



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN
CIENCIAS MÉDICAS ODONTOLÓGICAS Y DE LA
SALUD**

BIOÉTICA

Conflictos éticos al retirar la alimentación en un paciente con Alzheimer en la última etapa de su enfermedad

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE MAESTRA EN CIENCIAS

PRESENTA

SUSANA TORRES PERERA

TUTORA: BEATRIZ VANDA CANTÓN

Facultad de Medicina Veterinaria y Zootecnia

México D.F., noviembre de 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Índice

1. Introducción	5
1.1. Alzheimer y pacientes con demencia avanzada.....	5
1.2. Etapas clínicas de la enfermedad.....	6
1.3. Características de las diferentes etapas de un paciente con Alzheimer.....	7
1.4. Tipos de alimentación en pacientes con Alzheimer en el último estadio (AUE).....	8
1.4.1. Nutrición enteral y parenteral.....	8
2. Objetivos	11
2.1 Objetivo General	11
2.2 Objetivos Específicos	11
3. Planteamiento del Problema	11
4. Justificación	12
5. Metodología	13
6. Desarrollo y Discusión	14
6.1 Conflicto bioético sobre el paciente con Alzheimer y las consecuencias éticas de las acciones de su cuidador ante el rechazo del alimento	14
6.2 Competencia, capacidad y autonomía.....	16
6.2.1. Criterios para considerar a alguien incapaz.....	18
6.3 Voluntad anticipada.	20
6.4 La actitud paternalista en pacientes con AUE: ¿es beneficente o atenta contra la no maleficencia?.....	21
7. Conflicto entre los principios de beneficencia y no maleficencia	25
7.1 ¿Se debe respetar al paciente con AUE cuando manifieste el rechazo a ingerir algún alimento? ¿Bajo qué circunstancias se debe respetar su rechazo?.....	26
7.2 ¿Cómo ser beneficente cuando el paciente con AUE rechaza el alimento por vía oral?.....	29
7.2.1. La alimentación, aun cuando sea forzada, ¿siempre es un beneficio?.....	33
7.2.2. ¿La alimentación de un paciente con AUE puede considerarse como un cuidado paliativo o extraordinario?.....	34
7.2.3. ¿Se le debe forzar a comer al enfermo con AUE?.....	38
8. Tomar decisiones por el paciente con Alzheimer en el último estadio (AUE)	40
8.1. ¿Qué hacer cuando un enfermo con AUE pierde su autonomía para tomar decisiones? ...	40
8.2. Diferencia entre la elección y la toma de decisión	41
8.3. ¿Cómo tomar decisiones por los que no pueden decidir?.....	43

8.4. ¿Quién debe tomar las decisiones? Relaciones de poder en la toma de decisiones (triada: paciente-médico-familiar o cuidador).....	45
8.4.1. ¿Qué hacer cuando no hay “voluntad anticipada” por escrito?.....	46
9. Ley de voluntad anticipada del D.F. en el caso de pacientes con AUE	48
10. Conclusiones	52
11. Fuentes consultadas	55

Resumen

El Alzheimer se caracteriza por un conjunto de signos que se manifiestan por trastornos del lenguaje y otras funciones cognitivas, que limitan la capacidad para tomar decisiones, y crean alto grado de dependencia hacia los otros, ya que los pacientes pierden su autonomía. Es la demencia degenerativa primaria prevalente en el mundo occidental, una de sus consecuencias más habituales, es la alteración en el comportamiento alimentario, hasta llegar a la dificultad en la que ya no pueden alimentarse llevándolos a una pérdida de peso, deterioro de su estado general, un mayor riesgo de broncoaspiración y muerte. Los familiares, cuidadores y profesionales de la salud tienen el temor de que el paciente fallezca a consecuencia de desnutrición e inanición, razón por la cual se generan conflictos éticos, ya que en múltiples ocasiones los familiares no saben qué hacer ante el rechazo del paciente a ser alimentado por vía oral, cuando se niega a abrir la boca al momento de ofrecerle el alimento, y creen que forzarle a comer será benéfico para el enfermo –evitando que “muera de hambre”-. De esta forma el principio de “beneficencia” entra en conflicto con el de no maleficencia (al no respetar que el paciente no acepte el alimento), y contravenirlo forzándolo a comer, prolongando así su agonía. Parece que una postura éticamente aceptable es la de no emplear en estos pacientes la alimentación forzada por vía oral, ya que en esta etapa de su enfermedad, la alimentación pierde su sentido benéfico: el sujeto ya no experimenta placer al comer, incluso puede causarle aversión, y sólo se prolongará su vida biológica. Por lo tanto, se le puede llegar a considerar como una medida extraordinaria y no como un cuidado básico.

Palabras clave: **Alimentación forzada, Alzheimer, Retiro de la alimentación.**

Abstract

Alzheimer's is characterized by a set of signs that are manifested by disorders of language and other cognitive functions, which limit the ability to make decisions, and create high degree of dependence on others, as patients lose their autonomy. It is the primary degenerative dementia prevalent in the Western world, one of the most common consequences is the change in eating behavior, reaching the difficulty in which they can no longer feed taking them to a weight loss, deterioration of general condition , an increased risk of aspiration and death. Family members, caregivers and health professionals have the fear that the patient will die from malnutrition and starvation, why ethical conflicts arise because many times family members do not know what to do with the rejection of the patient It is fed by mouth, when he refuses to open his mouth when food offer and believe that force you to eat will be beneficial for the patient-avoiding that "starve" -. Thus the principle of "charity" conflicts with that of non-maleficence (by not respecting the patient does not accept the food), and forcing him to eat, thus prolonging their agony. It seems that an ethically acceptable position is not used in these patients oral gavage, since at this stage of their disease, food loses its beneficent sense: the subject no longer experiences pleasure when eating, may even cause aversion and only biological life prolonged. Therefore, we can consider him as an extraordinary measure and not as basic care.

Keywords: Force feeding, Alzheimer, Withdrawal of food

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Alzheimer y pacientes con demencia avanzada

La demencia es un síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria. Las demencias de origen desconocido pueden presentar un cuadro clínico similar al de la demencia senil del tipo Alzheimer que es la forma más común de la demencia en edad avanzada, y probablemente contribuye en un 60-70% de los casos de demencia (OMS, 2013).

El Alzheimer se caracteriza por un conjunto de signos que se manifiestan por trastornos del lenguaje y otras funciones cognitivas, cambios en el comportamiento y deficiencias en la realización de actividades en la vida diaria (Chengxuan, Miia, Von Strauss, 2009: 111). La enfermedad de Alzheimer es el ejemplo de demencias degenerativas primarias prevalente en el mundo occidental, la cual tiende a incrementar su aparición conforme avanza la edad de la población, por lo cual se ha convertido en un problema de salud pública. Se espera que en los próximos 20 años la cantidad de enfermos se duplique en el mundo (Toro, Yepes, Palacios 2010: 85). La prevalencia mundial de todos los tipos de demencia es del 6.2%, siendo para la mujer de 8.8% y para el hombre 3.1%. De acuerdo a los estudios realizados por el Instituto de Geriatria, en México la enfermedad de Alzheimer es la demencia más frecuente entre los adultos mayores; actualmente, se estima que existen 800 000 personas afectadas en el país. (Sosa, Acosta 2014:19). Existen diferentes manifestaciones clínicas a través del tiempo: desde la fase de olvidos, seguido por confusión y un síndrome afaso-aprático-agnóstico (alteraciones en el lenguaje, en la coordinación motora y en el reconocimiento) (Toro, et al. 2010: 120), que la mayor parte de las veces es progresivo.

La enfermedad de Alzheimer es un proceso crónico, que evoluciona, sin un tratamiento específico y con una respuesta no favorable que se acompaña de una alta co-morbilidad por complicaciones que dan lugar a síntomas que limitan la capacidad del enfermo para tomar decisiones, modifican el entorno y crean alto grado de dependencia de los otros. La “pérdida” en general es la característica

común de esta población: pérdida del rol social, de trabajo, de capacidad económica y de autogobierno. Todo ello genera, además un torrente de conflictos emocionales, una gran variedad de demandas de recursos y servicios, que involucran tanto al enfermo como al núcleo cuidador (López de la Vieja, 1983: 784).

1.2 Etapas clínicas de la enfermedad

Cuadro 1. Clasificación del Alzheimer en los diferentes estadios Budson, Kowall (2011).

SIGNOS	Inicial	Intermedio	Último
Deterioro progresivo de la memoria de cosas cotidianas	x	x	
Alteraciones en el lenguaje y dificultad para precisar los nombres	x	x	
Trastornos del afecto y aislamiento social	x	x	
Deterioro laboral	x	x	
Empeoramiento de las funciones cognitivas		x	
Deterioro evidente de las actividades instrumentales y básicas de la vida diaria		x	
Trastornos del comportamiento		x	
Trastornos de la sensorpercepción y del pensamiento		x	
Pérdida totalmente de la autonomía instrumental y básica			x
Requiere soporte para todas sus actividades			x
Incontinencia urinaria y fecal			x
Lenguaje monosilábico			x
Completo aislamiento del medio			x

1.3. Características de las diferentes etapas de un paciente con Alzheimer

Estadio inicial: Es el proceso de instauración de la enfermedad, acompañado de un deterioro progresivo e insidioso de la memoria; la mayor parte de las veces es difícil para el paciente y el familiar precisar el momento de inicio. El compromiso amnésico se caracteriza por olvidar las cosas de la vida cotidiana; pueden notarse alteraciones en el lenguaje, principalmente dificultad para precisar los nombres de los objetos. Con frecuencia existe aislamiento social y trastornos del afecto. Existe deterioro laboral y dificultad para realizar actividades básicas como bañarse, e instrumentales como el manejar.

Pero en esta etapa y antes de que el enfermo evolucione hacia la incompetencia, éste todavía es capaz de tomar decisiones relacionadas con su futuro, como pueden y deberían ser las siguientes (Moncunill, 2003: 210):

1. Designar un tutor legal, que cuide de él y de sus intereses patrimoniales.
2. Realizar el testamento.
3. Redactar por escrito el documento de voluntad anticipada.
4. Decidir qué tratamiento seguir o rechazar, o incluso si debe participar o no en estudios o protocolos clínicos.

Estadio intermedio: Ocurre empeoramiento marcado de todas las funciones cognitivas. Deterioro evidente de las actividades instrumentales y de las básicas de la vida diaria. Los enfermos se muestran más agresivos verbal o físicamente y también muestran trastornos de la sensopercepción o del pensamiento.

Último estadio: Por el deterioro fisiológico de su organismo, en la mayoría de los casos se encuentran cerca del final de su vida. El enfermo con Alzheimer en el último estadio (AUE) presenta afasia, agnosia, apraxia, incontinencia fecal y urinaria, pérdida de peso, con pérdida de masa muscular y masa ósea (disminución de la talla), la cual es consecuencia de la anorexia, por la falta o disminución del sentido del gusto y olfato. La deglución se afecta conforme avanza la enfermedad, ya que poco a poco dejan de funcionar los músculos de la garganta, provocando arcadas que pueden conllevar al vómito, con el riesgo constante de que pueda entrar parte del contenido del estómago a los bronquios y pulmones causándole

neumonía por aspiración; por lo que se considera a la nutrición artificial como una opción para estos enfermos; pueden perder totalmente la independencia instrumental (encender algún aparato eléctrico) así como la básica (beber agua). Requieren apoyo para todas sus actividades; su lenguaje es monosilábico y hay completo aislamiento del medio (Post, 2001: 36-42).

1.4. Tipos de alimentación en pacientes con Alzheimer en el último estadio

El alimento es lo que se ve y lo que atrae para comer; los nutrientes están contenidos en el alimento, no se ven, pero se requieren para mantener al organismo en buenas condiciones. La ingestión del alimento requiere de la digestión (descomposición del alimento en nutrientes) y la absorción de los nutrientes para construir y mantener al organismo (metabolismo). El término “alimentación” lleva consigo la idea de que el alimento será ingerido por vía oral y se acompaña de placer y satisfacción (Iliescu, 2013:184-6). La alimentación incluye la deglución, transformación, absorción y el metabolismo de alimentos ingeridos. Siendo este tipo de alimentación a la que se hará referencia en el presente trabajo.

El paciente con AUE requiere atención para el control del dolor, del malestar y de las infecciones, así como una alimentación adecuada para evitar su desnutrición, (Mejía, 1997: 317-321); cuando el paciente no puede alimentarse, se recurre a la nutrición artificial; la cual, se refiere al soporte nutricional que reciben quienes no pueden ingerir alimentos por vía oral, pudiéndose dar por dos vías distintas: enteral y parenteral (Pérez de la Cruz, 2010: 695-9).

1.4.1 Nutrición enteral y parenteral

Enteral, que consiste en administrar nutrientes por vía digestiva, pero que no ingresen por vía oral. Requiere del uso de sondas que los transporten al estómago que puede ser vía nasogástrica (tubo que se introduce en la nariz, baja por el esófago y llega al estómago) o gástrica (se requiere de una cirugía para colocar el tubo del vientre al estómago), evaluando la situación también puede llegar al

intestino si existe daño a nivel gástrico. Por tanto, se usa cuando el paciente tenga un tracto digestivo con una mínima capacidad motora y funcional.

En el caso de la nutrición parenteral, la administración de nutrientes al paciente se realiza por vía endovenosa y está indicada para aquellos que no tienen un tracto digestivo íntegro (no pueden masticar o digerir los alimentos). También puede definirse como “aquella técnica que permite la concentración de todos los nutrientes para evitar que se produzcan deficiencias específicas” (Pérez de la Cruz, 2010).

Existe suficiente bibliografía que menciona que sustituir la alimentación oral por la nutrición artificial (enteral o parenteral) por un tiempo prolongado (más de cuatro semanas), en pacientes que no pueden alimentarse por vía oral como los enfermos col Alzheimer en su última etapa, no mejora sus parámetros bioquímicos, no evita su deterioro orgánico, ni mejora la supervivencia, pudiendo provocar complicaciones como el que se arranque la sonda ya sea nasogástrica o gástrica (por rechazo a un cuerpo extraño), ocasionando serías lesiones (Dharmarajan, Unnikrishnan, Pitchumoni, Percutaneous 2001:2556-63), así como también abscesos por el roce de la sonda nasogástrica en varios órganos como la faringe y laringe (Obón, Gutiérrez, Montoiro 2007:461-2) o por el contacto de la sonda con el estoma, por lo tanto, no es aconsejable la colocación de dichas sondas por más de un mes (Kim, 2001:86-88). Se sabe que la colocación de una sonda no es siempre un proceso que beneficie al paciente, ya que ha sido asociado con complicaciones operatorias, erosiones del tubo en la cavidad pleural, reflujo gástrico, peritonitis, sepsis y obstrucción intestinal (Freiman, Minsky, Grodin 2013: 153) entre otros.

Pocos estudios han reportado los beneficios del apoyo nutricional, únicamente se basan en la ganancia de peso y el aumento de la ingesta calórica y no en cambios positivos e integrales como en mejorar su función orgánica, en la morbilidad, la prevención de llagas o infecciones y menos aún en su calidad de vida, sin embargo sigue siendo un procedimiento que se utiliza comúnmente.

Asimismo, se plantea que en pacientes con AUE no es necesario iniciar la nutrición artificial por ser un tratamiento molesto e invasivo (Byrne, 1997:3-31) y que no mejora su estado de salud; incluso este tipo de nutrición se convertiría en un método sólo para prolongarle la vida sin ningún tipo de mejora en su estado de nutrición y sin evitar el deterioro que le causa su propia enfermedad, por lo que se cuestiona su utilidad y si en realidad les aportan un beneficio.

Frente a esta postura, hay otros autores que apoyan que a este tipo de enfermos se les debe seguir proporcionando una alimentación por vía oral sin recurrir a la nutrición artificial (Henderson, Trumbore, L.S., Mobarhan 1992: 309-25) para evitar manejos invasivos, sin embargo, al ser forzado a comer, el paciente con AUE puede sufrir una broncoaspiración (Prat, 2009: 1-9).

Por otra parte se encuentra la hidratación artificial que consiste en administrar líquidos intravenosos al paciente mediante una sonda colocada directamente en las venas, anteriormente se empleaba para evitarles la muerte por deshidratación, la cual se pensaba que era dolorosa, hoy en día se sabe que la deshidratación gradual no es dolorosa, provoca pérdida de la conciencia y por ello el paciente se aproxima de una manera natural a la muerte. Existen diferentes métodos para aliviar la sequedad bucal como un buen cuidado de la boca al mojársela con un paño húmedo (Finucane, Christmas, Travis 1999: 1365-70).

En los centros de enfermos terminales en los Estados Unidos no se les proporciona a los enfermos próximos a morir hidratación artificial, ya que puede prolongar su agonía.

2. Objetivos

2.1 Objetivo General

Reflexionar sobre los conflictos bioéticos generados a partir de que el paciente con AUE se niega a recibir alimentos por vía oral y se decide no forzar su alimentación (o no forzarlo a comer).

2.2 Objetivos específicos

1. Analizar desde el punto de vista ético, el conflicto que se establece entre el paciente con AUE que se niega a recibir alimento por vía oral y la actitud que debieran tener sus familiares y cuidadores.
2. Contrastar los principios de beneficencia y no maleficencia frente al paternalismo.
3. Reflexionar si la alimentación por vía oral es un beneficio y si se debe forzar a comer a un paciente con AUE que rechaza el alimento por vía oral.

3. Planteamiento del problema

Es conveniente reflexionar si ¿es ético prolongar la vida de los enfermos con AUE forzándolos a comer?, sin que mejoren su estado de salud en general, ni su calidad de vida y peor aún, cuando éstos han expresado de algún modo que no desean ingerir alimentos por vía oral o ¿es mejor respetarlos?

4. Justificación

Una de las consecuencias habituales en la demencia, independientemente de su etiología, es una alteración en el comportamiento alimentario. Los pacientes con demencia en la última etapa de su enfermedad olvidan masticar o tragar los alimentos y los líquidos colocados en la boca; pueden no recordar cómo usar los cubiertos o experimentar olores y sabores desagradables. Esa dificultad para alimentarse los lleva a una pérdida de peso, deterioro de su estado general, un mayor riesgo de broncoaspiración y muerte. Cuando la alimentación por vía oral se vuelve muy complicada, se llega a recurrir a la nutrición por sonda. Sin embargo, aunque se les brinde este tipo de nutrición hay suficiente evidencia que muestran que no existe mejoría en la tasa de supervivencia, ni de recuperación de en este tipo de enfermos (Byrne,1997:3-31). La toma de decisiones en el paciente con demencia siempre es difícil, por un lado, se considera que han perdido su autonomía, y en la mayoría de las ocasiones no existen instrucciones previas, por lo que es preciso tomar una decisión sustitutoria en su lugar (Lavandos, Chamorro Cisternas 1998: 14-6).

Por otra parte, dado que la alimentación se ha considerado una necesidad básica (Monod, Chiolero, Büla, Benarrojo 2011:295-302), y por eso forma parte de los cuidados paliativos en enfermos que se encuentran en estadios finales, muchos piensan que no puede ser interrumpida porque atenta contra la vida del paciente. Los familiares, cuidadores y en ocasiones los profesionales de la salud tienen el temor de que el paciente fallezca a consecuencia de inanición o descompensación cuando aparecen los problemas para poder alimentarse, razón por la cual suelen actuar de manera paternalista, decidiendo en nombre del paciente lo que ellos creen que es por el bien de aquel. Al tomar decisiones referentes a la salud del enfermo con AUE, se generan conflictos éticos, ya que en múltiples ocasiones no se piensa en si se debe respetar el que no quiera comer cuando se niega a abrir la boca al momento de ofrecerle el alimento, ya que familiares y cuidadores piensan que forzarle a comer será benéfico para el enfermo al no dejarlo morir de hambre, de esta forma el principio de “beneficencia” entra en conflicto con el de no maleficencia (al no respetar al paciente que se niega a comer, y contravenir su deseo forzándolo

y prolongando su agonía). Este es precisamente el dilema bioético que motivó el presente trabajo y al que atenderá en el apartado 7. Conflicto entre los principios de beneficencia y no maleficencia.

5. Metodología del estudio

Se trata de un estudio descriptivo, analítico, reflexivo y propositivo, el cual será abordado desde la corriente bioética principialista, basado en los autores Beauchamp y Childress, así como en Diego Gracia para contrastar los principios bioéticos de beneficencia contra la no maleficencia y el cuestionamiento del paternalismo. También se discutirá acerca de cómo decidir por otros, desde la perspectiva del bioeticista Allen Buchanan.

El tema de este trabajo se abordará desde dos perspectivas:

- ✓ El médico-biológico, analizando si la alimentación siempre es un cuidado paliativo ¿o puede convertirse en una medida extraordinaria?
- ✓ El bioético desde la corriente principialista de Beauchamp y Childress, que consistirá en discutir si la alimentación por vía oral (forzada), considerada como un acto de beneficencia, tiene mayor peso que respetar al paciente cuando rechaza el alimento que se le obliga a ingerir por vía oral (no maleficencia). Y si obligarlo a comer puede convertirse en una obstinación terapéutica.
¿Se debe respetar al paciente con AUE cuando ya no tenga el deseo de ingerir ningún tipo de alimento? ¿Cómo ser beneficente cuando el paciente con AUE rechaza el alimento por vía oral y no caer en un paternalismo?
- ✓ Jurídico o legal. Si no existe una voluntad anticipada, entonces ¿quién tomará las decisiones por el paciente con AUE?
- ✓ Psico-social ¿En qué circunstancias se deben respetar los deseos del enfermo con AUE? ¿Cómo enfrenta el responsable del enfermo con AUE, cuando éste rechaza el alimento?

6. DESARROLLO Y DISCUSIÓN

6.1 Conflicto bioético ante el rechazo a comer del paciente con Alzheimer en el último estadio, y las decisiones de su cuidador responsable frente a esto

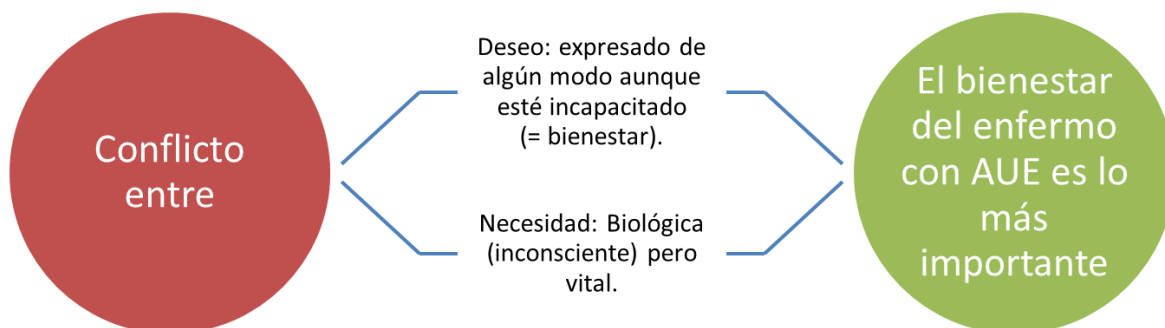
6.1.1 Distinción entre deseo, preferencia, necesidad

El **deseo**, a diferencia de una necesidad, se considera como el anhelo de saciar un gusto (Pabst, 2006: 172,3), o algo que se apetece. En el caso de un paciente con AUE, se puede presentar que ya no tenga deseo de querer comer, ya que conservan la capacidad para discriminar lo agradable de lo desagradable (Zúñiga, 2012: 84), sin embargo, habría que pensar si se debe respetar su rechazo a comer si ya no tiene el deseo de hacerlo, a pesar de que esto ponga en riesgo su vida. La pérdida de deseo por comer pudiera ser consecuencia de un proceso natural del último estadio de su enfermedad y de que no desea seguir viviendo porque la muerte se encuentra próxima a llegar.

Una **preferencia** es ponderar las mejores opciones al tener un abanico de posibilidades (Tealdi, 2008:102), pero los pacientes con AUE ya no tienen la capacidad para tener preferencias como podría ser rechazar o no un tratamiento, ya que no podrían elegir si se les presentaran diferentes opciones, debido al grado de daño que presentan cuando están en la etapa terminal o última etapa. Tener una preferencia implica un nivel de entendimiento alto y es evidente que un enfermo con AUE no lo tiene, por ende se vuelven totalmente dependientes de sus familiares o cuidadores responsables quienes deberían respetar y tomar en cuenta la actitud del paciente frente a la alimentación forzada, así como para tomar decisiones por ellos.

Por otro lado, las **necesidades** se consideran condiciones objetivas de vida, ya que son la expresión de lo que un ser vivo requiere para su conservación y desarrollo, sea o no consciente de ellas. A partir del estado de salud en el que se encuentre el paciente con AUE se podrá obtener un panorama de sus necesidades; esto da lugar a pensar ¿Puede la alimentación forzada dejar de considerarse una necesidad básica y pasar a ser una medida extraordinaria, terapéutica y/o fútil?

Figura 1. Conflicto entre deseo y necesidad



En la figura 1 se puede observar que existe un conflicto innegable entre las necesidades y los deseos del enfermo con AUE; sin embargo el sopesar cada una de ellas y enfocándolas al tema del presente trabajo, es necesario considerar que lo más importante, es el bienestar del paciente, ya que si tiene necesidades básicas, pero el satisfacerlas no necesariamente lo beneficia; porque el simple hecho de vivir no es siempre benéfico, depende en parte, de cómo sea percibida esa vida, de las expectativas que se tengan, del proyecto de vida, de las experiencias positivas y disfrutables, y de la percepción que el sujeto tenga de su propia vida, muestra de que estos pacientes ya no tienen la capacidad de generar dichas posibilidades en el momento en que se encuentran en su última fase. Por ello el cuestionamiento acerca de si alimentar por vía oral a la fuerza a un enfermo con AUE ¿resulta siempre un acto benéfico? o bien, si al violentarlo forzándolo a comer (cosa que manifiesta no desear) se atropella o se pasa por alto el principio de no maleficencia. Cuando el paciente rechaza el alimento se puede inferir cómo se siente y qué es lo que quiere en ese momento (que tal vez es lo único que puede expresar o comunicar), respetarlo es una muestra de consideración, al evitar que se prolongue una vida sin sentido, por lo tanto, si se respeta lo que él está expresando de alguna manera, se actuará de acuerdo al mejor interés del enfermo, y se estará respetando

el principio de no maleficencia. Por último, están las preferencias, que este tipo de pacientes no son capaces de tenerlas (Buchanan, Brock 2009: 59) o al menos de expresarlas, lo cual no serán punto de discusión en este trabajo.

6.2 Competencia, capacidad y autonomía.

Se debe distinguir entre competencia y capacidad, la primera es un término legal que se refiere a la capacidad cognoscitiva suficiente que se requiere para llevar a cabo acciones legales como un testamento, un consentimiento informado o una voluntad anticipada, y la capacidad que para fines de este trabajo se empleará dicho concepto, el cuál utiliza Simón-Lorda (2012: 325) y menciona que consiste en la capacidad de poseer una serie de aptitudes psicológicas –cognitivas, volitivas y afectivas– que le permiten conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información anterior, tomar una decisión y expresarla. Culver y Gert (1990: 619-43) definen la capacidad, como la aptitud para realizar ciertas tareas mentales: como entender la información para tomar una decisión (Buchanan y Brock, 2009: 61). En el siguiente cuadro se especifican las aptitudes para considerar a alguien capaz para tomar decisiones según Buchanan y Brock 2009.

Cuadro No. 2. Aptitudes que se consideran necesarias para la capacidad.

Entendimiento	Comunicación, razonamiento y deliberación	Conjunto de valores o una concepción propia de lo que beneficio para la salud
<p>Se requiere procesar y utilizar la información pertinente para decisiones particulares.</p> <p>Decidir con base en la información comprendida</p>	<p>Necesita memoria a corto plazo para retener información y tomar decisiones.</p> <p>Se requiere entender la información y decidir con base en los valores.</p>	<p>Se necesita inferir las consecuencias de una elección y comparar cómo maximizar el propio bien.</p> <p>Decidir con base en las consecuencias, y de cómo maximizar el propio bien.</p>
<p>El entendimiento y la comunicación se consideran facultades que permiten informarse acerca del tratamiento, y poder expresar una elección al respecto.</p>		

Buchanan, Brock. (2009) Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada. México, D.F.: Universidad Autónoma de México, p.93.

Para ejercer una autonomía se requiere de cierto grado de capacidad y así poder manifestar sus creencias, opiniones, sentimientos y tomar una serie de decisiones en cuanto a la propia salud, de manera libre e informada, por ello, los pacientes con AUE no pueden considerarse autónomos, tampoco tienen la capacidad ni la competencia para tomar decisiones referentes a su salud ni a su bienestar. En el contexto del presente trabajo el concepto de autonomía al que se hará referencia es el de Charlesworth (1996: 11-7), que dice: “*Si voy a actuar de una forma ética o moral, debo elegir por mí mismo lo que voy a hacer*”. Diego Gracia argumenta que la persona será autónoma cuando tenga capacidad para obrar y facultad de enjuiciar razonablemente el alcance de sus actuaciones, así como de responder por sus consecuencias (Gracia, 1998:153), esto se relaciona con la parte de la autarquía a la que se refiere Aristóteles, ya que se necesita de la parte racional para poder ejercer la autonomía. Tomando en cuenta las definiciones anteriores,

se puede entender que el enfermo con AUE no es autónomo, ya que no puede elegir por sí mismo, carece de la capacidad y racionalidad para obrar, no tiene facultad de enjuiciar sus acciones ni responder por las consecuencias de sus actos, como lo menciona Diego Gracia, y por lo tanto, no puede hacer que se respeten sus decisiones.

6.2.1 Criterios para considerar a alguien incapaz

Para el caso de los pacientes con AUE, como ya se discutió anteriormente, no pueden tomar decisiones sobre su salud porque no poseen aptitudes como las que anteriormente se han descrito, por el daño cognitivo que genera la propia evolución de la enfermedad, por lo tanto no se consideran capaces. La deficiencia en cualquiera de dichas aptitudes puede disminuir la capacidad para tomar decisiones. Como ya se señaló, en los enfermos con AUE las aptitudes cognitivas dañan las facultades intelectuales asociadas a la demencia. Existen padecimientos, donde la capacidad para expresar deseos y creencias puede reducirse drásticamente o desaparecer, lo mismo les llega a suceder a los pacientes con Alzheimer, agudizándose en la última etapa de la enfermedad. Por la importancia que representa en la atención médica y en los procesos legales, hay que entender que nadie es completamente capaz o incapaz para tomar una decisión, sino que existen grados de capacidad para ello (Buchanan y Brock, 2009: 61-6). La incapacidad para tomar decisiones será total en pacientes que se encuentran en estado vegetativo, o en estado de demencia muy avanzada y no pueden comunicarse con coherencia, como pasa con los enfermos que padecen AUE (Buchanan y Brock, 2009: 274).

La importancia de poder determinar el grado de capacidad de alguien para tomar decisiones es con la finalidad de hacer una clasificación sobre quienes pueden tomar una decisión y sobre quienes son incapaces de hacerlo y determinar si un paciente conserva el derecho de aceptar o rechazar un procedimiento médico, o si ese derecho debe transferirse a un sustituto que pueda tomar decisiones por él (Buchanan y Brock, 2009: 110; Zúñiga, 2012: 30-6). Por lo tanto, se debe conocer cuando una persona es “capaz” o “incapaz” para tomar una decisión específica, en el caso de la persona con AUE aunque no tiene la facultad para tomar una decisión,

puede expresar su deseo o falta del mismo, mediante el lenguaje corporal y que ésta pueda ser respetada.

Figura 2. El paciente con AUE ante la toma de decisiones



En la figura 2 se muestran algunos hechos por los que el paciente con AUE no se considera autónomo, ni competente, ni posee la capacidad para tomar decisiones, ni seguir adelante con su vida emotiva; por lo tanto queda claro que debe existir una persona que se encargue de tomar las decisiones por él, sobre todo si no dejó una voluntad anticipada en donde se encuentren plasmadas todas las preferencias que tenía sobre su vida y su salud.

Tomando en cuenta lo descrito anteriormente, se puede decir que un paciente con AUE tiene necesidades básicas (aunque no esté consciente de ellas), no tiene preferencias, no es capaz de tomar decisiones sobre su vida o su salud,

pero si puede manifestar la incomodidad de una alimentación forzada mediante el rechazo del alimento.

6.3 Voluntad anticipada

El Colegio de Bioética de México la describe como:

“Las instrucciones escritas, en las cuales una persona con capacidad suficiente y de manera libre expresa su voluntad acerca de los futuros cuidados médicos que acepta le sean aplicados llegado el caso de que se encuentre en una situación tal, que carezca de capacidad para tomar decisiones”¹

Asimismo, es importante citar la definición que aparece en la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal:

“Es un documento público suscrito ante Notario, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Médica”²

Con las definiciones anteriores se puede concluir que la voluntad anticipada es un documento que suscribe una persona con capacidad para tomar decisiones y cuya finalidad es dejar por escrito sus preferencias o deseos sobre su salud, y sobre los cuidados médicos que no desean recibir en el momento en que ya no sea capaz de tomar una decisión.

¹Brena S.I. (2008). Manifestaciones anticipadas de voluntad. En: Eutanasia: Hacia una muerte digna, Colegio de Bioética y Foro Consultivo Científico y Tecnológico. 1° ed., México D.F., 79-85.

² Administración Pública del Distrito Federal, (2012) Decreto por el que se Reforman, Adicionan y Derogan Diversas Disposiciones del Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. México, D.F.: Gaceta Oficial del Distrito Federal, 3-8.

6.4 La actitud paternalista con los pacientes con AUE: ¿es beneficente o atenta contra la no maleficencia?

Las preferencias del médico muchas veces son diferentes a las del paciente antes de llegar a la etapa de su enfermedad o a las de los responsables de este, por ello debe tener en cuenta el contexto del paciente. Los médicos deben proporcionarles información a los familiares responsables en donde se hable de alternativas, riesgos y beneficios de cada tratamiento para que puedan tomar una decisión, sin embargo en ocasiones se le pide al médico que sea él quien tome la decisión (Welch, Albertsen, Nease 1996). Los médicos se encuentran entre la beneficencia y la autonomía, porque aunque desean hacer lo mejor por sus pacientes pueden pasar por arriba de ellos sin tomar en cuenta su opinión o la de sus familiares responsables, lo que hace que tengan actitudes paternalistas.

Beauchamps y Childress (1999: 259) comentan:

“El paternalismo siempre implica cierta forma de interferencia con o rechazo a amoldarse a las preferencias de otra persona en relación con su propio bienestar”.

El paternalismo implica la disminución o anulación de la autonomía de las personas sobre las que se decide, una interferencia o rechazo al esquema de valores del otro (García, 2007:16-9).

Las definiciones anteriores nos hablan que la actitud paternalista consiste en no tomar en cuenta las decisiones del otro. Pero en el caso de un sujeto que ha perdido la autonomía y ya no tiene la capacidad para tomar decisiones, no podemos referirnos estrictamente a que sus cuidadores o el personal médico, ejercen sobre ellos una actitud paternalista, sino más bien, son sus sustitutos en la toma de decisiones. Sin embargo, la actitud de quien es responsable del enfermo con AUE puede considerarse paternalista cuando en vez de respetar lo dicho por el paciente que hubiese querido, toma decisiones basándose en lo que él mismo –como sustituto- cree que beneficia al paciente y es lo mejor para él, olvidando que percibir o calificar una acción como benéfica o beneficente, le corresponde al sujeto sobre el cual recayó la acción. Un ejemplo de esto, es forzarlo a comer, aunque el paciente cierre la boca expresando un rechazo al alimento, ni hablar de los casos en que

ante esta negativa del enfermo, se decide ponerle una sonda nasogástrica para evitar que muera de hambre, -aunque la intención parezca ser buena- no se está considerando que el simple hecho de vivir, no necesariamente tiene que ser un beneficio para ese enfermo. Tal vez sólo se le está prolongando la agonía sin darle un beneficio real, orgánico o mental.

El filósofo Ronald Dworkin (1986: 4) refiere que existe una diferencia entre la concepción del paciente con Alzheimer como una persona demente y entre alguien que se ha vuelto demente, la diferencia entre ambas es que la primer postura no toma en cuenta que el enfermo de Alzheimer fue una persona con la capacidad de tomar decisiones y tal vez de haber expresado sus preferencias al final de su vida, caso contrario de la segunda postura. Dworkin (1986: 4) reconoce en el paciente con AUE la autonomía precedente y no la actual, ya que no tiene capacidad cognoscitiva para tenerla.

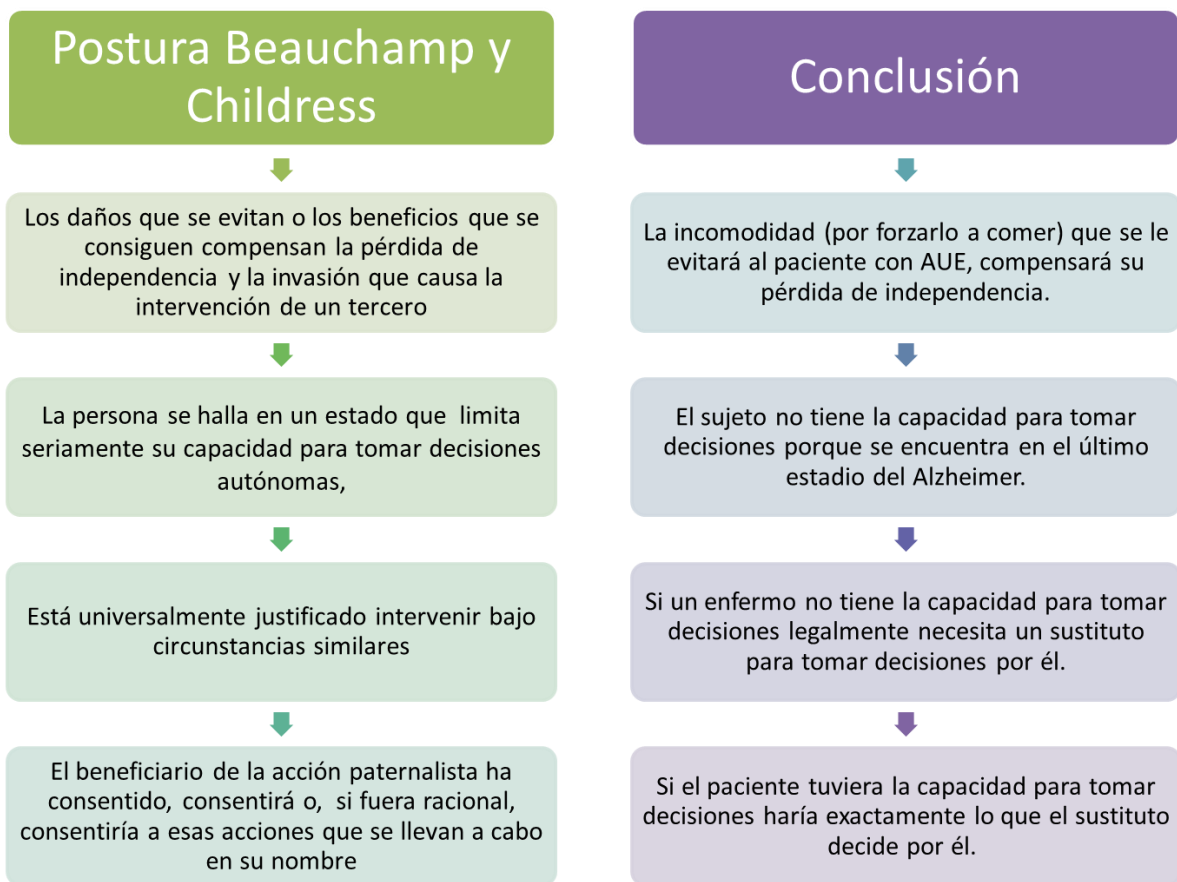
Diego Gracia (1996) dice que no hay que ver al paternalismo sólo como negativo o coercitivo, sino que se puede entender desde dos ángulos: como benéfico (justificado), o como la negación a los deseos opciones y acciones de “otra persona” (paternalismo no justificado), entonces, se puede pensar que para el caso del paciente con AUE cuando se ejerce una decisión sustitutoria tendría una actitud paternalista justificada, si el responsable de tomar las decisiones por el enfermo decide que no se le forzará a comer, ni se le pondrá una sonda de nutrición para no prolongar su supervivencia (Rudberg, Egleston, Grant, Brody 2000:97-102).

El paternalismo no justificado (Childress, 1982: 12-21) sería cuando la persona o familiar responsable, no respeta la actitud de rechazo al alimento por parte del paciente, y lo fuerza a comer ya sea por vía oral o por medio de una sonda de alimentación para que no muera de hambre, pero en realidad seguir con vida en esa situación no representa un beneficio real para el enfermo. La actitud paternalista no justificada tendría que evitarse, cuando no beneficia al paciente, sólo es una actitud deontológica (por deber), moral o religiosa, de la persona a cargo del

enfermo con AUE para evitarle un daño según su creencia o por miedo a tener algún remordimiento o culpa, sin pensar en la incomodidad del enfermo.

Para Beauchamp y Childress (1999: 267-9) la postura que sustenta al paternalismo justificado es la del respeto por los deseos o preferencias del sujeto, al considerar las condiciones que se presentan en la figura 3:

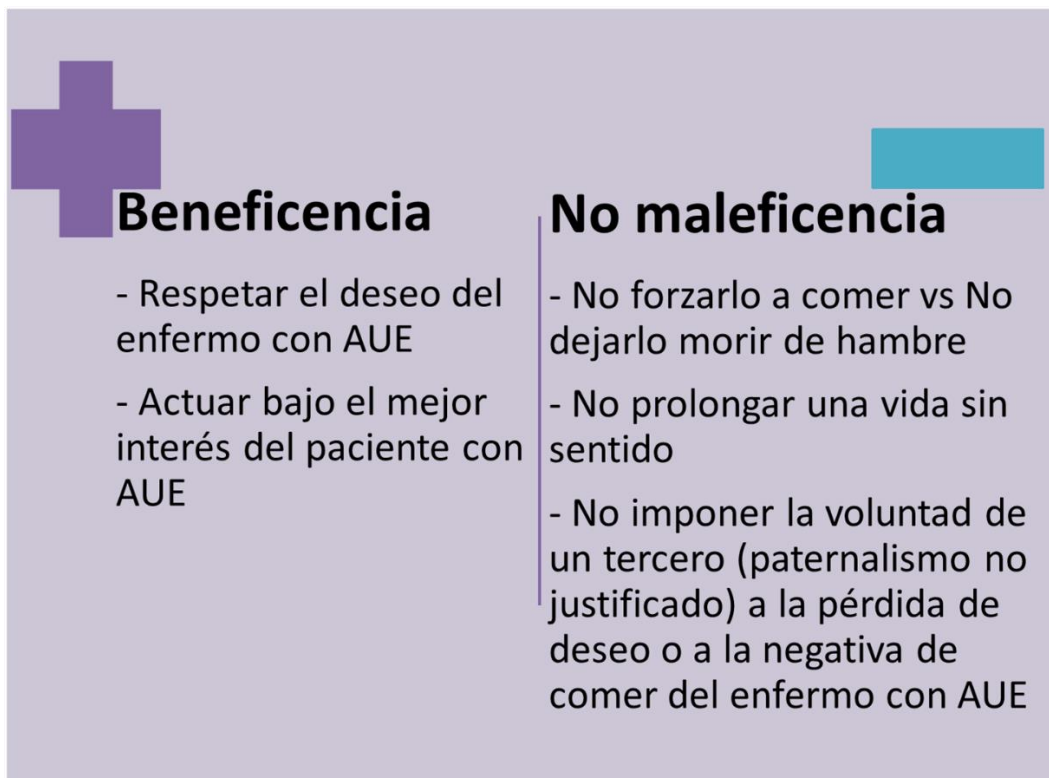
Figura 3. Situaciones o repercusiones derivadas de la actitud paternalista hacia un paciente incapaz, según Beauchamp y Childress.



A continuación se discutirán algunos de los conflictos entre los principios de no maleficencia y de beneficencia, para entender si dar alimentación forzada a alguien que no lo desea, y que ha perdido su capacidad para tomar decisiones, puede ser beneficente, o atenta contra la no maleficencia.

Según el Doctor Monod y cols., 2011, quienes han trabajado temas sobre ética y nutrición, el principio de no maleficencia se respeta cuando los responsables del enfermo garantizan que no se le haga ningún daño, por lo tanto, si se decide que se le forzará a comer o se le colocará una sonda para nutrirlo, se está atentando contra el principio de no maleficencia por el daño que se le puede producir al paciente si se broncoaspira o se arranca la sonda, lo que puede causarse algún daño físico y además se está ejerciendo violencia contra él al no tomar en cuenta ni respetar que existe una incomodidad al forzarle a comer que está expresando de diferentes formas. Asimismo, se atenta contra el principio de beneficencia, ya que no se estaría actuando bajo el mejor interés del paciente al prolongarle la vida innecesariamente. Para comprender mejor ¿cuál es el beneficio del paciente? y ¿cómo actuar en beneficio del paciente? en la figura 4 se muestran las diferencias entre actuar bajo el principio de beneficencia y el de no maleficencia, con el sujeto que padece AUE y los diferentes aspectos que deben tomarse en cuenta para actuar en su beneficio, sin ser maleficente.

Figura 4. Conflicto entre los principios de beneficencia y no maleficencia



Algunos autores sostienen que hay que velar por el mejor interés del paciente respetando sus deseos; sin embargo, se debe realizar una ponderación sobre los riesgos y beneficios de las consecuencias que se pueden presentar al cumplir y respetar sus deseos, asegurándose que los objetivos de sus cuidados sean para conseguir su bienestar (Pascual, 1999: 690-2) evitándole daños innecesarios y no prolongarle una vida sin sentido. Las decisiones de maniobras invasivas sobre el paciente con AUE, dentro de las cuales se puede llegar a considerar la alimentación cuando es forzada, deben aceptarse o rechazarse basándose en “el mejor interés del sujeto”, lo que implica si sería conveniente o no prolongar su vida. Se ha demostrado que algunos pacientes (por decisión propia o por alguien designado con el poder o por una decisión imputada a ellos) toman decisiones sobre el final de su vida, y existen diferentes posturas ya que unos ven la admisión del derecho a morir como el primer paso a una suspensión o rechazo al tratamiento (Villamizar, 1995: 107-20).

Para el caso particular de los pacientes con Alzheimer, el declive comienza, cuando presentan un mayor deterioro y su competencia se encuentra amenazada, así como su capacidad para tomar decisiones, y quienes se convierten en los portavoces del propio paciente deben respetar antes que nada, el principio de no maleficencia que según Diego Gracia, tiene preferencia sobre todos los demás (1996: 41-51), por lo tanto se le debe evitar cualquier tipo de daño o incomodidad al paciente con AUE como el que puede llegar a causar una alimentación forzada en esta etapa de la enfermedad, como puede ser una broncoaspiración o un daño colateral, lo cual atentaría contra la no maleficencia.

7. Conflicto entre los principios de beneficencia y no maleficencia

Es bien sabido que la beneficencia y la no maleficencia son dos principios que encajan muy bien cuando se habla de la ética del cuidado, en donde lo primero que se debe tomar en cuenta es el bienestar del paciente por sobre todas las cosas; sin

embargo, al buscar hacerle un bien al enfermo con AUE y pretender evitarle un daño, con base en lo que se considera que es o debería ser bueno para él suelen surgir conflictos cuando lo que es bueno para una parte, puede no serlo para quien recibe la acción, incluso, podría no sólo no hacerle un bien, sino causarle algún tipo de daño.

7.1 ¿Se debe respetar la decisión del paciente con AUE cuando manifieste el rechazo a ingerir algún alimento? ¿Bajo qué circunstancias se debe respetar ese rechazo?

La alimentación como símbolo

Los alimentos no sólo están compuestos por nutrimentos sino también por el significado que les ha dado el humano, tienen un significado social, cultural y psicológico, que involucra el cuidado, el afecto y el compartir, y lo mismo pasa con el no comer. El acto de comer proporciona por sí mismo gusto y placer, esas sensaciones pueden ser individuales o grupales, por ello los humanos se reúnen a compartir momentos especiales o celebraciones comiendo y bebiendo, es una forma de socialización e interacción importante con otros miembros del grupo. En nuestra cultura se le ha dado un significado especial a la alimentación y a la hidratación, ya que el proveer de bebida o comida a una persona quiere decir que se respeta su vida y que se le brinda cuidado (Del Cañizo, 2005:). Para algunas religiones incluso, el alimentar y ofrecer agua al prójimo es considerado un acto de misericordia. La alimentación también se ha relacionado con la salud y la enfermedad, ya que si una persona se siente enferma, por lo general disminuirá su apetito, mientras que el individuo sano desea comer y por lo tanto podrá disfrutar de los alimentos sin ningún problema. Se debe recalcar, que la alimentación tiene implicaciones emocionales, lo que incluye el disfrute de los alimentos al consumirlos, por eso se piensa que alimentar a alguien es una muestra de afecto y cuidado. Por toda esta simbología que envuelve al concepto de alimentación, es complicado aceptar que a algún ser humano no se le proporcione alimento.

La familia juega un papel fundamental en la alimentación del enfermo con Alzheimer sobretodo en la última etapa, ya que no pueden alimentarse por sí mismos, lo que para la familia representa una oportunidad de proporcionarle afecto y cuidado por medio del alimento, sin embargo, se ha demostrado que en la última etapa de la enfermedad se presenta una alteración significativa en la regulación del hambre y la saciedad, derivada del daño hipotalámico (Olivier Piguet, Petersén, Yin Ka Lam, Gabery, Murphy, Hodges 2011: 313), por lo que comer, puede ya no resultar placentero para estos pacientes, y posiblemente les cause emociones negativas. Por otra parte, hay que considerar que dada la evolución de su padecimiento, estos enfermos se negarán a comer tarde o temprano, lo cual será resultado de dicha alteración y por tal motivo forzarlos a comer no contribuirá a su bienestar, por el contrario no habrá ningún beneficio para ellos, ya que en ese instante la alimentación pierde su sentido de benéfico o conveniente porque les provocará una incomodidad física e incluso una muerte trágica por broncoaspiración, por lo tanto pasa a considerarse como una medida extraordinaria. Suspender o retirar la alimentación en muchas ocasiones se vuelve una situación angustiante, ya que se tiene la creencia muy arraigada que es imposible no darles de comer a los enfermos por el sentimiento de culpa que se genera si no se cumple el deber de alimentar/cuidar al enfermo como lo dicta las religiones judeo-cristianas y que cuando el paciente se niega a comer, debido a su impedimento mental, se puede forzar a comer y salvarle la vida porque el principal propósito del ser humano es vivir y estamos obligados a hacer cualquier cosa para seguir viviendo hasta que el Señor decida lo contrario, como lo menciona la Biblia y la Torá, (Tabak, 1997); aseguran que es eutanasia dejar de alimentar e hidratar a un enfermo.

En el sujeto con AUE que se encuentre en la etapa donde cierra la boca, retenga el alimento en la cavidad oral sin deglutirlo, lo escupa y/o manotee en señal de desagrado como si fuera una agresión contra él, y no permita recibir alimento alguno, difícilmente los responsables de ese sujeto tomarán la decisión de no seguir alimentándolo, incluso lo pueden llegar a forzar porque podría verse como una falta moral o una omisión muy seria no proporcionarle o retirarle el alimento.

Esta situación se vuelve difícil cuando otros tienen que tomar la decisión (Prat, 2009: 1-9) sobre seguir alimentando o no, a un paciente en estas condiciones que rechaza el alimento; no obstante, las emociones y creencias no deberían ser la base para decidir si debemos seguir alimentándolo de manera forzada, o respetar su negativa, ya que se debe tener una actitud más empática y ética que no se encuentre ligada a la religión, por lo tanto no interpretar que: “como no se alimenta al paciente se le está dejando morir de hambre”, por ello habrá que conocer y ponderar si existe un beneficio real para él cuando recibe el alimento (aunque fuere el mero disfrute gustativo o sensorial), ya que aumentar la supervivencia (Botella, Ferrero 2004: 154-9) cuando el enfermo se encuentra en esta última etapa de su enfermedad no supone un beneficio por los efectos colaterales que implica forzarlo a comer, o por el contrario, si forzar la alimentación puede pasar de ser un cuidado paliativo o de soporte vital, a convertirse una medida extraordinaria o inútil en un determinado contexto. Suspender o retirar la alimentación es una situación angustiante para la familia de estos enfermos, ya que se tiene la percepción muy arraigada de que se les va a dejar “morir de hambre” lo cual viene de la creencia familiar que es imposible no darle de comer al enfermo por el sentimiento de culpa que se genera si no se cumple el deber de alimentar/cuidar al enfermo como lo dicta el catolicismo, aseguran que es eutanasia dejar de alimentar e hidratar a un enfermo. Sin embargo, lo que se debería considerar es que cuando el enfermo con AUE se niega a comer aunque lo haga de manera inconsciente, es porque orgánicamente ya no es apto para hacerlo y por lo tanto alimentarlo forzosamente no es un beneficio para él (Prat, 2009: 1-9).

Figura 5. Mitos y realidades alrededor del retiro de la alimentación forzada en un paciente con AUE.

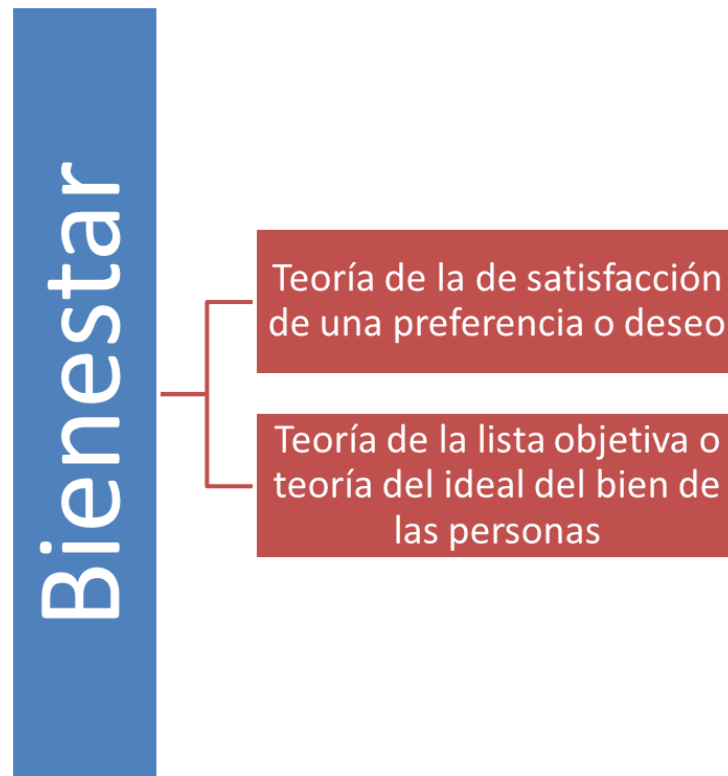


En la figura 5 se pueden observar los diferentes elementos que aparecen a partir del retiro o de la no alimentación forzada al enfermo con AUE, ya que se tiene la falsa creencia que se le va a dejar morir de hambre.

7.2. ¿Cómo ser benéfico cuando el paciente con AUE rechaza el alimento por vía oral?

Dado que en el momento actual no existe cura para el Alzheimer, el objetivo de su atención es promover el bienestar de los enfermos que la padecen (WHOQOL Group, 1995).

Figura 6. Teorías sobre el bienestar aplicada a los sujetos con AUE (Buchanan et al. 2009)



1.- **La teoría de la satisfacción de una preferencia o deseo (Goodin, 1986:95-101).** Dice que lo que es bueno para las personas es tener sus deseos o preferencias satisfechos en la mayor medida posible a lo largo de su vida. Esta teoría está emparentada con la teoría hedonista, pues prácticamente toda la gente tiene un fuerte deseo de obtener felicidad. El paciente con AUE al rechazar el alimento está expresando su deseo de no comer, porque ya no lo está disfrutando y por lo tanto, no se garantiza el bienestar del enfermo al alimentarlo a la fuerza.

2.- **La teoría “del ideal del bien” de los individuos (Parfit, 1984:492-502).** Para el paciente con AUE, esta teoría tendrá sentido sólo si al inicio de su enfermedad realizó una voluntad anticipada expresando sus deseos o preferencias de cómo le gustaría ser tratado al momento en el que se encuentre en la última etapa de su enfermedad, ya que esta teoría supone que los sujetos pueden expresar

sus deseos o preferencias. El bienestar del paciente estará ligado a la decisión de sus responsables en respetar lo que dejó estipulado en dicho documento.

En otro escenario, como pasa en la mayoría de los casos, cuando los sujetos que no dejaron voluntad anticipada, ni expresaron sus deseos o preferencias, el responsable del enfermo será quien decida por él y aunque debería hacerlo con base en lo que el paciente hubiera preferido, no siempre sucede así, por ello es importante que este “responsable” conozca al paciente de cerca, para poder decidir qué es lo que hubiera querido y esté dispuesto a respetar lo que expresó o decidió en aquel momento.

Siguiendo con el mismo tenor, otra teoría que puede estar de acuerdo en gran medida con las teorías anteriores es la del utilitarismo, que se basa en las consecuencias al evaluar la utilidad de los actos para así obtener el máximo beneficio posible para el mayor número, como lo afirman John Stuart Mill (1863) y Bentham (1817: 36-60), que sostienen que las acciones son buenas en la medida que tienden a promover la felicidad del mayor número. Singer (1999: 269-335), también promueve el principio de la maximización de la felicidad, de manera que las acciones humanas deben maximizar la felicidad y evitar el dolor y el sufrimiento. En el caso del paciente con AUE ya no sería útil la alimentación por vía oral, ya que no le causa ninguna satisfacción, ni le provoca bienestar y por el contrario se le puede causar incomodidad o malestar, lo que resulta en un rechazo de la misma (Beauchamp y Childress, 1999:259). Para la familia a cargo del enfermo con AUE representa un gasto social, emocional y físico prolongar su supervivencia a costa del empleo de medidas extraordinarias (Botella et al., 2004 p154-159).

Si nos apoyamos en las teorías anteriores, para tener una idea del bienestar del paciente con AUE y en la toma de decisión subrogada a lo que Buchanan y Brock (2009: 40-47) se refieren como a un conjunto de valores y principios relacionados entre sí de manera sistemática; entonces, los familiares o cuidadores responsables así como los médicos podrían saber que forzar a estos pacientes a comer o colocarles una sonda para que reciban nutrición artificial no contribuye a su bienestar (Moreno, Álvarez, García 2007:38-45), ya que han perdido el gusto y el

placer por comer y están expresando que no desean hacerlo, esto en teoría, matizaría la idea que los cuidadores tienen acerca de lo que es “bueno” o “deseable” para el enfermo, y para que no impongan su voluntad sobre lo que él expresa.

Estas teorías se basan en el bienestar individual de los enfermos en cuestión, como se muestra en la figura 7:

Figura 7. Algunas teorías sobre bienestar.



Analizando las teorías anteriores, la que más podría contribuir en la toma de decisiones en nombre del enfermo con AUE, sin causarle mal y ser benéfica al mismo tiempo, de ser esto posible. Por otra parte, si se piensa en la teoría de las preferencias o deseos en el caso de que no existiera un documento de “voluntad anticipada” elaborada por parte del enfermo con AUE, es conveniente hablar sobre las preferencias que manifiesta en ese momento, por lo que se plantea la idea del

bienestar de ese sujeto con AUE estará supeditado a que se respeten sus deseos, los cuales pueden ser expresados de alguna forma, tanto física (escupir, manotear) como emocional (llorar, gritar).

Por último está la teoría del ideal del bien de los individuos, la cual puede ser la más apropiada si el enfermo con AUE dejó estipulado sus deseos o preferencias en una voluntad anticipada, lo cual desafortunadamente no ocurre en la mayoría de los casos, por lo tanto el responsable del enfermo con AUE deberá contar con la sensibilidad y un grado de conocimiento del propio paciente que le permita identificar los tipos de manifestaciones que realice e interpretarlas con base en lo que él mismo ha expresado en las distintas etapas de su enfermedad.

7.2.1 La alimentación, aun cuando sea forzada, ¿siempre es un beneficio?

La alimentación forzada por vía oral se consideraría un beneficio siempre y cuando sea con el fin de lograr el mejor interés o el bien del enfermo con AUE; sin embargo, este tipo de alimentación aunque sea en forma de papilla líquida, se considera un riesgo para que broncoaspiren y por lo tanto, no cumpliría con el principio de beneficencia, ni con el de no maleficencia.

El principio de no maleficencia exige que se pondere el riesgo–beneficio de los procedimientos que se utilicen para el cuidado de su salud, donde se incluye a la alimentación forzada, y que ante todo que estén avaladas por la evidencia científica. Por lo anterior, se deben evaluar las consecuencias de administrar la nutrición artificial, basándose en la utilidad o futilidad que tenga para el paciente (Celaya, Barrasa 2004: 275-276). Cuando se habla de utilidad se hace referencia al beneficio que el paciente con AUE puede obtener al aplicársele esa medida, que se puede ver reflejada en una mejora de su estado de salud física o mental, así como en la esperanza de recuperación y en la calidad de vida; por el contrario la futilidad se refiere a que no existe un beneficio real para dicho enfermo en ninguno de esos aspectos, ni a corto ni mediano plazo, por ello se le considera como medida extraordinaria.

Uno de los conflictos más recientes en el cuidado de los ancianos con demencia avanzada ha sido el uso de la nutrición artificial ya sea por sonda nasogástrica o gástrica, o forzándolos a comer por vía oral. En la literatura existen diferentes puntos de vista en torno a la nutrición artificial, tanto a favor como en contra (Iliescu, 2013: 184-186). Existen opiniones radicales en contra de iniciar la nutrición artificial por sonda nasogástrica en pacientes con demencia avanzada, ya que presentan episodios de disfagia, por lo que se le ha dado más importancia a optimizar los cuidados de alimentación oral ensayando diferentes texturas de alimentos y dedicando más tiempo a la atención de estos ancianos en los cuidados de su boca, pero con esto, se está dando pie a promover la alimentación forzada sin considerar que tal vez el paciente haga evidente que no desea comer (Álvarez, 2004: 275,276).

En mi opinión y basándome en las evidencias (Dharmarajan *et al.*, 2001; Post, 2001; y Obón, et al. 2007), se debe evaluar cada caso en concreto, y replantearse que si el enfermo cierra la boca y ya no permite que se le dé de comer no se debe forzar la alimentación por vía oral, ya que si las complicaciones son mayores que los beneficios, parece éticamente aceptable no emplear la alimentación forzada y menos aún intentar la enteral.

7.2.2 ¿La alimentación de un paciente con AUE puede considerarse como un cuidado paliativo o uno extraordinario?

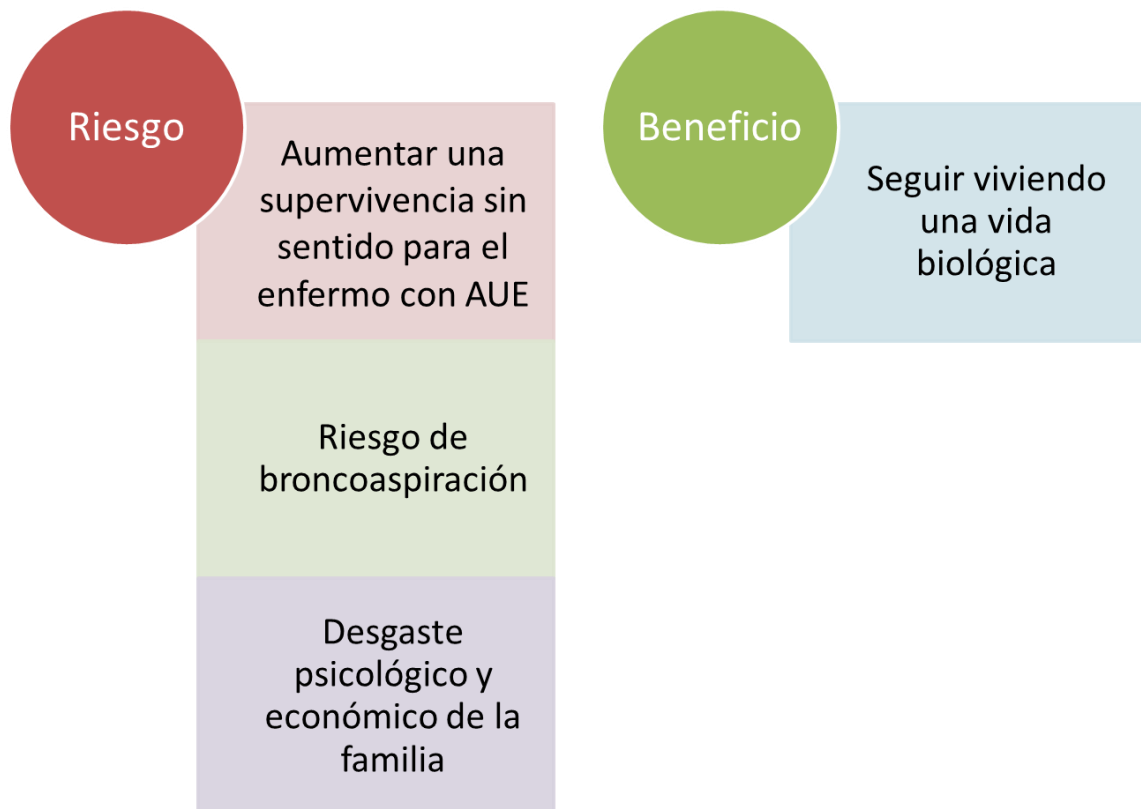
La retirada o la no instauración de la nutrición tiene una serie de indicaciones negativas que no tiene el retiro de otras técnicas de soporte vital, ya que la alimentación, culturalmente tiene relación con el cuidado y la atención, de modo que no darle de comer a alguien se relaciona con la desatención y el abandono.

Asimismo, se puede plantear que la efectividad de la alimentación por vía oral se refiere al impacto positivo que debiera tener en la evolución de la salud; sin embargo, no existe un acuerdo unánime entre el personal de salud acerca de la eficacia clínica [la cual mide el efecto de una intervención en relación a los recursos que esto consume (¿vale la pena utilizarlo? Esto es, en relación a la evaluación de

riesgo-beneficio o costo-beneficio) (Morgan, 2011)] de ésta en los pacientes con AUE (Kim, 2001: 86-88), ni de si se debe considerar la nutrición artificial como parte de las medidas terapéuticas alternativas que debieran ser valoradas en cada paciente de acuerdo a su estadio clínico y su pronóstico; o bien si debe ser considerada como un cuidado básico e innegable o si debe evaluarse el costo-beneficio que conlleva esta medida.

Para entender a detalle lo anterior, desde la perspectiva utilitarista es conveniente comparar las alternativas en términos de riesgo-beneficio o carga-beneficio, para evaluar la alimentación oral, algunos de los riesgos o costos pueden ser el dolor y la angustia.

Figura 8. Riesgo vs. Beneficio de la alimentación forzada.



Como se muestra en la figura 8, los riesgos son mayores que los beneficios, ya que el único beneficio de forzar la alimentación es que el enfermo con AUE siga viviendo desde el punto de vista puramente biológico, sin importar que esa vida se haya vaciado de sentido porque el sujeto ya no cumple con su proyecto de vida, no tiene capacidad de tomar decisiones, ni dirigir su propia vida; se encuentra totalmente dependiente de terceras personas, por ello ya no se le considera una persona (León, 2000), es un ser humano que ya dejó de experimentar situaciones placenteras y que incluso el comer le cause aversión. Otro riesgo de forzarlo a comer es el de una broncoaspiración y que pueda morir de asfixia, aunado al desgaste emocional y económico de la familia que irremediablemente sucede después de tener a un ser querido con este tipo de padecimiento, lo cual puede generar un problema de posible abuso por parte de sus familiares cuidadores.

En sociedades como la nuestra, se tiene la creencia de que estamos obligados a tomar todas las medidas encaminadas a proteger la vida del ser humano, como un valor sagrado. Los derechos del ser humano de existir y vivir resultan de uno de los más significativos principios morales de la Biblia; “No matarás”..., por lo cual no está autorizado terminar con la vida humana (Tabak, 1997). No es extraño que cuando el paciente con AUE se rehúsa a comer, debido a su impedimento mental y físico, se le puede ignorar forzándolo a comer para salvarle la vida, incluso si tiene que pasar incomodidades tales como que se está asfixiando cada vez que come o que se le coloque una sonda para alimentarlo aunque después corra el riesgo de que se infecte el estoma donde es colocada o que se sangre todas las ocasiones en las que se la arranque.

La nutrición artificial corresponde a un tratamiento médico y no a un cuidado básico, por lo tanto, el hecho de colocar este tipo de nutrición tiene controversia, (Álvarez, 2004). Muchos profesionales de la salud también consideran a la nutrición artificial como una medida extraordinaria, que debe ser omitida en las situaciones sin expectativas de recuperación. El concepto de tratamiento extraordinario en los momentos finales de la vida se considera fútil cuando resulta “inútil” desde el punto

de vista terapéutico (Celaya y Barrasa, 2004). Pero en lo que respecta a la alimentación oral forzada no se tiene claridad si se puede considerar como un cuidado básico o extraordinario, en mi opinión considero que la alimentación por vía oral forzada no puede ser un cuidado básico, porque además de que no mejorará el estado de salud del enfermo sólo prolongaría una vida sin sentido permitiendo que se presenten todas las complicaciones que la involucran, por lo que más bien pareciera corresponder a un cuidado extraordinario y en ocasiones, inútil.

El asunto fundamental recae en el conflicto entre los principios de beneficencia y no maleficencia: ¿cuál es el interés del paciente? (entendido como el mayor interés para él) este nos debe llevar a actuar en su beneficio (beneficencia), a respetar los deseos que manifestó o manifiesta en el momento que ya no es capaz de tomar decisiones y siempre evitarle un daño mayor (no maleficencia) como prolongar su agonía medicamente entendida como la aparición de un deterioro físico general, que suele ser rápidamente progresivo, evidenciándose un incremento de la debilidad, postración y disminución del nivel de alerta, con el consecuente aumento del número de horas de cama, disminución de la ingesta y alteración de las constantes vitales (Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged care: 2006) o provocarle broncoaspiración por ejemplo. La nutrición artificial, así como la alimentación por vía oral pueden prolongar la vida, pero en el enfermo con Alzheimer, no puede mejorar su pronóstico, ni su estado funcional, cognitivo o de salud en general.–El no forzar la alimentación oral en enfermos con AUE puede representar un dilema para sus responsables o familiares, ya que no es nada fácil decidir por otro: implica no atentar contra el principio de no maleficencia, actuando bajo la premisa de evitarle un mal, así como no hacerle un daño, por ello se le debe informar al responsable del sujeto cuáles pueden llegar a ser las complicaciones y los beneficios si se le obliga a comer por vía oral, para que tome la mejor decisión.

El papel del responsable del paciente con AUE es fundamental; sin embargo, este actor principal en la toma de decisiones debe basar su elección valorando los riesgos y los beneficios, tanto para el paciente como para él, evaluando lo que sería

mejor para el enfermo sin miedo a ser juzgado por el resto de la familia o por temor a atentar contra el concepto cristiano de caridad, con ello le evitará una complicación innecesaria, la cual puede causarle una muerte trágica. En conclusión, la alimentación oral forzada se vuelve una medida extraordinaria siempre y cuando ya no sirva o no tenga como propósito preservar o favorecer un buen estado de salud en el paciente con AUE, donde la alimentación se vuelve sólo un sustento para prolongarle la vida biológica, cuando se evidencia que no mejorará la calidad de la misma, ni su estado de salud, ni detendrá su deterioro progresivo.

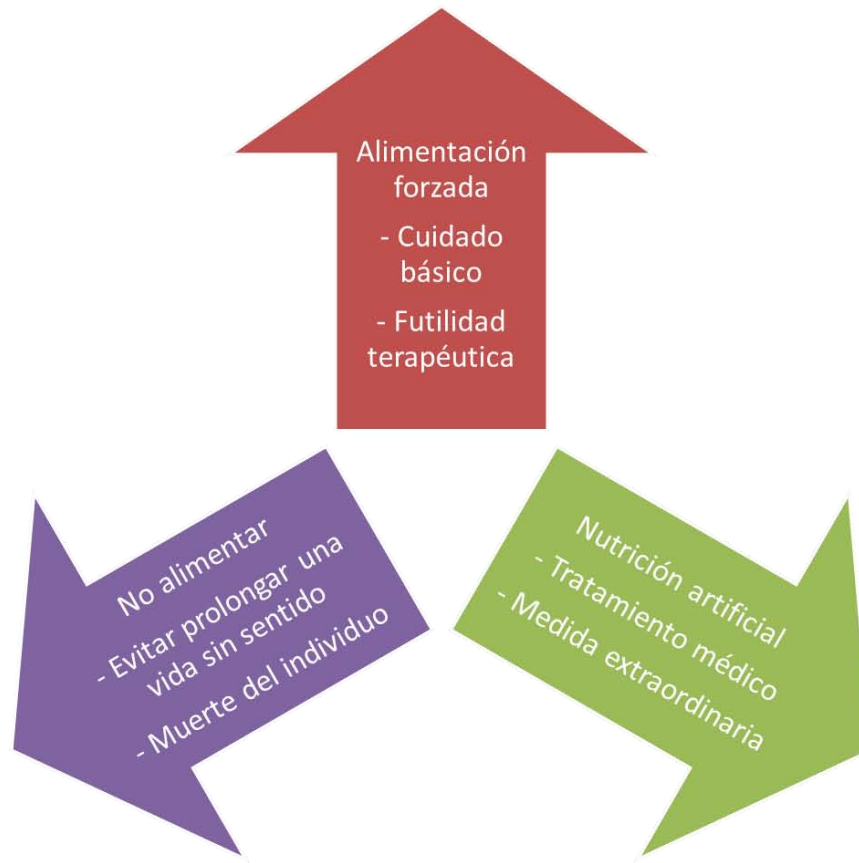
7.2.3 ¿Se le debe forzar a comer al enfermo con AUE?

Los familiares del enfermo con Alzheimer se ven obligados a tomar decisiones por otros, para garantizar su bienestar, sin embargo existen decisiones como si se le debe forzar a comer o no para que no muera a consecuencia de la desnutrición. Antes de tomar este tipo de decisión, los familiares pueden llegar a experimentar miedo, porque no quieren sentirse culpables de que muera por no darle el alimento, así como incertidumbre por lo que pueda llegar a suceder si se le fuerza a comer al paciente. Es claro que al buscar el beneficio para ese paciente y cuando el desenlace de la vida se encuentra próximo a llegar, su responsable velará porque la forma en la que muera no sea de una manera trágica como puede ser morir por asfixia; y tampoco se trata de prolongar el proceso de muerte, colocándole una sonda para nutrirlo artificialmente. Cuando se trata de limitar el soporte vital se refiere a evitar todas las medidas extraordinarias que ya no ofrecen expectativas razonables de obtención de beneficios como lo menciona Beauchamp y Childress (1999: 258-276), por ello, la alimentación por vía oral en enfermos con AUE ya no cubre una expectativa para su beneficio, y se debe comprender que el suspenderla no es con la intención de quitar la vida, sino de respetar el proceso natural de la muerte en estos pacientes sin retrasarla, ya que inevitablemente llegará muy pronto (Hortelano, Azulay, Castillo 2002).

En la figura 9 se ejemplifica el dilema que tiene el responsable del enfermo con AUE al enfrentarse a que cierre la boca cuando se le intenta dar de comer, y se

encuentra en la disyuntiva entre darle alimentación forzada o recurrir a la nutrición artificial y por otro lado, a no seguir alimentándolo.

Figura 9. Alimentación forzada vs nutrición artificial y no alimentar.



Se puede observar que si se toma la decisión de darle la alimentación oral forzada se piensa que este podría ser un cuidado básico, sin embargo, también se podría considerar una futilidad terapéutica, ya que por un lado, se le puede causar un daño mayor al paciente por el riesgo de broncoaspiración y por el otro, no va a mejorar su estado de salud. En otra situación, si se le proporciona nutrición artificial, ésta se considera un tratamiento médico, pero podría ser considerada una obstinación terapéutica si no cumple con el objetivo de brindarle un mejor estado de salud al enfermo.

8. Tomar decisiones por el paciente con Alzheimer en el último estadio (AUE)

8.1 ¿Qué hacer cuando un enfermo con AUE pierde su autonomía para tomar decisiones?

El Alzheimer en su etapa inicial puede deteriorar la comprensión, juicio y capacidad de decisión, (OMS, 2013) lo cual puede repercutir en las decisiones que se tomen y por consiguiente contribuye a que no se respeten, aun cuando el paciente las haya dejado por escrito. Por ello, en el momento en que el paciente con AUE pierde su autonomía funcional para las actividades de la vida cotidiana, así como para tomar decisiones se vuelve más vulnerable por todas las complicaciones que presentan como la pérdida del lenguaje (sólo emiten sonidos guturales), entonces los cuidadores o los familiares que estén a su cargo decidirán por él, ya no tiene la capacidad para tomar decisiones, muchas veces sin tomar en cuenta que este tipo de enfermos pueden manifestar sus deseos como cuando aceptan o rechazan algún alimento, al momento de abrir o cerrar la boca, que en la mayoría de los casos no son respetados. El paciente con Alzheimer en la etapa inicial es capaz de comprender e interpretar ciertas situaciones y manifestar sus preferencias sobre todo las relacionadas con su cuidado personal, como los aspectos básicos que incluyen el bañarse, lavarse los dientes, peinarse o comer, o los referentes al cuidado de su salud como aceptar o rechazar un tratamiento, tomarse una pastilla o no hacerlo, por lo tanto las personas cercanas al paciente deben respetar dichas preferencias para que pueda ejercer su voluntad. Cuando un paciente carece o pierde la capacidad para comprender las consecuencias de sus acciones, incluyendo los riesgos o beneficios del tratamiento, pierde también su capacidad para decidir, lo que merma su autonomía, y es importante tener en cuenta principios orientadores para poder tomar una decisión en nombre del enfermo (Morfi, Pereira 2003).

Buchanan y Brock (2009: 97-108) describen tres principios orientadores que deben respetar los encargados de tomar decisiones por los enfermos con AUE, según sea el caso:

1. Principio de las instrucciones previas: Siempre que haya una instrucción previa y clara del enfermo ya sea escrita u oral cuando se encontraba en pleno ejercicio de sus facultades mentales.
2. Principio del juicio sustitutivo: Un sustituto debe elegir lo que el paciente elegiría si fuera capaz y tuviera consciencia de las opciones médicas y de las consecuencias que de estas se deriven.
3. Principio del mejor interés: El sustituto debe actuar de manera que se promueva al máximo el bienestar del sujeto incapaz.

Asimismo, es importante tener en cuenta criterios éticos que se utilizan como base para justificar las acciones de los responsables de estos enfermos. La obligación del responsable viene determinada por la ponderación entre los diferentes principios y valores que están en conflicto (Beauchamp y Childress, 2011).

En conclusión, el máximo valor a la hora de adoptar la decisión se le concede a las preferencias previamente expresadas o deseos del enfermo interpretados por quienes son sus responsables, mismos que deben actuar siempre promoviendo al máximo su bienestar, y respetando el principio de no maleficencia, para tomar la mejor decisión sobre su salud y el final de su vida.

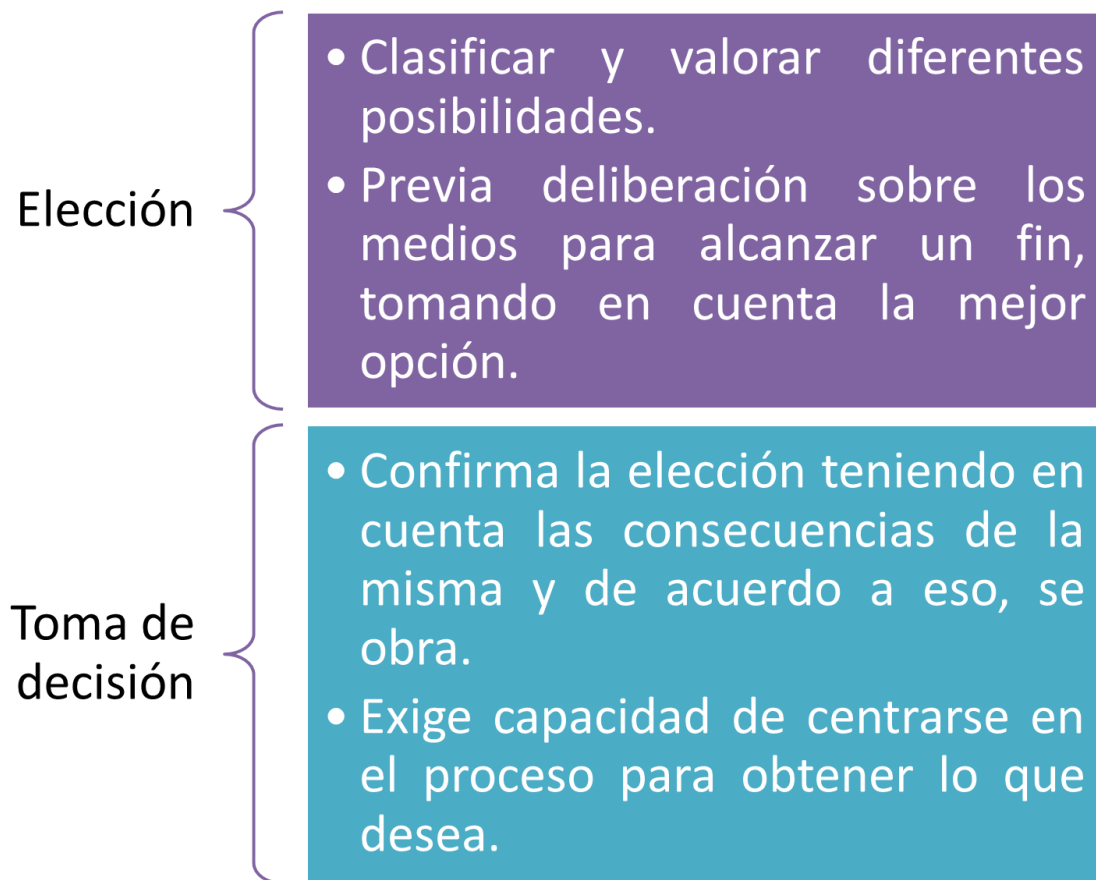
8.2 Diferencias entre la elección y la toma de decisión

Elegir supone clasificar y valorar diferentes posibilidades (Gelvan de Veinstein, 1994). La **elección** se realiza mediante una previa deliberación sobre los medios para alcanzar un fin, tomando en cuenta la mejor opción (Tealdi, 2008:202). El elemento cognitivo es necesario para la deliberación (López, 2009:84)

El intercambio de razones y de argumentos permite crear un espacio de comunicación para formar la opinión y las preferencias de quienes tendrán que decidir o actuar en una situación en concreto (López, 2009:84). La **toma de decisiones** confirma la elección teniendo en cuenta las consecuencias de la misma

y de acuerdo a eso, se obra (Gelvan de Veinstein, 1994), por lo que exige capacidad de centrarse en el proceso para obtener lo que desea, lo cual debería ser respetado por las demás personas y que no se interfiera injustificadamente con el argumento de saber lo que es mejor para él, por considerar que las elecciones que hace el paciente son irracionales al no estar de acuerdo con lo que él desea.

Figura 10. Diferencias entre la elección y la toma de decisión.



Tomando en cuenta las definiciones anteriores mostradas en la figura 10, se reafirma que los pacientes con AUE ya no pueden elegir ni tomar ningún tipo de decisión, ya que la fase de su enfermedad no les permite tener la capacidad de centrarse en una idea, ni de conocer las consecuencias de su elección, por lo que otra persona que los sustituya, tomará las decisiones importantes para su vida y bienestar. Por lo tanto, el sustituto debería de ser capaz de tomar decisiones por

ese el paciente pensando siempre en su bienestar, maximizándolo y evitando un mayor daño del que ya tiene por las condiciones de su padecimiento; en el siguiente apartado se discutirá la forma de cuál es la mejor manera en que puede actuar un sustituto en nombre de este tipo de enfermos.

8. 3 ¿Cómo tomar decisiones por los que no pueden decidir?

Los pacientes con AUE deben contar con un representante o sustituto que tome las decisiones por ellos.

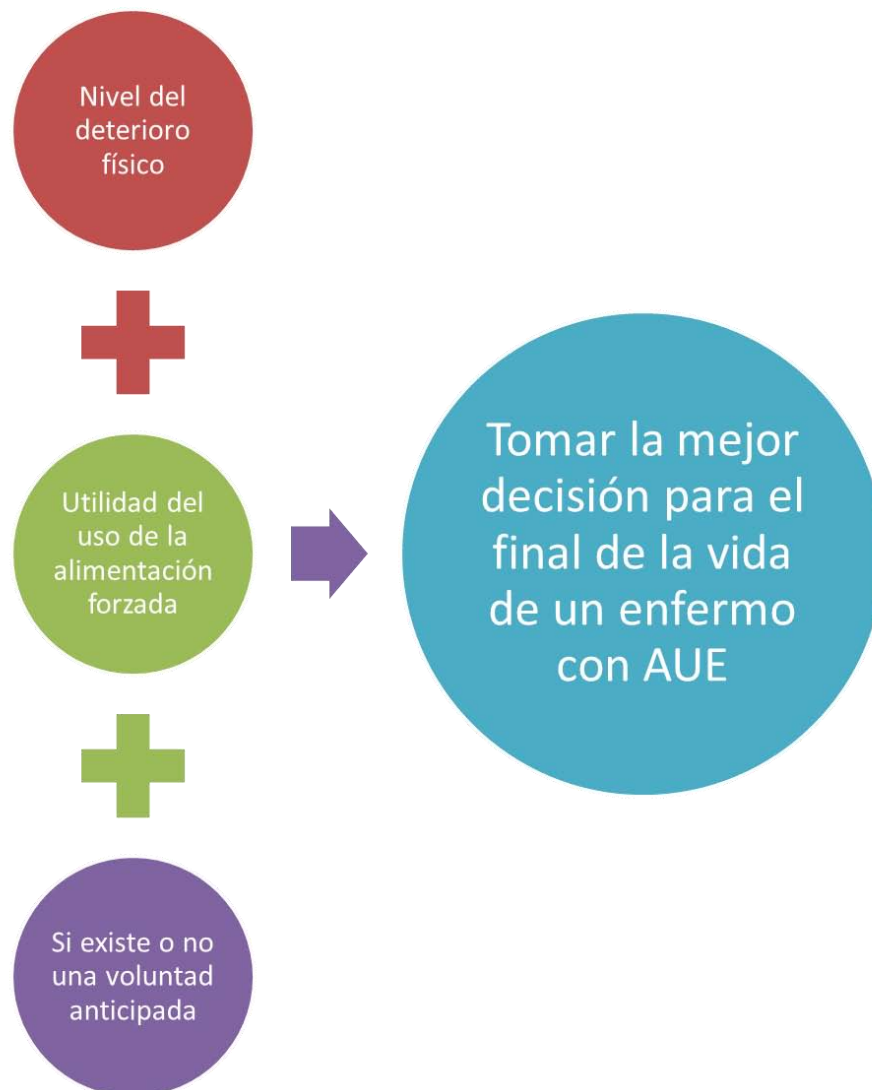
Pero cuando es un médico quien orientar a la familia en la toma de decisiones referentes a la salud del paciente con AUE, debe tener en cuenta muchos aspectos que le podrán ayudar a decidir como:

- Si el enfermo realizó o no su voluntad anticipada.
- La opinión del responsable del enfermo con AUE.
- Aspectos éticos y valores relacionados con las creencias del enfermo.

Es necesario que posea evidencias sólidas sobre el pronóstico, para orientar a la familia o responsable del enfermo y recomendarles cuál sería según su criterio, la mejor postura que se debe tomar. Un aspecto muy importante es la decisión de llevarse al enfermo con AUE del hospital para su domicilio, para que ahí se le sigan brindando los cuidados paliativos que necesita al final de su vida. En un estudio realizado en Estados Unidos se pudo observar que a estos enfermos les va mucho mejor en su domicilio que si son tratados en un hospital, porque disminuyen las medidas extraordinarias al final de su vida (Byrne,1997:3-31), de esa forma se evitaría una obstinación terapéutica y se podría tomar una decisión más consiente de los riesgos que podría presentar el enfermo si se le sigue prolongando la supervivencia con este tipo de medidas. Además de los criterios médicos y del pronóstico vital del paciente con AUE es necesario que también se consideren diferentes aspectos como se muestran en la figura 11 donde se observa que un punto muy importante es el nivel de deterioro orgánico del enfermo. En un estudio realizado en España se analizaron cuáles eran los factores de mal pronóstico en

sujetos con AUE y se pudo concluir que son: tener bronconeumonía, albúmina sérica menor a 3.5g/dl y no poder comer (masticar y deglutir), los cuales se relacionan con el nivel de deterioro físico, por lo tanto es importante conocer el estado general del enfermo y que el médico tratante mantenga informados a los responsables del paciente.

Figura 11. Elementos necesarios para tomar la mejor decisión al final de la vida de un enfermo con AUE



En la figura 10 se puede observar que un elemento fundamental para tomar una buena decisión al final de la vida de un enfermo con AUE es la utilidad de las

intervenciones como el uso de la alimentación forzada, antes de hacerlo es indispensable conocer sus riesgos y beneficios.

Frecuentemente, el momento indicado para que la familia, el médico y el sustituto (si es que cuenta con él) analicen las distintas posibilidades y consecuencias para tomar la mejor decisión sobre lo que más le convenga al enfermo con AUE, será cuando se enfrenten al momento en que rechacen el alimento al cerrar la boca o cuando ya hayan empezado a asfixiarse al deglutir el alimento, porque se encuentra en la última etapa del Alzheimer y como ya se ha descrito, en este periodo llegan a tener varias complicaciones propias de su enfermedad. Es importante que la familia sepa que en esta etapa se ha demostrado que por el deterioro mental que presentan, ya no experimentan sensaciones como hambre ni dolor (Oliver Piaguet, 2011: 312-9), y que no es necesario proporcionarle medidas extraordinarias que sólo prolongarían su vida, sin darle algún otro beneficio extra.

8.4 ¿Quién debe tomar las decisiones? Relaciones de poder en la toma de decisiones (triada: paciente-médico-familiar o cuidador)

Se requieren elementos éticos fundamentales en la persona que tomará las decisiones, que generalmente es un familiar; sin embargo, éste no opera de manera aislada ya que, tanto el personal de salud como los cuidadores juegan un papel importante en la toma de esas decisiones, y en muchos casos varios miembros de la familia opinan y quieren compartir la responsabilidad, por lo que no resulta tan sencillo tomar una decisión que satisfaga a todos, o bien suelen tomarse decisiones equivocadas; para ello, se debe considerar la capacidad para tomar decisiones de la persona que tutelaré al enfermo con AUE, ya que será fundamental la decisión que se tome por repercusión que tendrá en el futuro que le espera al paciente con AUE.

Es importante que el tutor respete sus deseos previos sobre cómo le gustaría ser tratado o no, cuando ya no tuviera la capacidad necesaria para manifestarlo. Por lo tanto, se debe actuar pensando en lo que el paciente hubiera deseado que pasara

en el momento actual y leer sus manifestaciones que en este caso, serían las de falta de deseo por comer y por ende de vivir. En cuanto se descifren dichas manifestaciones se deberá respetar el que la enfermedad siga su proceso natural para llegar a la muerte sin forzar nada y sin detener su curso, siempre cuidando que el paciente no tenga dolor ni sufrimiento.

Si se comparte la responsabilidad de la toma de decisión, las personas a cargo del enfermo entran en conflicto de o de discrepancia en puntos de vista y en criterios éticos, ya que no siempre se vela por lo que será mejor para el paciente, aunque para ellos parezca que lo es. Además se sugiere que las consideraciones económicas sobre el costo del tratamiento tiene una crucial influencia sobre la toma de decisiones por parte de los cuidadores (Tabak, 1997). Otro elemento importante para la toma de decisiones es conocer si existe una voluntad anticipada, la cual evitaría muchos conflictos entre los familiares y/o cuidadores del enfermo, ya que no es fácil decidir por otros, porque se involucran cuestiones culturales, sociales, religiosas y los propios deseos del paciente.

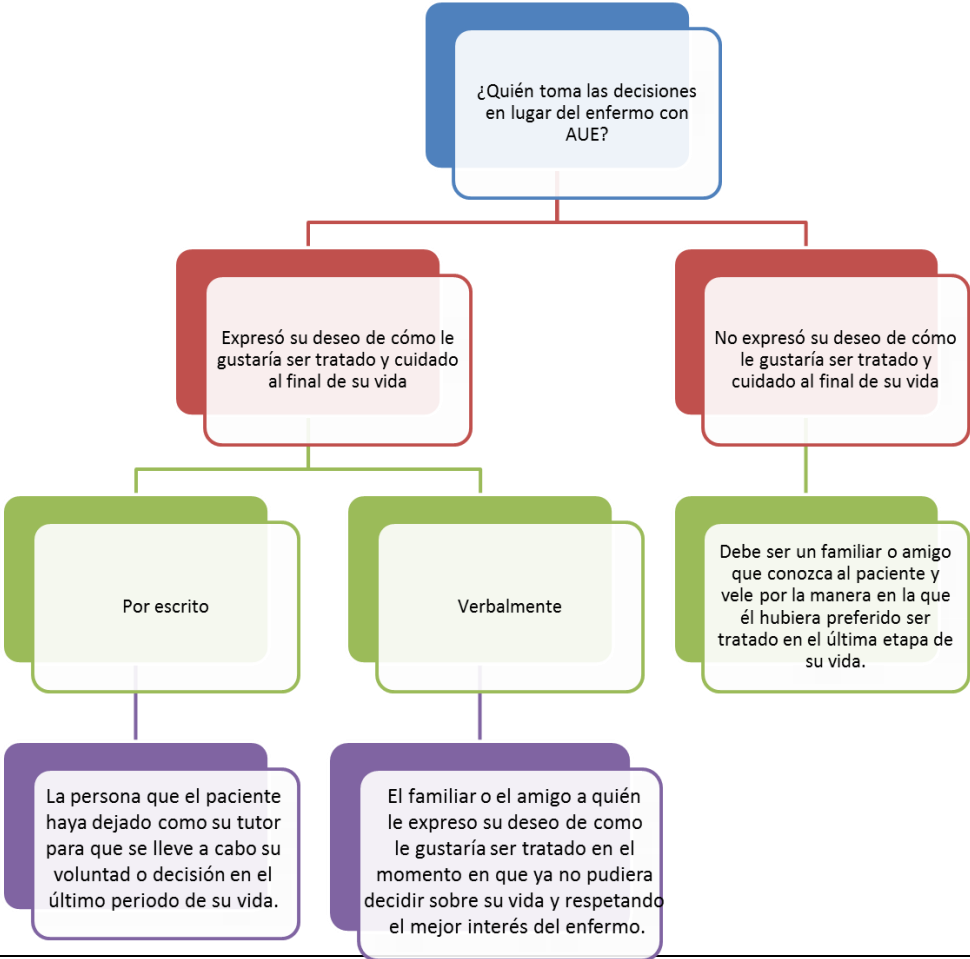
8.4.1 ¿Qué hacer cuando no hay “voluntad anticipada” por escrito?

Ya se ha descrito previamente que los pacientes con AUE tienen un deterioro cognitivo el cual afecta su capacidad de tomar decisiones sobre su salud y su vida. Es importante que el personal médico y los familiares aprovechen los momentos en los que se dan los periodos de lucidez en etapas tempranas de su enfermedad, antes de que llegue a su última etapa y pueda manifestar todavía sus preferencias. En el supuesto, de no existir una voluntad anticipada, es preciso tomar una decisión sustitutoria en nombre de ese paciente y sus valores. El sustituto es una persona responsable por ley elegida por el paciente o el Estado (si es que el paciente no cuenta con una “voluntad anticipada” manifestada por escrito y no se ha identificado al sustituto) (Zúñiga, 2012:33). Si se presenta el caso en el que no exista sustituto, en algunos países como en Estados Unidos de América se recomienda que se realice un juicio sustitutivo, (Buchanan y Brock, 2009:123), mediante el cual un tercero pueda tomar decisiones por quien se encuentra incapacitado para hacerlo, el responsable de tomarlas debe basarse en la decisión que tomaría el propio

paciente si fuera capaz de ello, desafortunadamente no existe la figura en México. Para eso, el sustituto deberá tomar en cuenta la escala de valores que el paciente usaría si estuviera en pleno uso de sus facultades mentales. Si no los pudo expresar cuando estaba lúcido y era competente, entonces el responsable del sujeto con AUE se puede basar en su comportamiento actual, ya que para el tutor puede ser un buen indicador de sus deseos, por ello es recomendable que éste sea una persona de total y absoluta confianza del paciente como un familiar muy cercano o un amigo que lo conozca bien. Asimismo, es importante que se apoyen en reflexiones éticas (Monod, et al. 2011:295-302).

En la figura 12, se muestra quién puede ser el encargado de tomar las decisiones por el sujeto con AUE.

Figura 12. Persona que tomará las decisiones por el enfermo con AUE.



En esta figura se puede observar que primero se debe tener en cuenta si el enfermo con AUE expresó su deseo de cómo le gustaría ser tratado y si lo dio a conocer de una manera verbal o por escrito; si lo hizo por escrito, la persona que debe fungir como su tutor será la misma que se dejó estipulada en la voluntad anticipada. Si lo hizo verbalmente, el que debe tomar la decisión es la persona a quien le expresó cuales eran los deseos que tenía cuando llegara al final de su vida. Finalmente, si como en la mayoría de los casos en nuestro país, el paciente no expresó cuales eran sus deseos al final de su vida, la persona que se pudiera hacer cargo de tomar las decisiones por él, podría ser un familiar o amigo quien lo conozca muy bien, ya que sabría cómo le gustaría vivir en la última etapa de su vida y en qué condiciones.

9. Ley de voluntad anticipada del D.F. en el caso de pacientes con AUE

La voluntad anticipada surgió en 1969 en Estados Unidos de América como testamento vital, el cual consistía en instrucciones orales y/o escritas, en las que una persona con la capacidad de tomar decisiones sobre los tratamientos médicos aceptaba o rechazaba que le fueran realizados en el momento en que no ya no fuera apto para tomar decisiones de este tipo por alguna circunstancia incapacitante. En México el 7 de enero de 2008, se publicó la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal en la Gaceta Oficial del Distrito Federal, y posteriormente, se publicaron las reformas y adiciones en el Diario Oficial de la Federación el 27 de julio de 2012, en donde se establecen disposiciones referentes a la atención médica en pacientes que se encuentran en etapa terminal.

Como propuesta se toman en cuenta diferentes aspectos para que la persona pueda ejercer su autonomía a través de plasmar lo que quiere para su vida:

1. Para que puedan tomar una decisión referente a su salud, deben haber recibido una adecuada información del médico, la cual es indispensable para la toma de decisiones y sobre todo del uso de la información.
2. Capacidad para analizar dicha información y comprender las consecuencias de la toma de decisiones.

3. No tener trastornos depresivos o algún trastorno mental que limiten una correcta toma de decisiones.
4. Se requiere de la autorización libre del paciente, sin algún tipo de coerción externa en ningún ámbito (familiar, médico, social). Es voluntaria y por el contrario, es forzada o manipulada, probablemente servirá a los fines de otro o al punto de vista que otro tiene sobre el bien del enfermo, y no al beneficio del propio paciente.
5. Los cuidados paliativos se proporcionarán a partir del momento en que se diagnostica el estado terminal del paciente. Sin embargo, un enfermo con alguna demencia como el Alzheimer en la última fase de su enfermedad, no se puede considerar sólo por eso, en fase terminal, ya que su pronóstico de vida puede ser mayor a 6 meses, si no tiene otro padecimiento orgánico concomitante.

Con base en los puntos anteriores, la persona ejerce su derecho de realizar una voluntad anticipada, lo que le permite tomar decisiones que a su parecer promoverán su propio bienestar tal y como lo concibe. Un ejemplo puede ser que la persona elija un tratamiento que puede o no brindarle bienestar, sin embargo, no se le protege de los daños que le pueda ocasionar su propia toma de decisiones.

Es importante tener en cuenta algunos aspectos como:

- a) Que el paciente pueda expresar si renuncia al tratamiento extraordinario (los riesgos sean mayores a los beneficios que esté recibiendo), en caso de tener una enfermedad terminal y que no pueda expresar su voluntad por alguna situación.
- b) Que el paciente acepte recibir los cuidados paliativos necesarios para sobrellevar su enfermedad.
- c) La ley atribuye a los adultos la capacidad de tomar decisiones referentes a su vida y salud hasta que se emita una resolución legal de incapacidad. Puede existir una inestabilidad en la competencia del paciente para tomar decisiones, o en las causas del por qué no puede tomar las decisiones en

cuestión. Por lo tanto, se puede designar a un representante legal para cuando ya no pueda tomar decisiones por alguna incapacidad por enfermedad, quién debe tomar en cuenta lo siguiente:

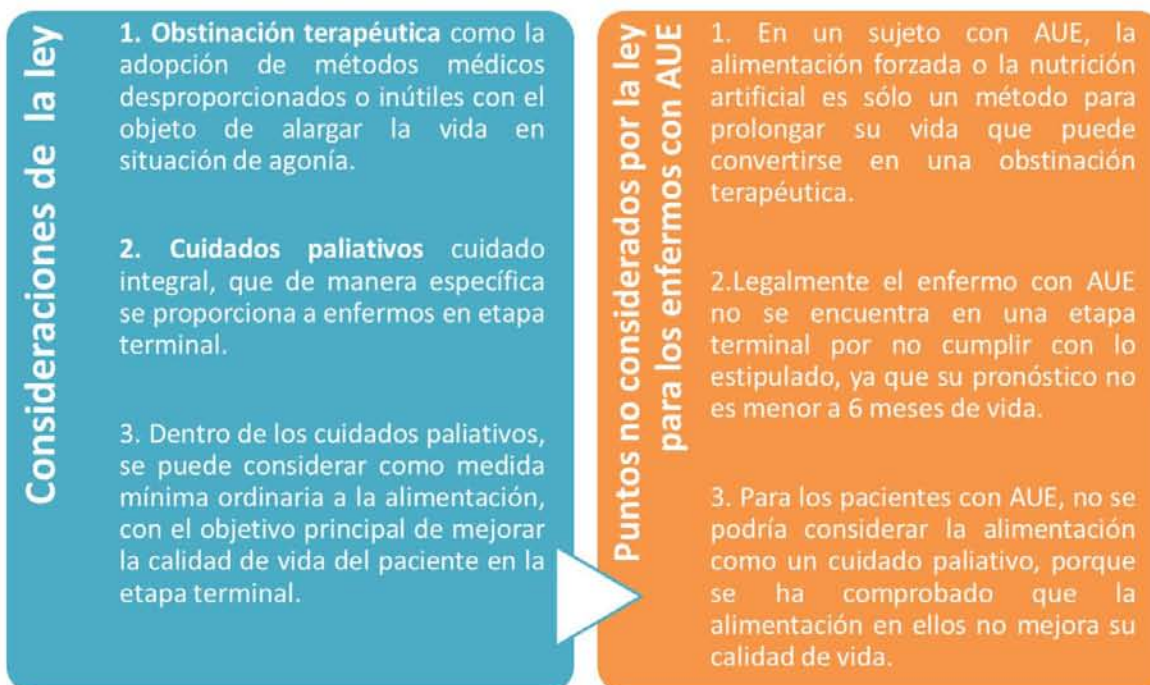
1. Promover y proteger el bienestar del paciente
 2. Respetar la autodeterminación del paciente (lo que él hubiera querido y no hubiera querido que pasara en el momento del final de su vida)
- d) A recibir servicios espirituales.
- e) Recibir una atención médica integral

Dicha ley dejó de lado que un paciente con AUE que haya realizado su voluntad anticipada al inicio de su enfermedad y en pleno uso de sus facultades mentales, reciba los cuidados paliativos que necesita, ya que legalmente no se encuentra en una etapa terminal por no cumplir con lo estipulado en la ley que es un pronóstico menor a 6 meses de vida. La ley de voluntad anticipada considera en su Artículo 3, Fracción II, que dentro de los cuidados paliativos se pueden considerar las medidas mínimas ordinarias como la alimentación; pues uno de sus objetivos principales es mejorar la calidad de vida del paciente en la etapa terminal. En lo que respecta al paciente con AUE, no se podría considerar a la alimentación como un cuidado paliativo, ya que se ha comprobado que la alimentación en este tipo de enfermos no mejora su calidad de vida, como ya se explicó ampliamente.

Por otra parte, la ley de voluntad anticipada considera en su Artículo 3, Fracción XI a la obstinación terapéutica como la adopción de métodos médicos desproporcionados o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía. En un sujeto con AUE la alimentación oral forzada o la nutrición artificial es sólo un medio para alargar su vida, y por lo tanto, es conveniente pensar que puede convertirse en un tipo de obstinación terapéutica por ese hecho.

Lo anterior se ilustra en la figura 13:

Figura 13. Consideraciones a la Ley de Voluntad Anticipada



9. CONCLUSIONES

Es claro que los enfermos con AUE no son autónomos porque han perdido la capacidad para comprender la información, para tomar una decisión sobre su salud o su bienestar al final de su vida, así como para responder por sus consecuencias. Sin embargo, a través del lenguaje corporal por medio de gestos o actitudes pueden expresar lo que les desagrada, como la incomodidad de una alimentación forzada mediante el rechazo del alimento, con base en lo anterior se propone:

1. Cuando el paciente con AUE que presente un deterioro orgánico avanzado, cierre la boca para impedir la entrada del alimento o escupa la comida de forma reiterada, no debe hacerse caso omiso porque será una forma de que exprese lo que le produce desagrado o incomodidad.
2. Que se tome en cuenta las expresiones de rechazo al alimento oral por parte de los enfermos con AUE con la finalidad de tomar decisiones por ellos y evitarles cualquier tipo de daño o molestia, ya que pueden broncoaspirar o producirles un daño colateral, lo cual atentaría contra la no maleficencia.
3. Sus responsables, tutores o cuidadores, deberán respetar esta manifestación en vez de obligarlo a comer por la fuerza, es necesario que el retiro de la alimentación sea paulatina ofreciéndole alimentos o suplementos alimenticios de forma líquida, de manera que tenga menos riesgo de broncoaspiración por no masticar el alimento, de lo contrario, estarían violando el principio de no maleficencia. Forzarlo a comer no necesariamente lo beneficia en esa etapa de su enfermedad, solo prolonga su supervivencia sin garantizarle una buena calidad de vida.
4. No dejar de lado el valor del respeto a la vida humana, ya que todo ser humano merece vivir sus últimos días, sin dolor o molestias causadas por las complicaciones que se deriven de medidas extraordinarias, lo ideal es limitar el esfuerzo terapéutico y no dejar morir al paciente sin tomar las medidas necesarias para que tenga un buen morir.

Si el enfermo con AUE, antes de llegar a la fase de deterioro que lo deja incompetente, expresó -de manera verbal o escrita- su deseo de cómo le

gustaría ser tratado al final de su vida, o si designó a alguien para que decidiera por él o ella cuando ya no pudiera hacerlo por sí mismo, la propuesta es:

1. Que los responsables de tomar las decisiones por él o ella sean benéficos tomando en cuenta el máximo beneficio y el mínimo daño para el paciente, no sólo desde el mero punto de vista orgánico y biológico, sino respetando su voluntad o lo que él hubiera querido para el final de su vida, sin imponer su voluntad sobre lo que él expresa o expresó en su momento.
2. Se propone que las emociones y creencias no sean la base para decidir si se les debe seguir alimentando de manera forzada, o respetar su negativa, ya que se debe tener una actitud más empática y ética que no se encuentre ligada a la religión, sin la falsa idea de que: “como no se alimenta al paciente se le está dejando morir de hambre”, en primer lugar en esta etapa de la enfermedad ya existe un daño hipotalámico que regula el hambre y la saciedad, por lo tanto esta alteración no registrará el hambre a nivel cerebral, más bien habrá que conocer y ponderar si existe un beneficio real para él cuando recibe el alimento (aunque fuere el mero disfrute gustativo o sensorial) o si se le está causando un daño por ello.
3. Es éticamente aceptable no emplear en estos pacientes la alimentación forzada por vía oral, si la rechazan o se rehúsan a ingerir alimentos. Ya que en esta etapa de su enfermedad, la alimentación pierde su sentido benéfico: el sujeto ya no experimenta satisfacción alguna al comer, incluso puede causarle aversión al forzarlo y sólo se prolongará su vida biológica y no su vida humana, que se ha vaciado de sentido al limitarse únicamente a emitir sonidos guturales, postrados en una cama, dependiendo completamente de los demás e incluso ir perdiendo parte de su identidad, sólo se conseguirá prolongar su supervivencia. Por lo tanto, se le puede considerar como una medida extraordinaria y no como parte de los cuidados básicos.

Por último, después del análisis de la ley de voluntad anticipada del D.F. es conveniente que pueda modificarse para que se tome en cuenta al enfermo con demencia, ya que no se le consideró cuando en su elaboración. Se propone la modificación de los siguientes puntos:

- A. Art. 3, Inciso II, Cuidados paliativos:** Cuidado integral, que de manera específica se proporciona a enfermos en la **última fase de su padecimiento**, orientados a mantener su calidad de vida en el área biológica e incluyen las medidas mínimas ordinarias así como el tratamiento integral del dolor con el apoyo y participación de un equipo interdisciplinario, conformado por personal médico, de enfermería, psicología, odontología, nutrición.

- B. Art. 3, Inciso VIII** Obstinación terapéutica como la adopción de métodos médicos desproporcionados o inútiles con el objeto de prolongar la vida en situación de agonía. **Se debe incluir la alimentación forzada.**

10. FUENTES CONSULTADAS

- Álvarez, H. J. (2004). Consideraciones Éticas en el Soporte Nutricional del Paciente Geriátrico. En: Manual de Recomendaciones Nutricionales en Pacientes Geriátricos. Barcelona: Novartis Consumer Health.
- Basso, D. (1993). Nacer y morir con dignidad. Buenos Aires: Desalma.
- Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (1999): Principios de ética biomédica (5ª edición). Barcelona: Masson.
- Bentham, J. (1817 [1983]). Deontology together with A Table of the Springs of Action and The Article on Utilitarianism. En: Goldworth, A. The Collected Works of Jeremy Bentham. Alderley: Clarendon Press.
- Botella, T.J., Ferrero, LI. (2004) La alimentación del enfermo de Alzheimer en el ámbito familiar. *Nutrición Hospitalaria*, 3: 154-159.
- Brena, S.I. (2008). Manifestaciones anticipadas de voluntad. En: Eutanasia: Hacia una muerte digna, Colegio de Bioética y Foro Consultivo Científico y Tecnológico. 1º ed., México D.F., 79-85.
- Buchanan, A., Brock, D. (2009) Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada. México, D.F.: Universidad Autónoma de México.
- Budson, A.E., Kowall, N.W., (2011) The handbook of Alzheimer's Disease and Other Dementias. Oxford: Blackwell Publishing.
- Byrne, P.A. (1997) Life, Life-Support, and Death principles, guidelines, Policies and Procedures for Making Decisions that Respect Life. *Linacre Quarterly*, 64, 4: 3-31.
- Celaya, P.S. Barrasa, V.J. (2004). Evaluación del Coste- Beneficio del Soporte Nutricional en los Hospitales. En Gómez CC, Reuss FJ, Manual de Recomendaciones Nutricionales en Pacientes Geriátricos (275,276). Barcelona: Novartis Consumer Health.
- Charlesworth, M. (1996). Bioethics in a Liberal Society. England, Cambridge: Cambridge University Press.

- Chengxuan, Q., Miia, K., Von Strauss, E. (2009). Epidemiology of Alzheimer's disease: occurrence, determinants, and strategies toward intervention. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11, 2: 111-128.
- Childress, J. E. (1982). *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*, Nueva York, Oxford University Press, 13.
- Culver, C., Gert, B. (1990). The Inadequacy of Incompetence, *The Milbank Quarterly*. 68,4: 619-43.
- Decreto por el que se Reforman, Adicionan y Derogan Diversas Disposiciones del Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal (2012). En Gaceta Oficial del Distrito Federal México, D.F.
- Del Cañizo, F. (2005). Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutrición Hospitalaria*, 20, 2. Recuperado el 4 de diciembre de 2013 de <http://www.redalyc.org/pdf/3092/309226201003.pdf>
- Dharmarajan, T.S., Unnikrishnan, D., Pitchumoni, C. Percutaneous, S. (2001) Endoscopic Gastrostomy and Outcome in Dementia: *American Journal Gastroenterology* 1, 96: 2556-2563.
- Dworkin, R. (1986). Autonomy and the demented self, *The Milbank Quarterly*, 64, 2: 4.
- Finucane, T., Christmas, C., Travis, K. (1999) Few Data on Tube Feeding for Patients with Dementia, *A Review of Evidence*, 282, 14: 1365-1370.
- Food and Agriculture Organization, FAO. (1996). Alimentos para todos. Cumbre Mundial sobre la Alimentación. Roma,13-17.
- Freiman, M., Minsky, J., Grodin, M.A. (2013). Initiating Tube Feeding in the Demented Elderly: Motivation for Change. *Journal Palliative Care Med.* 3, 153.
- Gelvan de Veinsten, S.B. (1994). La elección vocacional-ocupacional. Cap 8: Dos cuestiones fundamentales: Elegir y decidir. Buenos aires: Marymar ediciones.
- Goodin, R. (1986). Laundering Preferences, en J. Elster y A. Hylland, *Foundations of Social Choice Theory*, Cambridge University Press, Cambridge, pp. 95-101.

- Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged care (2006). Canberra: The National Palliative Care Program. National Health and Medical Research Council.
- Gracia, C. D. (1989). Fundamentos de bioética Fundamentos de bioética, Eudema, Madrid, 99.
- Gracia, C. D. (1996) Ética de la calidad de vida, Santiago de Chile: Cuadernos del Programa Regional de Bioética (OPS), 2, 41-59.
- Gracia, C. D. (1998) Profesión Médica, investigación y justicia sanitaria, Santafé de Bogotá: El Búho, 153.
- García, C. D. (2007). El nacimiento de la Bioética. Biblioteca Nueva, Madrid, 16-19.
- Henderson, C.T., Trumbore, L.S., Mobarhan, S., et al. (1992) Prolonged tube feeding in long-term care: nutritional status and clinical outcomes: *Journal of the American College of Nutrition*. 11, 309-325.
- Hortelano, M.J., Azulay, T.A Castillo, B.M. (2002) Decisiones ético-clínicas sobre la alimentación e hidratación artificial. *Nutrición Hospitalaria*; 17:279-283.
- Iliescu, A. (2013) Patient's Nutrition in Palliative Care: Ethical Values: *Current Health Sciences Journal*. 39, 3: 184-186.
- Kim, Y. (2001) To Feed or Not To Feed: Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia: *Nutrition Review*; 59, 3: 86-88.
- Lavandos, M. M., Chamorro L.M., Cisternas C. M. (1998) La noción de competencia y su rol en las decisiones clínicas *Boletín Escuela de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile*, 27, 14-16.
- León, C. A. (2000) Aspectos Bioéticos Relacionados con el Comienzo y el Valor de la Vida Humana. *Revista de la Facultad de Medicina* [revista en la Internet]. Jul [citado 2015 Jun 25]; 23(2): 78-84. Disponible en: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-04692000000200002&lng=es.
- López de la Vieja, M.T. (2009) Ensayos sobre la Bioética, 1° ed., España, Ediciones Universidad Salamanca, 69-91.

- López, L. (1983) Funcional del Sistema Nervioso, 2° ed., México, D.F: Limusa, 784.
- Mejía, J. G. (1997) Implicaciones del tratamiento a pacientes terminales, Memorias Congreso Internacional de Bioética, Bogotá, Universidad de la Sabana, 317-321.
- Mill, J. S. 1863 (reprint 1979). Utilitarianism and On Liberty, in the Collected Works of John Stuart Mill: Indianapolis, IN: Hackett.
- Moncunill, M. R. (2003). Consideraciones bioéticas respecto de la enfermedad de Alzheimer, Informaciones Psiquiátricas: Publicación Científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús. España, 172:205-220.
- Monod, S., Chiolero, R., Büla, C., Benarrojo, L. (2011). "Ethical Issues in Nutrition Support of Severely Disabled Elderly Persons: A Guide for Health Professionals". *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 35, 3: 295-302.
- Moreno, J.M., Álvarez, J., García, A. (2007) Encuesta sobre aspectos éticos en Nutrición Artificial Domiciliaria. Madrid: *Revista de Nutrición Hospitalaria*, 22, 1: 38-45.
- Morgan Ortiz Fred. (2011) "La significancia clínica de los términos eficacia, efectividad y eficiencia en la investigación clínica". *Revista Médica de la UAS* 2,1: 3-4.
- Morfi, S.R., Pereira, M.M. (2003) Aspectos éticos en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 19, 1. Recuperado el 4 de octubre de 2014, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192003000100012&lng=es&nrm=iso.
- Obón, A.B., Gutiérrez, C.I., Montoiro, A.R. (2007) Efectos adversos por sonda nasogástrica. *Anales de Medicina Interna* 24, 9. Recuperado el 5 de octubre de 2014, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992007000900016&lng=es.

- Piguet, O., Petersén, Á., Yin Ka Lam, B., Gabery, S., Murphy, K., Hodges, J. R., & Halliday, G. M. (2011). Eating and hypothalamus changes in behavioral-variant frontotemporal dementia. *Annals of Neurology*, 69(2), 312–319.
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2013) Demencia: una prioridad de salud pública. Washington, DC, OPS. Edición original en inglés: World Health Organization (2012) Dementia: a public health priority.
- Pabst, B.M. (2006) La menos mala de las muertes. Sobre eutanasia y suicidio, y otros ensayos sobre el final de la vida. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Parfit, D.(1984) *Reasons and Persons*, Oxford University Press, Oxford, pp.493-502.
- Pascual, B.G. (1999) Demencia, Paciente Geriátrico y Bioética. Zaragoza: *Cuadernos de Bioética*, 4, 690-2.
- Pérez de la Cruz, A.J. (2010) Historia de la alimentación parenteral; primera lección Jesús Culebras, *Nutriología Hospitalaria*; 25, 5: 695-699.
- Prat, E.H. (2009) Decisiones prudentiales ante enfermedades terminales. El caso de la hidratación y alimentación artificial. I. Jornada bioética. Pamplona, 1-9.
- Post, S.G. (2001) Tube feeding and Advanced Progressive Dementia, *Hastings Center Report*, 36-42.
- Rudberg, M.A., Egleston, B.L., Grant, M.D., Brody, J.A. (2000) Effectiveness of feeding tubes in nursing home residents with swallowing disorders. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 24:97-102.
- Sánchez, B.J. (2011) La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 131, 701-734.
- Simon-Lorda, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista Asociación Especializada en Neuropsiquiatría [online].*, vol.28, n.2 [citado 2015-05-28], pp. 327-350. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352008000200006&lng=es&nrm=iso. ISSN 0211-5735.

- Singer, P. (1999), A Response, en Dale Jamieson (comp.), *Singer and His Critics*, Blackwell, Oxford, pp. 269-335.
- Singer, P. (1990a), *Animal Liberation*, segunda edición, Nueva Cork, Nueva Cork Review of Books. (1990b), *Ethics and Animals*, Behavioural and Brain Sciences, vol. 45. (1993), *Practical Ethics*, segunda edición, Cambridge, Cambridge University Press.
- Sosa, A., Acosta, G.I. (2014) *Epidemiología de las demencias*. México D.F: Instituto de Geriatria de la Secretaría de Salud, pp. 4-44.
- Tabak, N. (1997). El fruto de la tecnología: ¿debemos nosotros alimentar un paciente anciano a todo costo?. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 5(2), 61-67. [citado 2015, 06, 26], Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691997000200008&lng=en&tlng=es.10.1590/S0104-11691997000200008.
- Tealdi, J.C. (2008) *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO).
- Toro, J.G., Yepes, M.S., Palacios E.S. (2010) *Neurología*, 2° ed., México, D.F: Manual Moderno, 85-120.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, UNESCO. (2008). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Santiago de Chile.
- Villamizar, E. (1995) *Atención a los derechos del enfermo terminal: la transición hacia lo curativo*, Santiago de Chile: Cuadernos del Programa Regional de Bioética (OPS), 1, 107-120.
- Welch, H.G., Albertsen, P.C., Nease, R.F., et al (1996) Estimating treatment benefits for the elderly: The effect of competing risks. *Annals Intern Medicine* 124, 577-584.
- WHOQOL Group. (1995) *The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL)*; position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*. 41, 1403-9.

- Zúñiga, S.T. (2012) Bioética y calidad de vida en ancianos con demencia, México D.F: Panamericana, 29-92.