



Hoja Informativa:

Opciones para el final de la vida: los tubos de alimentación y los respiradores

Las familias que cuidan a un paciente crónico posiblemente tengan que enfrentarse a decisiones muy difíciles con respecto al tratamiento médico de su ser querido. Según avanzan ciertas enfermedades—la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson y la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) como secuela de un accidente cerebrovascular—éstas pueden conducir a dos de las más frecuentes de esas decisiones: si se debe utilizar un tubo de alimentación cuando el paciente crónico ya no puede masticar y tragar la comida, y si debe usarse un respirador cuando ya no puede respirar por sí mismo. En vista de que el paciente puede estar enfermo durante muchos años, es posible que los cuidadores posterguen la discusión o el análisis sobre las complicaciones médicas que probablemente ocurran en el futuro. Cuando el deterioro producido por una enfermedad es gradual, fácilmente pueden pasar inadvertidos los primeros signos de advertencia sobre una crisis inminente. No obstante, si se comprenden y analizan con anticipación estos problemas, es posible evitar la necesidad de tomar decisiones urgentes en medio de una crisis.

La nutrición e hidratación artificiales

Según avanzan muchos tipos de enfermedades neurológicas, poco a poco

dejan de funcionar correctamente los músculos de la garganta. Esto puede provocar dificultades para tragar, arcadas, asfixia, pérdida de la voz o dificultades para recuperar el aliento. Por lo general, los enfermos que tienen dificultades para tragar comen menos y, en consecuencia, no reciben una alimentación adecuada. El peligro de asfixia cuando se mastica estriba en que los alimentos pueden "irse por el camino equivocado", en otras palabras, pueden ser aspirados por los pulmones. Las arcadas también pueden provocar el vómito, lo que a su vez puede hacer que entre en los pulmones una parte del contenido del estómago. Todas estas posibilidades pueden conducir a una enfermedad llamada *neumonía por aspiración*, que se presenta cuando las bacterias causan una infección en los pulmones dañados por restos alimentarios o estomacales.

El tratamiento de la neumonía por aspiración normalmente exige hospitalización y administración de antibióticos. Durante la hospitalización, es posible que los pacientes sean alimentados mediante un *tubo NG* (tubo nasogástrico, que se introduce a través de la nariz, baja por el esófago y llega hasta el estómago), que permite administrar alimentos líquidos al paciente. Si se mantienen las dificultades para tragar, los médicos pueden, junto con la familia del paciente, evaluar la posibilidad

de recurrir a un *tubo G* (tubo gástrico). Es necesaria una intervención quirúrgica para introducir el tubo directamente desde el vientre hasta el estómago y, posteriormente, el paciente recibe toda o casi toda la alimentación mediante "tomas" frecuentes durante el día y/o la noche. Estas "tomas" pueden administrarse a mano con una jeringa o mediante una máquina que deja caer gotas de líquido en el tubo para que pasen al estómago. En cualquiera de estos casos, el paciente debe mantenerse postrado durante un cierto período de tiempo para alimentarse.

Con o sin los tubos de alimentación, los pacientes pueden aprender técnicas para masticar que reduzcan la probabilidad de aspiración de los alimentos. Los cuidadores también pueden ayudar preparando alimentos "cremosos" (crema licuada de trigo, puré de papas y caldo espeso, por ejemplo), que son más fáciles de tragar, y evitando los alimentos demasiado líquidos o que exijan masticación. Algunos pacientes pueden sentirse mejor si ingieren pequeñas cantidades de alimentos por esta vía, incluso cuando reciban la mayor parte de la alimentación a través de un tubo.

En muchos casos, los tubos de alimentación pueden contribuir a evitar enfermedades y prolongar la vida. En enfermedades como la ELA, los tubos de alimentación pueden ser parte habitual del tratamiento, en vista de que las dificultades para tragar suelen presentarse antes de que el paciente esté en la fase terminal de la enfermedad.

Sin embargo, puede presentarse la neumonía por aspiración incluso cuando se utilice un tubo. Algunos pacientes añoran el sabor y el gusto de comer y tienen dificultades para adaptarse a la alimentación por tubo. Los pacientes con demencia o con agitación grave pueden tirar

del tubo o extraerlo por completo, hecho que quizás exija recurrir a la sedación. Además, puede ser difícil mantener postrado al paciente durante el tiempo necesario para administrarle las "tomas".

En ocasiones, el tubo de alimentación quizás sea lo único que mantenga vivo al paciente, como por ejemplo en las etapas terminales de la enfermedad de Alzheimer. Hay cierta polémica sobre el hecho de que los tubos de alimentación realmente prolonguen la vida de los pacientes en las etapas terminales de la enfermedad de Alzheimer. Para muchos, esto constituye un problema de calidad de vida, y preferirían no seguir viviendo de esta forma. Según el caso, los pacientes que reciben alimentación por tubo quizás no puedan ingresar en un centro para enfermos terminales.

Si la familia decide no usar el tubo de alimentación, es posible que el paciente y la familia hayan decidido que ya la enfermedad está en su fase terminal y que están dispuestos a permitir el fallecimiento. Esta decisión no significa "matar de hambre" a nadie. Pueden adoptarse medidas paliativas para reducir el sufrimiento, y muchas personas aún pueden continuar disfrutando de la comida durante esta etapa. Sin embargo, si el paciente tiene dificultades para tragar, es muy alta la probabilidad de sucesivas incidencias de neumonía por aspiración. En ese caso, la decisión consiste en qué tratamiento debe administrarse para las neumonías resultantes (ver más adelante). Si el paciente es totalmente incapaz de comer y no se emplea un tubo de alimentación, el organismo se extinguirá lentamente en un período de una a dos semanas. Pueden aplicarse medidas paliativas para aliviar el sufrimiento, y la atención en un centro para enfermos terminales puede ayudar al paciente y a la familia.

La *hidratación artificial* es el proceso de administrar líquidos intravenosos mediante una sonda inyectada en las venas. La hidratación artificial se empleaba en el pasado para evitar la muerte por deshidratación, que se consideraba muy dolorosa. Hoy en día sabemos que la deshidratación gradual no es dolorosa; más bien, provoca una pérdida de conciencia del sufrimiento, de modo que el paciente se acerca de manera natural a la muerte. La sequedad de la boca puede aliviarse más eficazmente mediante un buen cuidado bucal que por medio de líquidos intravenosos. En los centros para enfermos terminales no se suele administrar la hidratación intravenosa cuando la muerte está próxima. Como es lógico, el dolor y otros síntomas sí reciben el tratamiento necesario. En los momentos finales de la vida, la hidratación intravenosa puede prolongar la agonía en lugar de prolongar la vida.

¿Cómo se toman estas decisiones?

Cuando se diagnostica una enfermedad crónica y degenerativa, es importante que el paciente y sus familiares analicen estos problemas en una etapa temprana de la enfermedad, cuando el enfermo aún está en condiciones de hacerle saber a la familia cuáles son sus deseos con respecto a estas decisiones; es mucho más difícil decidir en medio de la zozobra de un episodio agudo. Si el paciente ya ha empezado a asfixiarse cuando traga, éste es un buen momento para que la familia, el paciente y, si es posible, el médico, analicen las distintas posibilidades. También puede ser útil consultar con un clérigo. (Es importante que nuestros seres queridos conozcan cómo llegaremos a una decisión, recordando que las decisiones pueden modificarse si fuera necesario, pues es imposible prever lo que realmente queremos hacer hasta que llega el momento).

La neumonía y los respiradores

Otra de las decisiones que quizás tengan que encarar el paciente o sus familiares es el tratamiento de la neumonía. Hace muchos años, se denominaba la neumonía como "la amiga del viejo", pues muchas personas que padecían de enfermedades crónicas eventualmente morían por esta causa. Esto ya no es cierto debido a las técnicas actuales de la medicina para la prevención y tratamiento de las neumonías.

La neumonía es una infección de los pulmones que dificulta la respiración y provoca dolor, confusión y debilitamiento progresivo. Existen dos tipos de neumonías: las bacterianas y las virales. La neumonía bacteriana se trata con antibióticos; esto no es posible en el caso de la neumonía viral. La neumonía por aspiración, que es la que puede surgir como resultado de las dificultades para tragar, es una neumonía bacteriana.

Después de un infarto o ataque cardíaco, o cuando el paciente está en las etapas finales de la enfermedad de Alzheimer u otra similar, es posible que los familiares y el paciente decidan no brindar tratamiento a la neumonía en caso de que ésta ocurra. En este caso, se mantendrían las medidas paliativas para reducir el dolor y la angustia ante la respiración trabajosa, pero no se administrarían antibióticos. Algunas personas se recuperan espontáneamente en estas circunstancias; otras fallecen en una o dos semanas.

Ante la neumonía bacteriana o viral, al igual que en el tratamiento inicial de un infarto o ataque cardíaco, o cuando la respiración se ve dificultada como consecuencia de una enfermedad, uno de los posibles tratamientos consiste en utilizar el respirador, que es una máquina que ayuda a la persona a respirar. El respirador exige

la introducción de un tubo por la garganta del paciente o a través de una traqueotomía (orificio en la garganta). Cuando el paciente empieza a usar el respirador, no siempre se sabe de antemano si será por corto o largo plazo. Con frecuencia el respirador se utiliza durante un breve período para el tratamiento de la neumonía; después, al paciente se lo desconecta de la máquina y puede volver a respirar por sí mismo. A veces, sin embargo, el paciente está demasiado debilitado o su enfermedad ha avanzado hasta tal punto que nunca más podrá respirar por sí mismo. Llegado ese punto, el paciente enfrenta la posibilidad de permanecer atado a la máquina durante el resto de su vida. Incluso aquellas personas que no hayan analizado los problemas relacionados con el final de la vida quizás hayan expresado el deseo de no ser mantenidas vivas "mediante una máquina". Por lo general, cuando se expresan de este modo se están refiriendo a un respirador.

Cuando el paciente ya no pueda recuperar la capacidad de respirar por sí mismo, éste y su familia quizás tengan que decidir si desean o no que se continúe usando el respirador. La decisión de apagar la máquina es muy difícil, y es posible que al tomarla se sienta la angustia de haber optado por "matar" al enfermo. Sin embargo, al igual que en el caso de la alimentación artificial, la utilización del respirador también es una decisión que tiene que ver con la calidad de vida. Para algunos, es inaceptable permanecer vivos en esas circunstancias. Una manera en que los pacientes y sus familiares pueden reducir la dificultad para tomar esta decisión consiste en optar desde el principio por no utilizar el respirador como medio de tratamiento. Los pacientes pueden hacer conocer sus deseos mediante las *Instrucciones anticipadas* y a través de la conversación con el médico y los integrantes de la familia.

Incluso en aquellos casos en que se haya planeado anticipadamente, los pacientes y sus familiares suelen tener que tomar decisiones en medio de una crisis. Es natural, e incluso automático, el tomar la decisión de prolongar la vida. No obstante, los problemas de la calidad de vida también son aspectos importantes a tener en cuenta. Cada enfermedad tiene su propio curso, y la buena información sobre la enfermedad específica del ser querido puede contribuir al proceso de toma de decisiones. Cuando se conocen las opciones y sus consecuencias, es posible tomar una decisión coherente con los deseos y valores del ser querido.

Referencias

JAMA, October 13, 1999, Vol. 282, No. 14, *Few Data on Tube Feeding for Patients with Dementia, A Review of Evidence*, Thomas E. Finucane, M.D., Colleen Christmas, M.D., Kathy Travis, M.D., pp. 1365-1370, 1380.

A Good Dying: Shaping Health Care for the Last Months of Life, Joan K. Harrold, M.D., Joanne Lynn, M.D., Haworth Press, Inc, New York, 1998. Publicado también en *The Hospice Journal*, Vol. 13, No 1, 2, 1998.

Casebook on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying, Cynthia B. Cohen, The Hastings Center, 1988.

End of Life Decisions: Facing the Challenges of Medical and Ethical Choices, Ann Christner, Manisses Communications Group, Inc., 1995.

This Far and No More, Andrew H. Malcolm, Times Books, 1987.

Steps in Facing Late Stage Care: Making End of Life Decisions, Alzheimer's Association, 2000.

Making Sacred Choices at the End of Life, Rabbi Richard Address, Jewish Lights Publishing, 2000.

Making a Decision about Tube or Artificial Feeding: Questions and Answers About the Facts and Controversy, Richard S. Kane, M.D., Wisconsin Health Care Association, 1990.

Let Them Go Free, Family Prayer Service to Assist in the Withdrawal of Life Support Systems, Thomas A. Shannon, Charles N. Faso, Sheed and Ward, 1987.

Bioethics, Thomas Shannon, ed. Paulist Press, 1987.

Swallowing Problems, Janis S. Lorman, Interactive Therapeutics, Inc, 1998.

Casebook on the Termination of Life Sustaining Treatment and the Care of the Dying, Cynthia Cohen, ed. The Hastings Center, 1988.

Recursos

Southern Caregiver Resource Center

3675 Ruffin Road, Suite 230
San Diego, CA 92123
(858) 268-4432 | (800) 827-1008
Fax: (858) 268-7816
scrc@caregivercenter.org
www.caregivercenter.org

Southern Caregiver Resource Center ofrece asistencia a los cuidadores de familia que cuidan de adultos con enfermedades crónicas y con condiciones de incapacidad. Esta ayuda es para los residentes de los condados de San Diego y el Valle Imperial. Los servicios incluyen: referencias e información, asesorar, consultas familiares, seguimiento de caso, asesoramiento legal y financiero, cuidado respite (cuidado de relevo), educación y entrenamientos, y grupos de apoyo.

Family Caregiver Alliance

(La Alianza para Cuidadores de Familia)
235 Montgomery Street, Suite 950
San Francisco, CA 94104
(415) 434-3388 | (800) 445-8106
info@caregiver.org
www.caregiver.org

Family Caregiver Alliance (FCA) se propone mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante la educación, los servicios, la investigación científica y la protección de sus intereses. A través de su Centro Nacional sobre el Cuidado, la FCA ofrece información actualizada sobre los problemas de carácter social, de política pública y del cuidado a los pacientes, y brinda ayuda a los programas públicos y privados relacionados con los cuidadores.

Alzheimer's Association

(800) 272-3900
www.alz.org

Compassion & Choices

www.compassionandchoices.org

Hospice Foundation of America

www.hospicefoundation.org

Hospice Patients Alliance

www.hospicepatients.org

National Hospice Foundation

www.nationalhospicefoundation.org

National Hospice and Palliative Care Organization

A Pathway for Patients and Families Facing Terminal Disease
www.nhpco.org

Dying Unafraid

Fran Johns
Synergistic Press
www.synergisticbooks.com

Five Wishes

www.agingwithdignity.org/5wishes.html

Five Wishes es un documento que le ayudará a exponer la manera en que desea ser atendido en caso de que enferme gravemente y no sea capaz de expresarse.

Handbook for Mortals

Joanne Lynn, MD y Joan Harrold, MD
www.abcd-caring.org

Elaborado por Family Caregiver Alliance. Revisado por John Neville, MD, Coordinador de Atención Espiritual, Pathways Hospice. Financiación concedida bajo la Ley de Ancianos de EE.UU. (Older Americans Act), administrada por la Oficina de Ancianos de San Francisco (San Francisco Office on the Aging). © 2003 Todos los derechos reservados.

Rev. 2/2018