

Información para el paciente sobre los beneficios y dificultades del PEG

METAS DEL CUIDADO

**E
N
F
E
R
M
E
D
A
D
E**

	Prolonga la vida	Mejora la calidad de vida o habilidad funcional ³	Permite la cura o revierte el proceso de la enfermedad
Derrame cerebral (buena salud en general antes de esto)	Probable	Hasta el 25% posibilidad de recuperar la habilidad de tragar	Poco probable
Derrame cerebral (salud pobre antes de esto)	Probable a corto plazo	Poco probable	Poco probable
	Poco probable a largo plazo		
ELA Enfermedad de Lou Gehrig ¹	Probable	Incierto	Poco probable
Estado vegetativo persistente ²	Probable	Poco probable	Poco probable
Insuficiencia de órganos avanzada	Poco probable	Poco probable	Poco probable
Debilidad general	Poco probable	Poco probable	Poco probable
Demencia avanzada	Poco probable ⁴	Poco probable	Poco probable
Cáncer avanzado	Poco probable	Poco probable	Poco probable

Esta información se basa principalmente en un consenso de la opinión de expertos actuales. De ninguna manera es exhaustiva. Hay siempre pacientes cuya experiencia provee excepciones a la regla.

1. Una enfermedad grave que afecta el cerebro o la médula espinal

2. Persona con daño cerebral grave sin conciencia

3. Habilidad de hacer cosas tales como comer, vestirse, ir al baño sin asistencia

4. Hay un pequeño grupo de pacientes que caen en esta categoría cuya vida puede ser extendida

Beneficios de tener un tubo gástrico (PEG) en lugar de alimentar por boca:

- **Familiares/proveedores de cuidado evitan la culpa y conflicto asociados con la elección de otras opciones de tratamiento**
- **Familiares/proveedores de cuidado tienen tiempo adicional para prepararse a la posibilidad de una muerte inminente**
- **Familiares/proveedores de cuidado pueden mantener la esperanza en mejoras futuras**

Dificultades de tener un PEG en lugar de alimentar por boca:

- **Los pacientes con PEG pueden ponerse impacientes y es necesario restringirlos**
- **Pacientes con tubos PEG pueden sufrir los síntomas siguientes, algunos de los cuales pueden ser causados por el tubo (diarrea, vómito) y algunos empeorar-se debido al tubo (lesión de la piel debido a la diarrea, congestión pulmonar, neumonía por aspiración)**

Beneficios de alimentar por boca en lugar de a través de un tubo gástrico (PEG):

- **El paciente puede disfrutar del sabor de la comida**
- **El paciente tiene mayor oportunidad para la interacción social**
- **Se toman en consideración los deseos y circunstancias del paciente en términos de ritmo, regulación y volumen de alimentos**

Dificultades de alimentar por boca en lugar de tener un PEG:

- **Alimentar al paciente por boca requiere más tiempo**
- **Paciente/familia preocupados por “no estar haciendo todo lo posible en su poder” para resolver los problemas de alimentación ” y/o “estar matando de hambre al paciente”**
- **Para ciertos pacientes que sufrieron un derrame cerebral, ELA o EVP, la familia/proveedores de cuidado sienten que al no elegir una opción que pueda extender la vida, están apresurando la muerte**

El riesgo de tener neumonía por aspiración, neumonía debida a la existencia de saliva o alimentos en sus pulmones cuando respira, es el mismo o mayor para el paciente con PEG que para el paciente que debe ser alimentado.

Esta información se basa principalmente en un consenso de la opinión de expertos actuales. De ninguna manera es exhaustiva. Hay siempre pacientes cuya experiencia provee excepciones a la regla.

Para ayudarle a tomar una decisión sobre el tubo gástrico¹

Antes de estar seriamente enfermos o acercándose a la muerte, algunos individuos completan un poder (proxy) médico y testamento vital, y discuten sus deseos en detalle con el portavoz del cuidado médico. En esos casos, el portavoz del cuidado médico conoce claramente las preferencias de la persona con respecto al tubo gástrico. Sin embargo, en muchos casos el paciente o el portavoz del cuidado médico no tienen claro qué elección deben hacer. En ese momento, se deben considerar todos los beneficios y dificultades necesarios del tubo de alimentación en lugar de la comida y bebida por boca para poder tomar una decisión informada.

Alimentación al final de la vida

En todas las culturas y a través de toda la historia, ofrecer alimentos siempre ha sido un signo de afecto y hospitalidad. Nuestras madres se aseguraban de que estuviésemos bien alimentados. La mayoría de las personas disfrutan comiendo con familiares y amigos, principalmente en ocasiones especiales. En la mayoría de las religiones, la comida es parte de rituales sagrados. No es una sorpresa, entonces, que cuando un ser querido no puede comer ni beber naturalmente, sintamos la obligación de "alimentarlo" de alguna manera. Parece como la atención básica.

Pero, cuando la muerte se acerca, usted no "mantendrá su fortaleza" obligándose a comer si eso lo hace sentirse mal. Si para usted comer es un evento social, o si proporcionar alimentos es una de las formas comunes en que su familia expresa su afecto, la pérdida de apetito es posiblemente perturbadora para usted y para sus seres queridos. Es posible que pueda disfrutar de pequeñas cantidades de comida casera, platos que tienen un significado especial para usted. Pero, debe saber que la disminución de apetito es natural y comer menos lo hace sentir más cómodo, en lugar de lo contrario.

Debido a que la mayoría de las personas que se están muriendo se sienten más cómodas sin comer ni beber al acercarse el final de la vida, darle comida o líquidos por un tubo gástrico no es muy beneficioso, especialmente si hay que forzarlo con sujeciones (un instrumento que limita el movimiento), IV (usadas para suministrar líquidos en las venas) u hospitalización.

La verdad es, que estando cerca de la muerte, llega un punto en que es más compasivo, solidario, incluso más natural, permitir la deshidratación natural (pérdida del agua del cuerpo). Un tubo gástrico y suministrar líquido por vía intravenosa (IV) puede hacer los últimos días de sus vidas más incómodos.

Tubo gástrico para el paciente de un derrame cerebral

A veces las personas que han sufrido un derrame cerebral al principio no pueden tragar y se les inserta un tubo para poder alimentarlos (alimentos) e hidratarlos (líquido). A veces estos pacientes pueden aprender a comer nuevamente, y el tubo eventualmente se retira. A veces un paciente con cáncer de garganta no puede tragar después de un tratamiento exitoso de la enfermedad. Él puede tener un tubo gástrico y ser capaz aún así de realizar actividades normales. Muy pocos cuestionarán si los tubos gástricos son adecuados en esos casos. Pero hay casos en los que los tubos gástricos y las IV son más una dificultad para el paciente que un beneficio.

Un período de prueba de la alimentación por tubo

La alimentación por un tubo, que consiste en tomar alimentos y líquidos artificialmente, se puede hacer por un período de tiempo y luego interrumpir.

Si la muerte no se espera en horas o días, usted y su familia deben considerar un período de prueba limitado de alimento o líquido artificial para ver si mejora la comodidad, estado de alerta o energía. Cuando se trata de un tubo de alimentación por un corto período de tiempo, generalmente se inserta el tubo a través de la nariz al estómago. Para períodos más largos, se usan tubos (llamados PEG) que se colocan a través del abdomen directamente al estómago. Un tubo PEG puede colocarlo en el paciente un gastroenterólogo (médico especialista del estómago) o un cirujano, dependiendo de los otros problemas médicos del paciente. Los catéteres intravenosos (IV), un tipo diferente de tubo hueco fino, se colocan generalmente en las venas del brazo o la mano para suministrar líquidos. Si se van a usar IV tanto para alimentos como para líquidos, se deben colocar IV más grandes en venas más grandes del brazo, cuello, pecho o ingle (área donde el muslo se une a la cadera).

Usted y su familia deben estar de acuerdo con su médico de antemano sobre lo que desea lograr cuando le proporcionan alimentos o líquidos artificiales. También debe determinar, por anticipado, cuánto tiempo esperar para ver si está mejorando antes de retirar los tubos.

La evidencia basada en la investigación médica y experiencias de los pacientes indica que es a menudo más cómodo morir sin líquidos artificiales provistos ya sea con un tubo gástrico o por las venas. Hasta esta generación, las personas morían de muerte natural sin líquidos suministrados artificialmente. Negarse a comer y beber ha sido siempre un signo de la última fase de una condición seria que conduce a la muerte. Sólo recientemente las personas comenzaron a temer que no proveer alimento y líquido por un tubo hace que el paciente "se muera de hambre". No existe evidencia médica ni clínica de que por no colocar un tubo gástrico o IV en una persona, su muerte será más dolorosa. De hecho, la investigación dice todo lo contrario.²

Sin líquidos artificiales tiende a perderse el agua del cuerpo y eso produce sequedad en la boca. Muy pocas personas sienten sed. La sequedad de la boca se puede aliviar fácilmente con el cuidado de la boca, trozos de hielo o un hisopo de esponja húmedo.

Tubo de alimentación y el paciente con demencia

El aumento de la dificultad para comer y tragar es uno de los signos de que un paciente con Alzheimer ha entrado en las fases finales de la enfermedad. Un paciente con Alzheimer puede atragantarse con comida o bebida, corriendo el riesgo de una infección que le afecte la respiración. Esa persona puede perder el interés en la comida u olvidarse de cómo tragar. Esos signos marcan el final del proceso de una enfermedad muy triste y prolongada. A esta altura, el paciente con frecuencia depende completamente del cuidado de otros, es incapaz de ir al baño

o usar un bacín, incapaz de reconocer a su familia o de hablar de forma que tenga sentido.

Algunas personas elegirán el uso de un tubo gástrico para tratar la reducción de alimento y líquido. La familia, médicos o enfermeras dirán que no quieren que el paciente se "muera de hambre". El uso del tubo de alimentación es indiscutiblemente una forma aceptable de proporcionar cuidado.

Sin embargo, el paciente no siente hambre. La imposibilidad de comer es un hecho anticipado en las etapas finales de la vida de una persona. La inserción de un tubo no interrumpirá la evolución de una enfermedad fatal, si bien puede afectar la duración del tiempo que llevará a la persona alcanzar su muerte. Debido a que morir sin tomar líquido es más cómodo, muchos seres queridos eligen no usar el tubo de alimentación. Pueden ofrecerle al paciente lo que es capaz de tolerar comiendo o bebiendo con una cuchara. Sorbos de agua y trozos de hielo pueden aliviar la sequedad de la boca. Esa decisión plantea la clase de situación desconcertante que se irá aclarando cuando la sociedad tenga mayor experiencia con ello.

Alimentación por tubo cuando la persona está inconsciente

A muchas personas se las puede mantener con alimentación artificial incluso si no están conscientes o no entienden lo que sucede. Algunos pacientes con derrame cerebral nunca más responden a lo que sucede a su alrededor. Muchos jóvenes han sufrido una lesión en la cabeza y están también permanentemente inconscientes. Dos casos que fueron a la corte y son muy conocidos son los de Karen Ann Quinlan y Nancy Cruzan, ambas vivieron por años alimentadas con tubos, y nunca pudieron tener conciencia de su alrededor. Esos pacientes se dice que están en un **estado vegetativo persistente**. ¿Debemos mantener a esos pacientes vivos a pesar de que no hay esperanza de que recuperen un estado de conciencia? ¿Si decidimos sacar el tubo de alimentación, experimentarán esos pacientes una muerte dolorosa? ¿Estaremos matando al paciente?

Las cortes y la práctica médica han dictaminado que es aceptable no colocar los tubos de alimentación o retirarlos de esos pacientes. Muchas comunidades religiosas están también pesando estas decisiones. El conflicto real para las familias de estos pacientes es de carácter emocional y espiritual. ¿Si el paciente pudiese tomar su propia decisión, que haría, comenzaría con un tubo de alimentación o no, o lo intentaría por un tiempo limitado? ¿Qué rol juega la fe del paciente en esa decisión? ¿Estamos tomando decisiones que respetan los deseos del paciente o *son nuestros deseos para el paciente*?

1. Adaptado del Handbook for Mortals: Guidance for People Facing Serious Illness Joanne Lynn, MD y Joan Harrold, MD: 1999 Oxford University Press.
2. McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. "Comfort Care for Terminally Ill Patients: The Appropriate Use of Nutrition and Hydration." Journal of the American Medical Association 1994; 272 (16): 1263-1266.

Preguntas que merecen ser consideradas cuando se toma una decisión sobre PEG/tubo gástrico*

¿Cuál es la situación de su familiar?

- ¿es posible que mejore la condición subyacente que causa el problema de alimentación?
- ¿es el tubo gástrico necesario para ayudar a proveer nutrición?
- ¿cuán preocupado está usted acerca de las complicaciones específicas del tubo gástrico (tales como problemas menores o mayores del tubo, pérdida de sangre, infecciones)?
- ¿es posible que el paciente se agite con el tubo y sea necesario tomar medidas para mantenerlo colocado?
- ¿hará la colocación del tubo gástrico alguna diferencia respecto al lugar donde pueda vivir el paciente?
- ¿está el paciente aspirando, inhalando material a sus pulmones?
- ¿tiene el paciente alguno de los factores asociados con pocas probabilidades de supervivencia?
- ¿de qué manera el tubo gástrico afectará la calidad de vida de la persona?

¿Qué querría su familiar?

- ¿ha él/ella expresado alguna vez sus deseos (en un testamento vital o discusión previa) acerca del uso de tecnologías médicas como los tubos gástricos?
- ¿cuáles son sus creencias y valores sobre el cuidado al final de la vida?
- ¿si él/ella pudiese evaluar las ventajas y desventajas, qué piensa usted que elegiría?
- ¿qué piensa usted que es lo mejor para su familiar?

De qué forma le afecta a usted la decisión:

- ¿tiene sentimientos de culpa?
- ¿siente la presión de otros?
- ¿existe algún conflicto entre sus creencias personales y las del paciente?
- ¿le preocupan las decisiones futuras relacionadas con la continuación del tubo?

¿Qué respuestas necesita antes de poder decidir?

¿Quién debe decidir sobre la colocación del tubo?

¿Cuál es mi “tendencia” general sobre la colocación de un tubo gástrico?

*Extraído de Making Choices: Long Term Feeding Tube Placement in Elderly Patients de Mitchell, Tetroe y O'Connor