

Els documents de voluntats anticipades, la demència i el rebuig a la ingesta d'aliments sòlids i líquids per via oral

Menzel PT, Chandler-Cramer MC.

Advance directives, dementia, and withholding food and water by mouth

Hastings Center Report. 2014 May-Jun; 44(3):23-37.

Durant anys, la Sheri havia expressat de manera molt clara com volia que fos la fi de la seva vida. En un DVA detallat, i en converses amb els seus fills i el seu darrer marit, havia deixat clar que no voldria continuar vivint quan ja no reconegués els seus amics íntims ni la seva família, quan no pogués riure ni participar amb un interès evident en activitats senzilles, o quan ja no demostrés que estava satisfeta de sobreviure amb l'expectativa o el record de plaers recents. Va insistir que quan arribés a aquest punt de demència greu no solament se li haurien de retirar els tractaments de suport vital i les sondes de nutrició i hidratació, sinó també el menjar i l'aigua que se li donessin per via oral. Coneixia les diferents fases de la demència i les seves variades formes de progressió. Tenia una experiència propera i directa d'altres persones: el seu pare va lluitar més d'una dècada contra la malaltia, i un amic proper amb Alzheimer precoç va passar dotze anys en cures de llarga estada.

Actualment, la Sheri té noranta-quatre anys, des d'en fa bastants viu en una residència per a gent gran i té una demència que compleix les condicions que assenyalava en el seu DVA. A més, té incontinència urinària i fecal, no pot caminar, ni alimentar-se tota sola, tampoc pot mastegar ni empassar-se aliments sòlids per mantenir el pes. Amb ajuda —una cullera, estímuls imaginatius i batuts nutritius— aconsegueix mantenir-lo. De tant en tant, sembla que els batuts li agraden i poques vegades sembla que estigui angoixada o que pateixi. De vegades, es queda completament en silenci quan algú li fa manyagues, abraçades o li acaricia el braç. No pronuncia cap frase, només una o dues paraules sense cap connexió aparent.

«Ha arribat el moment», li diu la seva filla Janet a l'Emma Rhodes, la directora de la residència de gent gran, ensenyant-li el document que la nomena

representant legal pel que fa a la salut de la seva mare. «Pareu l'alimentació i d'aquí a una setmana atureu també la hidratació –aquest és el procediment aconsellat pel doctor Rouse». La Janet, que visitava durant anys la seva mare quan vivia a casa seva, l'ha continuat visitant a la residència de gent gran. L'Alicia, l'altra filla, està d'acord amb la Janet. «La mare volia que nosaltres no perllonguéssim la seva vida quan arribés a aquest punt, encara que això significués no alimentar-la». Quan la Sheri es mori, li deixarà a la Janet o a algú altre una petita herència, si és que en deixa alguna. Aviat l'asseguradora Medicaid es farà càrrec de les despeses de la seva atenció.

«Nosaltres no ho farem, això», contesta la senyora Rhodes. Explica que la Sheri ara no pot mantenir el punt de vista que va fer constar en el seu DVA, perquè ja no té la capacitat de mantenir aquest punt de vista. No sofreix, i encara sent un mínim plaer per la vida. «En som els cuidadors», diu la senyora Rhodes. «Si un pacient no sofreix pel fet de ser alimentat, alimentar-lo és la primera atenció que cal prestar-li. Estem d'acord a suspendre els tractaments de suport vital, però el menjar i el beure per via oral són una altra cosa».

Pensem que aturar l'alimentació i la beguda és l'única manera en què es pot garantir que la Sheri pot evitar viure els darrers anys de la seva vida amb una demència greu. La Sheri representa una de les realitats de la demència progressiva: encara que les persones hagin deixat instruccions molt clares en un DVA que rebutgen els tractaments de suport vital, poden viure durant anys en aquest estat avançat de demència. Algunes persones que acaben com la Sheri s'havien preocupat de debò perquè les seves vides no acabessin d'aquesta manera. Però la demència esdevé un parany. «Un voldria acabar la seva vida quan estigués afectat per una demència, però [quan la demència arriba] no pot [...] posar-hi fi perquè pateix demència».¹

Si es desitja que la vida no acabi d'aquesta manera no n'hi ha prou amb dir que es té por a ser dement.. Si una persona està ben informada sobre la demència, sap que podria ser un d'aquests «dements feliços», i que, probablement i amb independència de quin sigui el seu estat, no li importarà gaire com se'l cuidi. Tot i així, es considera que la demència perllongada és una mala manera d'acabar la vida perquè va en contra del que volen per a les seves vides. Cadascú de nosaltres té una identitat narrativa, «la narració» del que nosaltres pensem i diem sobre nosaltres mateixos i els altres.² Aquest relat el

componen la història, les experiències, les creences i el valors que ens fan ser qui som, i aquesta identitat és possible quan es té bona memòria, per exemple. La demència perllongada, més enllà del sofriment, deteriora aquesta identitat com a mínim en dos sentits. Primer, perquè desapareixen les característiques que fan diferents i singulars les persones. Segon, perquè la concepció que una persona tenia de la seva vida, amb els valors que la definien, canvia i es redueix. Per exemple, per a algú que ha sabut aprofitar les oportunitats que es presenten a la vida, la demència perllongada es pot veure com la quinta essència del que s'oposa a la manera com ha viscut i del que ha significat la seva vida. Algú que entén que la mort és una part natural i essencial de l'existència humana pot creure que triga massa temps a morir. Un altre pot voler que els seus éssers estimats no tinguin els problemes emocionals o financers que solen presentar-se en el curs de la demència. Aquests són només tres motius dels molts que les persones addueixen per argumentar que no volen que les seves vides es perllonguin en cas de demència.

És cert que només algunes persones s'oposen al fet que les seves vides es perllonguin en aquestes fases finals,³ però per a aquestes persones aquest tema és molt important.

Poques opcions

Els pacients competents tenen capacitat per controlar l'atenció que rebran durant la seva vida o quan siguin al llindar de la mort. Poden rebutjar el suport vital mèdic, que inclou els aliments sòlids i líquids medicalitzats. Fins i tot quan no tenen cap necessitat de suport mèdic vital poden accelerar la mort rebutjant el menjar i el beure per via oral –supressió voluntària dels aliments sòlids i líquids per via oral (VSED).⁴ Ningú no pot limitar aquest dret als pacients que pateixen una malaltia terminal. A més, a quatre estats dels Estats Units els pacients competents amb una malaltia terminal també poden aconseguir medicaments letals que els ajudin a morir.⁵

Tot i això, per a les persones que tenen demència i ja no són competents el control sobre el seu final de vida és molt més reduït. De fet, poden haver redactat un DVA en què rebutgin clarament l'atenció que els podria salvar la vida en circumstàncies determinades, però continuar vivint durant anys amb una demència greu sense tenir necessitat de rebre els tractaments de suport vital

que havien rebutjat.⁶ Per ella mateixa, la demència crònica progressiva no constitueix una amenaça per a la vida fins que arriba a una fase molt avançada. Fins i tot en els països on les legislacions permeten activament el suïcidi assistit, les persones amb demència avançada no poden rebre aquesta ajuda, ja que en el moment en què cal no tenen la competència necessària per sol·licitar-la i, a més, poques vegades la demència és considerada una malaltia terminal. Pel que fa al dret a acollir-se a la VSED, la mateixa denominació de *voluntària* exclou que ho puguin demanar les persones no competents.

Les persones que tenen la determinació ferma d'evitar aquest final, i que s'adonen del parany en relació amb les decisions en què els pot fer caure la demència, poden optar per deixar de menjar i beure quan encara estan suficientment capacitades per fer-ho. Algunes tenen prou motivació per acollir-se anticipadament a una VSED, però és comprensible que aquests casos siguin molt poc freqüents.⁷ Encara que el procés de mort per inanició i deshidratació a un ritme adequat acostumi a ser relativament confortable,⁸ recórrer a una VSED comporta sacrificar una part valuosa de vida, que normalment queda entre la darrera oportunitat d'actuar decididament i el moment en què la gravetat de la demència fa que es consideri preferible la mort.⁹

Una de les maneres evitar aquest sacrifici no es assumible políticament. Les persones podrien utilitzar documents de voluntats anticipades per demanar l'eutanàsia (AED) sol·licitant ajuda directa per morir un cop hagin assolit un cert grau de demència. Tot i que en algun cas extrem es pugui fer això mitjançant un AED,¹⁰ encara s'està lluny del fet que aquests documents siguin legals arreu els Estats Units. Qualsevol campanya per legalitzar aquest document haurà de fer front a dificultats polítiques encara més grans que les dificultats amb què ja han topat les campanyes per legalitzar el model d'ajuda al suïcidi mèdicament assistit a Oregon. Exceptuant jurisdiccions com la belga o l'holandesa, on l'eutanàsia —i no solament el suïcidi assistit— és legal,¹¹ els DVA que demanen l'eutanàsia ara com ara no són políticament viables.

Una alternativa més realista per assegurar-se que no es viurà amb demència greu durant anys és utilitzar un DVA que aturi els aliments i líquids per via oral.¹² Són documents que no violenten la legislació; de fet, es pot dir que són legals perquè es desprenen lògicament de la intersecció entre dos drets que ja són legals: el dret a redactar un DVA per rebutjar el suport vital i el dret a

suspendre els aliments i líquids de manera voluntària. El principi subjacent del DVA és que les persones no perden els seus drets quan es tornen no competents, sinó que algú altre ha d'exercir aquest dret per elles. L'element motor que hi ha al darrere del VSED és el fet que forçar les persones a ingerir aliments és objectivament una intromissió en la integritat corporal, la privacitat i la llibertat d'una persona, de la mateixa manera que ho és la imposició de qualsevol tractament mèdic no desitjat. Per tant, si les persones no competents no perden els seus drets a rebutjar els tractaments de suport vital, i si les persones quan són competents tenen el dret a rebutjar voluntàriament els aliments i líquids (VSED), de la mateixa manera que tenen el dret a suspendre els tractaments de suport vital, aleshores les persones no perden el dret a la VSED quan no són competents. N'hi ha prou amb què exerceixin el seu dret a fer un DVA.

Creiem que aquest DVA per aturar l'administració d'aliments i líquids per via oral és una manera útil i moralment acceptable perquè les persones puguin tenir un control sobre dels anys que viuran amb demència. Es tracta d'una posició moderada i prudent: creiem convenient la retirada només quan la demència comença a ser suficientment greu perquè les condicions en que es troben els pacients facin aflorar dilemes morals. Quan la demència és tan greu que les persones necessiten tenir una ajuda important per menjar i beure és quan ens trobem en aquestes condicions. Per tant, el debat sobre la supressió dels aliments i líquids per via oral se sol produir quan menjar i beure es converteix en un problema.

Prestar meticulosa atenció a la progressió de la demència ha d'ajudar a tractar el problema d'«el jo d'aleshores contraposat al jo d'ara», que és el repte més difícil i fonamental per seguir les indicacions de qualsevol DVA sobre la fi de vida de les persones amb demència. N'és un exemple típic el que s'esdevé quan una persona que havia fet un DVA amb instruccions clares i ben informades sobre la seva voluntat de deixar de rebre aliments i líquids per via oral un cop arribés a una determinada fase de la seva malaltia i que, arribada la fase assenyalada, encara *valora la vida i té ganes de menjar i beure*. Ens hem de preguntar si realment li suspendrem els aliments sòlids i líquids per via oral. Suposem que ho fem i que la resposta és una ganyota de perplexitat i un manifest malestar. Hauríem de seguir el que va escriure en el seu document de voluntats

anticipades, en comptes de respectar els seus desitjos actuals, que semblen bastant clars?

Aquest és un dels tres casos paradigmàtics que defineixen la nostra posició. En aquest primer cas, en què actualment hi ha ganes de menjar i beure, pensem que no és apropiat seguir el DVA, o almenys no cal seguir-lo *encara*. Si bé és cert que la persona va escriure un DVA clar i inequívoc, ara té uns altres desitjos. La seva voluntat actual de menjar no es pot confondre amb el desig oposat, expressat en el seu DVA, simplement aquestes ganes de deixar de menjar no hi són. Malgrat que es pot argumentar a favor de seguir les indicacions del seu DVA,¹³ això és molt complicat perquè ara aquesta persona té ganes de menjar i beure. El nostre parer respecte de la implementació del DVA en aquestes circumstàncies és un «no, encara no».

Un cas molt diferent es produeix quan la persona que va redactar el DVA es resisteix a menjar i beure. Sobretot si el menjar i el beure s'han ofert amb una atenció òptima —per exemple, utilitzant una cullera per donar purés, amb els cuidadors estimulants la ingesta de manera imaginativa, persistent i encoratjadora— i, tot i així, es resisteix a menjar, les instruccions del DVA s'han de seguir i s'ha d'aturar l'alimentació. Els desitjos actuals coincideixen amb els del DVA.

Un tercer cas paradigmàtic, entre la resistència i les ganes de menjar, és el més difícil i interessant. La persona no es resisteix a menjar, però tampoc no hi ha res que ens faci pensar que en tingui ganes. Se li doni menjar o no se li'n doni no mostra cap sofriment. La història de la Sheri, amb la qual hem començat aquest escrit, té aquestes característiques. Per poder arribar a una conclusió en aquestes situacions intermèdies, haurem de prestar una atenció especial a la capacitat de canviar el valor que s'atorga als diferents aspectes de la vida a mesura que s'agreuja la demència. En la nostra posició, té una gran importància el que s'anomena *alimentació únicament de confort* (CFO), una pràctica alternativa als aliments sòlids i líquids assistits mèdicament, encara que la posició que nosaltres defensem va més enllà d'aquesta pràctica.

Qualsevol supressió d'aliments i líquids per via oral en els pacients amb demència greu, encara que segueixi un DVA clar i precís, ha d'enfrontar-se a més reptes a banda del que planteja el dilema «el jo d'aleshores» contraposat al «jo d'ara». Els pacients, cuidadors i ciutadans en general encara no han avançat

prou en aquesta estratègia que, com ja s'ha dit, és legal als Estats Units. La supressió dels aliments i líquids per via oral d'una persona amb demència que no és competent i que la rebutja enèrgicament és una qüestió extremament sensible tant per als cuidadors com per als familiars, i comporta un desafiament a la pràctica clínica en una institució sanitària. Per això, els que hagin de prendre les decisions han de ser sensibles al fet de tenir presents les diferències rellevants de cada cas en particular. També tractarem aquests reptes.

Realisme: el benestar i la legalitat

Per saber si la supressió d'aliments sòlids i líquids per via oral seguint les indicacions d'un DVA constitueix una estratègia realista i pràctica, primer de tot cal aclarir dues qüestions: que la mort per supressió dels aliments i líquids és relativament confortable i que la supressió de menjar i aigua d'acord amb les indicacions d'un DVA fet a partir del coneixament, escrit amb claredat, reiterat i seguit d'una manera prudent es pot dir que, com a mínim, és legal. Totes dues són afirmacions que es poden mantenir.

Hi ha exemples abundants que evidencien que les morts per la supressió voluntària d'aliments sòlids i líquids (VSED) són confortables: hi ha relats del Charlie,¹⁴ la senyora Eddy,¹⁵ Joshua Segar,¹⁶ Michael Miller,¹⁷ Jephtha Carrell¹⁸ i molts d'altres.¹⁹ Però potser són més importants els nombrosos estudis que confirmen que un model en el qual se supervisa adequadament el procés de mort causada per la retirada dels aliments sòlids i líquids, en general, permet una mort pacífica i confortable.²⁰ En les seves darreres setmanes, els pacients que moren d'aquesta manera generalment se senten més confortables i tenen més pau que no pas altres pacients que també moren.²¹ Possiblement, el que és més sorprenent és el resultat d'un estudi elaborat pels professionals d'infermeria de cures pal·liatives d'Oregon: van donar una mitjana de 8 punts d'un màxim de 9 per a la qualitat de la mort com a conseqüència de la VSED i durant el període d'observació de l'estudi van veure que gairebé el doble de pacients, 102, optaven per la VSED per morir, en comparació dels 55 que escollien l'ajuda activa per morir (el suïcidi assistit és legal a Oregon).²²

Un procediment recomanat clínicament és, primer, aturar els aliments sòlids durant una o dues setmanes, depenent de la resistència inicial de les persones, i després suspendre'n els líquids.²³ Fins i tot per a les persones que tenen una

constitució física robusta, el malestar produït per la gana disminueix en gran part després de dos o quatre dies a mesura que s'encongeix l'estómac. Quan es deixa de donar líquids, ja sigui a l'inici coincidint amb la retirada d'aliments o més tard, quan la manca d'alimentació ha deteriorat el cos, és recomanable posar una esponja sobre els llavis o administrar petits trossets de gel que evitin la incomoditat de la sequedat. En les darreres 12 a 48 hores els pacients sovint es troben en un estat de consciència mínima, encara que prop del final alguns presenten estats d'eufòria.²⁴

La situació legal de la VSED també és força clara.²⁵ Una explicació de la legalitat de la VSED l'hem de buscar en el dret a rebutjar els tractaments de suport vital. Mentre que aquest dret habitualment es concep com una manifestació del dret al consentiment informat, té el fonament més profund en una llei bàsica. Imposar un tractament a una persona que el rebutja i que és capaç de comprendre adequadament la informació sobre els beneficis i els riscos a què s'exposa, amb independència que el tractament li salvi la vida o no, és una intromissió injustificada en el seu cos. Es podria objectar que donar habitualment aliments sòlids i líquids per via oral és diferent, però si pensem un moment què passa quan a la persona se li nega la VSED i és alimentada per força, entendrem l'estreta relació que té la VSED amb el dret a rebutjar un tractament mèdic. En última instància, l'única manera en què una persona que es nega rotundament a menjar i beure pot continuar vivint és posant-li una sonda, utilitzant la força si és necessari. La sonda d'alimentació és un tractament mèdic. Per tant, a la pràctica, el dret a la VSED és el dret a no ser forçat a alimentar-se, un exemple del dret a no rebre un tractament mèdic de suport vital. Tant és si l'aliment sòlid o líquid donat per via oral no són atencions mèdiques sinó atencions personals bàsiques, la qüestió és que l'alimentació forçada que s'acabaria donant a una persona a la qual se li nega la VSED és un tractament mèdic imposat.

Una segona explicació del dret a la VSED és més directa. Rehnquist, el cap del Tribunal Suprem dels Estats Units, diu que el dret a la VSED és una manifestació directa del respecte a la integritat física: «Sembla estrany que la integritat corporal [...] [es pugui] violar per posar una agulla en el braç però no per posar una cullera a la boca».²⁶ Dit d'una altra manera, el dret a la VSED està ben fonamentat en la legislació bàsica dels Estats Units.

Aturar el menjar i el beure mitjançant un DVA és més complicat. En qualsevol circumstància en la qual una persona depèn de l'atenció d'altres, suprimir els aliments sòlids i líquids es pot considerar una negligència o un abús. Podria tenir aquesta consideració si la supressió fos el resultat de la coacció o la manipulació, o si en qualsevol cas no era el que volia la persona. En aquest punt, les coses es compliquen quan passem d'una VSED formulada per persones competents als casos en què les persones pateixen una demència greu.

Si de manera lògica i legal pretenem que el dret a la VSED sigui aplicable a la supressió d'aliments sòlids i líquids (SED) mitjançant un DVA, hi ha dos elements fonamentals per tenir en compte. Primer, la persona, mentre encara sigui competent, ha d'haver deixat constància ben clarament del seu punt de vista sobre la qüestió, fent referència a les condicions que més endavant seran les que s'hauran de tenir en compte en la seva situació. Aquesta és la funció d'un DVA: un DVA clar que és aplicable en el moment actual (La raó d'haver deixat escrites unes voluntats anticipades es perquè en un determinat moment es puguin tenir en compte).²⁷

En segon lloc, una vegada la persona pateix una demència, una interpretació raonable dels seus desitjos actuals hauria de continuar sent favorable a la supressió dels aliments sòlids i líquids per via oral. Però això necessita alguna cosa més que un DVA explícit i aplicable. Aquí és on entra en joc la resta de la nostra anàlisi, la part més complexa. El que defensem és que *en bastants, però no tots els casos* en què un pacient que té una demència greu i té fet un DVA explícit en què es demana la VSED, la interpretació més raonable dels seus desitjos i el que li convé més al seu interès ha de ser seguir les instruccions que conté el DVA. Quan els interessos i els desitjos actuals interpretats d'una manera raonable no aconsellen la VSED, no n'hi ha prou amb citar els dos arguments anteriors —que les persones tenen el dret a la VSED i que les persones no perden aquest dret quan esdevenen no competents— per afirmar que la persona té el dret a la SED perquè ho diu un DVA. Més endavant, explicarem en quins casos seguir les instruccions d'un DVA que preveu la SED per via oral no és una interpretació raonable de la voluntat de la persona. Quan es produeixi aquesta situació, és possible que la SED pel fet que ho diu un DVA no estigui emparada legalment. Tot i això, la motivació bàsica que hi ha al darrere de la ferma

protecció existent del DVA i la VSED es decanten cap a la SED mitjançant un DVA.

És important fer un aclariment sobre la situació legal. Els treballadors de les residències de gent gran poden dir en contra de l'aplicació de la SED per via oral que les guies de Medicare i Medicaid la impedeixen, perquè es posa en perill l'elecció de centre per reemborsar-li l'activitat contractada com a conseqüència de «no proporcionar els aliments sòlids i líquids adequats necessaris per mantenir la salut». Normalment, aquest incompliment no posa en perill la certificació de Medicare i Medicaid. De totes maneres, el que subjau quan les persones diuen que aquesta consideració prohibeix la suspensió dels aliments sòlids i líquids per via oral és que el mateix reglament sobre la matèria diu, explícitament, que el DVA n'és una excepció: és a dir, «la supressió de la nutrició i hidratació sense document de *voluntats anticipades*» és el que desencadena la revisió de la certificació». Qualsevol persona que esmenti la normativa de Medicare o Medicaid per justificar el cas omís al DVA d'un pacient en què s'estableix el rebuig als aliments sòlids i líquids parla des de la ignorància.²⁹

Finalment, volem aclarir el sentit pràctic del terme *legal* en el qual defensem que la SED que consta en un DVA explícit i aplicable es pot afirmar que ja és legal. Hom podria plantejar-se si als cuidadors o als centres assistencials se'ls podria demandar o condemnar si participessin en l'acompliment d'un DVA en què consti la SED. Creiem que les accions legals no tindrien èxit; si això és així, la SED basada en un DVA en cert sentit ja és legal. Tot i això, hom podria fer-se una altra pregunta de tipus jurídic: els cuidadors i els centres han d'aplicar aquests documents? Si la resposta és que sí, aleshores encara es reforçaria el valor legal de la SED basada en un DVA. Defensem la legalitat de la SED mitjançant DVA en un sentit restringit: els cuidadors i els centres són legalment lliures de contribuir a aplicar un DVA que estableixi la SED, i molt probablement no poden ser demandats ni processats.

El repte fonamental

El repte més gran a l'hora d'aplicar la SED mitjançant un DVA no és el benestar o la legalitat.³⁰ De fet, el repte més gran —com ja s'ha dit anteriorment— és el dilema entre «el jo d'aleshores» i «el jo d'ara»: Què hem de fer quan els desitjos i els interessos actuals d'un pacient no competent no coincideixen amb el que va

expressar en un DVA elaborat anteriorment? El fet que no coincideixin constitueix una limitació fonamental per poder aplicar un DVA? Defensarem que no ho és.

Per fer més entenedor el nostre punt de vista, sovint ens referirem a les situacions paradigmàtiques de tres persones: la Sheri, la Margo i el Walter. Des del començament s'ha parlat de la Sheri, que coincideix molt amb el tipus real de persona que molts de nosaltres coneixem. La Margo és un exemple molt habitual de persones que tenen molt d'interès en la literatura filosòfica.³¹ El Walter és un cas hipotètic, però força real, construït a base d'algunes característiques conegudes que pateixen les persones amb demència avançada.

La demència progressiva de la Margo és menys greu que la de la Sheri. La Margo es comporta com si conegués les persones, però mai les anomena pel nom i hi ha dubtes que sigui capaç de relacionar-s'hi com a persones. Diu que llegeix llibres d'intriga, però «el punt del seu llibre canvia a l'atzar [...] De fet, es troba a gust asseguda i taral·lejant [...], assentint amb el cap i de tant en tant passant una nova pàgina».³² Una o dues vegades la setmana va a classes d'art per a pacients amb demència, on pinta gairebé la mateixa imatge cada vegada. Sent una gran satisfacció amb les accions senzilles com menjar entrepans de mantega de cacauet amb melmelada. No sembla que se senti frustrada, ni deprimida, ni enfadada, sinó més aviat sembla feliç. En el seu DVA escrit abans que se li diagnosticués la malaltia d'Alzheimer i reiterat després que aparegués, demana que quan no reconegui les persones, no hi pugui mantenir una conversa personalitzada, ni llegir més d'un paràgraf de manera continuada, es rebutgin els tractaments de suport vital i no se li doni ni menjar ni beure per via oral.

Si la demència de la Margo és menys greu que la de la Sheri, la del Walter és més greu. No reconeix ningú i no respon a cap intent d'interacció social. No sembla que sofreixi, la seva cara es mostra inexpressiva. Amb molta ajuda aconsegueix caminar, però no sembla que tingui satisfacció per anar enlloc. Com a molt, pronuncia una o dues paraules aïllades. De tant en tant, mira la televisió quan la té a prop, però no mostra cap tipus de reacció al que veu. Si bé de vegades es gira quan algú el toca o se li adreça, no mostra cap expressió. No oposa resistència a menjar, però necessita que l'hi donin amb una cullera i li recordin que cal que s'empassi els batuts nutricionals que li donen, que no sembla que li produeixin cap tipus de plaer. De la mateixa manera que la Sheri,

sembla que viu en un etern present amb poca o cap capacitat d'anticipació ni de memòria. A diferència de la Sheri, sembla que no sent plaer respecte a res.

Actualment, sembla que els desitjos i els interessos de la Margo estan clarament en conflicte amb el que expressa en el seu DVA. Per a ella, sembla que continuar vivint és beneficiós. Els dubtes que tenim sobre si hem de seguir les voluntats o no són el reflex d'una objecció més generalitzada als DVA: amb els DVA que estan en vigor no es poden prendre decisions mèdiques, i encara menys enmig d'un deteriorament tan avançat on es produeixen canvis importants en els desitjos i els interessos de les persones.

Des del punt de vista de l'ortodòxia dels tribunals nord-americans, les DVA representen els desitjos dels pacients mateixos; tenir-los en compte comporta respectar la seva autonomia. Però per a la Rebecca Dresser i en John Robertson aquesta interpretació es basa en una ficció.³³ Afirmen que la persona no competent no és autònoma —ja no existeix com a *agent*. Pot ser que la persona ara ja no tingui els mateixos interessos, com ara controlar-se o no ser dependents dels cuidadors. Segons diuen, «Una existència que sembla denigrant i inacceptable per a una persona competent, encara pot ser valuosa per a un pacient no competent». Les decisions que es prenen respecte a una persona amb una demència greu s'han de fer sobre la base del millor interès, no a partir d'eleccions autònomes allunyades de la realitat.

Una de les respostes més conegudes a aquest desafiament és la de Ronald Dworkin.³⁵ Reconeix que els interessos de les persones poden canviar significativament, però insisteix que encara continuen vinculats a les eleccions prèvies que havien fet. El canvi en els interessos actuals generalment no invalida l'autoritat moral dels DVA. Per argumentar-ho, distingeix entre el que són interessos fonamentals i els que són fruit de l'experiència, els "interessos vitals". Els nadons, els nens petits i els adults que mai han estat competents no han tingut la capacitat de sopesar diferents factors i prendre decisions importants per a les seves vides, de manera que no té sentit que s'invoqui el respecte per la seva autonomia. La situació és diferent per als adults no competents que prèviament han estat competents. Les seves creences, desitjos i valors quan eren competents formaven els seus «interessos fonamentals». Els «interessos de segon ordre» sorgeixen a partir d'una reflexió més senzilla, més espontània, sobre els desitjos de primer ordre. Per exemple, inclouen conviccions sobre «què

és el que fa que una vida sigui bona en conjunt»,³⁶ i també poden incloure conviccions de com ha de posar fi a la seva vida.

A diferència dels interessos que sorgeixen a partir de les experiències viscudes, els interessos fonamentals poden existir fins i tot després que desapareguin les vivències. Per exemple, si a una persona la preocupa el que pugui passar a les seves propietats, la seva família o reputació un cop morta, això vol dir que té interessos fonamentals en aquestes matèries. I el mateix es pot dir quan algú creu que la seva vida serà en conjunt molt millor si no es perllonga durant anys en un estat de demència greu. No respectar una voluntat basant-se en la creença que seria dolent per a la persona, seria tacar injustament la seva reputació un cop morta, encara que evidentment mai en podrà ser conscient.

Els interessos fonamentals i els interessos vitals de les persones amb demència greu poden estar en conflicte. Els de la Margo sens dubte ho estan. En el seu DVA diu que el seu interès fonamental és no ser mantinguda amb vida si pateix una demència tan greu com la que té ara, però ella encara sembla que, d'alguna manera, segueix sent feliç i mostrant vitalitat. Com hauríem d'enfocar aquest conflicte?

Atès que els interessos o valors fonamentals representen l'autonomia, podríem dir que estan per damunt dels interessos empírics. D'una banda, Dworkin creu que el fet de no tenir presents els interessos fonamentals de la Margo és una «forma de tirania devastadora i odiosa».³⁷ Però la novetat del seu plantejament és una altra: diu que sacrificar els interessos fonamentals de la Margo per satisfer els seus interessos vitals seria interpretar erròniament quin és el seu millor interès. Altres persones poden dir que pensen en el seu millor interès quan veuen que el seu interès vital, que és el que perviu, té més pes, però això és un paternalisme inacceptable: substitueixen el judici que ella fa sobre el que constitueix el seu millor interès pel d'ells. «Un cop descartem aquesta forma de paternalisme —i acceptem que hem de valorar els interessos fonamentals tal com ho va fer la Margo quan era competent— el conflicte entre l'autonomia i la beneficència sembla que desapareix.»³⁸ Els interessos fonamentals, reforçats perquè estan en un segon nivell, són els interessos més importants de les persones; els que en darrera instància els importen. Així doncs, hauríem de tenir en compte el seu DVA, perquè els interessos fonamentals prevalen sobre els vitals no només per l'interès propi de la Margo.³⁹

Però per què, a l'hora d'interpretar el millor interès d'una persona, sempre hem de pensar que els interessos fonamentals han de prevaler sobre els interessos vitals?⁴⁰ Si els interessos vitals són prou forts i nombrosos, per què no es poden valorar més que els pocs o febles interessos fonamentals, o fins i tot que els interessos fonamentals potents? En aquest punt, discrepem de la visió de Dworkin. Fins i tot quan la demanda de respecte a l'autonomia expressada en un DVA d'una persona no competent amb demència s'hauria de seguir perquè és clara i contundent, fa disminuir la credibilitat insistir que qualsevol persona amb demència que mostra cert entusiasme per la vida *estaria millor morta*. Tant els seus interessos fonamentals com els seus interessos vitals mereixen ser tinguts en consideració a l'hora de dir què és millor per a ella.

Per no passar per alt la importància que tenen els interessos vitals, els interessos fonamentals i l'autonomia del pacient es aconsellable utilitzar una escala mòbil. Els termes a valorar serien el nostre punt de vista sobre *la validesa del document de voluntats anticipades per suspendre l'alimentació i la hidratació de suport vital o el rebuig dels tractaments de suport vital; així com el increment de les capacitats de les persones per generar nous interessos fonamentals i gaudir mentre la vida davalla*.⁴¹ Expressat com una qüestió d'equilibri, la nostra opinió és que aplicar un DVA està justificat moralment quan la disminució subjectiva del valor de sobreviure es veu eclipsada pel respecte als interessos fonamentals i a l'autonomia.

Abans d'aplicar aquest criteri a la Margo, la Sheri i el Walter, cal aclarir un aspecte cabdal del valor de sobreviure. Encara que els interessos vitals persisteixen quan la demència avança, la memòria i la capacitat d'anticipació disminueixen molt. Mentre la malaltia progressa, la continuïtat psicològica per fer valoracions subjectives sobre la vida disminueix. Per això disminueix considerablement la participació individualitzada que una persona té en la seva supervivència.⁴² La vida esdevé un etern present, amb poca o cap capacitat per preveure l'endemà o recordar l'ahir, i gairebé la persona no té cap desig respecte a la pròpia supervivència. El valor que té per a *la persona en aquest moment* — l'interès vital de la persona en això — disminueix de manera important.

La Sheri, per exemple, gaudeix de diversos tipus d'experiències. Com que desitja tenir aquestes experiències, en un sentit matusser desitja viure —és una condició per a ella tenir aquestes experiències. No obstant això, gairebé no es pot dir que

ella valori la seva *supervivència* o que tingui un interès a continuar la seva existència perquè els seus dèficits cognitius li impedeixen fins i tot anticipar-s'hi. La supervivència, o sigui l'existència *futura*, ara mateix no li importa gaire. I quan la Sheri arribi al moment futur que ara no pot preveure, gairebé no ho interpretarà pel fet d'haver sobreviscut, ja que té molt poca memòria de la seva existència anterior.

En aquest punt tan important, el cas de la Margo és diferent. Els seus interessos vitals —el fet de gaudir de tota una sèrie d'activitats i l'energia de viure— són considerablement més forts que els de la Sheri. Sembla que pugui anticipar alguna de les coses que li agraden, i probablement recorda alguna cosa d'ahir, encara que sigui amb pocs detalls. Per a ella, el valor subjectiu de la supervivència és considerablement més gran que per a la Sheri, i molt més gran que per al Walter.

Ara els podem aplicar l'escala gradual a tots tres. Tots, amb DVA clars i fermes, expressen un interès fonamental a no continuar la seva vida. Potser només en el cas de la Margo aquest interès fonamental és més feble per l'aparició de nous valors i activitats actuals.

Però, pel que fa a l'actual valor vital de les seves vides, tots tres són molt diferents. La Margo té interessos empírics significatius de sobreviure malgrat la seva demència; en canvi, per al Walter l'interès vital és extremament baix. Si insistíssim que hauria de continuar vivint en contra del seu DVA, estaríem dient que la seva autonomia i les seves conviccions profundes sobre el seu concepte de vida en conjunt, que va expressar en el DVA, compten molt poc; de fet, tan poc que l'estaríem tractant com si mai hagués estat competent. Pensem-hi: hem de tractar una persona que ha viscut una llarga vida com una persona competent com si mai hagués estat competent? La resposta és que no. Ningú ho ha dit millor que la Nancy Rhoden.

«Alguna cosa no va bé [...] quan tractem pacients que havien estat competents com si mai haguessin estat competents. Algú que ha elaborat un DVA es veu a ell mateix com un subjecte portador d'una vida humana singular. Albira la preocupació pel seu cos, els seus objectius o la família més enllà de la seva incapacitat [...] Un [...] component del tracte respectuós cap a les persones és veure-les tal com elles es veuen. Si ho fem així, no hem de passar per alt les seves decisions i valors anteriors».⁴³

Però si es veu clara la decisió d'implementar el DVA en el cas del Walter, també s'hauria de veure així en el cas de la Sheri. És cert que el seu interès en les experiències que li permeten sobreviure és més gran que en el cas del Walter, però encara és molt escàs —de manera intermitent té petits plaers i molt poca capacitat d'anticipació o memòria per considerar la seva supervivència de gran valor per a ella. Si diguéssim que n'hi ha prou amb el petit increment d'aquest valor subjectiu de supervivència de la Sheri respecte al del Walter per compensar el seu interès fonamental de no continuar vivint, estaríem rebaixant la seva existència com a persona anteriorment competent que tenia creences sobre el caràcter i la bondat de la seva vida en conjunt.

La nostra conclusió és que, si bé el problema del «jo d'aleshores» contraposat al «jo d'ara» s'ha de prendre seriosament i es pot gestionar sense rebutjar la importància que tenen els DVA. En una escala gradual, un model equilibrat que incorpora tant interessos fonamentals com vitals i que és sensible a les realitats subjectives viscudes per les persones en diferents fases de la demència, els fets en la situació de la Margo apunten en contra de l'aplicació del seu DVA encara, mentre que en les situacions de la Sheri i el Walter, per contra, indiquen seguir sense demora el seu DVA.

D'aquesta manera, queda oberta la porta per prendre les decisions sobre el procés de la mort per a persones com la Sheri i el Walter. De tota manera, encara hi ha una altra qüestió: saber si aquestes decisions poden incloure la supressió d'aliments i líquids per via oral. Per justificar-ho mitjançant un DVA, necessitem conèixer més sobre el menjar i el beure durant la demència.

La realitat de l'alimentació en la demència

El nivell de gravetat de la demència es pot seguir mitjançant escales d'avaluació com ara per exemple el test FAST.⁴⁴ En la demència lleu els dèficits afecten les funcions quotidianes, com pagar una factura, cuinar, netejar la casa i viatjar. En la demència moderada, les persones necessiten una mica més d'ajuda en les activitats quotidianes més bàsiques, com ara seleccionar la roba. En la demència moderadament greu, hi ha dificultat per posar-se la roba, banyar-se i rentar-se i també hi ha incontinència urinària o fecal. En la demència greu, no es poden dir més de cinc o sis paraules per dia, o més de dues amb claredat i es perd la capacitat de caminar, seure's, aixecar el cap o somriure.

Algunes escales defineixen encara una etapa més, l'etapa «molt greu». En el setè nivell de l'escala de deteriorament global, per exemple, «es perden totes les habilitats verbals [...] Els pacients [...] requereixen assistència per anar al lavabo i fer-se el menjar [...] Perden les habilitats psicomotores [...] És com si el cervell ja no fos capaç de dir-li al cos el que ha de fer».⁴⁵ Alguns autors etiqueten aquest nivell d'avançat i afegeixen que inclou la incapacitat de reconèixer cares familiars o caminar bé, com també la incontinència urinària i fecal. Pot ser que per a una persona determinada en un moment concret, els dèficits que normalment només indicarien una demència lleu o moderada es combinin amb alguns de demència greu, la qual cosa fa que de vegades sigui ambigu delimitar si una persona es troba en un estadi moderat o greu de demència.

També varia el grau amb què les deficiències que provoca la demència interfereixen en la qualitat de vida. Sens dubte el nivell cognitiu canvia, però l'efecte d'aquest canvi en el temperament va des d'un temperament molt negatiu a un de positiu. Algunes persones estan sempre espantades o en alguns moments ansioses, irritables o fins i tot violentes. D'altres són manifestament felices, i senten plaer quan participen en les activitats en les quals encara són capaces de fer-ho.⁴⁷ És impossible de predir, fins i tot quan ha començat una demència important, si una persona patirà una «demència feliç» o una d'espantosa, terrible i angoixant. Per això, els models de DVA per a la demència haurien de tenir en compte les diferents possibilitats.

Les dificultats per menjar són típiques de la demència greu —el 86% de les persones en el nivell 7 de demència en tenien, segons reflecteix un estudi.⁴⁸ Les dificultats per menjar augmenten al mateix temps que la disfunció cognitiva. La pèrdua extrema de la memòria a curt termini pot causar que la persona n'oblidi l'habilitat, i el deteriorament dels estímuls sensorials interfereix en la capacitat de reconèixer els aliments i saber què se n'ha de fer. Les disfuncions físiques també causen dificultat per menjar. Les persones perden algunes de les habilitats de motricitat fina que els permeten endur-se el menjar del plat a la boca, i els problemes de visió també fan més difícil veure el menjar i els coberts. Els canvis que es produeixen en el sistema nerviós central en la demència greu causen una pèrdua de la coordinació necessària per mastegar i empassar.⁴⁹ Les dificultats per menjar augmenten al mateix temps que progressa la demència.⁵⁰

A mesura que avança la demència, la capacitat de menjar normalment és una de les darreres activitats quotidianes de la vida que es perd. Muriel Gillik i Susan Mitchell resumeixen altres característiques que estan associades a l'inici de diferents dificultats per menjar. Així doncs, un estat avançat de demència

«potser serà curt, uns pocs mesos, o llarg, uns tres anys [...] Es caracteritza perquè tots els aspectes de la seva atenció depenen d'altres persones, hi ha poca o nul·la comunicació verbal, es deixen de reconèixer les cares familiars [...] i la mobilitat està limitada a estar-se al llit o al sofà [...] Hi ha problemes per menjar que no poden atribuir-se a factors reversibles, i que són indicatius que la persona afectada es troba a la fase final de la demència».⁵²

L'ajuda que es necessita per alimentar-se és considerable, i inclou els aspectes més bàsics (tallar el menjar en trossets, manipular la cullera, canviar la consistència del menjar), el càlcul nutricional (de calories i altres additius en els batuts), la delicadesa del tracte (acariciant el coll per fer aparèixer el reflex de la deglució, animant amb paraules, encoratjant i, en definitiva, sent molt pacient).

El nostre raonament a favor de la SED no se centra en l'ajuda a alimentar-se *per se*, sinó que distingeix dos punts clau: quan la demència coincideix amb les condicions descrites en el DVA de la persona i quan l'esforç de la persona per continuar sobrevivint és prou baix perquè els seus interessos empírics coincideixin amb el que preveu el DVA. És probable que es donin les dues condicions en persones amb demència greu en els casos en què és gairebé segur que es requereix una important ajuda per alimentar-les. En aquest punt, la SED s'ha de veure en el marc més ampli de la supressió de tota l'assistència, no únicament de la supressió del beure i el menjar aïlladament. Atès el nivell de complexitat, esforç i experiència necessària per proporcionar-los adequadament, un avançat nivell d'assistència manual com aquest es pot veure com una espècie de tractament. En la mesura que sigui vista d'aquesta manera, la supressió de l'ajuda per alimentar-se té la mateixa consideració moral que la retirada dels aliments i líquids assistida mèdicament.

Hi ha un altre aspecte en la demència greu que augmenta la consideració moral de la SED. S'ha destacat el confort relatiu derivat de la VSED en el camí cap a la mort. A més, algunes vegades, en el deteriorament cognitiu de la demència avançada l'interès pel menjar va desapareixent. Aquesta pèrdua d'interès no és

conseqüència de la depressió i, per tant, no es pot tractar amb antidepressius. Per a les persones amb demència greu que sembla que no senten ni gana ni set, la mort per inanició o per deshidratació pot ser una experiència amb menys desconfort que no pas per a les persones competents que opten per la VSED.⁵⁴

D'altra banda, la fase de demència avançada en la qual apareixen les dificultats alimentàries sens dubte constitueix l'etapa final o terminal de la malaltia. Algunes vegades les demències poden no encaixar exactament en aquesta noció de *terminal* —que es defineix com una expectativa de vida de sis mesos o menys. En un gran estudi, per exemple, es preveia que molt poques de les persones amb demència greu ingressades en una residència de gent gran visquessin menys de sis mesos, i tot i així les dues terceres parts van morir en aquest període.⁵⁵ Cal ressaltar que, quan no es pot pronosticar la mort en aquests sis mesos, la degeneració en una demència progressiva com l'Alzheimer s'esdevé «a poc a poc i inexorablement [...] normalment la mort arriba en un estat de debilitat i immobilitat extremes, entre quatre i dotze anys després del diagnòstic».⁵⁶ Al final, el deteriorament del sistema nerviós central és tan greu que, encara que no es produeixen altres condicions que desencadenin la mort, és la demència en ella mateixa la que la causa. En la demència greu, el termini de temps per establir l'esperança de vida és ampli, i convencionalment s'interpreta com si fossin sis mesos pel fet de ser terminal, però sovint és més gran. Independentment que aquesta etapa sigui curta o llarga, *és la darrera etapa d'una vida*.

Al llarg dels anys, els fets rellevants de la demència en la fase de malaltia terminal van més enllà de la inevitable progressió cap a la mort. En la majoria de situacions de malaltia crònica progressiva, diferent de la demència, hi ha bons motius perquè les persones a les quals probablement encara els resten un o dos anys llargs de vida no siguin vistes com a «malalts terminals». Encara queda molt de temps de vida per posar tot el que queda sota el paraigües de la imminència de la mort. Però la mort, evidentment, pot esdevenir durant aquest període encara que en el trajecte, abans d'arribar-hi, hi ha diferents parades. També s'ha de dir que fer un pronòstic sobre els mesos de vida que queden és més incert com més llunyana és la mort. La demència progressiva greu és diferent en tots dos aspectes. El valor subjectiu dels anys de vida útil que resten disminueix de forma acusada, i eventualment el pronòstic de morir per una

demència avançada és tan incert com els pronòstics que es fan en altres malalties terminals convencionals.

Per sobre de totes aquestes consideracions hi ha l'aspecte més rellevant que és l'alt grau de debilitament mental que es produeix en el cas de la demència greu. És així com s'arriba a un final de vida en què la persona se sent complaguda d'arribar-hi. El jo s'ha pansit. Des d'una perspectiva personal, la demència greu constitueix la mort real. Pensem, per exemple, en la comparació entre una malaltia respecte a la qual es fa un pronòstic en què resten sis mesos de vida i la llarga durada d'una malaltia crònica com la demència greu. Quan la vida està a punt d'acabar-se, fins a quin punt podríeu anticipar-ne «la darrera etapa» de cadascuna? Qualsevol persona que escriu de manera clara i ferma en un DVA que no vol ingerir aliments sòlids o líquids en cas de demència greu és probable que vegi aquesta demència, almenys com els darrers sis mesos de la vida, de la mateixa manera que es percep en altres malalties que es diagnostiquen habitualment com a terminals. És important per a les persones estar diagnosticades d'una malaltia terminal perquè vol dir tenir una esperança de vida de menys de sis mesos, que únicament justifica mesures per ajudar a morir o la SED.

Així doncs, per diversos de motius —les dificultats per alimentar-se apareixen tard en la demència progressiva quan el valor subjectiu de sobreviure ja és baix, la pèrdua cognitiva que forma part d'aquesta fase sovint disminueix les ganes de menjar i, per això, la darrera fase d'una demència progressiva és des del punt de vista personal i, fins i tot fisiològicament, una veritable malaltia terminal— la SED és cada vegada més defensable quan es fa en les fases tardanes de la demència progressiva.

La pràctica en les residències de gent gran

L'aplicació prudent del DVA per suprimir els aliments sòlids i líquids per via oral en el cas de la demència greu està moralment justificada. El fet que aquests DVA siguin una manera raonable d'evitar perllongar la vida en una demència greu dependrà molt de la cooperació de les residències de gent gran. Per descomptat que no totes les persones amb una demència greu viuen en una residència de gent gran. De fet, la demència pot ser el motiu per traslladar la gent gran a una residència després que hagin mostrat una oposició ferma a abandonar casa seva.

Per a la majoria de les persones, la cooperació de les residències de gent gran és molt important perquè es tingui en compte el DVA.

És habitual que totes les residències de gent gran on hi ha persones amb una demència avançada hagin de gestionar problemes d'alimentació. Els residents amb una demència greu poques vegades són capaços d'alimentar-se per si sols i sovint perden l'interès en el menjar. Moltes vegades el menjar se'ls dona amb una cullera, però sovint ja no proporciona la nutrició adequada. Això també els pot fer tossir i ennuegar-se, i acabar amb aspiracions. En les últimes dècades aquestes complicacions s'han intentat resoldre mitjançant l'assistència mèdica a la nutrició i a la hidratació. La forma més habitual es la gastrostomia endoscòpia percutània - una sonda PEG- que es col·loca a l'estómac mitjançant un procediment quirúrgic que requereix una hospitalització mínima.

Encara que les sondes d'alimentació són bastant habituals, hi ha estudis recents que han assenyalat considerables dubtes respecte a si perllonguen la supervivència o augmenten el confort en la demència avançada. Les sondes tenen beneficis discutibles; en el millor dels casos, redueixen el risc de patir pneumònies per aspiració, milloren la integritat de la pell o procuren més protecció contra una possible malnutrició. Però també tenen el risc d'irritar, molestar i confondre els pacients que se les acaben traient, i això fa que s'utilitzin mesures de contenció que provoquen més agitació i la sedació consegüent. Altres problemes que poden aparèixer són les nàusees, els vòmits, el reflux, les diarrees i les infeccions.⁵⁷

Erick Palcek i alguns col·laboradors proposen la pràctica de la CFO (alimentació només de confort) com una alternativa a l'alimentació per sonda en la demència avançada.⁵⁸ En la CFO l'objectiu ja no és mantenir una nutrició adequada del pacient sinó procurar-li benestar. A partir de l'evidència que les sondes d'alimentació no sembla que perllonguin la supervivència ni augmentin el benestar dels pacients amb demència avançada, Palcek i els seus col·laboradors proposen dos passos. Primer, alimentar delicadament els pacients de forma manual fins que aquests, mitjançant signes de malestar com ara tossir o ennuegar-se o simplement rebutjant el menjar, indiquin que ja no volen continuar menjant. Segon, procurant-los més benestar en el moment de menjar, com parlar-los suaument, fer-los carícies o massatges terapèutics. La interacció i l'atenció humanes són òbviament una part integral d'aquest tipus d'alimentació.

Per tant, com a paradigma, la CFO canvia el concepte segons el qual el fet de no donar l'alimentació adequada no comporta no donar l'atenció i el confort adequats. A la pràctica, la CFO encara no s'utilitza gaire a les residències de gent gran, i per tant no sembla massa difícil pensar que es podria adoptar d'una manera més àmplia.

La normativa de Medicare estableix condicions per mantenir una alimentació adequada dels residents, però, com ja s'ha assenyalat, l'acreditació del centre només es pot qüestionar pel fet de no donar l'alimentació adequada quan no hi ha un DVA en què es refusi l'alimentació. Per tant, en les residències de gent gran un DVA pot resultar molt adequat per ajudar a implantar la pràctica de la CFO. Per això, si la CFO queda legitimada mitjançant un DVA encara que pugui acabar amb la mort, sembla lògic pensar que el pas següent és fomentar l'elaboració de DVA en què s'indiqui clarament si es vol suprimir els aliments sòlids i líquids per via oral. Al cap i a la fi, suprimir-los és lògic si morir de malnutrició i deshidratació poden conduir a una mort confortable i no angoixant. Anteriorment, s'han presentat proves abundants que això és possible. El benestar encara estarà més garantit si els professionals assistencials estan disposats a utilitzar medicaments com les benzodiazepines.

Sens dubte que hi ha algunes famílies i institucions que perceben la supressió d'aliments sòlids i líquids per via oral de manera diferent de la CFO o la retirada dels tractaments de suport vital, però això no disminueix la legitimitat de la SED quan es fa en les condicions morals i legals pertinents: el DVA de la persona ho ha de deixar molt clar, el representant responsable de prendre la decisió ha d'interpretar quan cal aplicar el DVA i s'ha de procurar que la persona a qui es vol suspendre el menjar i el beure no se senti incomoda o angoixada. No sembla agosarat pensar que bastants cuidadors i institucions reconeixerien la legitimitat d'aquesta manera de fer si la pràctica de la CFO ja fos més habitual.

Fins a quin punt són receptives les residències de gent gran als diferents tipus de DVA? Tot i que la legislació és clara, les evidències mostren actualment diferents tipus d'actuacions. La Llei federal d'autodeterminació del pacient (PSDA) estableix que tots els centres mèdics acreditats per Medicare i Medicaid —incloses les residències de gent gran— han de garantir als pacients la informació respecte al seu dret d'acceptar o rebutjar les atencions mèdiques i també de fer un DVA.⁵⁹ Les institucions sanitàries, en el moment de l'ingrés, han de preguntar

si el pacient té un DVA. Si en disposa, l'han d'incloure en la seva història clínica i, si no en té, els han d'informar sobre les voluntats anticipades al pacient o al seu representant. D'altra banda, si un centre té objeccions ètiques quant al DVA d'un pacient, aquesta objecció s'ha de fer constar per escrit en el moment de l'ingrés, i s'ha de fer referència a la legislació que permet aquest tipus de limitacions. És necessari que els centres compleixin aquest procediment perquè Medicare i Medicaid els pagui l'atenció prestada.⁶⁰

Certament, algunes residències de gent gran no ho compleixen, però no ho poden fer impunement. Des del 2011 al 2013, quinze residències de gent gran de Florida van ser denunciades per l'Agència per a l'Administració de l'Assistència Sanitària pel fet de no respectar els DVA i se les va multar.⁶¹ Cal tenir present que la PSDA ha tingut més aviat poc èxit a l'hora d'ensenyar els pacients i la comunitat a redactar DVA. Menys del 30% dels adults dels Estats Units d'Amèrica té algun tipus de DVA,⁶² i solament el 50% dels que tenen més de 60 anys en tenen un.⁶³ A les residències de gent gran, però, la prevalença és més alta: el 65% de tots els residents tenen algun tipus de DVA, i en els que tenen més de 65 anys el percentatge és del 69%.

Amb independència del nombre de documents, quan un representant pren la decisió de rebutjar un tractament de suport vital o insisteix a adoptar una pràctica que comporta la CFO, les residències de gent gran haurien d'agrair l'aclariment moral que comporta un DVA explícit. Però si hem d'estar agraïts per l'aclariment que suposa un DVA al moment d'adoptar una actuació de CFO i els tractaments de suport vital, també cal reconèixer-ne la utilitat per a la supressió immediata dels aliments sòlids i líquids. Sens dubte, l'acceptació d'un DVA general i l'acceptació de la SED són dues coses diferents, però si les residències de gent gran cada vegada entenen que la CFO i els DVA són maneres de fer habituals, també s'agrairà l'aclariment que comporta un DVA a l'hora de suspendre completament els aliments sòlids i líquids per via oral. De manera realista, es pot esperar que es produeixi un canvi progressiu en la manera de pensar i d'exercir la pràctica en les residències de gent gran.

La posició resumida

On ens porta tot això?

1. Per motius importants que reflecteixen els valors i el caràcter de la seva vida entesa globalment, algunes persones tenen el desig ferm de no viure en una demència perllongada. Aquests motius no es poden passar per alt ni que sigui perquè hi ha perjudicis envers la demència o perquè se'n tinguin concepcions errònies.
2. Les persones que tenen aquesta voluntat i conviccions poden complir algun dels seus objectius mitjançant l'elaboració d'un DVA per aturar els tractaments de suport vital, però aquests documents deixen les persones vulnerables en situacions que poden durar molt de temps i en què els tractaments de suport vital no són necessaris. La SED proporciona molta més seguretat que no es viurà molt temps en situació de demència. De tant en tant, algun representant pot justificar que es prengui la decisió de suprimir els aliments sòlids i líquids sense tenir un DVA, però probablement aquesta supressió a la pràctica es farà instaurant la CFO, no pas amb una supressió completa. En el context real de la cura i l'afecte que donen les institucions, la supressió és un assumpte especialment delicat i incert, i per això és probable que sigui cabdal l'ajuda que dona un DVA clar.
3. Amb un DVA adequat, la supressió completa està justificada quan el valor de l'experiència de sobreviure que té el pacient ha disminuït tant que es compensa amb els interessos fonamentals i el respecte a l'autonomia que estan expressats en el DVA. Aquesta manera de sospesar l'equilibri —entre els interessos vitals i els interessos fonamentals— resol el repte moral més gran que planteja un DVA «el jo d'aleshores» contraposat al «jo d'ara». Es poden produir raonaments com aquest en casos com el del Walter; probablement també es poden tenir en compte en persones que de manera explícita es resisteixen a menjar. Aquests són els casos clars del «sí», en què sí cal implementar les indicacions del DVA.
4. Aquesta justificació no es produeix en casos com el de la Margo, que encara troba plaer a fer certes activitats i manté una expectativa mínima de sobreviure en el futur, supervivència que després, de manera retrospectiva, ella sabrà reconèixer. Així mateix, tampoc està justificat

seguir el DVA en els casos en què la persona mostra un intensa angoixa quan no és alimentada. En aquests casos d'«encara no», el fet de no aplicar la SED en aquell moment encara pot respectar el pacient i el seu DVA si els responsables de prendre les decisions continuen compromesos a tenir-les en compte en el futur, quan l'aprofundiment de la demència i la disminució del desig de menjar probablement arribin a un punt d'equilibri que permeti tenir-ho en compte completament.

5. Hi ha alguns altres casos del «sí» que són més delicats, més enllà de casos de passivitat com ara el del Walter, o de resistència explícita. La Sheri, per exemple, es troba entre la resistència i el desig, no mostra angoixa de ser o no ser alimentada. En aquests casos, cal prestar especial atenció a la capacitat que tenen les persones de canviar els valors subjectius respecte a la supervivència. Es pot dir que aquest valor amb el temps haurà disminuït fins a un nivell clarament més baix que el de la Margo en el moment en què la persona demostrï menys desig de menjar i cap angoixa quan no menja. En aquest cas, el menjar i el beure per via oral es podran aturar.
6. La legitimitat del rebuig dels aliments sòlids i líquids per via oral està reforçada per alguns altres factors relacionats amb la demència avançada. El deteriorament cognitiu sovint disminueix les ganes de menjar i gairebé sempre apareixen dificultats en l'alimentació que requereixen una ajuda considerable i sofisticada. En la fase tardana de la demència, la futilitat que sovint comporta l'alimentació per sonda hauria de portar als cuidadors a donar CFO. La pràctica creixent de la CFO fa que el pas al nivell següent de retirada d'aliments sòlids i líquids sigui manifestament més fàcil. A més, cal recordar que la fase tardana d'una demència progressiva és realment una malaltia terminal, de tipus personal, però també en gran mesura de tipus fisiològic.
7. En alguns casos és difícil saber si les persones demanen menjar i beure o no. Per exemple, una persona pot obrir la boca per acceptar algunes cullerades de menjar, però després pot no obrir-la més durant un temps, i al cap d'una estona tornar-la a obrir perquè sembla que té ganes de

menjar caramels.⁶⁶ Si la persona és incapaç de comunicar-se d'altres maneres, és difícil determinar si el comportament constitueix un comportament voluntariós o bé solament és un acte reflex. De moment, el DVA pot ajudar a aclarir aquesta mena de situacions. Altres casos difícils comporten valoracions discrecionals sobre si sobreviure continua tenint un valor significatiu per a la persona amb demència, i els casos d'«encara no» també comporten bastants dubtes a l'hora de valorar quan se n'ha de fer l'aplicació de manera equilibrada. En general, hi ha força casos difícils amb visions particulars dels cuidadors i objecció de consciència dels equips assistencials que han de retirar els aliments sòlids i líquids que s'han tenir en compte, encara que la retirada l'hagi sol·licitat un representant adequat de manera responsable. Si els cuidadors o els equips assistencials opten per objectar, s'han de comportar honestament i han de traspasar, sense dilació, la responsabilitat de l'atenció. D'altra banda, si en un futur creix l'acceptació de la supressió, potser es podrà dir que està justificada per la societat, com també ho és refusar el tractament mèdic, cosa que hauria de fer que cuidadors interpretessin el contingut d'un DVA i el seguissin de manera responsable.

8. Cap dels nostres arguments a favor d'una implementació prudent d'un DVA per retirar els aliments sòlids i líquids per via oral no comporta en cap moment que instem les persones a elaborar DVA. Alguns, mirant la seva vida i pensant en el futur, potser tindran el desig ferm de redactar-lo. D'altres, sentiran el mateix desig ferm de no redactar-lo. Totes dues opcions s'han de respectar igualment.

Fer que això funcioni

Perquè aquest plantejament pugui ser útil en el propòsit que té la persona de no viure anys en un estat de demència greu, és fonamental que en un DVA es tracti el tema d'una manera clara i coherent: els DVA que no tracten alguns aspectes són susceptibles de generar dubtes bàsics sobre la competència i la utilitat. Un exemple és el dels DVA que no tenen en compte que les persones es poden adaptar a les noves condicions, i que per a un pacient que té una demència greu

ja no és factible mantenir una comunicació que permeti revisar les diferents possibilitats.

El DVA més eficaç hauria de:

- Reflectir el coneixement bàsic de la demència (per exemple, entendre que algunes persones amb demència poden ser felices i satisfetes o adaptar-s'hi d'una altre manera).
- Referir-se clarament a la fase de la demència en què s'ha de suspendre el menjar i el beure per via oral.
- Explicar breument per què no es vol viure en un estat de demència perllongada.
- Parlar dels tractaments de suport vital i de l'opció de la CFO, ja que des d'aquest punt hi ha oportunitats rellevants per renunciar a la prolongació de la vida.
- Orientar sobre què cal fer en les diferents situacions, en cas de resistir-se a rebre aliments, en cas d'acceptar-los o quan es mostri indiferent.
- Demanar que abans d'ingressar en un centre sanitari es comprovi que el centre respectarà el DVA.
- Ser confirmat en les fases inicials i intermèdies de la demència, en què una persona encara és raonablement competent i se suposa que té una millor comprensió de la demència.
- Designar un representant, amb el qual s'haurà parlat explícitament dels aspectes relacionats amb el malalt i la malaltia.
- Reforçar-se mitjançant les converses amb altres membres de la família, amb les persones properes i estimades i amb els cuidadors, incloent-hi converses amb els metges fins tan tard com ho permeti l'estat de competència de la malaltia.⁶⁶

Aquest article va acompanyat d'un exemple d'aquests DVA, el DVA d'un dels autors. Com a DVA, pot ser més complex que un DVA de caràcter general. Comparat amb els DVA que es fan en salut mental és més simple.⁶⁷ Fins i tot

sense un DVA tan detallat una persona pot beneficiar-se del fet de tenir un DVA que restringeix tant el tractament de suport vital com els aliments sòlids i líquids per via oral.

Observacions finals

La nostra posició és moderada: cal aplicar el DVA prou explícit d'una persona que vol suspendre els aliments sòlids i líquids per via oral en el cas de patir una demència greu quan aquesta aplicació està justificada quan el respecte als interessos fonamentals i l'autonomia de la persona se sobreposen a la disminució subjectiva del valor de sobreviure. Aquesta posició no satisfarà aquells que pensen que un DVA podria autoritzar els cuidadors a retirar els aliments sòlids i líquids per via oral en les primeres etapes de la demència. Per descomptat, tampoc satisfà els que són crítics amb qualsevol mesura que escurci la vida en una demència perllongada. Però, de fet, és legal arreu els Estats Units, i ja s'està aplicant en algunes residències de gent gran (almenys la CFO comença a ser més habitual i les morts que es produeixen acaben aconseguint més benestar). De ben segur, com més es practiqui i més es conegui més possibilitats hi ha que es produeixi una reacció política que podria posar en perill la legalitat, però això només és una possibilitat; no hauríem d'anar més enllà de qualsevol altre tipus de risc polític que les persones habitualment prenen de manera raonada.

De fet, l'aspecte més important en aquest assumpte el constitueixen els grans beneficis per als pacients i les seves famílies. Qualsevol persona que ha atès o ha estat a prop d'una persona estimada atrapada durant anys en una demència avançada, que la persona no volia que fos la darrera etapa de la seva vida, sap el gran avantatge que pot comportar la possibilitat de rebutjar l'establiment de tractaments de suport vital. Això fins i tot pot ser útil per acabar els darrers anys d'una dècada completa. Perquè per la pròpia naturalesa, la demència pot ser un parany, pel fet que «un desitja acabar la seva vida perquè és un dement, però no pot [...] acabar la seva vida perquè és dement».⁶⁸ Sense un DVA per aturar l'administració oral de menjar o beure, l'única manera segura d'evitar el més greu d'aquest parany és anticipar-se a la demència greu amb una VSED o amb el suïcidi, acció que comporta el sacrifici transcendent d'una part de la vida.

Per què com a societat, com a famílies o com a persones hem de permetre que la demència sigui un parany? Això no hauria de ser així si les persones

estiguessin disposades a redactar i aplicar els DVA per aturar els aliments sòlids i líquids per via oral. Tenir aquests documents i seguir-los amb cura és moralment justificable i es podria afirmar que ja és legal, i aquest fet permet que la mort es produeixi d'una manera més humanitzada i confortable.

Document de voluntats anticipades per al cas de demència de M. Colette Chandler-Cramer

Tinc 60 anys i la meva ment es troba en bones condicions per escriure sobre la fi de la meva vida en un DVA, específicament adreçat a tractar aspectes de l'etapa final d'una demència avançada. He treballat en atenció sanitària com a assistent mèdic durant 25 anys, cosa que m'ha ajudat a tenir les idees clares sobre quins són els meus desitjos al final de la vida.

Sé que la vida és un do molt preuat. Però crec que la mort és una part natural del nostre viatge per la vida, i que el procés de morir té el seu propi ritme. Quan el meu cos o la meva ment estiguin desgastats i sense possibilitat de reparació, estic disposat a morir sense intervenció mèdica. Crec que la mort és una transició sagrada. No li tinc por.

Trobo la felicitat i el sentit de la vida principalment mantenint una connexió afectiva amb la meva família i els meus amics. I en segon lloc mitjançant:

L'aprenentatge: m'encanta llegir i escoltar llibres.

El moviment. M'encanta ballar, caminar, fer exercici, ioga, ciclisme.

La natura i estar a l'aire lliure. Observar els ocells, asseure'm al sol, estar amb una mascota.

La redacció del meu diari.

En el cas en què jo pateixi una demència greu, defineixo aquesta fase en dues parts. La primera per als nivells 6 i 7 de la prova d'avaluació funcional (FAST). En la segona, incloc la meva definició personal: quan ja no sigui capaç de reconèixer la família o els amics, ja no em senti interessat per les activitats de la vida que he enumerat anteriorment, altres de noves i ja no mostri cap entusiasme ni alegria. Entenc que el meu representant tindrà el criteri adequat per valorar quan hauré arribat a aquesta fase de demència greu.

Si arribo a tenir una demència greu, no vull que se'm apliquin les mesures següents per mantenir-me viu

Reanimació cardiopulmonar o desfibril·lació.

Respiració assistida (ventilació).

Antibiòtics per a les infeccions.

Hidratació artificial (líquids intravenosos o sonda nasogàstrica).

Nutrició artificial (sonda nasogàstrica, GPE o jejunostomia).

Pel que fa al menjar i al beure en cas de demència greu:

- Si sóc receptiu a menjar i beure (és a dir, mostro signes d'anticipació i de plaer), vull que es mantingui l'alimentació únicament de confort. Estic d'acord amb el fet que se'm doni amb cullera qualsevol tipus d'aliment que m'agradi amb independència de la textura que tingui sempre que vagi bé; però pareu quan jo indiqui que no vull menjar ni beure més, o si començo a ofegar-me o a tossir. No vull ser enganyat, coaccionat o forçat a menjar de cap manera.
- Si rebutjo o em resisteixo a menjar o beure, pareu de donar-me menjar i beure segons el protocol de l'annex 2 i continueu donant-me cures de confort.
- Si mostro indiferència al menjar i al beure, pareu de donar-me'ls segons el protocol de l'annex 2 i continueu donant-me cures de confort.
- Si en les circumstàncies en les quals no vull ser alimentat —que abans he assenyalat— mostrés angonya, no em torneu a alimentar, però demano que s'utilitzi medicació per evitar-me el sofriment.

En relació amb les cures de confort que sol·licito en qualsevol fase de la demència:

Que, quan sigui necessari, se m'apliqui un bàlsam i unes gases humides a la boca i als llavis.

Si estic inquiet, no puc dormir o tinc dolor, vull que se m'administrin els medicaments per a l'ansietat, l'insomni i aquells que m'evitin el dolor. Si sorgeixen altres problemes de salut que poden tractar-se amb medicaments per millorar el meu benestar, vull que se m'administrin.

Si estic receptiu, llegiu-me, parleu-me, feu-me carícies o massatges terapèutics. Poseu-me música...

Finalment, si necessito ser ingressat en una institució assistencial, abans de l'ingrés assegureu-vos que es respectaran els meus desitjos sobre l'atenció al final de la vida que estiguin expressats en un DVA o en un altre document.

Annex al document de voluntats anticipades per a la demència de M. Colette Chandler-Cramer

1. Definició de demència greu segons l'escala FAST

He inclòs la descripció de la fase 6 (moderadament greu) i 7 (avançada, molt greu) perquè la demència avançada no necessàriament progressa d'una manera lineal. Quan la majoria dels símptomes de les dues fases estan presents, al meu entendre s'ha arribat a la fase de demència greu. Reconec que per conèixer la meua voluntat es requereix la interpretació del meu representant i que ha de tenir un marge raonable per interpretar-la.

Nivell 6. Deteriorament cognitiu greu (incloent-hi el nivell moderat o mitjà de la malaltia d'Alzheimer). En aquesta fase hi ha persones que:

- Tenen pèrdua de la major part de consciència de les experiències i esdeveniments recents i també del que passa a l'entorn.
- Recorden la seva història personal de manera imperfecta, encara que en general sàpiguen com es diuen.
- Obliden el nom del cònjuge o cuidador però generalment poden reconèixer-ne les cares.
- Necessiten ajuda per vestir-se.
- Necessiten ajuda per fer la higiene personal.
- Tenen un augment dels episodis d'incontinència urinària i fecal.
- Tenen símptomes de canvi de personalitat i comportament que inclouen augment de la desconfiança, desil·lusions, al·lucinacions o comportaments compulsius i repetitius com ara encaixades de mans o l'esquinçament de teixits.
- Tenen tendència a vagar o a perdre's.

Nivell 7. Deteriorament cognitiu molt greu (incloent-hi la fase tardana o greu de la malaltia d'Alzheimer). Entre els signes d'aquesta fase hi ha les persones que:

- Tenen pèrdua de la capacitat de parlar, encara que de vegades poden pronunciar frases.
- Tenen dificultats per empassar que sovint causen aspiracions.
- Necessiten ajuda per menjar i fer la higiene personal.
- Tenen incontinència fecal i urinària.
- Perden la capacitat de caminar sense ajuda i la d'asseure's sense suport, la capacitat de somriure i la capacitat d'aguantar el cap. Els reflexos són anormals i els múscles esdevenen rígids.

2. Protocol per aturar els aliments sòlids o líquids

Primer, suspendre l'aliment, durant 1-3 setmanes depenent de la constitució i la resistència de la persona. Després, retirar els líquids procurant cures a la boca i totes les atencions que busquin el benestar.

O bé

Aturar els aliments sòlids i líquids al mateix temps procurant fer cures a la boca i totes aquelles atencions que busquin el benestar.

El protocol que se seguirà serà el que determinin conjuntament, després de valorar la situació el meu representant, metge de família i infermer.

1. D. S. Davis, "Alzheimer Disease and Pre-emptive Suicide," *Journal of Medical Ethics*, online July 10, 2013, [10.1136/medethics-2012-101022](http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2012-101022), at <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2013-101615>, at 3. [CrossRef](#)
- 2 The notion of narrative identity is developed by M. Schechtman, *The Constitution of Selves* (Ithaca, NY: Cornell University Press, 1996) and D. DeGrazia, *Human Identity and Bioethics* (New York: Cambridge University Press, 2005), 77-114 and 198-199.
- 3 How many is difficult to ascertain; we are not aware of any studies of the prevalence of this desire. Indirect evidence that it is not rare comes from Oregon and Washington, where the three reasons most frequently mentioned by those who request legal aid-in-dying are loss of autonomy, decreasing ability to engage in activities that make life enjoyable, and loss of dignity, not inadequate pain control. See Oregon Public Health Division Report, and the Washington State Department of Health. 2011 Death with Dignity Act Report, at
- 4 T. M. Pope and L. E. Anderson, "Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Legal Treatment Option at the End of Life," *Widener Law Review* 17, no. 2 (2011): 363-427, and T. M. Pope and A. West, "Legal Briefing: Voluntarily Stopping Eating and Drinking," *Journal of Clinical Ethics* 25, no. 1 (2014): 68-80. Pope and West describe VSED's legality as the "near consensus" of legal commentators.
- 5 Physician prescription of lethal medication that the patient can choose to take is legal by statute in Oregon, Washington, and Vermont: see Oregon Death with Dignity Act, Or. Rev. Stat. §§ 127.800-897 (1997); Washington Death with Dignity Act, Wash. Rev. Code §§ 70.245.010-904 (2009); Vermont Patient Choice and Control at End of Life Act, ch. 113, VT. STAT. ANN. tit. 18, § 5291 (West 2013). It is limited to patients certified to be terminally ill—likely to die within six months. It is legal in Montana by a ruling of the state supreme court that Montana has no legislation to make it illegal: see *Baxter v. Montana* No. DA 09-0051 (2009).
- 6 This "trap," which can catch people in any debilitating disease, not just dementia, is articulated by J. Hardwig, "Going to Meet Death: The Art of Dying in the Early Part of the Twenty-First Century," *Hastings Center Report* 39, no. 4 (2009): 37-45, at 43. Direct Link: [Abstract](#) [Full Article \(HTML\)](#) [PDF\(109K\)](#) [References](#)
- 7 One who did use preemptive VSED was Jephtha Carrell. See P. T. Menzel, "Carpe Diem: The Death of Jephtha Carrell" (2010).
- 8 See Pope and Anderson, "Voluntarily Stopping Eating and Drinking," at 389-92, and S. A. Terman, *The Best Way to Say Goodbye: A Legal Peaceful Choice at the End of Life* (Carlsbad, CA: Life Transitions Publications, 2007), at 97-98.
- 9 This difficulty for preemptive suicide more generally, not just preemptive VSED, is noted by Davis, "Alzheimer Disease and Pre-emptive Suicide."
- 10 P. T. Menzel and B. Steinbock, "Advance Directives, Dementia, and Physician-Assisted Death," *Journal of Law, Medicine, and Ethics* 41, no. 2 (2013): 484-500. [Web of Science®](#)
- 11 For Dutch law, see the http://www.eutanasia.ws/documentos/Leves/Internacional/Holanda_Ley_2002.pdf. Two doctors must certify that the patient's desire to die is voluntary and stems from "hopeless and unbearable suffering." In Belgium, euthanasia is legal, but the patient must be competent and conscious at the time of request: see Belgian Act on Euthanasia, May 28, 2002, translated into English in *Ethical Perspectives* 9, nos. 2-3 (2002): 182-88. In The Netherlands, in March 2011, a woman in severe dementia received euthanasia because she was deemed to be suffering unbearably, had an AED, and had frequently reiterated her desire to die rather than be admitted to a nursing home; M. Cook, "Informed Consent in Netherlands: Euthanasia," *BioEdge*, November 12, 2011. Subsequently a Dutch medical society issued guidelines saying that the voluntariness requirement can sometimes be satisfied even if the patient is no longer competent; see KoninklijkeNederlandscheMaatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG, Royal Dutch Medical Association), "Position Paper: The Role of the Physician in the Voluntary Termination of Life" (2011), p. 7.
- 12 VSED has long been known as an effective method of voluntary death. The strategy of employing it for dementia through ADs has emerged fairly recently. A steadfast advocate, and one of the first, has been Stanley Terman; see www.CaringAdvocates.org and Terman, *The Best Way to Say Goodbye*.
- 13 For example, R. Dworkin, *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom* (New York: Alfred A. Knopf, 1993), 220-32. Dworkin's view and others are discussed by Menzel and Steinbock, "Advance Directives, Dementia, and Physician-Assisted Death."
- 14 D. Muller, "Physician-Assisted Death Is Illegal in Most States, So My Patient Made Another Choice," *Health Affairs* 31, no. 10 (2012): 2343-46. [CrossRef](#), [Web of Science®](#)
- 15 D. M. Eddy, "A Conversation with My Mother," *Journal of the American Medical Association* 272 (1994): 179-81. [CrossRef](#), [PubMed](#), [CAS](#)
- 16 R. Davis, "The Death of Joshua Segar," *Brattleboro Reformer*, May 23, 2008.
- 17 P. Vetter, "'Dying Wish' Documents Death of Dr. Michael Miller with Conscious Choice to Stop Eating and Drinking," *American Chronicle*, July 28, 2008.
- 18 Menzel, "Carpe Diem."
- 19 Terman, *The Best Way to Say Goodbye*, at 97-98. Pope and Anderson, "Voluntarily Stopping Eating and Drinking," at 389-92.
- 20 L. Ganzini et al., "Nurses' Experience with Hospice Patients Who Refuse Food and Fluids to Hasten Death," *New England Journal of Medicine* 349, no. 4 (2003): 359-65; [CrossRef](#), [PubMed](#), [Web of Science®](#) [Times Cited: 65](#)

- L. Ganzini, "Artificial Nutrition and Hydration at the End of Life: Ethics and Evidence," *Palliative and Supportive Care* 4 (2006): 135–43; [CrossRef](#), [PubMed](#)
- S. Jacobs, "Death by Voluntary Dehydration—What the Caregivers Say," *New England Journal of Medicine* 349, no. 4 (2003): 325–26; [CrossRef](#), [PubMed](#), [Web of Science® Times Cited: 8](#)
- P. Schmitz and M. O'Brien, "Observations on Nutrition and Hydration in Dying Cancer Patients," in *By No Extraordinary Means: The Choice to Forgo Life-Sustaining Food and Water*, expanded edition, ed. J. Lynn (Bloomington, IN: Indiana University Press, 1989), 29–38; I. Byock, "Patient Refusal of Nutrition and Hydration: Walking the Ever-Finer Line," *American Journal of Hospice and Palliative Care* 8 (1995): 8–13. [CrossRef](#)
- 21 L. A. Printz, "Terminal Dehydration, A Compassionate Treatment," *Archives of Internal Medicine* 152 (1992): 697–700.
[CrossRef](#), [PubMed](#), [CAS](#), [Web of Science® Times Cited: 59](#)
- 22 Ganzini et al., "Nurses' Experience with Hospice Patients Who Refuse Food and Fluids to Hasten Death."
- 23 The one-to-three-week time from start until death is cited by many, including J. K. Schwarz, "Stopping Eating and Drinking," *American Journal of Nursing* 109, no. 9 (2009): 53–61. Schwarz, unlike some others, sees the optimal sequence to be stopping drinking and eating simultaneously. [CrossRef](#)
- 24 Pope and Anderson, "Voluntarily Stopping Eating and Drinking," at 392–94.
- 25 The analysis articulated here is largely from Pope and Anderson, "Voluntarily Stopping Eating and Drinking," and Pope and West, "Legal Briefing."
- 26 In oral argument at 13:39 to 13:46, *Vacco v. Quill*, 521 U.S. 793 (1997) (No. 95–1858). This quotation is brought to our attention by Pope and Johnson, "Voluntarily Stopping Eating and Drinking," 414.
- 27 For all of our claims about the legality of SED by AD, we assume that the directive is both clear and now applicable in this sense.
- 28 Center for Medicare & Medicaid Services, State Operations Manual, App. Q, "Guidelines for Determining Immediate Jeopardy," rev. 1, 5/21/04, section IV, issue E, trigger 3.
- 29 Similarly, even in the state laws that restrict withholding medically administered nutrition and hydration, a clear advance directive will still permit it; D. Larriviere and R. J. Bonnie, "Terminating Artificial Nutrition and Hydration in Persistent Vegetative State Patients: Current and Proposed State Laws," *Neurology* 66 (2006): 1624–28, at 1626. [CrossRef](#), [PubMed](#), [Web of Science® Times Cited: 9](#)
- 30 Most of the substantive ideas in this section are taken from the longer treatment by Menzel and Steinbock, "Advance Directives, Dementia, and Physician-Assisted Death," 488–96.
- 31 A. D. Firlík, "Margo's Logo," *Journal of the American Medical Association* 265, no. 2 (1991): 201. Margo was first brought to prominence in the philosophical literature by Dworkin, *Life's Dominion*, 220–32. [CrossRef](#), [PubMed](#), [CAS](#)
- 32 Based on Firlík, "Margo's Logo." The description in this paragraph is taken entirely from Firlík's account.
- 33 R. Dresser and J. S. Robertson, "Quality of Life and Non-treatment Decisions for Incompetent Patients," *Law, Medicine & Health Care* 17, no. 3 (1989): 234–44. [PubMed](#), [CAS](#)
- For an insightful and comprehensive treatment of this challenge, see L. W. Sumner, *Assisted Death* (Oxford: Oxford University Press, 2011), 102–17. [CrossRef](#)
- 34 Dresser and Robertson, "Quality of Life and Non-treatment Decisions," 239.
- 35 Dworkin, *Life's Dominion*.
- 36 *Ibid.*, 201.
- 37 *Ibid.*, 217.
- 38 *Ibid.*, 231.
- 39 See also A. Jaworska, "Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value," *Philosophy & Public Affairs* 28, no. 2 (1999): 105–38. Jaworska shares Dworkin's view that critical interests morally trump experiential ones but believes that even quite far into dementia, people sometimes form new critical interests that should give us great pause about implementing their ADs. Direct Link: [Abstract](#) [Full Article \(HTML\)](#) [PDF\(1936K\)](#) [Web of Science® Times Cited: 48](#)
- 40 Similar reservations are expressed by Sumner, *Assisted Death*, 115–16.
- 41 The notion of a sliding scale is used by A. Buchanan and D. W. Brock, "Deciding for Others: Competency," *Milbank Quarterly* 64, 2 (1986): 67–80. Some factors in our scale are used by L. P. Francis, "Decisionmaking at the End of Life: Patients with Alzheimer's or Other Dementia," *Georgia Law Review* 35 (2001): 539–92, at 588 and 592. [PubMed](#), [CAS](#)
- 42 Here we follow J. McMahan, *The Ethics of Killing: Problems at the Margins of Life* (New York: Oxford University Press, 2002), especially 503. McMahan's larger view of the harm of death is the time-relative interest account (TRIA): the harm is not determined solely by how much good life (in terms of quantity and quality) one loses but also by the extent to which one is psychologically connected with one's future. For a concise statement and defense of TRIA, [CrossRef](#)
- see D. DeGrazia, *Creation Ethics: Reproduction, Genetics, and Quality of Life* (New York: Oxford University Press, 2012), at 29–34.
[CrossRef](#)
- 43 N. Rhoden, "The Limits of Legal Objectivity," *North Carolina Law Review* 68 (1990): 845–65, at 860.

- 44 B. Reisberg, "Functional Assessment Staging Test (FAST)," *Psychopharmacology Bulletin* 24 (1988): 653–59. [PubMed](#), [CAS](#), [Web of Science® Times Cited: 386](#)
- 45 B. Reisberg et al., "The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Disease," *American Journal of Psychiatry* 139, no. 9 (1982): 1136–39, at 1138. [PubMed](#), [CAS](#), [Web of Science® Times Cited: 2200](#)
- 46 S. L. Mitchell et al., "Advanced Dementia: State of the Art and Priorities for the Next Decade," *Annals of Internal Medicine* 156 (2012): 45–51, at 47. [CrossRef](#)
- 47 For example, Margo, as described by Firlik in "Margo's Logo," or Stephen Latham's father, described by Latham as "perfectly happy" despite considerable dementia and radical alteration of former interests; S. Latham, "Living Wills and Alzheimer's Disease," *Quinnipiac Probate Law Journal* 23 (2010): 425–31, at 430–31.
- 48 S. L. Mitchell et al., "The Clinical Course of Advanced Dementia," *New England Journal of Medicine* 361, (2009): 1529–38. Advanced dementia in this study is stage seven of the Global Deterioration Scale. [CrossRef](#), [CAS](#), [Web of Science® Times Cited: 234](#)
- 49 S. Katz et al., "Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function," *Journal of the American Medical Association* 185 (1963): 914–19, and [CrossRef](#), [PubMed](#), [CAS](#)
- C.-C. Chang and B. L. Roberts, "Strategies for Feeding Patients with Dementia," *American Journal of Nursing* 111, no. 4 (2011): 36–44. [CrossRef](#), [Web of Science® Times Cited: 3](#)
- 50 One is the Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale: R. Stockdell and E. Amella, "The Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale: Determining How Much Help People with Dementia Need at Mealtime," *American Journal of Nursing* 108, no. 8 (2008): 46–54. [CrossRef](#), [PubMed](#)
- Another is the Eating Behavior Scale: C. A. Lutz and K. R. Przytulski, *Nutrition and Diet Therapy*, 5th ed. (Philadelphia, PA: F. A. Davis, 2010).
- 51 M. R. Gillick and S. L. Mitchell, "Facing Eating Difficulties in End-Stage Dementia," *Alzheimer's Care Quarterly* 3, no. 3 (2002): 227–32, and V. Njegovan et al., "The Hierarchy of Functional Loss Associative with Cognitive Decline in Older Persons," *Journals of Gerontology, Series A, Biological Sciences and Medical Sciences* 56, no. 10 (2001): M638–43. [CrossRef](#), [PubMed](#), [CAS](#)
- 52 Gillick and Mitchell, "Facing Eating Difficulties in End-Stage Dementia," 228 and 230–31.
- 53 See Katz et al., "Studies of Illness in the Aged," and Chang and Roberts, "Strategies for Feeding Patients with Dementia."
- 54 Gillick and Mitchell, "Facing Eating Difficulties in End-Stage Dementia," 228.
- 55 S. L. Mitchell, D. K. Kiely, and M. B. Hamel, "Dying with Advanced Dementia in the Nursing Home," *Archives of Internal Medicine* 164 (2004): 321–26. At admission, 1.1 percent of 1609 residents were perceived to have a life expectancy of less than six months, but in six months, 71 percent had actually died. [CrossRef](#), [PubMed](#), [Web of Science® Times Cited: 146](#)
- 56 D. J. Selkoe, "Amyloid Protein and Alzheimer's Disease," *Scientific American* 265, no. 5 (1991): 68–78, at 68; quoted by Dworkin, *Life's Dominion*, at 219. [CrossRef](#), [PubMed](#), [CAS](#)
- 57 L. Ganzini, "Artificial Nutrition and Hydration at the End of Life: Ethics and Evidence," *Palliative and Supportive Care* 4 (2006): 135–43; and [CrossRef](#), [PubMed](#)
- T. E. Finucane, C. Christmas, and K. Travis, "Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia: A Review of the Evidence," *Journal of the American Medical Association* 282 (1999): 1365–70. [CrossRef](#), [PubMed](#), [CAS](#), [Web of Science® Times Cited: 396](#)
- 58 E. J. Palecek et al., "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, no. 3 (2010): 580–84.
- Direct Link: [Abstract Full Article \(HTML\) PDF\(66K\) References Web of Science® Times Cited: 21](#)
- A similar recommendation is made in a white paper of the European Association for Palliative Care: J. T. van der Steen et al., "White Paper Defining Optimal Palliative Care in Older People with Dementia: A Delphi Study and Recommendations from the European Association for Palliative Care," *Palliative Medicine* 28, no. 3 (2014): 197–209. [CrossRef](#), [Web of Science® Times Cited: 1](#)
- 59 Omnibus Budget Reconciliation Act of 1990, Pub L. 101–508, 4206 and 4751, codified at 42 U.S.C. Sections 1395cc(a)(1)(Q), 1395mm(c)(8), 1395cc(f), 1396a(a)(57),(58), and 1396a(w).
- 60 "Federal and State Law on Advance Directives," *End of Life Care Manual*, Washington State Hospital Association.
- 61 B. P. Smith, "Care Facilities Can Pose Threat to Last Wishes," *The Ledger* (Lakeland, FL), September 28, 2013. See also "Advance Directives: The Right to Limit Treatment" (editorial), *The Ledger* (Lakeland, FL), October 10, 2013.
- 62 ~~Paula Rieggel, "End of Life for the People and the Professions," *Public Square*, 2006, at [http://publicsquare.org/for-people-press-more-americans-discussing-end-of-life](#), p. 1.~~
- 63 W. F. Benson and N. Aldrich, "Advance Care Planning: Ensuring Your Wishes Are Known and Honored If You Are Unable to Speak for Yourself," *Critical Issue Brief*, Centers for Disease Control and Prevention, citing "AARP Bulletin Poll," January 2008, at http://assets.aarp.org/rgcenter/il/getting_ready.pdf.

64 A. L. Jones et al., "The National Nursing Home Survey: 2004 Overview," National Center for Health Statistics, Vital and Health Statistics. series 13, no. 167 (2009): 1–155, at 28, at www.cdc.gov/nchs/data/series/sr_13/sr13_167.pdf, abstract at <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19655659>. CAS

See also A. L. Jones, A. J. Moss, and L. D. Harris-Kojetin, "Use of Advance Directives in Long-Term Care Populations," NCHS data brief, no. 54 (Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics, 2011).

65 These characteristics are similar to those of Margaret Bentley in a recent case before the Supreme Court of British Columbia. See *Bentley v. Maplewood Seniors Care Society*, 2014 BCSC 165, and Pope and West, "Legal Briefing," at section 7.

66 Though euthanasia is permitted in The Netherlands, including by AD, in a Dutch study of 110 elder care physicians, not one had followed an advance euthanasia directive for a patient with dementia. The dominant explanation physicians gave was that they regarded communication with the patient as essential to adherence. M. E. de Boer et al., "Advance Directives for Euthanasia in Dementia: How Do They Affect Resident Care in Dutch Nursing Homes? Experiences of Physicians and Relatives," *Journal of the American Geriatric Society* 59 (2011): 989–96. Perhaps these physicians would have followed a very clear directive if the patient had discussed it with them before communication capacity was lost.

Direct Link: [Abstract Full Article \(HTML\) PDF\(92K\) References Web of Science® Times Cited: 4](#)

67 L. Brodoff, "Planning for Alzheimer's Disease with Mental Health Advance Directives," *The Elder Law Journal* 17 (2010): 239–308, and the Alzheimer's Disease/Dementia Mental Health Advance Directive provided by Compassion & Choices of Washington, at <http://compassionwa.org/wp-content/uploads/2012/12/Alz-dir-secure.pdf>.

68 Davis, "Alzheimer Disease and Pre-emptive Suicide," 3.

69 For this reason, preemptive VSED will undoubtedly remain a preferable option for some.