

SRA. ANNA, MENGI UNA MICA MÉS, ... (O SOBRE LA NUTRICIO ARTIFICIAL)

GERMÁN DIESTRE ORTÍN.

Metge. President del Comitè d'Ètica Assistencial de la Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell

La Sra. Anna té 89 anys i fa 5 anys que viu al nostre centre sociosanitari. Fa un mes que rebutja sovint el menjar que les auxiliars li donen i a més a més ha augmentat molt la dificultat per empassar-lo. Quan la mirem veiem una persona vulnerable, i tots els professionals que la cuidem ens posem neguitosos enfront d'aquest problema. Què cal fer, posem o no una sonda d'alimentació?

Moltes persones podrien trobar-se representades en diferents papers d'aquesta història. Alguns pensaran que algun dia podrien trobar-se ells mateixos com la Sra. Anna. Altres recordaran haver patit aquests dubtes amb un familiar proper. Uns quants voldran no pensar-hi, i quan tinguin un pacient com ella ja faran allò que digui el protocol de torn, que per això es fan, o bé preguntaran a un expert perquè els digui què cal fer. Per molts, aquesta és una experiència quotidiana, difícil i que procuren resoldre com poden. Com a professionals, tenim la responsabilitat (conducta basada en la prudència) d'ajudar el pacient a trobar la millor solució possible pel seu problema. Proposar iniciar (o retirar) una nutrició artificial és una situació cada dia més freqüent¹ perquè vivim més temps i més persones desenvolupen deteriorament cognitiu, ambdues situacions clarament associades a problemes en la nutrició oral.

Començarem pel principi. La Sra. Anna pateix una demència de tipus degeneratiu, en fase avançada. Fa temps que té problemes de memòria importants, el seu llenguatge encara està prou conservat, però ja no sap caminar i s'ennuega amb facilitat^{2,3}, és a dir, té disfàgia. La disfàgia orofaríngea és la causa més freqüent per indicar una nutrició artificial enteral indefinida i normalment està relacionada amb progressió de la demència, i també com a manifestació d'una malaltia cerebrovascular i altres malalties neurològiques. La Sra. Anna ha estat avaluada per experts i el seu diagnòstic de demència està clar.

Les cuidadores habituals, auxiliars clíniques amb experiència, coneixen molt bé les seves reaccions i fins i tot "les seves manies". Sovint, la seva conducta és incomprendible per a elles. De tant en tant, la Sra. Anna, sense causa aparent, els ha donat una bufetada, sense malícia sembla ser, per la demència naturalment. Però, encara que sigui perquè fa tant de

¹ Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. N Engl J Med 2000; 342:206-10.

² Clavé P et al. Disfagia orofaríngea en el anciano. Med Clin (Barc) 2005; 124:742-8.

³ Ratnaike RN et al. Dysphagia in older persons, part I: Oropharyngeal dysphagia. Clinical Geriatrics 2002; 10(3):19-31.

temps que la cuiden, li tenen afecte. Diuen amb molta pena que mai no li havia passat amb tanta intensitat aquesta dificultat per ingerir aliments i aigua. Elles pateixen per veure-la d'aquesta manera i tenen dificultats per expressar una opinió respecte a si iniciar la nutrició artificial mitjançant una sonda de gastrostomia seria una bona decisió.

La Sra. Anna, fa temps que viu al nostre centre i òbviamment s'han establert relacions "personals" entre ella i les cuidadores, de vegades relacions "no conscients". Cal tenir en compte que, en la valoració professional d'un pacient, el contingut de la relació assistencial establerta (amb elements emocionals i no només tècnics) té molta importància. Els metges tenen tendència a observar millor pronòstic en aquells pacients que fa més temps que atenen⁴. A més, en les malalties cròniques, els pronòstic és sovint molt difícil i els metges podem tenir dificultats per fer-lo servir alhora d'actuar i fer propostes realistes als pacients. Llavors, per exemple, pot disminuir la probabilitat d'oferir més tractaments pal·liatius, pensant que "encara hi ha possibilitats de fer quelcom".

Segurament, a tots ens agradaria dir: "Millor que això ho decideixi la família". Tot seria més fàcil. Però una companya infermera, amb molta experiència clínica, ho té clar: "La Sra. Anna pateix una demència en fase molt avançada, i tothom sap que en aquesta situació la nutrició artificial és un tractament incorrecte i no s'ha de fer. La seva qualitat de vida no canviarà gens i viure d'aquesta manera és clarament indigne", acaba dient amb rotunditat. Però, per a molts, els dubtes continuen.

Hi ha bastant consens científic^{5,6,7} respecte a que, en persones amb demència avançada (i potser en altres malalties neurològiques degeneratives), la nutrició artificial enteral indefinida no sempre perllonga la supervivència, tampoc assegura que les infeccions respiratòries per broncoaspiració siguin menys freqüents i, per suposat, no millora el curs, progressiu e inguarible fins ara, de la demència. Els estudis publicats, des dels anys 90 fins ara, tendeixen a aquestes evidències. Podríem considerar que aquesta dificultat per l'alimentació oral és un signe clar de demència en la fase final de la vida⁸. Moltes organitzacions, consegüentment, recomanen NO iniciar la nutrició artificial sistemàticament en pacients amb demència avançada^{9,10,11}. Malgrat tot, alguns autors han

⁴ Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctor's prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ* 2000; 320: 469-72.

⁵ Finucane TE et al. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999 Oct 12; 282 (14): 1365-70.

⁶ Callahan CM et al. Outcomes of percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:1048-54.

⁷ Sanders DS et al. Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: a worse outcome in patients with dementia. *Am J Gastroenterol* 2000; 95:1472-75.

⁸ Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson 20 HG, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009;361:1529-38.

⁹ General Medical Council. Withholding and withdrawing life-prolonging treatments: good practice in decision-making. Artificial nutrition and hydration 2006. (En www.gmc.org/guidance/current/library/withholding_lifeprolonging_guidance.asp#7)

¹⁰ Stroud M, Duncan H, Nightingale J; British Society of Gastroenterology. Guidelines for enteral feeding in adult hospital patients. *Gut* 2003;52(7): 1-12

estat crítics amb la metodologia de la literatura publicada¹² i proposen no generalitzar i prendre una decisió cas a cas¹³.

Ara cal parar i fer una reflexió pensant en la Sra. Anna. Què pensaria ella, si fos amb nosaltres, si poguéssim demanar-li el seu parer? Certament, no recordem que abans parlés d'aquest tema, quan encara conversava una mica. Quina sort si tinguéssim un testament vital, quants mals de cap ens trauria, a nosaltres i a la família.

Així doncs, del cert no sabem l'opinió de la pacient. De fet, quan la varen diagnosticar ja tenia deteriorament cognoscitiu i no hauria pogut fer un document de voluntats anticipades. No consta res d'aquest tema al seu historial clínic. Gairebé cap anotació respecte als seus pensaments, a les seves preocupacions més íntimes i personals, tot i que fossin les de una persona dement. La planificació anticipada, amb o sense Document de Voluntats Anticipades, és considerada per molts com la millor manera d'abordar les decisions de persones al final de la seva vida¹⁴. Conèixer les preferències de les persones, els seus desitjos i anhels, les seves preocupacions respecte al seu futur i com voldrien ser tractades, també és una tasca assistencial que, feta amb prudència professional, pot ajudar a l'hora de prendre decisions difícils¹⁵.

Encara sembla que la Sra. Anna reconeix la cara del seu net i moltes vegades recorda el seu nom, en Joan. Ell la visita regularment i sempre que cal per algun problema, quan el cridem. Quant estima a l'àvia!, pensem nosaltres. Es nota quan en Joan recorda que la filla de la Sra. Anna, la seva pròpia mare, va morir, i ara només ell se sent responsable per ajudar-la. La germana de la Sra. Anna, la tieta d'en Joan, ja és gran, i la visita de tant en tant, preguntant sempre com la trobem. Hem pogut comprovar que el seu net l'estima, i no tenim dubtes que ell vol el millor per a ella. Per nosaltres, aquest és un criteri fonamental. Malgrat la incertesa respecte a l'opinió de la Sra. Anna, el seu net ho té clar. Si el futur que li espera és transformar-se en un "vegetal", com coneix d'altres persones amb demència molt avançada, això no és una bona vida. És el seu pensament i està segur que la seva àvia n'estaria d'acord.

En Joan és el seu representant, no ho oblidem, així que la seva opinió la considerem fonamental. El consentiment informat¹⁶ per acceptar o rebutjar la nutrició artificial és indispensable, donat pel propi pacient o pel seu representant si aquell és incapaç, com és aquest cas. El representant ha d'opinar en nom del pacient i, per tant, tenint en compte

¹¹ National Institute for Health and Clinical Excellence. Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. 2006.

¹² Kunin J. Withholding artificial feeding from the severely demented: merciful or immoral? Contrasts between secular and Jewish perspectives. J Med Ethics 2003; 29:208-12.

¹³ Regnard C et al. Gastrostomies in dementia: bad practice or bad evidence? Age and Ageing 2010;39:282-4.

¹⁴ Barrio IM et al. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure Investigación 2004;5:1-9.

¹⁵ Gillick MR. The Use of Advance Care Planning to Guide Decisions About Artificial Nutrition and Hydration. Nutrition in Clinical Practice 21:126-33.

¹⁶ Com tota intervenció sanitària, segons regula la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica.

els valors morals del pacient si els coneix, o bé fent servir el criteri del “millor interès”¹⁷. Encara que ara no és el cas, algunes vegades hem atès pacients amb familiars, fins i tot tutors legals per sentència judicial, que no han mostrar al llarg del temps massa preocupació per ells i, en determinades circumstàncies, les discrepàncies respecte a l'opció més correcta entre aquest familiar o tutor legal i els professionals han estat radicals, molt extremes. En aquesta situació, caldria l'opinió del jutge o, com a mínim, la consulta a un CEA. Afortunadament, tot l'equip reconeix al net com un bon representant.

Avancem una mica més. Hi ha un pensament que planeja sempre quan s'inicia un procés de decisió com aquest. En Joan diu: “Doctor, si una persona no menja, es morirà aviat, oi?”. Això gairebé ho tenim clar tots, sanitaris i no sanitaris. Menjar i beure és imprescindible per les funcions vitals de les persones i, quan és produït de forma insuficient, la mort s'apropa. Però, en la situació clínica de la Sra. Anna, com ho entenem, això?

La Sra. Anna ha superat la mitjana d'edat de Catalunya, encara que cada vegada més, hi ha molts vells com ella vivint amb nosaltres. Llavors, si encara pot viure uns anys, i no assegurem la nutrició, no cal ser metge per saber que apareixerà la malnutrició, amb ella altres complicacions i finalment una mort que podríem dir prematura. La malnutrició és un gran problema de la gent gran per diverses raons i genera greus conseqüències en forma de més mortalitat i comorbiditat. Ara bé, a tot l'equip assistencial¹⁸, una vegada fet el pla terapèutic, ens sembla que 89 són molts anys i, sobretot, la seva situació de salut és massa fràgil i massa deteriorada, mental i funcionalment. Probablement qualsevol dia tindrà alguna complicació, fins i tot petita, i es morirà. Pensem que la supervivència no sempre és tant important i que la qualitat de vida és allò que compta més. I, amb la nutrició artificial, això no canviarà, encara que perllonguéssim un temps més la seva vida.

Sembla que comencem a tenir algunes coses clares. Però ara, les auxiliars més compassives diuen que potser patirà quan tingui gana i set. Tenir gana o sentir set són necessitats molt bàsiques de les persones i això els preocupa molt. Toca una altra vegada revisar els coneixements sobre el tema.

La medicina pal·liativa ens ha ensenyat molt en aquests aspectes. Per exemple, que no hi ha evidència de que una persona amb malaltia avançada tingui tal sensació de gana que la faci patir. D'altra banda, tenim competències professionals per poder tractar els símptomes, com la boca seca, la pell seca i la pruija que provoca, i podem alleugerir les manifestacions del patiment amb cures apropiades i fàrmacs. Al nostre medi

¹⁷ Simón P, Barrio IM, editores. ¿Quién decidirá por mí? Madrid, Editorial Triacastela, 2004.

¹⁸ Gauderer MWL. Percutaneous endoscopic gastrostomy and the evolution of contemporary long-term enteral access. *Clinical Nutrition* 2002;21:103-10.

sociosanitari, el patiment pot ser tractat, disminuït, sens dubte¹⁹. No hi raons, ni tècniques ni d'altre tipus, que impedeixin fer cures pal·liatives a la Sra. Anna quan sigui necessari, encara que no sigui una malaltia cancerosa la que ella pateix.

Fantàstic, tema tancat!. La tranquil·litat dura poc. Ara ve una companya espavilada i diu que donar de menjar és un deure per qualsevol professional, perquè és una cura bàsica, indispensable per tot sanitari, i, a més a més, diu que no iniciar la nutrició artificial seria tant com fer una eutanàsia. Quedem sorpresos.

Anem per parts. És comprensible que, segons algunes persones, pels seus valors personals i pel valor simbòlic de l'alimentació, alimentar, sigui de la manera que sigui, no pugui mai deixar-se de fer i pugui ser una obligació que cal mantenir sempre. Fins i tot, psegons una part de la tradició catòlica la nutrició artificial és una cura bàsica i no podria retirar-se mai²⁰. Però, ja al 1983, la Comissió Presidencial dels USA sobre les decisions de retirada de tractaments de suport vital proposava que la nutrició i la hidratació artificial és un tractament mèdic i com a tal pot retirar-se per decisió del pacient o dels seus pròxims²¹. Posteriorment, diferents societats científiques i experts s'han mostrat clarament d'acord amb aquesta resolució. Sens dubte, hi ha prou consens per considerar que la nutrició artificial és un tractament mèdic i així ho fan constar als seus protocols i posicionaments diferents societats i organismes^{22,23}.

Tranquils, doncs. La companya queda convençuda de que és un tractament. Però, si no viu tant com potser podria fer-ho amb la nutrició artificial, insisteix, no farem un acte semblant a la eutanàsia? Tornem a repassar tot el procés. Fem una reunió de l'equip, amb tots els professionals que la cuiden.

Revisem el que tenim clar fins ara. Donat que és un tractament mèdic, cal el consentiment informat. Sabem que el benefici de la nutrició artificial no està clar en la Sra. Anna, i ens ho ha confirmat el seu net. Si en Joan no dóna el consentiment, no podem imposar-lo. Compartim amb ell que la qualitat de vida de la seva àvia no serà millor i que allargar-li la vida de forma artificial és incorrecte. Sabem també com tractar els problemes de patiment que puguin sorgir. Tots estem d'acord, doncs, en el fet que l'opció més correcta, en el cas de la Sra. Anna, és garantir la millor qualitat de vida, acompanyada pel seu net i cuidada per nosaltres, sense que sigui important el temps que

¹⁹ Ouldred E, Bryant C. Dementia care. Part 3: end of life care for people with advanced dementia. *British Journal of Nursing* 2008; 17 (5): 308-14

²⁰ Fine RL. Ethical Issues in Artificial Nutrition and Hydration. *Nutrition in Clinical Practice* 21:118-25.

²¹ President's Commission for the study of ethical problems in Medicine and Biomedical and Behavioral research. *Deciding to forgo life-sustaining treatments: A Report on ethical, Medical and Legal issues in treatment decision.* Washington DC: US Governement. Printing Office: 1983.

²² Royal College of Physicians and British Society of Gastroenterology. *Oral feeding difficulties and dilemmas: a guide to practical care, particularly towards the end of life.* Royal College of Physicians, 2010.

²³ Romero et al. Documento de ayuda a la toma de decisiones en el manejo de pacientes con demencia avanzada. Sociedad Andaluza de Medicina Interna. Sevilla, 2008.

visqui. Això vol dir no iniciar la nutrició artificial. Aquesta és la decisió final més correcta.

Val, llavors, si no iniciem la nutrició artificial, és o no és eutanàsia?

La mateixa infermera experimentada d'abans dona la resposta a l'equip: "Naturalment que no és eutanàsia! El que estem fent és proposar una actuació apropiada a la situació de la Sra. Anna, tenint en compte els seus valors representats pel seu net. No volem matar-la, sinó ajudar-la a viure amb la màxima qualitat de vida possible". De fet, simplement és una forma d'adequació de l'esforç terapèutic. En aquest cas, tenint en compte l'estat de salut de la pacient i les seves preferències, expressades pel seu familiar, proposem la millor opció de tractament després d'una reflexió entre l'equip assistencial i el seu representant. Pensem en termes de qualitat de vida, com creiem que pensaria la pròpia pacient, no pas en la mera supervivència²⁴. La missió de la medicina ja no és només curar, sinó que un dels seus fins primordials és cuidar a la persona al final de la seva vida, buscant una mort tranquil·la²⁵.

Per acabar, en Joan ens planteja un dubte. Ell comparteix amb nosaltres la decisió i té clar que és la més correcta per la seva àvia. Però, i el centre, posarà problemes per portar a terme aquesta opció?. Ell sap que alguns centres poden expressar dificultats en aquestes situacions i ha sentit que ho arreglen enviant al pacient a l'hospital o proposant-li una "alta voluntària".

Recentment, tornava a sortir a un diari una notícia al respecte, mostrant el patiment d'una persona amb una malaltia neurològica irreversible i greu. La seva família va rebutjar iniciar la nutrició artificial. Però, on estava ingressada, tant el metge responsable com el propi centre no estaven d'acord amb aquesta decisió²⁶, i volien imposar la nutrició artificial si continuava ingressada. Va ser necessari que tornés a casa per mantenir aquesta decisió. I, pocs dies després, va morir a casa seva. Per el nostre centre, com per moltes institucions sanitàries, el respecte als valors personals dels pacients, o els expressats en el seu nom pel representant, ocupen un lloc primordial quan cal prendre una decisió com aquesta. I, fins i tot, disposem d'un protocol que expressa per escrit aquesta posició²⁷, el qual és una eina molt útil per buscar la millor opció possible. Per tant, hi ha suport institucional per prendre decisions d'aquest tipus en el cas de la Sra. Anna. No cal dir res més.

Sembla que hem arribat a una solució. No recomanarem iniciar la nutrició artificial per la Sra. Anna. El procés no ha estat fàcil, però l'esforç ha valgut la pena. Plantejar-se en

²⁴ Hernando , Diestre G, Baigorri F.. Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o también de enfermos? Anales del Sistema Sanitario de Navarra 2007;30 (sup 3): 129-35.

²⁵ Los fines de la medicina. Cuadernos de la Fundación Victor Grífols y Lucas. Numero 11. Barcelona, 2004.

²⁶ EL PAIS, domingo 16 de mayo de 2010.

²⁷ Mitchell SL et al. A decision aid for long-term tube feeding in cognitively impaired older persons. J Am Geriatr Soc 2001; 49:313-16.

equip la decisió sobre la nutrició artificial tenint en compte tots els components de la persona, socials, ètics i tècnics, és imprescindible per garantir el respecte per l'altre²⁸ i cercar la millor solució possible. Tornem a la feina! El primer és anar a veure-la, potser ens espera un altre clatellot. Algun dia no hi serà amb nosaltres. I la trobarem a faltar, segur,...

²⁸ Casarett D et al. Appropriate use of artificial nutrition and hydration - Fundamental principles and recommendations. N Eng J Med 2005; 353:2607-1.