

DOCUMENTO DE RECOMENDACIONES DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INTERVENCIÓN SOCIAL DE ÁLAVA

Alimentación con jeringa

Vitoria-Gasteiz, Octubre 2012

Los informes emitidos por este Comité no son vinculantes, la responsabilidad de las decisiones o actuaciones corresponden a las personas o instituciones que realizan la consulta. El modo de trabajo del Comité es multidisciplinar y se basa en la deliberación, aplicando una metodología basada en el análisis de los valores en conflicto y el respeto a los principios éticos generales (no hacer daño, ser justos, respetar la autonomía y hacer el bien).

	índice	página
1	RESUMEN DEL CASO	4
2	ACCIONES REALIZADAS PARA LA ACLARACIÓN DE LOS HECHOS	4
3	DISCUSIÓN / ANÁLISIS	4
	3.1 Aclaraciones al caso	
	3.2 Indicación, protocolo e información	
	3.3 Pérdidas y prejuicios	
	3.4 En el caso que nos ocupa	
4	REFLEXIONES A PROPÓSITO DEL CASO	7
	4.1 Planificación Centrada en la Persona	
	4.2 Significado cultural de alimentar	
	4.3 Personas con dependencia severa y decisiones por representación	
	4.4 Sobre el uso de jeringa y otras técnicas de alimentación	
	4.5 La revisión de la literatura	
5	CASUÍSTICA SOBRE ALIMENTACIÓN CON JERINGA EN CENTROS DE VITORIA-GAZTEIZ	17
	5.1 Centros y residencias forales y municipales	
6	BIBLIOGRAFÍA	18
7	ANÁLISIS DEL CASO	19
	7.1 Listado de problemas	
	7.2 Análisis de los problemas	
	7.3 Identificación de valores	
	7.4 Recomendaciones de actuación	
	a) Cursos de acción intermedios	
	b) Cursos de acción óptimos	
8	PRUEBAS DE CONSISTENCIA	24

1 RESUMEN DEL CASO

“Se han planteado en dos ocasiones en el último mes con dos familiares, tutores legales de las personas atendidas con demencias severas dependientes, una negativa a usar jeringas de alimentación.

Hasta ahora la alimentación se administra con cuchara pero en aquellos casos, generalmente porque no abren la boca, primero se prueba con cuchara y sólo cuando no abren la boca pasan a usar la jeringa de alimentación, y hasta ahora ha sido así de forma puntual con estas personas, sin forzar a la persona, administrando la comida de forma correcta en pequeñas cantidades asegurando la alimentación e hidratación adecuadas.

Pero dentro del equipo surgen cuestiones:

- *Estando como está en una institución, puede la familia negarse (aunque sean tutores legales) a que usemos la jeringa aunque sea de forma puntual y la decisión más correcta es dejarle sin comer cuando (por ejemplo) sea solo una vez/día*
- *¿La cuestión sería diferente si sólo fuera ésta la única forma de alimentación y la familia se negara?*
- *¿Podría verse el uso de jeringas como se consideran ahora otras formas de alimentación como la SNG, PEG como terapias agresivas, y que no solemos indicar ya en demencias?*
- *Si no hay tutor ¿cualquier miembro de la familia puede tomar esta decisión y ser aceptada?”*

2 ACCIONES REALIZADAS PARA LA ACLARACIÓN DE LOS HECHOS

- Revisión bibliográfica
- Consulta a asesores externos
- Entrevista con la persona que formula la cuestión
- Deliberación sobre el caso

3 DISCUSIÓN / ANÁLISIS

3.1 Aclaraciones al caso

Aunque se han producido dos casos en el último mes, la persona que hace la consulta se remite principalmente a uno de ellos considerado paradigmático: la negativa ha partido de una hija que cuida diariamente a su madre afectada por una demencia avanzada.

3.2 Indicación, protocolo e información

- Según la información obtenida, el uso de jeringas de alimentación se considera un **cuidado básico de enfermería**.
- El personal auxiliar detecta la dificultad del usuario o usuaria para la ingesta que confirma enfermería siempre bajo el criterio del uso de la cuchara, y solo si se objetivan dificultades (normalmente falta de coordinación de la persona para abrir la boca o por haber desarrollado apraxia del gesto que impide que se introduzca la cuchara en la boca), usan entonces la jeringa. (**Indicación**)
- El contenido de la jeringa es la misma **comida triturada**. Normalmente, una vez depositada la comida en la boca realizan bien la deglución.
- No existen **protocolos de uso** ni de **información previa** al paciente y/o a la familia. Sólo cuando se ve la posible indicación se informa: cuando hay trastornos de deglución y empieza a haber riesgo de broncoaspiraciones se informa por el riesgo, pero sobre la posibilidad de uso de jeringa no se suele informar por anticipado antes de darse esta situación.
- Por analogía: en el hecho de haber protocolizado la sujeción, hay constancia de que se hayan mejorado los resultados ya que se hacen **valoraciones previas a través de medidas estandarizadas**, se prueban todas las **alternativas posibles** antes, queda constancia de **quién las aplica** y por qué. **Se informa de cuando se ponen y cuando se quitan** y en general se aplican de una manera más prudente.
- La indicación de alimentación con jeringa se hace cuando se considera que facilita la ingesta al provocar el **reflejo de succión con la embocadura rígida** (lo que no se produce con tetina por ser más blanda). En aquellas personas que mantienen el reflejo van “chupeteando” poco a poco la comida, en las que una vez introducida la comida la escupen, no se insiste.
- **Nunca se fuerza su utilización**, si la persona escupe la comida cuando se intenta dar de comer con la jeringa, no se fuerza.
- El uso de la jeringa de alimentación es **temporal** habitualmente. No es una técnica agresiva o al menos **no más agresiva que una cuchara**.
- Visualmente tanto la jeringa (“amedrenta”) como las maniobras de alimentación con ellas pueden resultar **desagradables**. Los familiares ven las jeringas entre los artículos del comedor y, a veces, se quedan con **la idea de que se utilizan por cuestiones de tiempo** y que se utilizan siempre. Se les informa para que no se queden con la idea de lo que ven.

- En la demencia avanzada en fase terminal se mantienen pequeñas ingestas y pequeñas hidrataciones. Cuando es dudosa la causa de dejar de alimentarse se hace una **prueba con sueroterapia subcutánea** lo que a veces contribuye a una mejoría a corto plazo, aunque no siempre.
- Una persona sin hidratación muere al cabo de pocos días, pero si es hidratada aunque no coma puede durar largo tiempo.

3.3 Pérdidas y prejuicios

- Existen prejuicios respecto a determinados cuidados en las residencias. También respecto a la alimentación con jeringa considerando que es una cuestión de tiempo de dedicación. En general el prejuicio que sustenta todo esto es que en las residencias se hacen las cosas de este modo velando por la **comodidad de los y las profesionales y no por indicación** de tratamiento o cuidado, en beneficio de las personas residentes.
- Respecto a las jeringas, puede haber también determinadas **fobias** o temores a las jeringas desde la infancia. El propio diseño de la jeringa puede predisponer al prejuicio.
- Hay situaciones que requieren información y que suelen vivirse como **pérdidas**: cuando dejan de caminar, cuando hay que utilizar pañales por pérdida de control o incapacidad, cuando hay atragantamientos y problemas de deglución y cuando sobreviene una enfermedad aguda y tiene que trasladar a la residente al hospital e ingresarla y hacer determinadas pruebas y tratamientos (**Caminar, Higiene, Alimentación e Ingreso hospitalario**).

3.4 En el caso que nos ocupa

- La hija da de cenar todos los días a la persona y no han tenido problemas de trato o de falta de comunicación.
- Unos 15 días atrás aproximadamente la residente ha pasado a ir en silla de ruedas porque perdió la capacidad de caminar. Su hija y tutora piensa que si se empieza a utilizar la jeringa para alimentar ya será para siempre: no hay vuelta a atrás y lo vive como una dolorosa pérdida. Interpreta el uso de jeringa como el paso previo a la SNG o la PEG.
- No hay constancia de voluntades previas.
- El equipo asistencial se ha planteado el tema de forma dilemática y no pueden “salir” de ahí: la nutrición como cuidado básico irrenunciable, frente al derecho de su familiar (tutora legal) a decidir por ella: “Si fuera la única manera de alimentar a la persona (por lo general se utiliza

alternativamente junto con otros métodos) y la familia se niega ¿qué hacemos? ¿Qué opinión tiene más peso, la de los y las profesionales o la de la familia?.

- No todas las personas del equipo profesional están de acuerdo porque hay quien señala que hay que alimentar “si o si” y quien opina que cuando la familia rechaza este método de alimentación es como el rechazo a cualquier otro tipo de prueba o tratamiento. ¿Estas cuestiones son equiparables, están al mismo nivel?.

4 REFLEXIONES A PROPÓSITO DEL CASO

4.1 Planificación centrada en la Persona

“Las enormes transformaciones que están aconteciendo en la sociedad contemporánea tienen y tendrán cada vez más en el futuro una clara incidencia en la evolución y rediseño de las políticas sociales, entre ellas las que tratan de ofrecer respuestas más acordes a la creciente necesidad de atención que, paradójicamente, avanza con el progreso social.

Fenómenos como el incremento progresivo de la esperanza de vida, la incorporación masiva de la mujer a la vida sociolaboral, la globalización, la revolución tecnológica, los avances en materia de igualdad, el proceso de individualización, la emergencia del sujeto y la conquista de nuevos derechos civiles y sociales, están entre los factores que, entremezclados, nos abocan a la necesidad de redefinir, por obsoleta, algunas de nuestras políticas sociales y, en concreto, los modelos clásicos de atención a personas mayores y personas con discapacidad, especialmente cuando se encuentran en situación de fragilidad o de dependencia.

Por tanto, se considera preciso reflexionar en profundidad sobre un nuevo modelo de atención que tenga en cuenta los cambios sociales acaecidos, el avance en políticas sociales y en promulgación de derechos y que se fundamente sobre el conocimiento científico disponible.

Las exigencias del nuevo modelo comportarán, nada más y nada menos, que un cambio de paradigma que afectará tanto al diseño y planificación de los servicios y programas a desarrollar, como en lo que atañe a la intervención y la praxis profesional.

El avance de los modernos Estados sociales de derecho ha logrado que hayamos ido pasando de una concepción de la atención desde el poder y los conocimientos de los/las profesionales trabajando para la persona usuaria sin ella, a una atención en la que queremos poner a la persona usuaria en el centro y trabajar desde sus necesidades, sentimientos y derechos.

La Ley de Autonomía y Atención a la Dependencia, incluye en su Art. 4 los derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia. Entre aquellos: respeto pleno de su dignidad e intimidad, a participar en la formulación y aplicación de políticas que afecten a su bienestar, a no sufrir discriminación, a decidir libremente sobre su ingreso en centro residencial, etc.

Los dos objetivos de las prestaciones de esta Ley son:

- Facilitar la existencia autónoma en el medio habitual todo el tiempo que la persona desee y sea posible
- Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos (personal, familiar y social), facilitando su incorporación activa en la vida en la comunidad.

La dignidad constituye el fundamento de la ética ya que en su concepto se engloba el conjunto incondicional de los derechos humanos. Podríamos definirla como el atributo intrínseco de la persona que, en cualquiera de sus

etapas y circunstancias vitales, debe poder ejercer su autonomía moral y sus derechos para orientar su existencia hacia el logro de un plan de vida propio, acorde con sus preferencias y deseos”.¹

“La Planificación Centrada en la Persona, gira siempre, en su concepto y en su aplicación, en torno a dos preguntas básicas centradas en las personas:

- ¿Quién es realmente la persona? ¿Cuáles son sus deseos, sus preferencias, sus necesidades, sus capacidades, sus miedos?
- ¿Qué papel desempeñamos en su vida y cómo podemos ayudarle a conseguir que su vida sea acorde con lo que realmente desea, con lo que ella considera importante y deseable?

Desde este enfoque, la Planificación Centrada en el Persona, el trabajo se estructura como un proceso continuo de escucha y de aprendizaje orientado a tratar de saber lo que es importante para la persona, tanto en relación con su vida presente como en relación con sus planes de vida para el futuro. Es, además, un proceso de carácter colectivo, en el que participan tanto la propia persona como el resto de personas de la familia, amigas y profesionales que mantienen un fuerte vínculo con ella, siempre que ella acepte su participación.

En contraste con otras formas de programación individual, es una forma completamente diferente de percibir y de trabajar con la persona, que se fundamenta en la igualdad de la relación: la relación que se mantiene ya no es una relación de poder, sino una relación de colaboración orientada a su mayor y mejor inclusión social. Es una metodología directamente asociada al principio y al derecho de autodeterminación, al Modelo de Apoyos y al objetivo de mejora de la calidad de vida”.²

4.2 Significado cultural de alimentar

Si la cultura consiste en pautas más o menos organizadas, en hábitos, en ideas, actitudes y valores que son transmitidos, está claro que el comer es cultural y es un valor que se transmite de unas a otras generaciones.

Hoy día, hablar de comer o de la alimentación es un tema que suscita polémicas y que se encuentra en boca de todos. Esto sugiere que la decisión de alimentarle o no por parte de las personas o de sus familias se hace bajo presión social ya que es un tema que no pasa desapercibido. Cuando nos interesamos por una persona enferma o persona institucionalizada una de las preguntas recurrentes es ¿qué tal come?

El tema más debatido es la importancia que tiene llevar a cabo una alimentación adecuada como una de las mejores vías de promoción de la salud y del bienestar físico y emocional aunque aquí se aborda más directamente el hecho de alimentar o no.

Decimos que “comer es salud”, que “somos lo que comemos” y otorgamos una relación directa de causa-efecto entre el tipo de alimentación y la salud de la persona. Por lo tanto, si una persona deja de alimentarse lo entendemos como una pérdida de salud y una pérdida de calidad de vida.

¹ RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar (2010). “La atención integral centrada en la persona”. Madrid, Informes Portal Mayores, nº 106. [Fecha de publicación: 04/11/2010].

<<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>>

² Manual VIVIR MEJOR. Cómo entendemos la Atención Residencial. Área de Personas con Discapacidad (IFBS). Diputación Foral de Álava. 2012

Comer y alimentarse tiene una vertiente relacionada con la moral cristiana: dar de comer al hambriento. Si no se hace, se peca porque no preservamos la vida del ser humano y por falta de compasión y hospitalidad.

La comida también es una forma de comunicación y la consideración es que dejar de alimentar a una persona es dejar de comunicarse con ella.

El derecho a la alimentación es considerado también una cuestión básica.

Y, siguiendo con las calificaciones: los grandes chef dicen que la cocina es un bien cultural, patrimonio de la humanidad.

Alimentar, dar de comer al que no tiene capacidad para alimentarse por sí mismo y por el medio que sea necesario, con el objetivo de no dejarle morir, de mantener la vida, es una obligación moral que está extendida culturalmente en nuestra sociedad.

4.3 Personas con dependencia severa y decisiones por representación

Uno de los problemas que causan un mayor conflicto ético es la alimentación y la hidratación en los casos en que la persona no es capaz de decidir por sí mismo/a, lo que aparece con las demencias tipo Alzheimer y con otras enfermedades degenerativas en que se asocian a un deterioro cognitivo-conductual de naturaleza orgánica, de carácter crónico, progresivo e irreversible y que afectan a las capacidades funcionales y sociales de las personas que las padecen.

En pacientes con demencia avanzada, la alimentación con PEG, o similar no se ha mostrado eficaz en la prevención de neumonía por aspiración, ni ha conseguido prolongar la supervivencia o reducir el riesgo de desarrollar úlceras por presión.

Es frecuente que la familia crea que el deterioro de la persona enferma es debido a la mala nutrición, por lo que es importante tener bien claro desde el principio, y así lo debemos dar a entender a la persona enferma y a su familia, que la falta de ingesta que se produce en esta situación es una consecuencia de la enfermedad, que es "normal" su presencia en los estados terminales avanzados, que no es la causa de este deterioro rápido y progresivo que presenta la persona enferma.

Es indispensable, para actuar correctamente, conocer cuáles son los valores de la persona enferma y su opinión acerca de los cuidados a su salud, su nutrición y otras necesidades sanitarias para que, dentro de lo posible y conforme a la legislación vigente, la atención que reciba sea planificada y llevada a cabo de acuerdo con sus deseos.

- Los pacientes tienen derecho a rechazar cualquier tipo de tratamiento, incluidos los de soporte vital. La violación de este derecho puede ser sancionable desde el punto de vista legal.

- Si la persona es incapaz de tomar decisiones en el momento determinado, el “testamento vital” o las “directrices anticipadas” podrán ser los únicos indicadores de estos valores.

En el caso de que la persona sea incompetente y no se disponga de instrucciones anticipadas, la familia deberá expresar lo que sabe acerca de los deseos y valores de la persona enferma y se deberá actuar en consonancia con ellos.

- En ausencia de personas de la familia, amigas o tutoras, las personas del equipo multidisciplinar deberán tomar la decisión que consideren más adecuada sobre la base de los intereses de la persona.
- Se considera fundamental una información clara y exhaustiva a las familias para que la toma de decisiones sea lo más cercana a los deseos de la persona. Por este motivo se anima a la realización de voluntades anticipadas.
- Cuando las personas no se hallan capacitadas para tomar decisiones y prestar su consentimiento informado, y además no existen instrucciones previas, la toma de decisiones corresponde a otras personas. En el ámbito de la salud han sido tradicionalmente los profesionales sanitarios, pero en la actualidad son mayoritariamente los familiares o allegados.
- Esto es también lo que establece el Derecho a través de la normativa sobre derechos de los pacientes y, con carácter general, en su Código Civil, que concede ésta facultad a los familiares más próximos, siguiendo un orden de prioridad establecido.
- Cuando hablamos de decisiones por representación debemos tener en cuenta que se trata de que un tercero decida sobre los aspectos más íntimos de otra persona: su salud o incluso su vida. Un tercero toma decisiones sobre el cuerpo de una persona.
- Se trata de la más radical heteronomía: el cuerpo de una persona es sometido a gobierno ajeno.
- El Artículo 8 de la Ley 41/2002 de Autonomía de la persona comienza por consagrar definitivamente el apoderamiento de la persona capaz, libre y responsable a la hora de decidir qué tratamientos le deben ser suministrados.
- Posteriormente, el Artículo 9.3 define el nivel de competencia que debe reunir la persona para tener la plena capacidad de elección, y lo hace en términos negativos, es decir, determinando quienes son incompetentes para prestar consentimiento y quienes han de sustituirles a tal efecto.
- La Ley establece que ha de ser el médico responsable del tratamiento quien analice en cada caso si el sujeto consintiente es o no es capaz.
- La Mental Capacity Act británica de 2005 establece que una persona no es capaz si no puede:

- entender la información relevante para la decisión;
 - retener esa información;
 - usar o ponderar esa información como parte del proceso;
 - comunicar su decisión (ya sea oralmente, mediante lenguaje de signos o cualquier otro medio).
- El Artículo 9.5 de la LAP nos indica que La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor de la persona y con respeto a su dignidad personal.

El criterio del “favor de la persona” es una plasmación de las exigencias contenidas en el Convenio de Oviedo (Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina) que establece que “sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo.

La cuestión en beneficio de la persona puede ser evaluada por el tercero sustituto de tres modos distintos:

- Conforme a las valoraciones subjetivas del tercero decisor
 - Conforme a una ponderación objetiva de las opciones médicamente indicadas para la vida y la salud de la persona
 - Conforme a lo que la persona habría decidido en caso de poder formular su decisión
- En la mayoría de los supuestos normales, estos tres criterios coincidirán. Sin embargo, dado que el ámbito de las decisiones médicas es un terreno especialmente delicado donde las concepciones éticas, sociales y religiosas de la ciudadanía divergen notablemente, ni los tres criterios alcanzarán siempre las mismas soluciones, ni todos ellos son igualmente legítimos.
- La mayoría de las veces el tercero sustituto actúa conforme a sus propias valoraciones, coincidan o no con las de la persona.
- El criterio que más se ajusta al respeto a la autonomía de la persona es el que en el caso de poder expresar su voluntad, ¿qué opción habría adoptado la persona? Es lo que se conoce con el término de voluntad hipotética y que se refiere a los supuestos en los que nadie puede testimoniar una declaración previa de voluntad referida a la específica situación en la que debe prestarse el consentimiento, pero en los que el decisor sustituto intenta reconstruir cuál habría sido la voluntad del sujeto con base a otros datos como su religión, su filosofía vital, sus valores, su opinión respecto de supuestos similares...).
- Es frecuente que la persona no haya dejado instrucciones manifestando sus preferencias sobre su tratamiento ni otorgado un documento de instrucciones previas. En éste caso, para respetar la autonomía y ajustarse a los valores de la persona, antes de aplicar el criterio del mayor beneficio se debe acudir al criterio del “juicio sustitutivo”, que exige respetar en lo

posible los valores y preferencias de las personas, reconstruyendo la decisión de la persona y decidiendo como si éste hubiese sido capaz. Y tomando siempre en consideración sus valores, creencias y preferencias.

- En ausencia de manifestación de la voluntad específica del/de la paciente por representación capaz, el criterio a aplicar es el de la atención a la salud, la vida y el bienestar del/de la paciente, según “criterios objetivos médica y socialmente consensuados”. Este criterio se encuentra reflejado en el Artículo 9.5 de la Ley de Autonomía del Paciente, que exige que el consentimiento por representación se otorgue siempre a favor del/de la paciente.
- Cuando el sustituto esté decidiendo al amparo del criterio de la atención objetiva al bienestar, la salud y la vida del/de la paciente, sólo puede moverse en el marco de lo médicamente indicado, y cualquier decisión fuera de ese marco habrá de ser considerada inválida.
- En aquellos momentos o situaciones en los que la persona no pueda gestionar sus derechos, su información sobre las diferentes intervenciones y sus consecuencias, se dará a sus representantes legales y estos asumirán el ejercicio de los mismos. Los derechos de las personas no desaparecen.
- Tanto la persona, en el ámbito de su autonomía, como quien identificó ésta cuando era totalmente autónoma, como el tutor o tutora designado por el juez, determinan la beneficencia (actúan en bien de la persona), mientras que los profesionales, determinan la no-maleficencia (sus actuaciones van dirigidas a no generar daño o perjuicio).
- El representante es una persona allegada a la persona, que conoce su intimidad y su sistema de valores y que puede convertirse en interlocutora válida de los y las profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones cuando la persona ya no es capaz de ello.

4.4 Sobre el uso de jeringa y otras técnicas de alimentación

Es sabido que en casos de demencias avanzadas existen problemas para la alimentación del/de la paciente por varios motivos. La demencia (especialmente las formas vasculares) pueden propiciar la **disfagia de origen neurógeno**, pero la propia demencia puede hacer que la persona se niegue a la ingesta de alimento sin causa física aparente.

- Estudios sobre el proceso del fin de la vida en pacientes con demencia afirman que en estos **últimos estadios la persona requiere menos aporte nutricional e hídrico**. Hay una pérdida significativa de peso en las fases avanzadas de una demencia que puede no tener relación directa con la baja ingesta. Las necesidades nutricionales del/de la paciente disminuyen y pueden estar suficientemente cubiertas con la ingesta mínima que es capaz de hacer la persona. Da la impresión de que el organismo se adapta a esta nueva situación de bajo gasto energético. No está demostrado que la causa de la muerte de un paciente con demencia sea directamente la inanición.

- En estas condiciones las pocas cantidades de comida que la persona es capaz de ingerir por medio de la alimentación oral asistida (es decir con cuchara y paciencia) parecen suficientes.³
- El uso de la jeringa de alimentación como forma de alimentación oral adaptada está muy poco reflejado en la literatura en frases tan vagas como que “es mejor usar la cuchara si se puede”, o simplemente “no se debe usar la jeringa como forma de alimentación”. **No se aportan referencias científicas para desechar o avalar su uso.** Lo mejor que tenemos es un estudio sobre la prevalencia en España de este método. En el que se admite que hasta un 2% de las personas con demencia que permanecen en su domicilio son alimentadas por sus familiares con jeringa. No se hace ninguna recomendación en pro o en contra del uso de la misma.⁴
- En centros socio-sanitarios este recurso es usado en determinados casos sin que tengamos una cifra de prevalencia como en el caso de los domicilios. Se pueden encontrar en la literatura algunos manuales para la alimentación de pacientes con demencia avanzada dirigidos a cuidadores, elaborados por médicos en los que se cita el método y se dan instrucciones para su uso correcto, si bien no se aportan referencias bibliográficas dado el fin eminentemente práctico de dichas publicaciones.
- Sobre la consideración de la jeringa como método agresivo solo tenemos el sentido común y la observación detenida de la persona para detectar algún signo de disconfort. En principio no parece un método más agresivo que la cuchara y sí mucho menos que una SNG o una PEG.
- El uso puntual de la jeringa cuando la persona se niega a la alimentación con cuchara **no puede ser considerado agresivo**, ni se puede pensar que una vez introducido la persona no volverá a comer nunca más con cuchara.
- Se puede discutir si dadas las necesidades nutricionales reducidas de estos pacientes el hecho de pasar 24 h sin ingerir alimento puede suponer un grave menoscabo de su salud. Y si no es así se puede obviar la alimentación con jeringa y probar al día siguiente con la cuchara para ver si la persona lo vuelve a admitir. Si pasan más de 24 h el uso de jeringa no parece algo agresivo.
- Por supuesto se debe **informar** a la familia de este uso explicando **por qué** lo hacemos y **que no está catalogado como medio agresivo**. Podemos invitar a la familia a **que vea como se hace** para que despeje sus dudas sobre la adecuación del recurso.
- La duda sobre si este recurso se usa por cuestiones de tiempo y comodidad para el cuidador siempre estará presente y tal vez “nos lo hemos ganado a pulso”, puesto que hay trabajos⁵ que señalan la cuestión del tiempo como motivo para la colocación de una PEG o SNG.

³ Gisbert A.: Aspectos éticos de la alimentación e hidratación en pacientes con deterioro cognitivo severo. *Med Pal (Madrid)* 2009; 16(2): 100-110

⁴ J.J. Botella Trelis et al.: La alimentación del enfermo de Alzheimer en el ámbito familiar. *Nutr Hosp* 20014; XIX(3): 154-159

⁵ M^a Mercedes Velasco et al.: Abordaje clínico de la disfagia orofaríngea: diagnóstico y tratamiento. *Nutr Clin Med* 2007; I(3):174-202

A la cuestión sobre si la alimentación con jeringa es un primer paso inevitable para posterior colocación de una SNG o PEG se puede contestar a lo largo de una conversación con los familiares explicando lo anteriormente expuesto sobre las necesidades energéticas disminuidas del/de la paciente y sobre todo las evidencias científicas de que la alimentación por SNG o PEG no parece mejorar la situación del/de la paciente respecto a la prevención de úlceras por presión, prevención de aspiraciones y neumonías por aspiración y mejoría del estado nutricional de la persona y supervivencia.

- En este caso la familia se oponía a la alimentación por medio de lo que pensaban que eran medios artificiales. Pero no es infrecuente la posición contraria en la que los familiares demandan la colocación de PEG cuando la persona disminuye significativamente su ingesta. En estos casos la explicación sobre las necesidades nutricionales en casos de demencia avanzadas también puede ser útil. En un artículo reciente se habla de la dicotomía que existe en las residencias en estos casos. Alimentar por sonda o no alimentar. Proponen el término de “*comfort feeding only*”, algo así como **sólo alimentación confortable o no agresiva**, para personas en estas circunstancias. Lo cual incluiría la alimentación puntual con jeringa.⁶
- Hay que decir que el curso de una demencia avanzada puede ser muy largo, y en este tiempo pueden darse patologías intercurrentes que hagan que la situación funcional del/de la paciente empeore aún más y que la función nutritiva se vea aún más comprometida. **Una pequeña ayuda** (la jeringa, una hidratación subcutánea) durante un corto periodo de tiempo – horas o días- **puede hacer que la persona vuelva a su situación basal** y pueda seguir alimentándose con cuchara.

*

En resumen, en una demencia avanzada lo primero sería (comunicación) hablar con la familia y explicar cual va a ser el curso de la enfermedad, (representación) hablar de los deseos del/de la paciente en cuanto al manejo que desearía recibir en esta situación si se tiene conocimiento de estos deseos, y en caso contrario hablar de cuál es la opinión de la familia. (Temporalidad) Las decisiones no son definitivas y ante cualquier nuevo aspecto de la enfermedad siempre se puede replantear la situación. (Buenas prácticas asistenciales) Por parte de los profesionales lo que nos queda es estar al tanto de las mejores evidencias científicas sobre el tema y ofrecerlas a los familiares para ayudarles a tomar una decisión.³

4.5 La revisión de la literatura

Existe una revisión Cochrane en la que se puede concluir que **en las fases evolucionadas de la demencia** no se logran ninguno de los objetivos que suelen argumentarse para su colocación (PEG

⁶ Palecek E J: Comfort Feeding Only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58(3): 580-584

³

o SNG): ***no disminuyen las neumonías por aspiración, no reducen las infecciones ni impiden la desnutrición, no mejoran las úlceras por presión, no aumentan la supervivencia.***

Pero, salvo algunos estudios que últimamente han aparecido en los que parece deducirse que su colocación incluso aumenta la mortalidad, tampoco se ha demostrado que la colocación de las sondas empeore los objetivos anteriormente descritos.

Por todo ello, todavía el tema de “sonda si o sonda no”, sigue estando en discusión, y su colocación suele depender de la situación de la persona enferma, de su pronóstico, de los valores de la persona enferma y de su familia, y de las molestias que pueden generar su colocación y mantenimiento (como puede ser tener que sujetar a la persona enferma para evitar que se retire o la colocación de manoplas).

En cuanto a la utilización de la jeringa podríamos incluirlo dentro de estos apartados y en lugar de valorarlo como recurso “poco agresivo” la pregunta que se debería formular el profesional es si está indicado.

También es importante responder a la pregunta acerca de si está contraindicado (en cuyo caso no se debería realizar) o si simplemente no está indicado (esto iría muy unido al diagnóstico de la situación y al pronóstico con o sin alimentación con jeringa)

Es una realidad que muchos de estos enfermos son capaces de sobrevivir semanas o más con muy pequeñas aportaciones de alimentos.

Otra cuestión que se introduce es hasta qué punto una institución (residencia, hospital) debe aceptar que a una persona enferma, que tras su valoración consideran que es susceptible de seguir alimentándole con jeringa, se le deje sin alimentar y, en consecuencia, morir en la residencia o el hospital.

Si la persona enferma está en la ***fase final de la vida*** se considera indicada la terapia paliativa que incluye en determinadas circunstancias ***evitar la nutrición de una manera forzada***. Si existen dudas acerca del final de la vida (probable fallecimiento en los próximos 6 a 12 meses hagamos lo que hagamos) se podría poner en duda la idea de los familiares de que no se le alimente con jeringa.

Se deben investigar los ***valores de la persona enferma*** y estimar si la negativa a la utilización de sondas o jeringas es coherente con su forma de pensar. No obstante, incluso en este momento, cabe valorar si una institución residencial (algunas de carácter religioso) debe aceptar que una persona muera en el centro cuando estiman que no es una persona enferma terminal. Podría incluirse dentro de la normativa del centro la posibilidad de una alta voluntaria para que la enferma pudiera morir –de acuerdo a la decisión de la familia- en su domicilio, con el acompañamiento del/de la médico de cabecera o de unidades de hospitalización a domicilio en un entorno paliativo.

También podría ser importante que a la hora de aceptar a una persona enferma en la institución existiera alguna **referencia a los valores del centro**, o si es una institución no religiosa a la posible utilización de distintos recursos de alimentación si los y las profesionales médicos del centro lo consideran indicado.

De esta manera, la familia podría estar advertida y consentir, o no, en esta forma de alimentación, y decidir su ingreso en algún otro centro residencial.

La experiencia indica que **el proceso informativo suele ser deficitario** y que cuando estalla el problema no se dispone de tiempo para que se realice una conversación serena que permita alcanzar acuerdos con los familiares.

La decisión acerca de pasar a alimentar con la jeringa debe ser valorada y tomada por el o la médico, y evitar que toda la responsabilidad de su utilización recaiga sobre el personal de enfermería y/o auxiliar.

Por otro lado, las **formas del proceso informativo** son de igual importancia. Nuestro lenguaje nos juega malas pasadas (por ejemplo “medidas agresivas” o “encarnizamiento terapéutico” que tratan de llevar nuestras decisiones al terreno más emocional) Un acercamiento empático con la familia de la persona enferma nos permite conocer el sufrimiento que padecen o los problemas familiares que tienen, y comprender mejor algunas decisiones que pueden no ajustarse a lo que creemos más indicado. Sólo un proceso de comunicación correcto permitiría limar asperezas y evitar enfrentamientos como el que se deduce de la exposición del problema.

En cuanto a quién debe decidir, si durante todo el tiempo que ha estado ingresada una persona el familiar que nos solicita que no se le alimente con jeringa **ha sido la persona de referencia** *¿por qué en este momento –si no coincide con nuestra opinión- no debería ser la persona que nos ayudara a tomar las decisiones?*

Y si creemos que puede llegar a darse una situación especialmente conflictiva con determinadas familias (por la forma en la que se expresan o porque los miembros de la familia no se llevan bien entre sí o porque durante su estancia han surgido algunos problemas en la relación con ellos) *¿Por qué no se tiene en cuenta por parte de los y las profesionales o de la institución la posibilidad de iniciar un proceso de incapacitación legal con nombramiento de un representante de la persona enferma antes de que se llegue a una situación conflictiva?*

Aunque no tenemos marco legal en Euskadi acerca de una jerarquía de familiares a la hora de decidir, algunas CCAA han establecido en sus leyes sobre el final de la vida una jerarquía que nos puede permitir hacer más caso a uno que a otro familiar. Finalmente, siempre queda el recurso de solicitar la opinión de un juez.

5. CASUÍSTICA SOBRE ALIMENTACIÓN CON JERINGA EN CENTROS DE VITORIA-GAZTEIZ (Datos: Octubre 2011)

CENTROS Y RESIDENCIAS FORALES Y MUNICIPALES	CASUÍSTICA
Centro de día psicogeriatrico (38 personas/3)	<ul style="list-style-type: none"> - Una usuaria afectada de demencia severa y rigidez, con atragantamientos ocasionales: uso diario en desayuno y comida - Una usuaria afectada de demencia severa que se niega a comer frecuentemente, sin atragantamiento: uso ocasional - Una usuaria afectada de demencia frontotemporal que no abre la boca: uso ocasional
Centro de día asistido (40 personas)	<ul style="list-style-type: none"> - No se utiliza jeringa de alimentación en ningún caso
Centro de Día Psicogeriatría (23 personas)	<ul style="list-style-type: none"> - No hay personas con las que se utilice
Centro asistencial para parálisis cerebral (16 personas/2)	<ul style="list-style-type: none"> - Dos personas con PC profunda: uso cotidiano
Residencia (50 usuarios por planta) 1º-2 2ª-1 3º-9	<p>1ª Planta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un usuario por tiempo de ingesta de 45 minutos - Una usuaria con flacidez motora: ocasionalmente <p>2ª Planta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Una usuaria afectada de demencia y descoordinación severa: ocasionalmente <p>3ª Planta (Psicogeriatría I y II)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Siete personas afectadas de demencia severa y que no abran la boca: uso ocasional - Dos personas con demencia muy avanzada: uso habitual
Residencia (50 personas usuarias - Psicogeriatría)	<ul style="list-style-type: none"> - 3 personas diariamente, no todas las comidas. Diagnóstico Alzheimer con una evolución de diez años. - 6 personas ocasionalmente, no todos los días. Gran deterioro físico y psíquico. - 3 personas uso muy ocasional, no todas las semanas. Diagnóstico Alzheimer con una evolución de siete, ocho y diez años,
Residencia (30 personas usuarias en Psicogeriatría)	<ul style="list-style-type: none"> - 2 personas afectadas de Parkinson: Todas las comidas, una de ellas siempre la otra ocasionalmente. - 4 personas con Demencia Severa: Todas las comidas, 3 de ellas siempre, la otra ocasionalmente. - 1 persona con alteración psicomotriz: Todas las comidas, ocasionalmente.
Residencia (18 personas usuarias)	<ul style="list-style-type: none"> - Una persona afectada de Alzheimer. Ocasionalmente, excepto desayuno y merienda
Vivienda Psicogeriatría (14 personas usuarias)	<ul style="list-style-type: none"> - 1 persona habitualmente - 1 persona ocasionalmente
Servicios de atención domiciliaria	<ul style="list-style-type: none"> - Los trabajadores y trabajadoras familiares tienen prohibido alimentar con jeringa o con SNG

**Residencias municipales Ayto. Vitoria-Gasteiz
 (280 personas usuarias)**

- Ninguna persona en Miniresidencias
- 4 personas en Residencia

6 BIBLIOGRAFÍA

- Ibarzabal X. *Alimentación no natural en pacientes con demencia: revisión de la literatura*. Rev Mult Gerontol; 14(5):280-287; 2004
- Basgall A. *Cuidados Nutricionales de Pacientes con Demencia Tipo Alzheimer Institucionalizados*. Curso de postgrado en soporte nutricional. 2005
- Botella J.J. y Ferrero M.I. *La alimentación de la persona enferma de Alzheimer en el ámbito familiar*. Nutr Hosp, 19:154-159; 2004
- Documento de Sitges. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia. 2009
- Gisbert A. *Aspectos éticos de la alimentación e hidratación en pacientes con deterioro cognitivo severo*. Med Pal, Vol. 16, nº 2: 100-110, 2009
- Concepción Morales Espinosa *Conseguir una alimentación adecuada, equilibrada adaptándola a sus capacidades*. Curso de Formación para Cuidadores de Pacientes con Demencia. Unidad de Neurología. Hospital San Vicente
- American Society for Parenteral & Enteral Nutrition *Alimentación por jeringa o en bolos (Instructions for Bolus or Syringe Feeding)*. www.nutritioncare.org 2011
- RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar (2010). "La atención integral centrada en la persona". Madrid, Informes Portal Mayores, nº 106. [Fecha de publicación: 04/11/2010]. <<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>>
- Manual VIVIR MEJOR. Cómo entendemos la Atención Residencial. Area de Personas con Discapacidad (IFBS). Diputación Foral de Álava. 2012
- J.J. Botella Trelis et al.: La alimentación del enfermo de Alzheimer en el ámbito familiar. Nutr Hosp 20014; XIX(3): 154-159
- M^a Mercedes Velasco et al.: Abordaje clínico de la disfagia orofaríngea: diagnóstico y tratamiento. Nutr Clin Med 2007; I(3):174-202
- Palecek E J: Comfort Feeding Only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. J Am Geriatr Soc 2010; 58(3): 580-584

7 ANÁLISIS DEL CASO

7.1 Listado de problemas

1. ¿Es un problema el que la familia considere agresiva la alimentación con jeringa?
2. ¿Es adecuado informar de todo y exhaustivamente sobre la alimentación por jeringa?
3. ¿Quién, cuándo y cómo ha de proporcionarse la información sobre la alimentación con jeringa?
4. ¿Está influyendo la cantidad de personal disponible sobre el método de alimentación elegido?
5. ¿Quién debe indicar o prescribir la alimentación con jeringa?
6. ¿Quién decide si se acepta o se rechaza la indicación de alimentación con jeringa?
7. ¿Ha de aceptarse cualquier decisión de la tutora o representante de hecho o de derecho sobre la alimentación con jeringa de esta residente?

7.2 Análisis de los problemas

Para el análisis de los problemas, el Comité de Ética en Intervención Social utiliza la deliberación que es en sí un método; un procedimiento. Ello permite que puedan establecerse unas fases por las que debe pasar todo proceso deliberativo que quiera ser correcto:

1. Presentación del caso por la persona responsable de tomar la decisión: se trata de recoger el más amplio relato sobre los hechos que concurren en el caso y todos los datos “objetivos” que lo completen. Esto incluye los aspectos clínico-asistenciales de la demencia y de la alimentación con jeringa (diagnóstico clínico y social, pronóstico clínico y social, plan asistencial y terapéutico), las condiciones asistenciales del centro, los recursos disponibles, la situación en otros centros respecto a este tipo de alimentación y la bibliografía sobre ello. También son hechos, que es preciso conocer, las condiciones de competencia de la persona asistida, la actuación como tutor de hecho o de derecho del familiar, así como el grado de implicación en los cuidados.

2. Listado de problemas: a partir de los hechos y teniendo en cuenta los problemas que ya han planteado quienes hacen la consulta, elaboramos una lista de los problemas que hemos podido detectar en el caso. Por extensión y por lo habitual del caso en otras residencias, intentamos que puedan generalizarse. Es decir, que sean los problemas que pueden aparecer en cualquier caso de alimentación con jeringa que se complica.

3. Identificación de los valores que han entrado en conflicto: La idea de problema ético se concreta en que es aquella situación en la que entran en conflicto dos o más valores que no pueden promoverse a la vez o que resulta muy difícil hacerlo. La tendencia suele ser anular uno a favor del otro. Por ejemplo, a la hora de informar a la familia sobre el paso a una situación que señala agravamiento del estado (poner pañal a un anciano con demencia) puede darse un conflicto entre la indicación asistencial, la veracidad y la

compasión hacia los familiares, que se resuelva ocultando la verdad (anulamos la veracidad en pro de la compasión), no poniendo el pañal cuando se debe, por ejemplo durante la visitas (anulamos la indicación asistencial en pro de la compasión) o ponemos el pañal y no damos mas explicaciones (anulando así el valor de la compasión). La tesis hay que identificar muy bien los valores en conflicto y que pueden encontrarse cursos de acción alternativos que respeten y promuevan en este caso los tres valores, sin tener que anular ninguno. Se requiere para ello del análisis razonable, la imaginación moral y la firme disposición a hacer las cosas de otra manera, planteándose otros deberes respecto al caso.

4. Identificación de los cursos de acción posibles: para reflexionar con más criterio se establecen los denominados cursos de acción extremos. Es decir aquellos que plantean los problemas como dilemas y resuelven a favor de un valor o del otro: o veracidad o compasión. En los casos más difíciles y extremos a veces sólo queda una solución así, pero no es lo deseable. Mientras los cursos extremos marcan las líneas entre las que transitan otras alternativas más respetuosas con todos los valores en conflicto.

5. Propuestas de cursos intermedios y cursos de acción óptimos

6. Pruebas de consistencia: temporalidad, publicidad y legalidad. Las propuestas que se hace en este documento son sometidas en la deliberación a un análisis sobre su "resistencia". Se plantea si lo haríamos público, si todo lo planteado responde a la legalidad vigente y si haríamos lo mismo en caso de disponer de más tiempo para tomar las decisiones.

7.3 Identificación de valores

1. ¿Es un problema el que la familia considere agresiva la alimentación con jeringa?

Buena praxis y eficacia profesional vs respeto mutuo/ buenas relaciones

- La alimentación con jeringa, correctamente administrada, no es una técnica agresiva y es una indicación adecuada en algunos casos e lo que se producen problemas en la alimentación. Se indica cuando el paciente lo necesita porque no puede comer con cuchara y no es candidato a SNG u otra técnica o no se quiere llegar a ellas todavía. No hay pruebas científicas ni a favor ni en contra de su utilización que tengan relevancia para decidir no utilizarla en ningún caso ni para utilizarla siempre.
- El respeto entre el personal y las personas usuarias y sus familias es un valor esencial en las relaciones asistenciales. Cuando hay una divergencia o incomprensión, la confianza se resiente y se debe intentar siempre preservarla o repararla. Una de las forma suele ser "hacer lo que nos piden", pero esto puede perjudicar a medio plazo al establecerse un tipo de atención "a demanda" poco adecuada en este tipo de relaciones.

2. ¿Es adecuado informar de todo y exhaustivamente sobre la alimentación por jeringa?

Derecho a la información vs. adecuación de los tiempos que requiere la persona

- La información y la comunicación representan un valor importantísimo en nuestra sociedad y en situaciones crónicas especialmente. En ocasiones, la organización de los centros está establecida de tal forma que disponer de tiempo para informar sobre cuestiones como la nutrición con jeringa es difícil. Ocupar al personal asistencial en ello, sin una previsión de la distribución de tiempos y tareas puede dificultar que se cumplan otras funciones con corrección.

3. ¿Quién, cuándo y cómo ha de proporcionarse la información sobre la alimentación con jeringa?

Relaciones interprofesionales vs uso justo de los recursos

- Aquí pueden entrar en conflicto cuestiones importantes en la organización: el respeto por los diferentes roles de los participantes, la gestión de los tiempos, las disposiciones desarrolladas en los protocolos asistenciales, incluso lo que suele denominarse la “cadena de mando” o reparto de responsabilidades.

4. ¿Están influyendo criterios de ratio de personal en que se utilice este método de alimentación?

Buena praxis vs optimización de recursos humanos

- La indicación de la alimentación con jeringa corresponde a la necesidad de alimento de la persona usuaria. La forma de llevar a cabo esa alimentación tiene que responder a criterios de eficacia y eficiencia, es decir que sea la adecuada para conseguir ese fin y que se pueda hacer con un buen equilibrio coste beneficio. La conjugación de ambos valores no es fácil en ocasiones

5. ¿Quién debe indicar o prescribir la alimentación con jeringa?

Buena praxis y eficacia profesional vs Respeto interprofesional y/o Distribución adecuada de responsabilidades asistenciales.

- Aquí se añade, a lo expuesto en el punto 4, la necesidad de protocolizar correctamente el sistema de indicación y la duración de la medida de alimentación con jeringa. Sea desde la medicina, la enfermería o a petición del personal auxiliar.

6. ¿Quién decide si se acepta o rechaza esa alimentación con jeringa?

Responsabilidad institucional en la prestación de cuidados básicos vs tutela o protección de los vulnerables

- En la toma de decisiones sobre indicaciones controvertidas, como la alimentación con jeringa, preservar y promover los valores de prestación de cuidados básicos (aseo, alimentación, descanso...) puede entrar en conflicto con el respeto a las decisiones de los usuarios, sus voluntades anticipadas o las decisiones de sus legítimos

representantes. Ambos temas los hemos revisado extensamente en los textos que inician este documento.

7. ¿Ha de aceptarse cualquier decisión de la persona tutora o representante de hecho o de derecho sobre la alimentación con jeringa de la residente del caso concreto?

Tutela o protección de los vulnerables vs. Buena praxis y eficacia profesional

- Es una variante del punto anterior, pero confrontando “la praxis correcta” en el caso planteado y “cualquier decisión” de la tutora (se refiere a decisiones a favor o en contra de dicha alimentación). Es importante entender que la tutela se ejerce para representar a quien no puede representarse a sí mismo y que no depende su corrección de que coincida con el criterio clínico-asistencial, sino con que realmente sea razonable y representativo de lo que hubiese querido la persona tutelada.

7.4 Recomendaciones de actuación

a) cursos de acción intermedios

Los cursos intermedios son aquellos que tratan, precisamente, de preservar todos los valores que aparecen en una determinada situación. Buscando alternativas entre los extremos. Guiados por la prudencia y la capacidad de imaginar alternativas menos extremas, estos cursos de acción son en ocasiones sólo aplicables al caso concreto, pero resultan también interesantes como inspiración para situaciones similares

- **Informar detalladamente de la evolución de la enfermedad** a la familia
- **Informar** a la tutora/familia del proceso de salud y de la evolución de su familiar así como de la técnica de la alimentación con jeringa y permitir que vean cómo se realiza
- **Informar** a la tutora/familia de los riesgos y /o beneficios tanto de darle como de no darle de comer con jeringa
- **Informar** de las diferentes alternativas, con los riesgos y beneficios de cada una de ellas
- Informar de que cuando se inician los trastornos de deglución en situaciones **puntuales** se utiliza la jeringa de alimentación.
- **Informar progresivamente:** quedar con la familia en que se irá informando de los cambios que vaya experimentando su familiar y en caso de no haber más alternativa que la alimentación con jeringa, se irá informando de esa y otras alternativas que sean posibles para alimentar o hidratar e ir tomando decisiones conjuntamente sobre la marcha.
- **Enseñar la técnica a la familia** lo que ayudará también a quitar miedos.
- **Posibilitar que alimente con jeringa el familiar** o que acudan al centro a alimentar a la persona afectada de la forma que ellos consideren más adecuada y sea posible.
- **Respetar el rechazo a la ingesta** con jeringa si se produce en algún momento puntual
- **Explorar nuevos diseños de jeringa** que la hagan menos agresiva de aspecto
- **Elaborar de un protocolo** en el que se recoja el derecho a la información y el momento en que debe realizarse la alimentación con jeringa.

- **Elaborar un procedimiento/protocolo de las indicaciones y de la técnica** de la alimentación con jeringa en personas con demencia avanzada.
- Elaborar de **folleto informativo**.
- **Preparar al equipo/institución para aceptar decisiones diferentes** a las profesionales y que sea capaz de brindar todos los apoyos técnicos y humanos para garantizar una atención adecuada en el final de la vida.
- Incluir la decisión del equipo/institución en el protocolo
- **Articular procedimientos de consentimiento informado al ingreso** de una persona, en previsión de un posible deterioro, en relación con la alimentación y otros cuidados básicos.
- **Garantizar que se invierta el esfuerzo necesario en conocer sus creencias y actitudes** hacia la vida, hacia la muerte, hacia lo espiritual al ingreso de una persona en una residencia.
- Promover la expresión de las **voluntades anticipadas** en las personas residentes.
- **Valorar continuamente del grado de competencia** de las personas usuarias. Si el sujeto está declarado incapaz sin más, o sin grados de autonomía previstos en la resolución judicial, la decisión compete a la persona representante legal, tutora, (sea o no familiar). No se trata de que la adopten familiares, como definición genérica, sino de aquella persona a la que un Juez ha encomendado una función y que ha de actuar con responsabilidad en el ejercicio de la misma.
- En caso de que no haya tutor, en ausencia de declaración legal de capacidad, se ha de determinar primero el grado de demencia y cómo afecta a su juicio y lo que opina en el grado que pueda.
- Intentar indagar las razones que subyacen en la negativa a alimentación con jeringa y una vez obtenida esa información, convocar a la persona designada como referente o tutora Si con los datos que se le facilitan acaba aceptando la propuesta de nutrición con jeringa, el problema se habría resuelto. Si la rechazan y es la única vía razonable y posible para alimentar a la usuaria y la alimentación está indicada en esa fase de la enfermedad puede tenerse que solicitar una autorización judicial para proceder a alimentar.

b) cursos de acción óptimos

De entre los cursos intermedios hay algunos que son más aplicables y respetuosos con los valores si se sigue un orden y se van revisando las consecuencias de su aplicación: son los cursos óptimos, los mejores de entre los intermedios:

- Elaborar un protocolo consensuado sobre alimentación con jeringa
- Informar a la persona que ingresa con diagnóstico de demencia de la evolución de la enfermedad, de modo que pueda expresar su voluntad anticipada.
- Elaborar folletos informativos
- Informar de las diferentes alternativas, con los riesgos y beneficios de cada una de ellas
- Cada profesional debe proporcionar al resto de profesionales, la información precisa relativa a su ámbito de intervención, al contenido de su puesto de trabajo y la decisión más prudente se deberá tomar atendiendo a todas las partes y por quien corresponda, en este caso correspondería a la médica.

- Implicar a esta familiar (con sus características) en el proceso desde que se plantea (información, búsqueda de causas, soluciones) lo que evitará que surja desconfianza y cuestionamiento hacia las profesionales de la residencia. También fomentará que asuma el proceso lógico de la enfermedad de su madre/persona usuaria
- Dar una información completa y exhaustiva a la hija/persona cuidadora. Tomar la decisión con ella teniendo en cuenta los sentimientos que esta situación le produce.

8 PRUEBAS DE CONSISTENCIA

Las propuestas descritas como cursos posibles y óptimos, responden a la legalidad vigente (Ley de Autonomía del paciente, Código Civil, Ley de Servicios Sociales), pueden ser expuestas en público y generalizarse y no responden a una situación en la que la premura de tiempo sea un factor que pueda afecte o modifique los cursos propuestos.

Texto aprobado en la sesión plenaria del 26 de marzo de 2012 Comité de Ética en Intervención Social de Álava

Grupo de trabajo

Mabel Marijuán Angulo, asesora del CEISA

Boni Cantero, presidenta del CEISA

Eva Iturritxa, secretaria del CEISA

Olga Antolín Sanz, miembro de la C. Permanente del CEISA

Arantza Basagoiti, miembro de la C. Permanente del CEISA

M^a Carmen Arcellares, miembro de la C. Permanente del CEISA

Brigida Argote Martínez de Lagrán, miembro de la C. Permanente del CEISA

Blanca Arrázola Herce, miembro de la C. Permanente del CEISA

Fernando Cibrián, miembro de la C. Permanente del CEISA

Olga Díaz de Durana, miembro de la C. Permanente del CEISA

Loren Gallardo, miembro de la C. Permanente del CEISA

Toñi González Cantalapiedra, miembro de la C. Permanente del CEISA

Itziar Glez. de Zárate Ruiz, miembro de la C. Permanente del CEISA

Blanca Montiel, miembro de la C. Permanente del CEISA

Inmaculada Rodríguez Ramiro, miembro de la C. Permanente del CEISA

M^a Ángeles Ruiz de Eguino García de Vicuña, miembro de la C. Permanente del CEISA

Juanjo Seoane, miembro de la C. Permanente del CEISA

Belén Santamaría Salazar, miembro de la C. Permanente del CEISA

Maite Varela Febrero, miembro de la C. Permanente del CEISA