



RECOMENDACIONES PARA EL SOPORTE NUTRICIONAL EN PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS Y CUIDADOS PALIATIVOS

GRUPO DE TRABAJO

M. José Martínez Ramírez. Endocrinología y Nutrición. CHJ.
María del Carmen Ortega Armenteros. Equipo de Soporte de C. Paliativos. CHJ.
Andrés Moreno Corredor. Medicina de Familia. C.S. El Valle. Distrito Sanitario Jaén-Sur.
Gracia González Olmo. Miembro Lego del Comité de Ética Asistencial. Jaén Sur.
José Liébana Fernández. Enfermero Gestor de Casos. Distrito Sanitario Jaén-Sur
Nuria Cárdenas Quesada. Oncología Médica. CHJ.
Jesús Foronda Bengoa. Neurología. CHJ.
Gema Gutiérrez Lara. Medicina Interna. CHJ.

Secretaría: Pedro Javier Ozáez López. Administrativo. C.S. Bulevar. Distrito Sanitario Jaén-Sur.

Revisado EL 27 de abril de 2023 por María Isabel Lucena León. Médico de Familia. Distrito Sanitario Jaén – Jaén Sur



RECOMENDACIONES PARA LA TOMA DE DECISIONES PARA SOPORTE NUTRICIONAL E HIDRATACIÓN EN PACIENTES CON PADECIMIENTOS CRÓNICOS AVANZADOS Y CUIDADOS PALIATIVOS.

El soporte nutricional y la hidratación en pacientes con padecimientos crónicos avanzados y en cuidados paliativos (PCACP) representa un punto crucial en dónde confluyen situaciones de alta complejidad clínica, ética y emocional, y a los agentes implicados, pacientes, familiares, médicos y enfermeros les corresponde un rol en la toma de decisiones de carácter vital, enmarcadas en un margen de incertidumbre no despreciable. Desafortunadamente en no pocas ocasiones, la decisión tomada no contribuye a la mejora del proceso general del paciente, incluso generándose desplazamientos innecesarios entre domicilio y hospital o viceversa, sin ningún valor añadido a la calidad de vida del paciente.

Conscientes del problema que supone el Comité de Ética Asistencial (CEA) de Jaén –Sur proponemos estas recomendaciones, para que aún dentro del margen de incertidumbre que puedan representar los casos individuales, contribuyan a una disminución de aquella y por tanto a la mejora del bienestar de estos pacientes y dote de herramientas a los profesionales en la toma de decisiones e información tanto al paciente como a sus representantes y familiares.

Para desarrollarla la dividiremos en los siguientes apartados:

1. OBJETIVOS	3
2. ÁMBITO DE APLICACIÓN.....	3
3. DELIBERACIÓN BIOÉTICA.....	3
4. PERFIL DEL PACIENTE.....	5
5. INDICACIONES/CONTRANDICACIONES DE SOPORTE NUTRICIONAL Y VÍAS DE SOPORTE.....	,, , 11
6. RECOMENDACIONES.....	17
7. BIBLIOGRAFÍA.....	19
8. ANEXOS.....	21



1. OBJETIVOS:

- Generar las recomendaciones para la toma de decisiones iniciar o mantener soporte nutricional e hidratación en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y cuidados paliativos.
- Ayudar al profesional para la toma de decisiones en situaciones de incertidumbre.

2. ÁMBITO DE APLICACIÓN

- Documento de apoyo y uso en el área asistencial de Jaén Sur.

3. DELIBERACIÓN BIOÉTICA.TÉCNICAS MÉDICAS FRENTE A TÉCNICAS DE MANTENIMIENTO O DE CUIDADOS.

Se ha discutido mucho sobre la distinción entre ambas, las primeras serían, por ejemplo, respiradores, hemodiálisis...etc. Y las segundas las que se emplean para alimentar e hidratar con sondas, catéteres, etc. Algunos autores piensan que estas últimas, nutrición e hidratación artificiales son métodos no médicos de soporte vital y que siempre debe ser instaurada frente a los métodos médicos optativos.

Son numerosas las aportaciones en las que consideran la alimentación e hidratación artificiales como métodos médicos sujetos a los mismos criterios que el resto de procedimientos.

Creemos que la alimentación e hidratación artificiales pueden no utilizarse en determinadas circunstancias, al igual que otras técnicas de soporte vital dado que:

- a) No existe diferencia significativa entre distintas técnicas de soporte vital.
- b) El derecho de todo paciente a rechazar el tratamiento no depende de cual sea dicho tratamiento.

Aunque no se conozca la voluntad previa del enfermo, o de los parientes más cercanos (principio de autonomía), en determinadas situaciones los profesionales debemos considerar no proponer una actuación fútil o proponer la retirada de una que se haya vuelto fútil.

Parece que no hay una diferencia significativa, ni en la reflexión ética ni en el marco legal, entre no empezar un tratamiento y detenerlo. Pero, de hecho, es más lógico empezar una actuación cuando, por ejemplo, su utilidad es discutible y detenerla después si los hechos prueban que es fútil. Dicha suspensión se acepta bien si, en el momento de iniciarse la actuación, se previó y se informó de esta posibilidad.



Concluimos que en determinadas ocasiones es legítimo **no iniciar o retirar** la alimentación y la hidratación artificiales, facilitando la evolución dentro de la historia natural de la enfermedad subyacente (Adecuación del esfuerzo terapéutico) cuando concurren las condiciones:

- a) **los procedimientos podrían mejorar los niveles nutritivos y de hidratación, pero el proceso base del paciente no obtendrá ningún beneficio de ello con un pronóstico limitado a corto plazo**
- b) **los procedimientos mejoran los niveles referidos y el paciente obtendrá beneficios, pero los inconvenientes superan los beneficios.**

Estas conclusiones, son expresión del concepto conocido como Adecuación del Esfuerzo Terapéutico, pues el mantenimiento obstinado de un procedimiento pretendidamente beneficiante se nos convierte en maleficente. Desde un punto de vista general la normativa facilita la toma de decisiones tal como se recoge en la ley de muerte digna y los códigos deontológicos profesionales de los colegios de médicos (art 38) y enfermería (art.18 y 55).

Código de Deontología Médica (artículo 38)

38.1 “*El médico tiene el deber de intentar la curación o la mejoría del paciente siempre que sea posible. Llegado el momento en que no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para procurar su mayor bienestar posible y dignidad, aun cuando de ello pueda derivarse un acortamiento de la vida*”.

38.2 “*El médico no debe emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios, o inútiles para el enfermo. Debe retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando su pronóstico así lo aconseje. Del paciente, tendrá en cuenta su voluntad explícita o anticipada a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida*”.

38.3 “*Cuando la situación clínica del paciente no le permita tomar decisiones, el médico debe respetar las instrucciones previas o voluntades anticipadas y, en caso de no existir, la opinión del paciente manifestada y conocida con anterioridad y la expresada por sus representantes*”



38.4 “*El médico no deberá provocar ni colaborar intencionadamente en la muerte del Paciente*”

38.5 “*La sedación paliativa en el enfermo en fase terminal es un tratamiento correcto e indicado cuando existen síntomas refractarios que no pueden ser controlados con los tratamientos disponibles. Para realizarla, se debe obtener el consentimiento explícito o implícito del paciente, o por representación en los casos de pacientes que no pueden emitir un consentimiento válido, debiendo esto quedar registrado en su historia clínica*”.

38.6 “*Aunque el médico que haya tenido la mayor carga asistencial sobre el paciente es el que tiene la mayor responsabilidad ética de cumplimentar el certificado de defunción en todos sus apartados, no es deontológicamente aceptable rehuir el compromiso de certificarla cuando se produce habiendo presenciado el fallecimiento, reconociendo al paciente fallecido o teniendo a disposición la historia clínica*”.

38.7 “*Después de sobrevenida la muerte, el médico procurará que se guarde el debido respeto al cadáver*”

Código Deontológico de la Enfermería Española (artículo 18 y 55)

Artículo 18: “*Ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También le proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que pueda afrontar la muerte cuando ésta ya no pueda evitarse.*”

Artículo 55: “*La enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia sanitaria.*”

4. PERFIL DE PACIENTE

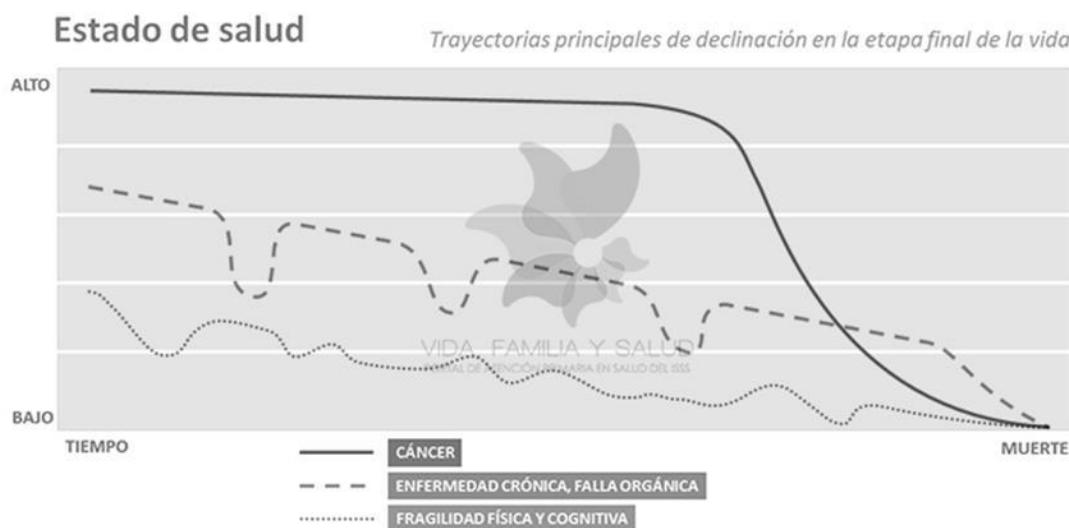
IDENTIFICACIÓN DE LOS PACIENTES.

Alrededor del 75% de las personas morirán a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas, tras un proceso evolutivo con crisis y con alta necesidad de atención y frecuentes decisiones de carácter ético.

En los últimos años se han establecido herramientas para identificar a los pacientes con enfermedad crónica avanzada y con necesidad de enfoque



paliativo, con la finalidad de optimizar la atención. En las **enfermedades crónicas progresivas** se han descrito tres trayectorias clínicas y funcionales distintas, que son: la asociada a **procesos oncológicos**, las asociadas a **insuficiencia de órgano** y las asociadas a fragilidad o **demenzia**.



El identificar la trayectoria al final de la vida su objetivo es:

- Verificar que las intervenciones son proporcionadas a su momento evolutivo, **los objetivos terapéuticos deben de estar acorde con los objetivos vitales.**
- **Ayuda en el diálogo con el paciente/familia sobre las expectativas de vida y el apoyo en la planificación anticipada en la toma de decisiones.**

En la trayectoria al final de la vida se valora la capacidad funcional y la evolución clínica.

Los tratamientos establecidos con finalidad “curativa” intentan modificar la historia natural de la patología del paciente, hasta que llegan a un límite en el que ya no es posible esto, y se va produciendo un deterioro progresivo que hace que diferenciemos transiciones.

Primera transición

Es el paso de pacientes crónicos a crónicos avanzados. Para identificar el punto en su trayectoria no se puede “mirar” en el momento actual y por supuesto nunca en el momento de un cuadro agudo.

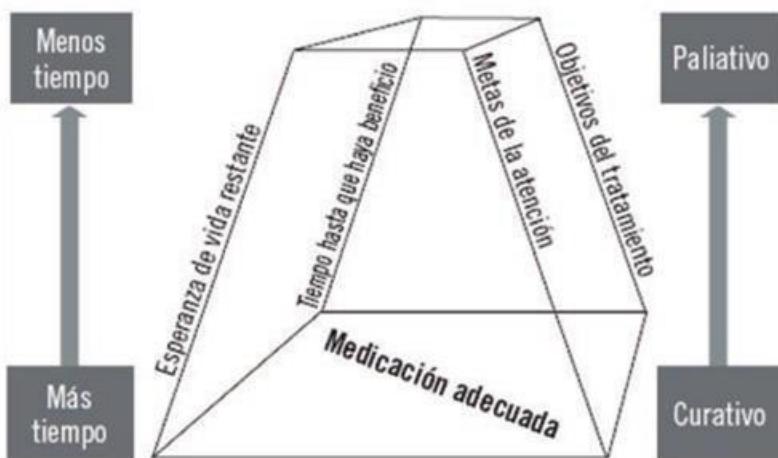


Hay que valorar:

- Cómo se encuentra en ese momento (fuera del episodio agudo)
- Cómo ha evolucionado en los últimos meses
- Qué reserva funcional tiene
- Qué patología y comorbilidad condiciona la situación clínica del paciente.

Esta transición puede ser más o menos larga los ítems anteriores nos pueden ayudar a identificar en qué momento nos encontramos si en el inicio del crónico avanzado o en la entrada a **Segunda transición, Situación de enfermedad terminal**.

Con respecto a la situación que nos ocupa (**Soporte Nutricional Artificial**) en el caso de los **pacientes oncológicos** avanzados su identificación en general



Modificado de Holmes y cols⁴³.

de su situación en la trayectoria vital se **identifica adecuadamente**. En las situaciones de **insuficiencia de órgano es complejo**, aunque hay establecidos criterios que orientan sobre la situación. **Es más complejo en los pacientes con fragilidad y demencia** avanzada, con escasa funcionalidad y con una trayectoria de tiempo fluctuante.

Existe un instrumento validado para identificar precozmente a las personas con necesidades de atención paliativa ayudando a identificar el paso a primera/segunda transición:



INSTRUMENTO NECPAL VERSIÓN 4.0 2021



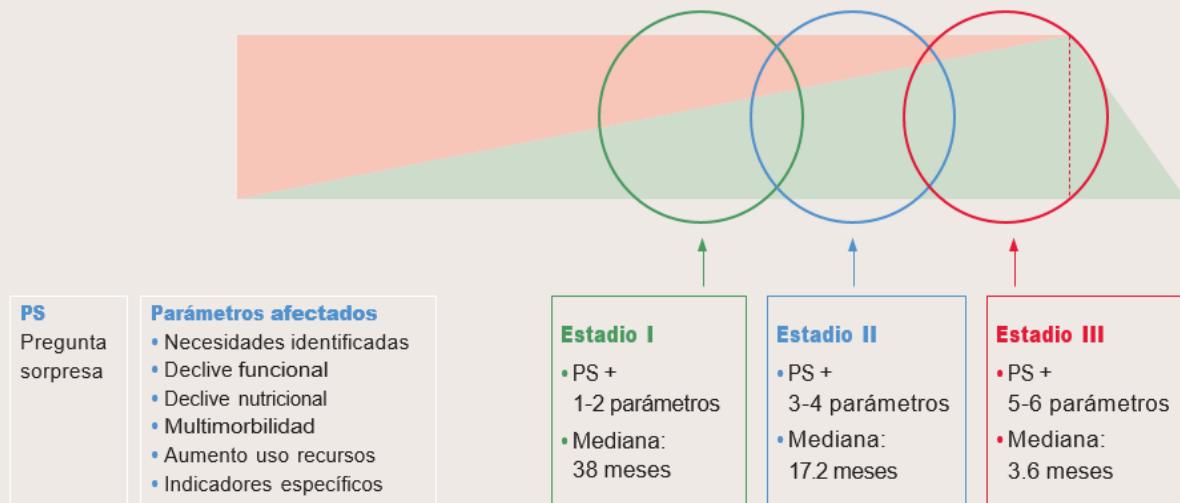


> **Checklist situacional pronóstico:**

- Identificación de riesgo • Pronóstico para enfoque • Pronóstico situacional

Enumerar los parámetros o factores positivos de valor pronóstico (necesidades paliativas identificadas, declive funcional, declive nutricional, multimorbilidad, aumento de uso de recursos y uso de los recursos específicos de enfermedad crónica). Consignar el número de parámetros afectados: 1-2, 3-4, o 5-6.

Estadio evolutivo: en función del número de parámetros pronósticos afectados, se pueden identificar 3 grandes grupos pronósticos o estadios evolutivos:





CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA (1)(2)(3)(4)

Enfermedad oncológica	<ul style="list-style-type: none"> - Cáncer metastásico o locoregional avanzado - En progresión (en tumores sólidos) - Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.
Enfermedad pulmonar crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Dolor de respiración de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones - Confinado a domicilio con limitación marcha - Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS <30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40% / DLCO <40%) - Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. - Necesidad corticoterapia continuada - Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
Enfermedad cardiaca crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Dolor de respiración de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones - Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable - Ecocardiografía basal: FE <30% o HTAP severa (PAPs > 60) - Insuficiencia renal asociada (FG <30 l / min) - Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente.
Demencia	<ul style="list-style-type: none"> - GDS ≥ 6c - Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> - Indice Fragilidad ≥ 0.5 (Rockwood K et al, 2005) - Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)
Enfermedad neurológica vascular (ictus)	<ul style="list-style-type: none"> - Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia > 3 días - Durante la fase crónica (> 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)
Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> - Deterioro progresivo de la función física y / o cognitivas - Síntomas complejos y difíciles de controlar - Disfagia / trastorno del habla persistente - Dificultades crecientes de comunicación - Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria
Enfermedad hepática crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na > 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. - Carcinoma hepatocelular en estadio C o D
Insuficiencia renal crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Insuficiencia renal severa (FG <15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y / o trasplante - Finalización diálisis o fallo trasplante

- (1) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia
- (2) En todos los casos, valorar también distress emocional o impacto funcional severos en paciente (y/o impacto familia) como criterio de necesidades paliativas
- (3) En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones
- (4) Valorar siempre combinación con multi-morbilidad



5. INDICACIONES/CONTRAINDICACIONES DE SOPORTE NUTRICIONAL Y VÍAS DE SOPORTE.

Indicaciones de Nutrición Enteral en pacientes en situación de enfermedad crónica con pronóstico de vida limitado

5.1. Consideraciones previas

- En el momento actual tanto la nutrición artificial (enteral y parenteral) se consideran tratamiento médico (Volkert *et al.*, 2015) (Druml *et al.*, 2016).
- Desde esta aceptación el tratamiento médico, y por tanto el soporte nutricional artificial, se debe administrar con el propósito de prolongar o preservar la vida (si es necesario, aceptando un deterioro de la calidad de vida), o con el fin de mejorar o preservar la calidad de vida (si es necesario aceptando un acortamiento del tiempo que queda para vivir). (Druml *et al.*, 2016).
- Cada decisión a favor o en contra de nutrición artificial o hidratación se debe tomar de forma individualizada teniendo en consideración el pronóstico y las preferencias del paciente. (nivel de evidencia muy bajo) (Druml *et al.*, 2016), (Volkert *et al.*, 2015).
- En demencia avanzada no existen datos disponibles que evidencien que la nutrición enteral (NE) provoque una prolongación de la vida ni mejore la calidad de vida, ni evite complicaciones como neumonía de aspiración, ni las úlceras de presión) (Australian, 2011) (Volkert *et al.*, 2015).
- En pacientes con demencia avanzada hay considerar los documentos de “voluntades vitales anticipadas”. (Druml *et al.*, 2016) (Volkert *et al.*, 2015).
- En caso de que la viabilidad o eficacia de la nutrición artificial sea incierta, es aconsejable administrar la terapia a título experimental. En caso de complicaciones o si no se logra el éxito deseado, el intento debe interrumpirse (Consenso fuerte) (Druml *et al.*, 2016).



- **Administrar NE fuera de indicación puede ser debido a:**

- Motivos culturales
 - Sentimiento de “abandono” en algo tan básico como la alimentación
- Sin embargo, hay que considerar las **consecuencias y complicaciones derivadas:**
1. No tolerancia de la sonda de administración: en pacientes agitados, inquietos, que obligue a la contención mecánica o al incremento de drogas sedantes, conllevando además frecuentes extubaciones lo que supone:
 - ✓ Incapacidad de alcanzar el objetivo nutricional
 - ✓ Sucesivas recolocaciones con necesidad de traslado al hospital
 2. No tolerancia de la fórmula nutricional indicada:
 - ✓ Diarrea
 - ✓ Vómitos
 3. Complicaciones debidas a la sonda nasogástrica (Intercollegiate Guidelines Network, 2010):
 - ✓ Colocación en vía respiratoria
 - ✓ Esofagitis y úlceras gástricas
 4. Complicaciones debidas a la sonda de gastrostomía (Intercollegiate Guidelines Network, 2010):
 - ✓ Complicaciones menores (desplazamiento de la sonda, infecciones de la piel, obstrucción) 13-62%
 - ✓ Complicaciones mayores: Hemorragia digestiva, infección abdominal, peritonitis o fístula gástrica: 3-19%
 - ✓ Mortalidad:
 - Procedimiento: 0-25%
 - A largo plazo: 30 días ,20%, 6 meses, 40%, 12 meses: 50%

5.2. Indicaciones generales de la NE:

En general, la NE está indicada en aquellos pacientes en los cuales la vía oral no puede asegurar una adecuada alimentación, pero que mantienen una función digestiva suficiente para recibir, digerir y absorber nutrientes (Mesejo et al 2010).

De forma más específica las indicaciones se pueden clasificar en 3 grandes grupos según la integridad anatómica o funcional del aparato digestivo (Mesejo et al 2010).:



- ❖ **Paciente con aparato digestivo anatómica y funcionalmente intacto:**
- **Alteraciones mecánicas de la deglución:** traumatismos o tumores de cabeza y cuello, cirugía maxilofacial u otorrinolaringológica o secuelas de quimioradioterapia
- **Alteraciones neuromotoras de la deglución:** ACVA, tumores cerebrales, enfermedades desmielinizantes, degenerativas o neuromusculares, trastornos del sistema nervioso autónomo
- **Procesos patológicos específicos con ingesta imposible o insuficiente:** encefalopatía hepática, insuficiencia renal, preparación para cirugía, cáncer extradigestivo, ventilación mecánica
- ❖ **Pacientes con aparato digestivo anátomicamente alterado y funcionalmente intacto:** Resecciones parciales de intestino, síndrome de intestino corto, algunas fistulas de intestino delgado, patología digestiva alta: estómago, esófago, páncreas
- ❖ **Pacientes con aparato digestivo anátomicamente intacto y funcionalmente alterado:** malabsorción, pancreatitis aguda grave, EII, fistulas biliar o pancreática, quimioterapia, enteritis rásica.

En el caso de pacientes crónicos avanzados, y según las guías ESPEN (2006) (**Volkert et al 2006**), la NE está indicada en el caso:

- Ancianos frágiles si su situación es estable, no en fase terminal (Grado de recomendación A)
- En pacientes geriátricos con disfagia neurológica grave para asegurar un adecuado aporte de energía y proteínas y/o para mejorar el estado nutricional (grado de recomendación A)
- En depresión para o hasta superar la fase de anorexia y pérdida de motivación (Grado de recomendación C)



- En leve o moderada demencia considerar Suplementos nutricionales orales (SNO) y solo en algunos casos considerar NE para prevenir la malnutrición (Grado de recomendación C).
- En demencia avanzada / terminal no está indicada la NE (Grado de recomendación C).

Según las Guías ESPEN para la atención nutricional de los pacientes con demencia (Volkert et al 2015):

- En paciente con demencia se debe usar SNO para mejorar el estado nutricional (nivel de evidencia alto)
- Cada decisión a favor o en contra de nutrición artificial o hidratación se tome de forma individual teniendo en consideración el pronóstico y las preferencias del paciente. (nivel de evidencia muy bajo)
- En pacientes con avanzada demencia, sin capacidad para decidir es importante el considerar los documentos de “voluntades vitales anticipadas”. Estos documentos hay que prepararlos y promoverlos
- En pacientes con demencia moderada se puede iniciar NE para períodos cortos de tiempo con el fin de mejorar su estado nutricional y la ingesta si la causa que motiva la ingesta deficitaria se supone que va a ser pasajera, para recuperar posteriormente la vía oral. (nivel de evidencia muy bajo)
- **No recomiendan el inicio de NE en pacientes con demencia avanzada (nivel de evidencia alto).**
- **Recomiendan la infusión de fluidos intravenosos por cortos períodos de tiempo y siempre para superar una situación aguda**



5.3. Contraindicaciones

ABSOLUTAS:

- Obstrucción completa de intestino delgado o grueso. En caso de obstrucción a nivel de esófago o estómago, la NE se puede realizar a través de una ostomía
- Íleo paralítico
- Perforación gastrointestinal con peritonitis difusa
- Síndrome de malabsorción grave
- Hemorragia digestiva aguda grave
- Isquemia gastrointestinal no quirúrgica

RELATIVAS:

- Fístulas entéricas de alto débito
- Enteritis aguda grave por radiación o infección
- Enfermedad Inflamatoria Intestinal grave activa
- Pancreatitis aguda grave necrosante
- Diarrea cuantiosa persistente
- Vómitos incoercibles



Tabla 1. Resumen de las indicaciones y contraindicaciones del Soporte Nutricional Enteral en pacientes en situación crónica avanzada.

INDICACIONES	CONTRAINDICACIONES	PRERREQUISITOS
<p>Indicación general Aparato digestivo funcionante</p> <p>Indicaciones específicas</p> <p>1.Ancianos frágiles no en situación terminal (A) (Volkert et al 2006)</p> <p>2.Disfagia grave para asegurar un adecuado aporte de energía o mejorar el estado nutricional (Volkert et al 2006)</p> <p>3.En demencia leve/moderada : usar SNO (Volkert et al 2006) (Volkert et al., 2015)</p> <p>4.En demencia moderada se puede usar NE de forma transitoria si la causa que impide la alimentación oral es pasajera para recuperar luego la vía oral (Evidencia muy baja) (Volkert et al., 2015)</p> <p>5.En demencia avanzada no está indicada la NE (evidencia alta) (Volkert et al., 2015) (Druml et al., 2016)</p> <p>6. Administración de fluidos intravenosos</p>	<p>1.Obstrucción intestinal</p> <p>2.Íleo paralítico</p> <p>3.Perforación intestinal / peritonitis</p> <p>4.Hemorragia digestiva grave</p> <p>5.Isquemia intestinal</p>	<p>Indicación médica del tratamiento</p> <p>Definición del objetivo que se espera conseguir</p> <p>Voluntad /consentimiento informado del paciente</p>



en períodos cortos de tiempo y siempre para superar una situación aguda (Volkert <i>et al.</i> , 2015)		
--	--	--

SNO: Suplementos Nutricionales Orales
NE. Nutrición Enteral

6. RECOMENDACIONES

Tras el análisis de la información clínica disponible y las correspondientes consideraciones bioéticas en relación al soporte nutricional e hidratación como una intervención médica, y por tanto susceptible de no estar indicada, el Comité de Ética Asistencial de Jaén Sur recomienda:

1) Que aún manteniendo la capacidad y autonomía de decisión, el equipo responsable valore adecuadamente el contexto global del paciente, considerando el ajuste de intensidad terapéutica, en pacientes , como los señalados en el párrafo anterior,(además de procesos crónicos/oncológicos de larga evolución, y en los que el tratamiento etiológico no es factible o no se obtiene respuesta y con unas expectativas de vida limitada),mediante la no indicación o retirada de sonda nasogástrica, dado que su mantenimiento no supone ningún valor añadido de mejora sobre su proceso/s clínico y por el contrario incluso puede provocar inconvenientes para el paciente, cayendo en lo que denominamos obstinación terapéutica.

2) Que en la toma de decisiones se realice conociendo si en la historia del paciente existe declaración de Voluntades Vitales Anticipadas, teniendo en cuenta a sus representantes y en su defecto a los sustitutos (familiares, amigos...) que pueda permitirnos acercarnos a los valores del paciente, favoreciendo un diálogo permanente. Previo al diálogo se ha de unificar criterios entre los distintos profesionales que intervienen en el paciente estableciendo una estrategia terapéutica consensuada para que se realice una transmisión homogénea y clara de la información, esta transmisión se realizará siempre que sea posible en un marco de comunicación dónde prime la empatía y la calidez en el marco de la no maleficencia respetando el principio de autonomía del paciente.



- 3) Que en pacientes portadores de SNG (en el contexto que nos encontramos), **no es aceptable éticamente la contención o sedación con la intención de evitar que el paciente se la extraiga.** En este caso puede emitirse una orden de no inserción si se produce el evento.
- 4) Que la decisión tomada en un sentido u otro debe ser revisada a la luz de la evolución del paciente.
- 5) Que ante la orden de instauración de una SNG se valore previamente con el paciente, si fuera posible, o con sus representantes o sustitutos la eventualidad de complicaciones de tipo clínico además de las valoraciones éticas de la decisión, constitutivos del consentimiento informado.
- 6) Este Comité recomienda que, desde las Direcciones Gerencias del Hospital y Distrito Sanitario, propicien la creación de una **comisión técnica** que elabore un protocolo interniveles que defina la adecuación de actuación en la inserción y revisión de la colocación de pacientes con SNG.



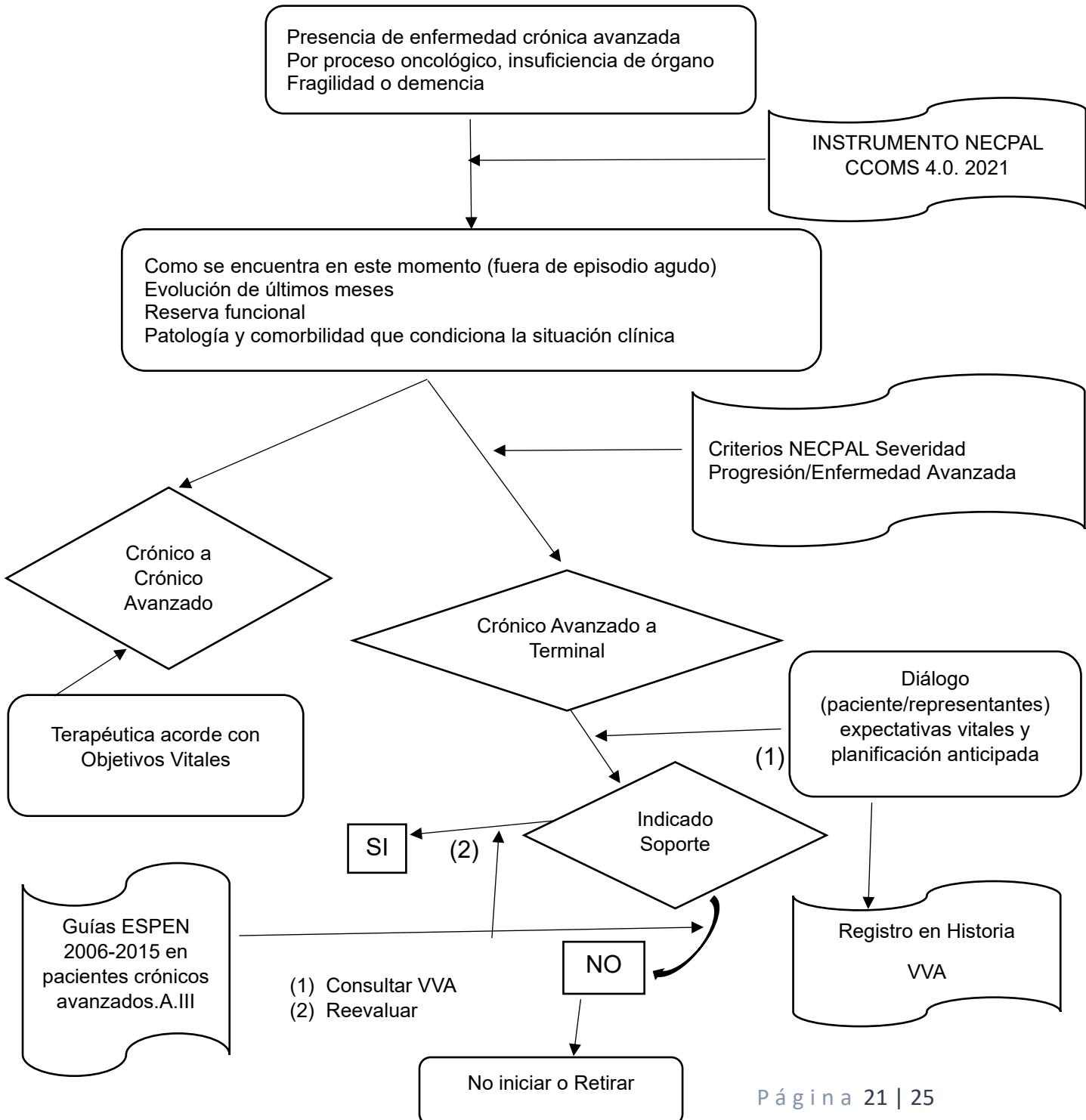
7. Bibliografía:

1. Beauchamp T.L. Childress, J.F. PRINCIPIOS DE ÉTICA BIOMÉDICA. Técnicas de mantenimiento frente a técnicas médicas. No Maleficencia. Cap.4. pag.179-237. Ed. Masson. . Barcelona 1998.
2. BARBERO, J. ROMEO, C. GIJÓN, P. JÚDEZ, J. ÉTICA EN LA PRÁCTICA CLÍNICA. Limitación del Esfuerzo Terapeútico. Cap.6. P.160-193. Ed. Triacastela. Madrid. 2004.
3. Organización Médica Colegial. Código de Ética y Deontología Médica. Madrid. Organización Médica Colegial, publicado el 23 de marzo de 2023.
4. Organización Colegial de Enfermería. Código Deontológico de la Enfermería Española. Madrid: Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería de España. 1989 Revisado 2003
5. Boyd K, Murray SA. Recognizing and managing key transitions in end of life care. BMJ 2010; 341:c4863.
6. Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Bley, C., Ambles, J., Vila, L., Costa, X., Constanta, C. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ supportive & palliative care*, 2013 3(3), 300-308.
7. Gómez-Batiste, X., Amblás, J., Turrillas, P., Tebé, C., Peñafiel, J., Calsina, A., Costa, X., Vilaseca, J.M., Montoliu, R.M. Recomendaciones prácticas para la identificación y la aproximación pronóstica de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades paliativas en servicios de salud y sociales. NECPAL 4.0 PRONÓSTICO (2021)
8. Holmes HM, Sachs G a, Sega JW, Hough am GW, Cox Hayley D, Dale W. Integrating palliative medicine into the care of persons with advanced dementia: identifying appropriate medication use. *J Am Geriatric Sock* 2008; 56:1306–11.
9. Alonso-Remedo, F. J., González-Arcilla, L., Iráizoz-Apezteguía, I. El anciano con enfermedad avanzada de órgano. Consideraciones desde la geriatría, la medicina paliativa y la bioética. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 2014, 49(5) 228-234.
10. Patient Safety Alert: Reducing the harm caused by misplaced nasogastric feeding tubes in adults, children and infants. National Patient Safety Agency NHS. March 2011.



11. Australian (2011) 'Australian and New Zealand Society for Geriatric Medicine. Position statement - dysphagia and aspiration in older people*.', *Australasian journal on ageing*. doi: 10.1111/j.1741-6612.2011.00537.x.
12. Cochrane Database of Systematic Reviews Interventions for dysphagia and nutritional support in acute and subacute stroke (Review) www.cochranelibrary.com Interventions for dysphagia and nutritional support in acute and subacute stroke (Review)' (2012) *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (10). doi: 10.1002/14651858.CD000323.pub2.
13. Druml, C., Ballmer, P. E., Druml, W., Oehmichen, F., Shenkin, A., Singer, P., Soeters, P., Weimann, A. and Bischoff, S. C. (2016) 'ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration'. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006.
14. Intercollegiate Guidelines Network, S. (2010) 'Management of patients with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning Scottish Intercollegiate Guidelines Network'. Available at: <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign119.pdf> (Accessed: 16 March 2017).
15. Volkert, D., Chourdakis, M., Faxen-Irving, G., Frühwald, T., Landi, F., Suominen, M. H., Vandewoude, M., Wirth, R. and Schneider, S. M. (2015) 'ESPEN guidelines on nutrition in dementia', *Clinical Nutrition*, 34(6), pp. 1052–1073. doi: 10.1016/j.clnu.2015.09.004.

ANEXO 1. RECOMENDACIONES PARA LA TOMA DE DECISIONES PARA SOPORTE NUTRICIONAL E HIDRATACIÓN EN PACIENTES CON PADECIMIENTOS CRÓNICOS AVANZADOS Y CUIDADOS PALIATIVOS.
ALGORITMO.





ANEXO 2. CRITERIOS NECPAL. PRONÓSTICO. PROGRESIÓN /SEVERIDAD

INSTRUMENTO NECPAL VERSIÓN 4.0 2021



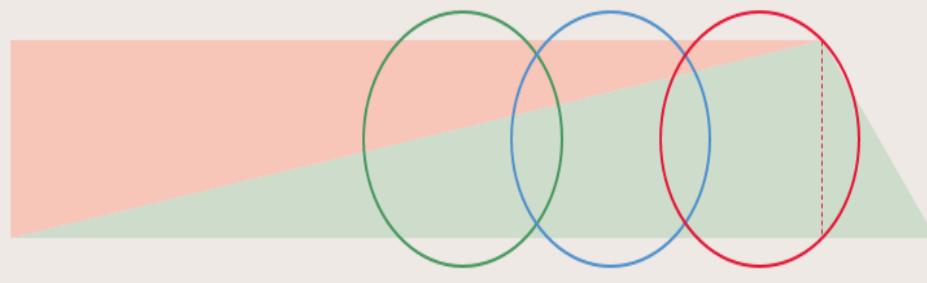


> **Checklist situacional pronóstico:**

- Identificación de riesgo
- Pronóstico para enfoque
- Pronóstico situacional

Enumerar los parámetros o factores positivos de valor pronóstico (necesidades paliativas identificadas, declive funcional, declive nutricional, multimorbilidad, aumento de uso de recursos y uso de los recursos específicos de enfermedad crónica). Consignar el número de parámetros afectados: 1-2, 3-4, o 5-6.

Estadio evolutivo: en función del número de parámetros pronósticos afectados, se pueden identificar 3 grandes grupos pronósticos o estadios evolutivos:



PS	Parámetros afectados
Pregunta sorpresa	<ul style="list-style-type: none">Necesidades identificadasDeclive funcionalDeclive nutricionalMultimorbilidadAumento uso recursosIndicadores específicos

Estadio I
<ul style="list-style-type: none">PS +1-2 parámetrosMediana: 38 meses

Estadio II
<ul style="list-style-type: none">PS +3-4 parámetrosMediana: 17.2 meses

Estadio III
<ul style="list-style-type: none">PS +5-6 parámetrosMediana: 3.6 meses



CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA (1)(2)(3)(4)

Enfermedad oncológica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cáncer metastásico o locoregional avanzado ▪ En progresión (en tumores sólidos) ▪ Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.
Enfermedad pulmonar crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones ▪ Confinado a domicilio con limitación marcha ▪ Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS <30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40% / DLCO <40%) ▪ Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. ▪ Necesidad corticoterapia continuada ▪ Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
Enfermedad cardíaca crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones ▪ Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable ▪ Ecocardiografía basal: FE <30% o HTAP severa (PAPs > 60) ▪ Insuficiencia renal asociada (FG <30 l / min) ▪ Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente.
Demencia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ GDS ≥ 6c ▪ Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indice Fragilidad ≥ 0.5 (Rockwood K et al, 2005) ▪ Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)
Enfermedad neurológica vascular (ictus)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia > 3 días ▪ Durante la fase crónica (> 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)
Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Deterioro progresivo de la función física y / o cognitivas ▪ Síntomas complejos y difíciles de controlar ▪ Disfagia / trastorno del habla persistente ▪ Dificultades crecientes de comunicación ▪ Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria
Enfermedad hepática crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na > 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. ▪ Carcinoma hepatocelular en estadio C o D
Insuficiencia renal crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Insuficiencia renal severa(FG <15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y / o transplante ▪ Finalización diálisis o fallo trasplante

- (1) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia
 (2) En todos los casos, valorar también distress emocional o impacto funcional severos en paciente (y/o impacto familia) como criterio de necesidades paliativas
 (3) En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones
 (4) Valorar siempre combinación con multi-morbilidad



ANEXO 3. INDICACIONES / CONTRAINDICACIONES SNG

INDICACIONES	CONTRAINDICACIONES	PRERREQUISITOS
<p>Indicación general Aparato digestivo funcionante</p> <p>Indicaciones específicas</p> <p>1.Ancianos frágiles no en situación terminal (A) (Volkert et al 2006)</p> <p>2.Disfagia grave para asegurar un adecuado aporte de energía o mejorar el estado nutricional (Volkert et al 2006)</p> <p>3. En demencia leve/moderada : usar SNO (Volkert et al 2006) (Volkert et al., 2015)</p> <p>4. En demencia moderada se puede usar NE de forma transitoria si la causa que impide la alimentación oral es pasajera para recuperar luego la vía oral (Evidencia muy baja) (Volkert et al., 2015)</p> <p>5. En demencia avanzada no está indicada la NE (evidencia alta) (Volkert et al., 2015) (Druml et al., 2016)</p> <p>6. Administración de fluidos intravenosos en períodos cortos de tiempo y siempre para superar una situación aguda (Volkert et al., 2015)</p>	<p>1.Obstrucción intestinal 2.Íleo paralítico 3.Perforación intestinal / peritonitis 4.Hemorragia digestiva grave 5.Isquemia intestinal</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Indicación médica del tratamiento - Definición del objetivo que se espera conseguir - Voluntad /consentimiento informado del paciente

SNO: Suplementos Nutricionales Orales

NE. Nutrición Enteral