dichas medidas es algo que solo aspira a respetar dicha dignidad [...] considerada buena práctica clínica y actuaciones profesionales plenamente conformes a la legalidad vigente”. La nutrición artificial debe evaluarse como una medida terapéutica, no como un cuidado básico, lo que favorece un abordaje individualizado y respetuoso con el paciente y su familia. La recomendación más aceptada es la adecuación del esfuerzo terapéutico, evitando medidas fútiles que solo prolongan una situación clínica sin expectativas razonables de mejoría (“Primum non nocere”) (Cantón Blanco *et al.*, 2019).

Concluimos que la indicación de la nutrición enteral en los pacientes con demencia avanzada puede ser una decisión clínica compleja, con un componente ético importante: (1) las dificultades para la alimentación son la progresión natural de la enfermedad terminal y el tratamiento debe orientarse al confort y (2) es fundamental que los profesionales sanitarios cuenten con una sólida formación así como que las familias, cuidadores y tutores legales tengan información clara y exhaustiva lo que hará que la toma de decisiones sea lo más cercana posible a los valores del paciente. La Bioética aporta a la evidencia científica existente: (1) una toma de decisiones racional, reflexiva y prudente, (2) nos propone el establecimiento de un proceso de deliberación individualizado que tenga en cuenta además de la evidencia, las preferencias del paciente y sus familiares, (3) desde las fases iniciales sería recomendable informar y facilitar la elaboración de un documento de voluntades anticipadas y/o un plan de cuidados compartido y (4) la integración de los Principios de la Bioética (no maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía) aporta una mayor solidez a nuestras decisiones clínicas pudiendo ser un apoyo fundamental en caso de conflicto ético.

Desde nuestro Comité de Ética proponemos la creación de espacios de reflexión tanto en los centros de salud como en los hospitales y centros sociosanitarios, en los que se dé voz a pacientes, familiares y profesionales.

Alejandro Vega Hernández

Miembro del Comité de Ética Asistencial del CHUIMI
Enfermero asistencial del CHUIMI
Miembro de la Comisión Asesora de Bioética de Canarias

Kevin E. Jiménez Cabrera

Miembro del Comité de Ética Asistencial del CHUIMI
Enfermero asistencial del CHUIMI

Mónica Peñate Bolaños

Miembro del Comité de Ética Asistencial del CHUIMI
FEA del Servicio de Aparato Digestivo del CHUIMI

José Montesdeoca Santana

Miembro del Comité de Ética Asistencial del CHUIMI
Geriatra y FEA de la Unidad de Cuidados Paliativos del CHUIMI

Rita Pérez Santana

Miembro del Comité de Ética Asistencial del CHUIMI
Jurista del Gobierno de Canarias

Mercedes Martín Fuentes

Miembro del Comité de Ética Asistencial del CHUIMI
Enfermera del Servicio de Urgencias del Centro de Salud de El Calero

Resto del Comité de Ética Asistencial del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno-Infantil (CHUIMI)

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Geriatrics Society Ethics Committee, & Clinical Practice and Models of Care Committee. (2014). American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(8), 1590–1593

Beck, A. M., Kjaersgaard, A., Hansen, T., & Poulsen, I. (2018). Systematic review and evidence-based recommendations on texture-modified foods and thickened liquids for adults (above 17 years) with oropharyngeal dysphagia: An updated clinical guideline. *Clinical Nutrition*, 37(6 Pt A), 1980–1991

Candy, B., Sampson, E. L., & Jones, L. (2009). Enteral tube feeding in older people with advanced dementia: Findings from a Cochrane systematic review. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(8), 396–404

Cantón Blanco, A., Lozano Fuster, F. M., Del Olmo García, M. D., Virgili Casas, N., Wanden-Berghe Lozano, C., Avilés, V., et al. (2019). Manejo nutricional de la demencia avanzada: Resumen de recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE. *Nutrición Hospitalaria*, 36(4), 988–995

BOE. (2002). *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Boletín Oficial del Estado, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002

BOE. (2015). *Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de la vida*. Boletín Oficial del Estado, núm. 40, de 16 de febrero de 2015

BOE. (2018). *Ley Orgánica 1/2018, de 5 de noviembre, sobre las instrucciones anticipadas*. Boletín Oficial del Estado, núm. 266, de 3 de noviembre de 2018

Figini, H. A. (2010). Aspectos éticos en el manejo de pacientes con demencia. *Neurología Argentina*, 2(2), 96–101

Gisbert Aguilar, A. (2009). Aspectos éticos de la alimentación e hidratación en pacientes con deterioro cognitivo severo. *Medicina Paliativa*, 16(2), 100–110

Gómez-Busto, F., Andia, V., Ruiz de Alegría, L., & Francés, I. (2009). Abordaje de la disfagia en la demencia avanzada. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 44, 29–36

Gracia Guillén, D. (2004). *Ética en la práctica clínica*. Triacastela.

Harwood, R. H. (2014). Feeding decisions in advanced dementia. *Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 44(3), 232–237

Orlandoni, P., Jukic Peladic, N., & Cherubini, A. (2020). Enteral nutrition in advanced dementia: An unresolved dilemma in clinical practice. *European Geriatric Medicine*, 11(2), 191–194

Palecek, E. J., Teno, J. M., Casarett, D. J., Hanson, L. C., Rhodes, R. L., & Mitchell, S. L. (2010). Comfort feeding only: A proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(3), 580–584

Pita Gutiérrez, F., Álvarez Hernández, J., Ballesteros-Pomar, M. D., Botella Romero, F., Bretón Lesmes, I., Campos del Portillo, R., *et al.* (2022). Resumen ejecutivo del documento de posicionamiento sobre el empleo de la nutrición enteral en la demencia avanzada. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 69(10), 878–887

Reisberg, B. (1988). Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacology Bulletin*, 24(4), 653–659

Schwartz, D. B., Barrocas, A., Wesley, J. R., Kliger, G., Pontes-Arruda, A., Márquez, H. A., James, R. L., Monturo, C., Lysen, L. K., & DiTucci, A. (2014). Gastrostomy tube placement in patients with advanced dementia or near end of life. *Nutrition in Clinical Practice: Official Publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*, 29(6), 829–840

Siniora, D. N., Timms, O., & Ewuoso, C. (2022). Managing feeding needs in advanced dementia: Perspectives from ethics of care and ubuntu philosophy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 25(2), 259–268

Stall, N. M., Quinn, K. L., van der Steen, J. T., Trimble, J., Clarfield, A. M., & Mitchell, S. L. (2025). Enteral tube feeding in people with advanced dementia. *BMJ*, 389, e075326

Volkert, D., Beck, A. M., Faxén-Irving, G., Frühwald, T., Lee Hooper, L., Keller, H., Porter, J., Rothenberg, E., Suominen, M., Wirth, R., & Chourdakis, M. (2024). ESPEN guideline on nutrition and hydration in dementia – Update 2024. *Clinical Nutrition*, 43(6), 1599–1626