

# Nutrición enteral en ancianos con demencia en cuidados paliativos

Paula Abrantes Ciccarelli<sup>1</sup>, Emanuela Bezerra Torres Mattos<sup>1</sup>

1. Universidade Federal de São Paulo, Santos/SP, Brasil.

## Resumen

El número de ancianos y, en consecuencia, la incidencia de enfermedades crónicas no transmisibles, entre ellas la demencia, han aumentado exponencialmente. La demencia lleva a una pérdida progresiva de funcionalidad, incluidas complicaciones relacionadas con la alimentación. Este artículo presenta resultados de una revisión integrativa de las evidencias científicas actuales de la terapia nutricional enteral en pacientes con demencia en cuidados paliativos. Para ello, se incluyeron artículos publicados entre el 2009 y el 2019. Los datos se recopilaron en noviembre del 2019, en cinco indexadores, con base en los descriptores “nutrición enteral”, “cuidados paliativos” y “demencia”. Después de aplicados los criterios de inclusión, la muestra final consistió en 11 artículos. Los principales hallazgos de estas publicaciones se dividieron en tres categorías: “cuidados paliativos y plan de cuidados”, “cuidados paliativos y nutrición enteral” y “nutrición enteral en ancianos con demencia”. Los resultados llaman la atención sobre la necesidad de tomar decisiones basadas en evidencias científicas.

**Palabras clave:** Demencia. Cuidados paliativos. Nutrición enteral.

## Resumo

### Nutrição enteral em idosos com demência em cuidados paliativos

O número de idosos e, conseqüentemente, a incidência de doenças crônicas não transmissíveis, entre elas a demência, têm aumentado exponencialmente. A demência leva a perda progressiva de funcionalidade, incluindo complicações relacionadas com alimentação. Este artigo traz resultados de revisão integrativa sobre as evidências científicas atuais da terapia nutricional enteral em pacientes com demência em cuidados paliativos. Foram incluídos artigos publicados entre 2009 e 2019. Os dados foram coletados em novembro de 2019, em cinco indexadores, a partir de busca pelos descritores “nutrição enteral”, “cuidados paliativos” e “demência”. Depois de aplicados os critérios de inclusão, 11 artigos compuseram a amostra. Os principais achados dessas publicações foram divididos em três categorias: “cuidados paliativos e plano de cuidados”, “cuidados paliativos e nutrição enteral” e “nutrição enteral em idosos com demência”. Os resultados chamam atenção para a necessidade de que a tomada de decisão se baseie em evidências científicas.

**Palavras-chave:** Demência. Cuidados paliativos. Nutrição enteral.

## Abstract

### Enteral nutrition in older adults with dementia in palliative care

The number of older adults and, consequently, the incidence of chronic non-communicable diseases, including dementia, have increased exponentially. Dementia leads to progressive loss of functionality, including food-related complications. This article presents results of an integrative review on the current scientific evidence of enteral nutritional therapy in patients with dementia in palliative care. Articles published between 2009 and 2019 were included. Data were collected in November 2019 in five databases, based on the following search words: “enteral nutrition”, “palliative care” and “dementia”. After applying the inclusion criteria, 11 articles remained in the sample. The main findings of these publications were divided into three categories: “palliative care and care plan”, “palliative care and enteral nutrition” and “enteral nutrition in older adults with dementia”. The results call attention to the need for decision making to be based on scientific evidence.

**Keywords:** Dementia. Palliative care. Enteral nutrition.

Las autoras declaran que no existe ningún conflicto de interés.

En la actualidad, Brasil atraviesa una intensa transición demográfica, con el rápido y exponencial aumento del número de adultos mayores en nuestra población. Podemos atribuir este fenómeno a varios factores, como la disminución de la natalidad y de la mortalidad infantil, el aumento de la esperanza de vida gracias a los avances médicos y científicos, la ampliación del acceso a los servicios de salud y una menor incidencia de enfermedades infectocontagiosas. Por otra parte, el aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles, incluidas las demencias, marca un cambio en la salud pública brasileña<sup>1,2</sup>.

Los síndromes demenciales se caracterizan por la presencia de déficit progresivo en la función cognitiva, lo que compromete diversas funciones cerebrales, incluida la memoria, el razonamiento, la orientación, la comprensión y la capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio. Debido a la acentuada pérdida de memoria, la demencia es una enfermedad crónica altamente discapacitante. Con su progresión, el individuo se vuelve gradualmente dependiente para las actividades de la vida diaria<sup>1,3</sup>.

La demencia tiene diversas causas, algunas reversibles y otras irreversibles. La más común es la enfermedad de Alzheimer, que representa algo entre el 60% y el 70% de los casos<sup>1</sup>. Según la OMS<sup>4</sup>, la demencia afecta a 47 millones de personas en todo el mundo, y se estima que su incidencia aumentará hasta llegar a 75 millones de personas en el 2030 y a 132 millones en el 2050. Las proyecciones para la población brasileña apuntan a un crecimiento en la tasa de prevalencia, en la población de 65 años o más, del 7,6% al 7,9% entre el 2010 y el 2020, es decir, 55.000 nuevos casos por año<sup>1</sup>.

Las escalas para evaluar la funcionalidad se utilizan a menudo para definir el mejor plan de cuidados para cada paciente. La más usada y validada en portugués es la Functional Assessment Staging (Fast), que varía entre las etapas designadas con números de uno (sin dificultad objetiva o subjetiva) a siete (pacientes en estado grave, que ya presentan problemas como disfagia, lesiones por presión y sepsis)<sup>5</sup>.

Alrededor del 90% de los pacientes con demencia desarrollarán problemas relacionados con la alimentación, como disfagia, incapacidad para comer solo y negativa a comer. La disfagia es cualquier dificultad en la conducción del alimento de la boca al estómago causada por alteraciones en la dinámica de la deglución. Es la razón más común para instituir la terapia nutricional enteral, especialmente en un

entorno hospitalario, debido al riesgo de complicaciones<sup>5,6</sup>. Por lo tanto, existe una indicación de esta terapia para pacientes ancianos, con disfagia severa de origen neurológico, para asegurar el suministro nutricional, además de mantener y mejorar el estado nutricional<sup>7</sup>.

Se utilizan artificios con suplementación nutricional oral o nutrición enteral, que es el procedimiento por el cual se administra una solución de nutrientes por sondas o por vía oral. La nutrición enteral se utiliza exclusiva o parcialmente para reemplazar o complementar la alimentación oral en pacientes desnutridos o no, según sus necesidades nutricionales, en el régimen hospitalario, ambulatorio o domiciliario. El procedimiento tiene como objetivo la síntesis o el mantenimiento de tejidos, órganos o sistemas, y se recomienda cuando la ingesta oral es insuficiente (<60% de las necesidades nutricionales ideales), cuando hay enfermedades del tracto gastrointestinal que impiden la alimentación oral, y cuando se observan alteraciones del nivel de consciencia o deterioro de la deglución de causa muscular o neurológica. El objetivo es garantizar la oferta adecuada de calorías y de macro y micronutrientes que mantienen el metabolismo, evitando los efectos deletéreos de la desnutrición y la sarcopenia, como una mayor fragilidad, pérdida del rendimiento físico, empeoramiento del declive cognitivo, aumento de las tasas de infección y mortalidad<sup>7-11</sup>.

Sin embargo, en cada enfermedad y en cada una de sus etapas, es importante analizar los riesgos y beneficios de la terapia nutricional, teniendo en cuenta los principios éticos en la toma de decisiones, como la autonomía del paciente y la beneficencia. Cuando el estado nutricional se vuelve irreversible, el enfoque paliativo debe ser una alternativa<sup>12</sup>. En los casos de pacientes que desarrollan enfermedades graves, progresivas e incurables, como la demencia, se deben iniciar cuidados paliativos desde el diagnóstico<sup>13</sup>.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, aliviando el dolor y otros síntomas que causan sufrimiento. Tales cuidados, centrados en la persona, y no en la enfermedad, son el único tratamiento posible durante el proceso activo de muerte. En la demencia, además de centrarse en la calidad de vida, mantener la funcionalidad y maximizar la comodidad son objetivos de la asistencia a lo largo del curso de la enfermedad<sup>5</sup>.

Mucho más que la ingesta de calorías y nutrientes, el acto de alimentarse está directamente relacionado con aspectos emocionales, socioculturales, religiosos y con experiencias vividas a lo largo de la vida. Es difícil entender qué hace que el paciente pierda peso (algo común entre los pacientes de cuidados paliativos) sin hablar con familiares o cuidadores, que sufren y sienten angustia ante dicha situación. Por esta razón, es necesario conocer los deseos del paciente y de su familia, teniendo en cuenta los objetivos del cuidado y la etapa de la enfermedad<sup>5,12</sup>.

Las directivas anticipadas de voluntad, basadas en el principio bioético de la autonomía, permiten a la persona registrar su voluntad en el caso de agravamiento de una enfermedad que le impida responder por sí misma. Este instrumento, además de servir de respaldo ético y legal para los profesionales de la salud, busca respetar la voluntad del paciente, manteniéndolo como protagonista de su propia vida<sup>13</sup>. El conocimiento de la demencia por parte del paciente y sus familiares —es decir, comprender que se trata de una enfermedad terminal, y es necesario priorizar la calidad de vida—, les brinda la oportunidad de prepararse para la propuesta de final de vida y toma de decisiones<sup>5</sup>.

Este artículo presenta los objetivos del uso de la terapia nutricional enteral en pacientes con demencia en cuidados paliativos según los diferentes momentos de la enfermedad, abordando los beneficios y maleficios de esta terapia, así como los aspectos éticos y las evidencias científicas actuales sobre el tema. Con este fin, el texto aporta los resultados de una revisión integrativa de la literatura de los últimos diez años sobre nutrición enteral en pacientes con demencia en cuidados paliativos.

## Método

Para desarrollar el estudio, se utilizó el método de revisión integrativa, que nos permite incorporar evidencias en la práctica clínica, sintetizando el conocimiento científico ya producido sobre el tema investigado. Para ello, se cumplieron las siguientes etapas: 1) elaboración de la pregunta orientadora; 2) establecimiento de los criterios de inclusión y exclusión; 3) definición de descriptores, búsqueda en la literatura y recopilación de datos; 4) análisis crítico de los estudios incluidos y discusión

de los resultados; y 5) síntesis del conocimiento producido<sup>14-16</sup>.

Se estableció la siguiente pregunta orientadora: “¿Cuál es el conocimiento científico producido en la literatura sobre el uso de la terapia nutricional enteral en pacientes con demencia en cuidados paliativos?”. Se establecieron como criterios de inclusión: estudios publicados en los últimos 10 años (entre el 2009 y el 2019), escritos en portugués, inglés o español, disponibles en su versión completa y que abordan la nutrición enteral, los cuidados paliativos y la demencia. Se excluyeron los estudios que abordaban la nutrición parenteral y que solo trataban de enfermedades específicas, como el cáncer.

La recopilación de datos se realizó en noviembre del 2019, en las bases de datos Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (Lilacs), Periódicos Capes, Cochrane y PubMed. Se usaron las siguientes palabras clave en la investigación, indexadas a los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y al Medical Subject Headings (MeSH), en portugués e inglés: “nutrição enteral”, “cuidados paliativos” y “demência” – “enteral nutrition”, “palliative care” y “dementia”. Como estrategia de búsqueda, los descriptores fueron combinados por medio de los operadores booleanos *and* y *or*.

El análisis de los artículos se realizó primero mediante la lectura de los títulos, seguida de la lectura de los resúmenes y, posteriormente, de la lectura del texto completo, además de la interpretación crítica de los artículos seleccionados por medio de discusión entre las investigadoras.

## Resultados

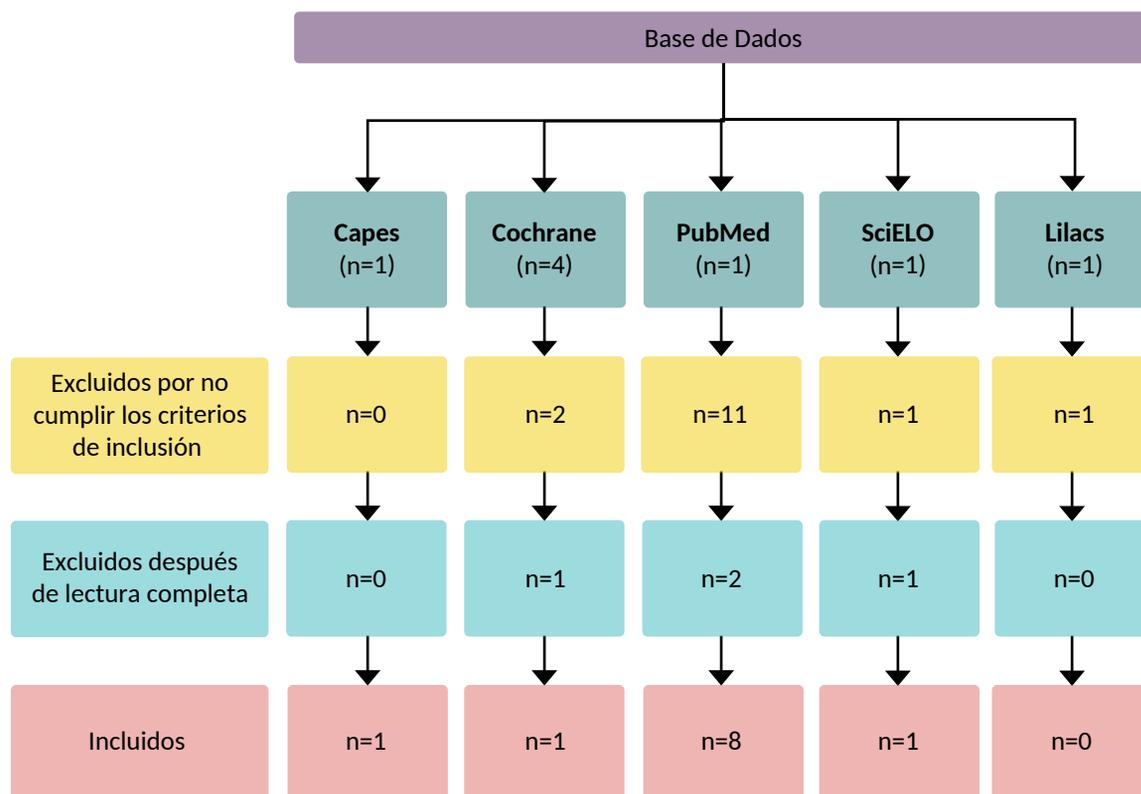
La búsqueda resultó en 30 artículos encontrados en las siguientes bases de datos: PubMed (n=21), Cochrane (n=4), SciELO (n=3), Periódicos Capes (n=1) y Lilacs (n=1). Tras la lectura de los títulos y resúmenes, con la aplicación de los criterios de inclusión, quedaron 15 artículos, que fueron leídos en su totalidad. Después de esta lectura, 11 artículos permanecieron en la selección final (Figura 1).

Los estudios incluidos se publicaron entre el 2009 y el 2019: 3 artículos en el 2010, 2 en el 2014, 2 en el 2017 y los demás (4 artículos) cada uno en un año distinto (2009, 2012, 2015 y 2016).

En los otros años considerados, no se encontraron producciones que cumplieran los criterios de inclusión. En cuanto al lugar de origen, la mayor parte de las investigaciones se realizó en Estados Unidos (36,4%), seguido por Reino Unido (27,3%), Brasil (18,2%), Singapur y Chile (ambos 9,1%).

En cuanto al idioma, el 72,7% de los artículos se publicaron en inglés; el 18,2%, en portugués; y el 9,1%, en español. El Cuadro 1 muestra los datos de los estudios seleccionados: título, autores, año de publicación, país de origen, idioma, método empleado y objetivos principales.

**Cuadro 1.** Flujograma de la selección de los artículos



**Cuadro 1.** Resumen sinóptico

Título	Autor(es); año de publicación	País de publicación, idioma	Metodología	Objetivo
"Palliative care for people with dementia"	Sampson EL; 2010 <sup>17</sup>	Reino Unido, inglés	Revisión integrativa	Revisar la literatura sobre cuidados paliativos en pacientes con demencia.
"Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos"	Slachevsky A, Abusleme MT, Massa AA; 2016 <sup>18</sup>	Chile, español	Revisión narrativa	Considerar los problemas generados por las terapias empleadas en pacientes con demencia severa, analizando si son fútiles o excesivas en el contexto.
"The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: a critical review"	Goldberg LS, Altman KW; 2014 <sup>19</sup>	EUA, inglés	Revisión sistemática	Evaluar la literatura sobre gastrostomía en pacientes con demencia avanzada y disfagia.

continúa...

Cuadro 1. Continuación

Título	Autor(es); año de publicación	País de publicación, idioma	Metodología	Objetivo
“Consensos e dissensos na indicação e continuidade da terapia nutricional enteral nos cuidados paliativos de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis”	Castro JMF, Frangella VS, Hamada MT; 2017 <sup>20</sup>	Brasil, portugués	Revisión narrativa	Presentar los consensos y disensos en torno a la indicación y continuidad de la terapia nutricional enteral en los cuidados paliativos de pacientes con enfermedades crónicas.
“Artificial nutrition and hydration in people with late-stage dementia”	Smith L, Ferguson R; 2017 <sup>21</sup>	EUA, inglés	Revisión narrativa	Examinar las pruebas relacionadas con el uso de la nutrición y la hidratación enteral en pacientes con demencia avanzada.
“Feeding decisions in advanced dementia”	Harwood RH; 2014 <sup>22</sup>	Reino Unido, inglés	Revisión narrativa	Presentar la influencia de la nutrición y la hidratación artificial en la demencia avanzada y los aspectos éticos y legales que considerar para una mejor toma de decisiones.
“Enteral tube feeding for older people with advanced dementia”	Sampson EL, Candy B, Jones L; 2009 <sup>23</sup>	Reino Unido, inglés	Revisión sistemática	Evaluar los resultados de la terapia nutricional enteral en ancianos con demencia avanzada que desarrollan problemas relativos a la deglución o que presentan una baja ingesta alimentaria y nutricional.
“Ethical issues in artificial nutrition and hydration: a review”	Geppert CMA, Andrews MR, Druyan ME; 2010 <sup>24</sup>	EUA, inglés	Revisión narrativa	Evaluar la nutrición e hidratación artificial en enfermedades que amenazan la vida, como la demencia avanzada, y ofrecer orientaciones a las instituciones encargadas de formular políticas y a los profesionales de la nutrición.
“Nasogastric feeding at the end of life: a virtue ethics approach”	Krishna L; 2015 <sup>25</sup>	Singapur, inglés	Revisión narrativa	Revisar el impacto ético y clínico de la terapia nutricional enteral y proporcionar información para la toma de decisiones en cuidados paliativos.
“Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia”	Palecek EJ <i>et al.</i> ; 2010 <sup>26</sup>	EUA, inglés	Manuscrito	Fomentar otros métodos de alimentación que no empleen sonda nasogástrica o gastrostomía, como la alimentación por vía oral de confort, como una alternativa que aporte una mayor calidad de vida.
“Sobrevida e complicações em idosos com doenças neurológicas em nutrição enteral”	Martins AS, Rezende NA, Torres G; 2012 <sup>27</sup>	Brasil, portugués	Estudio prospectivo observacional	Evaluar las complicaciones y la sobrevida de los pacientes ancianos con enfermedades neurológicas en uso de nutrición enteral.

## Discusión

El objetivo de la revisión fue verificar, en la literatura reciente, el uso de la terapia nutricional enteral en pacientes con demencia en cuidados paliativos, ya que se trata de una enfermedad crónica potencialmente mortal, y la nutrición es un marcador de pronóstico en estos pacientes. Para facilitar la interpretación y la discusión, los resultados se dividieron en tres temas centrales: “cuidados paliativos y plan de cuidados”, “cuidados paliativos y nutrición enteral” y “nutrición enteral en ancianos con demencia”.

## Cuidados paliativos y plan de cuidados

Como se mencionó anteriormente, la demencia se caracteriza por un deterioro cognitivo progresivo, que conduce a la pérdida de funcionalidad y la convierte en una enfermedad crónica incurable, lo que aumenta la necesidad de un tratamiento no curativo con enfoque paliativo. El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida, mantener la funcionalidad y maximizar el confort del paciente. Tales cuidados deben considerarse a lo largo del curso de la enfermedad, que se desarrolla en etapas con diferentes niveles de funcionalidad<sup>5,12,17-20</sup>.

En la demencia avanzada, por ejemplo, hay dependencia para las actividades básicas de la vida diaria, comunicación verbal limitada o ausente, incapacidad para reconocer a los miembros de la familia y problemas con el apetito o la deglución que dificultan o impiden la alimentación<sup>17,21,22</sup>. Sin embargo, Sampson, Candy y Jones<sup>23</sup> señalan que no hay consenso en la literatura sobre lo que define la demencia avanzada o en etapa final, aunque muchas de las prácticas clínicas se definen según la etapa de la enfermedad.

Según Harwood<sup>22</sup>, el plan de cuidados debe ser muy claro y debe establecerse previamente con el paciente y su familia, para que todas las intervenciones tengan fundamentación ética, incluso porque la toma de decisiones es mucho más difícil en la etapa avanzada de la enfermedad, cuando se pierde la capacidad de consentimiento del paciente. La aceptación del diagnóstico de demencia y el conocimiento sobre su evolución natural son importantes para que el paciente se prepare, elaborando un plan de cuidados o las directivas

anticipadas de voluntad<sup>5</sup>. Corresponde al equipo multiprofesional o al profesional médico que da seguimiento al caso aclarar dudas, explicar el pronóstico de la enfermedad y mostrar alternativas para mejorar la calidad de vida del paciente con demencia, preservando su autonomía y el derecho a ser protagonista de sus propias decisiones.

## Cuidados paliativos y nutrición enteral

Para el ser humano, alimentarse es mucho más que ingerir nutrientes como medio de subsistencia, para regenerar órganos y tejidos y mantener la vida. La alimentación implica recuerdos afectivos, interacciones sociales, religión, cultura y hábitos, lo que la convierte en un tema complejo y bastante controvertido cuando se la aborda en relación con los cuidados paliativos<sup>5,12,20</sup>.

En la asistencia paliativa, la nutrición se define de acuerdo con los objetivos del cuidado y la evolución de la enfermedad subyacente. Se la considera un factor importante, que contribuye al tratamiento al retrasar el compromiso funcional y los eventos adversos. Cuando la enfermedad ya no se pueda controlar, se dará prioridad al confort, a la calidad de vida y al alivio de los síntomas. A medida que la enfermedad avanza, algunos individuos pierden la autonomía para comer, y es entonces cuando se puede instaurar la nutrición enteral<sup>5,20,24</sup>.

Muchos factores están relacionados con la opción por la nutrición enteral en los cuidados paliativos, la mayoría de ellos relacionados con el miedo a la abstinencia alimentaria y el sufrimiento que puede causar al paciente y a sus familiares, ya que la alimentación se considera un símbolo de cuidado y confort. Su retirada, junto con la progresión de la enfermedad, causa pérdida de peso, con impacto en las condiciones físicas, clínicas y psicosociales, comprometiendo la calidad de vida del individuo<sup>20,23-26</sup>.

El objetivo de la transición a la sonda u ostomía —procedimientos para la alimentación enteral— es evitar neumonías, aspiración y consecuencias de la desnutrición, como lesiones por presión e infecciones, prolongando la vida al corregir la desnutrición<sup>23,25</sup>. Sin embargo, a medida que la enfermedad avanza y el paciente se va acercando a la etapa final de la vida, el objetivo ya no debe ser la adecuación nutricional, sino el confort y el alivio

de los síntomas, aunque esto signifique dejar que el paciente permanezca en ayuno<sup>5,12,20,24</sup>.

Entre los artículos analizados, los principales hallazgos están relacionados con la ineficiencia de la nutrición enteral, que no ha aumentado la supervivencia ni generado beneficios como evitar lesiones por presión, disminuir el riesgo de aspiración y optimizar la calidad de vida y el confort<sup>18-26</sup>. La retirada o suspensión del apoyo nutricional se convierte en un dilema ético, una vez que los familiares, sin participar en la discusión con el equipo médico, asisten a la implementación de la alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada creyendo que esta es una terapéutica adecuada. Las decisiones tomadas de esta manera van en contra de los principios de autonomía, beneficencia y no maleficencia y de los ideales de los cuidados paliativos, que priorizan la calidad de vida y consideran los deseos y valores del enfermo al definir las decisiones clínicas<sup>5,20,21,24,25</sup>.

## Nutrición enteral en ancianos con demencia

Entre las complicaciones más comunes de los pacientes con demencia, sobre todo en una etapa más avanzada, figuran los problemas relacionados con la alimentación: disfagia, aspiración de contenido alimentario, incapacidad para comer solo, resistencia a alimentarse, dificultad para masticar o usar utensilios y cambios en el apetito<sup>5,17,22-24,26</sup>. La pérdida de peso debido a la baja ingesta dietética es frecuente y puede ocurrir en las primeras etapas de la enfermedad, incluso antes del diagnóstico. Sin embargo, cabe resaltar que la disminución de la tasa metabólica basal reduce las necesidades calóricas de estos pacientes. Además, como en otras condiciones terminales, se espera que el paciente coma menos como parte de la progresión natural al final de la vida, y pueda mantener una ingesta oral mínima, suficiente para proporcionarle confort<sup>22,23,26</sup>.

Como ya se ha mencionado, hay dos métodos de alimentación alternativos cuando la vía oral ya no es posible: el paso de sonda enteral o las ostomías (gastrostomía/yeyunostomía). La decisión sobre usar o no estos métodos es difícil, ya que implica aspectos emocionales y éticos de la práctica de los prestadores de cuidados. La adopción de los procedimientos a menudo se basa más en

las creencias individuales de los profesionales de la salud y de los miembros de la familia que en evidencias científicas<sup>17,21</sup>.

La introducción o continuidad de la nutrición enteral en pacientes con demencia, aunque apropiada en algunos casos, causa una mayor agitación, malestar y necesidad de sedación o restricciones en la cama. Existen efectos colaterales, como la sobrecarga de líquidos y el aumento de la diuresis (que lleva a la necesidad de sondeo) y de las secreciones respiratorias y gástricas, que pueden causar náuseas y vómitos. Además, en las ostomías, el procedimiento quirúrgico tiene un alto riesgo posoperatorio, que incluye eventos como neumonía por aspiración, perforación esofágica, migración del tubo, hemorragia e infección de la herida<sup>20,23,25</sup>.

Según los artículos analizados, faltan datos que corroboren los beneficios a largo plazo de la nutrición enteral en pacientes con demencia avanzada. Se ha demostrado que su uso no evita la neumonía por aspiración, no mejora el estado nutricional y la cicatrización de lesiones por presión, no disminuye la mortalidad ni mejora la calidad de vida. Además, faltan datos sobre los efectos adversos de dicha intervención<sup>17-26</sup>.

Un estudio prospectivo realizado en Brasil, en el 2012, evaluó las complicaciones y la supervivencia de pacientes ancianos con enfermedades neurológicas en uso de nutrición enteral, con un alto grado de dependencia. La mayoría (91,2%) presentó algún tipo de complicación, como neumonía, obstrucción o pérdida de la sonda, diarrea, estreñimiento, vómito, extravasación peristomía, reflujo y miasis, con una alta tasa de mortalidad al final del estudio<sup>27</sup>. En una revisión sistemática de Goldberg y Altman<sup>19</sup>, personas con gastrostomía presentaron una mortalidad del 54% en un mes y del 90% en un año. Otros hallazgos demuestran que la inclusión de gastrostomía durante la hospitalización aumentó el riesgo de mortalidad<sup>24</sup>.

Sin embargo, la suspensión total de la nutrición enteral puede causar malestar a la familia y a los profesionales, ya que no hay evidencia o pautas para la continuidad o suspensión de la medida. Las decisiones se basan en la voluntad del paciente o, cuando este no es capaz de decidir por sí mismo, en la decisión del equipo multiprofesional con el consentimiento de la familia<sup>20</sup>. Suspender la alimentación simplemente restaura el proceso

normal de morir, que a su vez tiene propiedades analgésicas y reconfortantes naturales<sup>25</sup>.

Desde un punto de vista legal y ético, un adulto con la capacidad de decidir puede optar por la retirada o el cese de la nutrición enteral. Además, es un acto de humanidad permitir que la muerte continúe sin el suministro de nutrición/hidratación en pacientes terminales. La suspensión de la nutrición o de la hidratación no es la causa de la muerte del paciente con demencia avanzada o en etapa final de vida, sino la enfermedad subyacente<sup>24</sup>.

La vía oral es la vía preferible, fisiológicamente adecuada, para la alimentación. Privar al paciente del gusto, de la sensación de diferentes texturas y sabores —e incluso de la interacción en el momento de las comidas—, disminuye su autoestima y dignidad<sup>5,18,20</sup>. Una alternativa entre la nutrición enteral y la suspensión de la alimentación es la llamada “alimentación de confort”: por vía oral, con dieta en la consistencia adecuada, para evitar el riesgo de aspiración, pero para asegurar que el paciente logre sentir el sabor de los alimentos y sienta placer en comer, incluso en la demencia en etapa avanzada<sup>18,19</sup>.

Debe buscarse el máximo confort del paciente, con formas menos invasivas de proporcionar nutrición e hidratación. Respetar las preferencias alimentarias, las rutinas y los horarios fuera de lo normal, incluyendo más meriendas y entre-meses, puede ayudar en esta estrategia, ya que, en las etapas avanzadas de la demencia, las nociones de alimentación saludable no son tan importantes como las preferencias individuales de cantidad y placer<sup>21,22,26</sup>.

Así, el cuidado centrado en el paciente reduce el sufrimiento y es una oportunidad para la actividad, la inclusión, el compromiso, la experiencia social y el placer. Discutir con los familiares el plan de cuidados, escribir directivas anticipadas de voluntad, preferencias y deseos es la clave para construir una comunicación abierta y una relación de confianza entre pacientes, profesionales y familiares<sup>22</sup>.

### Consideraciones finales

La presente revisión analizó la producción científica reciente sobre la nutrición enteral en pacientes con demencia en cuidados paliativos.

En el caso de ausencia de directivas anticipadas de voluntad, ante la dificultad en definir estrategias para el plan de cuidados, el estudio espera haber proporcionado información para la toma de decisiones basada en evidencias científicas, y no solo en creencias o en la actuación rutinaria del equipo.

La nutrición enteral forma parte de un conjunto de medidas de soporte vital esenciales para la recuperación y el mantenimiento de la nutrición del paciente. Sin embargo, a medida que cambia el objetivo terapéutico, la nutrición termina por convertirse en una medida fútil, especialmente en los cuidados al final de la vida. Es necesario evaluar los reales objetivos de la conducta nutricional en relación con la etapa avanzada de la demencia, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente y respetar sus deseos y los deseos de sus familiares. La alimentación de confort es una alternativa viable, que busca mantener el placer de la comida y la interacción social durante las comidas.

Con el aumento de la esperanza de vida de la población anciana, el número de pacientes con demencia tiende a aumentar. Por lo que es necesario educar a los cuidadores y a los familiares sobre aspectos clínicos y medidas de confort, de modo que los cuidados paliativos se apliquen desde el principio de la enfermedad. La comunicación abierta y la construcción de una relación de confianza con los miembros de la familia son fundamentales para este proceso. Los familiares deben estar presentes en todas las etapas del cuidado, contribuyendo a la toma de decisiones centrada en el paciente.

Los estudios de revisión han discutido las limitaciones de este tipo de intervención, ya que los ancianos en una etapa avanzada de la enfermedad no serían capaces de expresar sus deseos. Sin embargo, más recientemente, artículos con enfoques cualitativos, con estudios de caso, han propuesto herramientas prácticas de comunicación que pueden ser utilizadas por profesionales junto con los responsables del anciano<sup>28</sup>.

Las propias características de la temática, que se refiere a los ancianos con demencia avanzada, con un acentuado deterioro cognitivo, sobre las cuales recae un gran estigma, son factores que han limitado la cantidad de estudios cualitativos en el mundo, lo que, por otra parte, justifica el gran número de revisiones. En el contexto brasileño, se

necesitan más estudios de revisión que fortalezcan la práctica basada en evidencias y proporcionen información para la creación de directrices que orienten la práctica clínica, ya que el tema sigue rodeado de muchos tabúes y cuestiones éticas, emocionales, religiosas y culturales.

## Referencias

1. Burlá C, Camarano AM, Kanso S, Fernandes D, Nunes R. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [acesso 6 abr 2021];18(10):2949-56. DOI: 10.1590/S1413-81232013001000019
2. Lebrão ML. O envelhecimento no Brasil: aspectos da transição demográfica e epidemiológica. *Saúde Coletiva* [Internet]. 2007 [acesso 6 abr 2021];4(17):135-40. Disponível: <https://bit.ly/3f6ao5R>
3. Gallucci Neto J, Tamellini MG, Forlenza OV. Diagnóstico diferencial das demências. *Rev Psiquiatr Clín* [Internet]. 2005 [acesso 6 abr 2021];32(3):119-30. DOI: 10.1590/S0101-60832005000300004
4. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025 [Internet]. Geneva: WHO; 2017 [acesso 6 abr 2021]. p. 52. Disponível: <https://bit.ly/3f6auuf>
5. Carvalho RT, Souza MRB, Franck EM, Polastrini RTV, Crispim DH, Jales SMCP *et al*. Manual da residência de cuidados paliativos. Barueri: Manole; 2018.
6. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. I Consenso Brasileiro de Nutrição e Disfagia em Idosos Hospitalizados [Internet]. Barueri: Minha Editora; 2011 [acesso 6 abr 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3o46H4B>
7. Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral, Colégio Brasileiro de Cirurgiões, Sociedade Brasileira de Clínica Médica, Associação Brasileira de Nutrologia. Terapia nutricional para pacientes na senescência (geriatria) [Internet]. 2011 [acesso 6 abr 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3o1EU4Y>
8. Gonçalves TJM, Horie LM, Gonçalves SEAB, Bacchi MK, Bailer MC, Barbosa-Silva TG *et al*. Diretriz Braspen de Terapia Nutricional no envelhecimento. *Braspen J* [Internet]. 2019 [acesso 6 abr 2021];34(2 Supl):2-58. Disponível: <https://bit.ly/33rCXFI>
9. Calixto-Lima L, Gonzalez MC. Nutrição clínica no dia a dia. Rio de Janeiro: Rubio; 2017.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução RDC nº 63, de 6 de julho de 2000. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, n. 130-E, p. 89-99, 7 jul 2000 [acesso 9 maio 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3bejVH2>
11. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P *et al*. ESPEN Guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr* [Internet]. 2016 [acesso 6 abr 2021];35(3):545-56. DOI: 10.1016/j.clnu.2016.02.006
12. Carvalho RT, Parsons HA, editores. Manual de Cuidados Paliativos ANCP [Internet]. 2ª ed. São Paulo: ANCP; 2012 [acesso 6 abr 2021]. Disponível em: <https://bit.ly/3uxTILE>
13. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Vamos falar de cuidados paliativos [Internet]. Rio de Janeiro: SBGG; 2015 [acesso 6 abr 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3hfQ44K>
14. Hopia H, Latvala E, Liimatainen L. Reviewing the methodology of an integrative review. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2016 [acesso 6 abr 2021];30(4):662-9. DOI: 10.1111/scs.12327
15. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2008 [acesso 6 abr 2021];17(4):758-64. DOI: 10.1590/S0104-07072008000400018
16. Grupo Ânima Educação. Revisão bibliográfica sistemática integrativa: a pesquisa baseada em evidências [Internet]. Belo Horizonte: Grupo Ânima Educação; 2014 [acesso 6 abr 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2RFS0HC>
17. Sampson EL. Palliative care for people with dementia. *Br Med Bull* [Internet]. 2010 [acesso 6 abr 2021];96(1):159-74. DOI: 10.1093/bmb/ldq024
18. Slachevsky A, Abusleme MT, Massa AA. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. *Rev Med Chile* [Internet]. 2016 [acesso 6 abr 2021];144:94-101. Disponível: <https://bit.ly/3tvc9Pb>

19. Goldberg LS, Altman KW. The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: a critical review. *Clin Interv Aging* [Internet]. 2014 [acceso 6 abr 2021];9:1733-9. DOI: 10.2147/CIA.S53153
20. Castro JMF, Frangella VS, Hamada MT. Consensos e dissensos na indicação e continuidade da terapia nutricional enteral nos cuidados paliativos de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis. *ABCS Health Sci* [Internet]. 2017 [acceso 6 abr 2021];42(1):55-9. DOI: 10.7322/abcshs.v42i1.951
21. Smith L, Ferguson R. Artificial nutrition and hydration in people with late-stage dementia. *Home Healthc Now* [Internet]. 2017 [acceso 6 abr 2021];35(6):321-5. DOI: 10.1097/NHH.0000000000000550
22. Harwood R. Feeding decisions in advanced dementia. *J R Coll Physicians Edinb* [Internet]. 2014 [acceso 6 abr 2021];44:232-7. DOI: 10.4997/JRCPE.2014.310
23. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2009 [acceso 6 abr 2021]. DOI: 10.1002/14651858.CD007209.pub2
24. Geppert CMA, Andrews MR, Druyan ME. Ethical Issues in artificial nutrition and hydration: a review. *J Parenter Enter Nutr* [Internet]. 2010 [acceso 6 abr 2021];34(1):79-88. DOI: 10.1177/0148607109347209
25. Krishna L. Nasogastric feeding at the end of life: a virtue ethics approach. *Nurs Ethics* [Internet]. 2015 [acceso 6 abr 2021];18(4):485-94. DOI: 10.1177/0969733011403557
26. Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2010 [acceso 6 abr 2021];58(3):580-4. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2010.02740.x
27. Martins AS, Rezende NA, Torres G. Sobrevida e complicações em idosos com doenças neurológicas em nutrição enteral. *Rev Assoc Méd Bras* [Internet]. 2012 [acceso 6 abr 2021];58(6):691-7. DOI: 10.1590/S0104-42302012000600014
28. Schwartz DB. Enteral nutrition and dementia integrating ethics. *Nutr Clin Pract* [Internet]. 2018 [acceso 6 abr 2021];33(3):377-86. DOI:10.1002/ncp.10085

Paula Abrantes Ciccarelli – Especialista – paula.cicca@gmail.com

0000-0003-0599-7076

Emanuela Bezerra Torres Mattos – Doctora – emattos@unifesp.br

0000-0002-1780-2355

#### Correspondencia

Paula Abrantes Ciccarelli – Rua Professor Jose Leite e Oiticica, 434 apt. 608. CEP: 04505-080. São Paulo/SP, Brasil.

#### Participación de las autoras

Paula Abrantes Ciccarelli diseñó el proyecto, interpretó los datos y redactó el artículo. Emanuela Bezerra Torres Mattos contribuyó a la interpretación de los datos y a la revisión crítica del contenido del artículo.

Recibido: 8.2.2021

Revisado: 3.5.2021

Aprobado: 5.5.2021