

Alimentación al final de la vida: un dilema ético

Cíntia Pinho-Reis

Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

cintia.vp.reis@gmail.com

Patrícia Coelho

Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Resumen

Este artículo, a través de una revisión bibliográfica, pretende comprender cuál es el conocimiento actual de la problemática ética que la alimentación en cuidados paliativos representa, con respecto a las cuestiones de la abstención y suspensión de la nutrición y de la hidratación artificiales, así como de la cesación voluntaria de la alimentación y de la hidratación.

Palabras clave

cuidados paliativos, fin de vida, alimentación e hidratación, ética

Abstract

The article, by way of a bibliographic review, is an attempt to comprehend the current ethical issues concerning nutrition support in palliative medical care with regard to such questions as abstaining from nutrition, suspension of nutrition and artificial hydration, as well as the voluntary cessation of nutrition and hydration.

Keywords

palliative medical care, end of life, nutrition and hydration, ethics

Introducción

Los avances de la medicina a partir del siglo XX, el aumento de la longevidad y de la prevalencia de las enfermedades crónicas y progresivas han ayudado al incremento significativo de los enfermos que se escapan de las posibilidades terapéuticas de curación, lo que ha originado la necesidad de los cuidados paliativos.¹

Los cuidados paliativos son las atenciones que mejoran la calidad de vida de los enfermos y de sus familias, pues abordan los problemas asociados a las enfermedades que amenazan la vida, previniendo y aliviando el sufrimiento a través de la identificación precoz y

Son cuidados que afirman la vida y aceptan la muerte como un proceso natural, por eso, no pretenden provocarla o retrasarla a través de la eutanasia o de la obstinación terapéutica

de la evaluación minuciosa del dolor, con un abordaje global de las dimensiones física, psicológica, social y espiritual. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios y se dirigen tanto al paciente como a la familia y a la comunidad. Así, los cuidados paliativos consisten en ofrecer lo más básico del concepto de cuidar: aquello que se debe proporcionar para satisfacer las necesidades individuales de los enfermos, independientemente del

espacio en el cual son cuidados, sea en su domicilio, sea en una institución de salud. Son cuidados que afirman la vida y aceptan la muerte como un proceso natural, por eso, no pretenden provocarla o retrasarla² a través de la eutanasia o de la obstinación terapéutica.³ Los cuidados paliativos prestan cuidados inter y multidisciplinares, individualizados, humanizados, con rigor técnico y científico y respetan los valores, creencias y prácticas del enfermo.^{1,3} Se proponen preservar y garantizar la mejor calidad de vida posible hasta la muerte.²

El soporte nutricional forma parte de este tipo de cuidados, dado que la gran mayoría de los pacientes se enfrenta con numerosas pérdidas a nivel alimentario. Entre esas pérdidas se incluyen la incapacidad de percibir el sabor y el olor, deglutir, digerir los alimentos y, a veces, puede culminar con la pérdida de autonomía y la incapacidad total de utilizar la vía oral para la alimentación,^{1,4} lo que cambia el significado social, psicológico, religioso y espiritual que la alimentación poseía hasta entonces.

En algunas ocasiones, en el contexto de fin de vida, pueden ocurrir dos situaciones que interfieren con el soporte nutricional del enfermo: el primer escenario se refiere a la abstención y a la suspensión de la Nutrición e Hidratación Artificiales (NHA) y la segunda alude a la Cesación Voluntaria de la Alimentación y de la Hidratación (CVAH) por vía oral o artificial.¹

Abstención y suspensión de la nutrición y de la hidratación artificiales

La cuestión de la abstención y suspen-

sión NHA al final de la vida constituye un tema particularmente polémico. Para algunos autores, la NHA representa un cuidado humano básico y, de este modo, siempre que el paciente lo desee y pueda recibir la NHA, hay la obligación de ofrecerle los medios necesarios para alimentarlo.^{1,5,6} Para otros, es un tratamiento y, por esa razón, existen circunstancias en las que es legítimo que no se inicien, mantengan o interrumpan^{1,6} porque se considera una medida desproporcionada o vana.⁵ De esta forma, como todavía no se ha llegado a un acuerdo sobre estos temas, lo ideal será analizar estas cuestiones desde el punto de vista de los riesgos y beneficios de la NHA, en el que los beneficios deberán superar siempre los riesgos¹ y la decisión que ha sido tomada debe contemplar los cuatro principios fundamentales de la bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.^{1,6,7} Es importante recalcar que, en la medida de lo posible, se deben valorar anticipadamente esos mismos riesgos y beneficios con el enfermo y su familia, pero siempre hay que tener en consideración sus deseos y necesidades.¹

La NHA puede generar riesgos considerables que influyan negativamente en el confort, calidad de vida, bienestar y supervivencia del paciente. Por ejemplo, en la nutrición entérica, las sondas nasogástricas pueden causar neumonía por aspiración, sobre todo en enfermos debilitados, diarrea, vómitos y perforación esofágica; la gastrostomía endoscópica percutánea puede causar la aspiración, náuseas y vómitos, entre otros. En cuanto a la nutrición parenteral, la utilización de los catéteres venosos centrales puede originar neumotórax, hemorragias e infecciones e, incluso, la utilización de los catéteres venosos periféricos puede causar dolor e infecciones,^{1,7,8} y, además, la administración de fluidos en enfermos con una alteración

profunda o insuficiencia renal puede originar edema periférico o pulmonar.^{7,8}

Respecto a la hidratación, la controversia gira también en torno a sus ventajas y desventajas, desde el punto de vista físico, psicológico, social y ético, especialmente en las estrategias de uso en el final de la vida.^{1,3}

Para el enfermo, no hidratar puede ser beneficioso, porque: reduce las secreciones pulmonares y orofaríngeas y, por esa razón, disminuye la tos, la sensación de asfixia y la necesidad de aspiración de la vía aérea; disminuye las secreciones gastrointestinales y eso provoca menos vómitos en pacientes con obstrucción intestinal; reduce el volumen urinario y, de ese modo, disminuye la necesidad de cateterizar la vía urinaria; restringe los edemas;

si es adecuado) y, con esta opción, hay también las intervenciones como la humidificación de la boca y de los labios (a través de cubos de hielo, hielo molido o la vaporización de la boca con té azucarado o agua, si es adecuado).^{1,8}

La opción de hidratar o no hidratar debe consistir en una decisión individualizada, una elección basada en una evaluación rigurosa de cada caso clínico y discutida en el seno del equipo multidisciplinar, y hay que tener en cuenta los deseos y necesidades del paciente,^{1,9} y la forma en que estos enfermos expresan sus preocupaciones con relación al tema de la alimentación y de la hidratación.⁹

En los casos en que los enfermos son incompetentes para decidir, las deci-

En los casos en que los enfermos son incompetentes para decidir, las decisiones deben tomarse de acuerdo con sus mejores intereses, teniendo en cuenta los riesgos y beneficios de cada intervención y, siempre que sea posible, deben expresar las preferencias del paciente cuando era competente

limita el dolor a través de la reducción del edema que rodea las masas tumorales; mejora la analgesia y genera una mejora cognitiva.^{3,7,9} Si la opción es hidratar aunque las necesidades de los fluidos sean muy reducidas, esta puede: agravar los síntomas de dolor y edemas; constituir una barrera de contacto psicosocial entre el enfermo y su familia.³ Sin embargo, en la medida en que la enfermedad avanza y, especialmente en una fase de agnía, si la opción es continuar con la hidratación, esta debe limitarse únicamente a la administración diaria de una pequeña cantidad de fluido (que no puede exceder los 0,5-1,0 l diarios,

siones deben tomarse de acuerdo con sus mejores intereses, teniendo en cuenta los riesgos y beneficios de cada intervención y, siempre que sea posible, deben expresar las preferencias del paciente cuando era competente, y se debe mantener también este principio en casos más específicos, como por ejemplo, el estado vegetativo persistente.⁸

Para los familiares que acompañan en todo este proceso, no iniciar o suspender la NHA son situaciones que, muchas veces, son vividas como una tortura, como dejar morir de hambre y de sed, o como un abandono del en-

fermo.³ Por lo tanto, es importante clarificar a la familia que los cuidados paliativos se continuarán ofreciendo, con el objetivo de aliviar los síntomas físicos y psicológicos, e incluyendo el soporte emocional y espiritual.⁷ Cabe destacar que no iniciar o suspender la NHA no es lo que va a provocar la muerte, sino que es la progresión de la enfermedad lo que actúa como la causa determinante de la muerte, o sea, el paciente no muere porque no come, sino al revés, no come porque se está muriendo.^{5,7}

Cesación voluntaria de la alimentación y de la hidratación

En el contexto de la CVAH se incluyen los enfermos competentes con una enfermedad avanzada e incurable, que con el objetivo de avanzar la muerte deciden interrumpir la NHA u oral. En

este caso no hay pérdidas del apetito, incapacidad para comer o beber por la progresión de la enfermedad o el rechazo alimentario.³ Entre las razones que recoge la literatura para que los enfermos opten por la CVAH es que los pacientes se sienten preparados para morir, no encuentran ningún motivo para seguir viviendo, consideran que su calidad de vida es muy mala, desean morir en su domicilio, controlando, así, las circunstancias en que mueren.⁸

La CVAH requiere persistencia en la decisión y determinación a lo largo del tiempo, de dos a cuatro semanas, lo que permite al enfermo cambiar de opinión, por lo tanto es muy improbable una extensión generalizada.³ La muerte por CVAH puede tardar varios días o semanas y, puede que no genere necesariamente una incomodi-

dad física prolongada y significativa, por el hecho de que en situación de ayuno prolongado se produce una liberación de endorfinas que promueven una sensación de confort,^{3,8} Sin embargo, puede provocar hambre y/o sed. Con el tiempo, esta decisión puede revertirse a través del incentivo y de la oferta regular de comida y bebida, sin que se obligue o coaccione con este tipo de actitud.⁸ No obstante, si el paciente mantiene su decisión, los profesionales de la salud, aunque no coincidan con ella, deben continuar proporcionando las medidas paliativas necesarias para la comodidad y la calidad de vida del paciente.⁸ Los enfermos tienen el derecho a rechazar la alimentación aunque pongan en riesgo su supervivencia, dado que no es ilegal. Con todo, a veces, con la proximidad de la muerte, es difícil evaluar la voluntariedad de esta decisión por las alteraciones cognitivas o los síntomas refractarios de difícil control que condicionan el bienestar y calidad de vida del enfermo.⁸

Algunas veces, la CVAH se pone al mismo nivel que la eutanasia o el suicidio asistido. Incluso así, para algunos autores la CVAH posee una base moral más fuerte que ambas situaciones, pues solo difiere de ellas en que no necesita de la ayuda de otras personas.¹

Es importante resaltar que la CVAH causa un enorme sufrimiento a la familia, puesto que considera que la muerte es degradante y moralmente inaceptable por la deshidratación y la inanición,³ a pesar que se considera que la CVAH es más aceptable que la muerte causada por una eutanasia o un suicidio asistido.⁸ Así, es necesario explicar a la familia que el abordaje paliativo se mantendrá y que se hará todo lo posible para proporcionar la mejor asistencia al paciente, con el fin de dar el máximo confort y calidad de vida.³



Carles Aláez - HSJD (BCN)

Análisis crítico y conclusión

Las situaciones de abstención y suspensión de la NHA y de la CVAH son cuestiones de extrema importancia en el área del soporte nutricional en cuidados paliativos, por lo que es necesario desarrollar e incentivar el debate sobre estos temas, para que se pueda llegar a consensos y, así, facilitar la asistencia de los profesionales de la salud a los enfermos que viven una situación de final de vida. Al mismo tiempo, es elemental discutir más profundamente el papel de los cuatro principios fundamentales de la bioética.

En referencia al principio de autonomía, se debe respetar, ya que el enfermo tiene derecho a decidir qué cuidados desea o no quiere recibir, entre los cuales se incluye también la alimentación. En este ámbito, si el paciente es competente y su decisión es informada y legítima, si él decide optar por la CVAH, su opción se debe respetar y los profesionales de la salud deben seguir acompañándole.

Respecto al principio de no maleficencia, según el cual cuando no es posible hacer el bien al enfermo se debe evitar hacerle daño, en el caso de que la NHA no cause ningún beneficio, deberá suspenderse o no deberá iniciarse, aunque esta situación se considere como abandonar al paciente, dejándole morir de hambre y de sed.

En cuanto al principio de beneficencia, a partir del cual los profesionales de la salud deben actuar en beneficio del paciente, se aplica el mismo razonamiento, o sea, es necesario abordar todas estas cuestiones de forma anticipada y proactiva con el enfermo y su familia con el objetivo de desmitificar esta creencia, y simultáneamente explicar que el intento de prolongar la vida en estas situaciones en que se



aumenta la incomodidad, se considera obstinación terapéutica.

Con respecto al principio de justicia, el cual consiste en «dar a cada uno aquello que le corresponde», si lo relacionamos con la cuestión de los costes a nivel de la NHD, veremos que la nutrición parenteral tiene un coste más elevado en comparación con la nutrición entérica, cuyos costes dependerán esencialmente de la forma como se utilicen. Muchas veces, se discute si es necesario alimentar a un paciente cuya supervivencia es corta. En contraposición a eso, existe el derecho del enfermo a ser alimentado —en caso de que lo desee y lo pueda recibir— y el principio de beneficencia, que defenderá que se debe asegurar la alimentación si esto genera un beneficio para el paciente en ese momento.

Cabe destacar que las cuestiones relacionadas con el final de la vida interfieren con los sentimientos, las emociones, las actitudes y las decisiones de los profesionales de la salud que, en diferentes ocasiones, se ven confrontados con sus propios dilemas profesionales y con el miedo a ser acusados de matar a alguien o dejarle morir. Sin embargo, es necesario que los profesionales de la salud acepten

y comprendan la filosofía y los principios de los cuidados paliativos y que superen sus miedos en relación con esta área del cuidar.

Referencias bibliográficas

1. Pinho-Reis C. Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Nutricias* 2012; 15: 24-27.
2. EAPC. Cuidados Paliativos: um Direito Humano (Carta de Praga) [Internet]. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos; 2012. [Consultado el: 20 de junio de 2014]. Disponible en: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf>
3. Barbosa A, Neto IG, eds. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010.
4. Benarroz MO, Faillace GB, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro 2009; 25(9): 1875-1882.
5. Fernández-Roldán A. Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutr Hosp* 2005; XX: 88-92.
6. Tapiero AA, Martínez EH. El soporte nutricional en la situación de enfermedad terminal. *Dilemas éticos. An Med interna* 2003; 20: 434-437.
7. Reiriz AB, Motter C, Buffon VR, Scatola RP, Fay AS, Manzini M. Cuidados paliativos -há benefícios na nutrição do paciente em fase terminal? *Rev Soc Bra Clin Med* 2008; 6: 150-155.
8. Gonçalves JASF. A Boa Morte: Ética no fim de vida [Dissertação]. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto: Universidade do Porto; 2006.
9. American Dietetic Association. Position of the American Dietetic Association: Ethical and Legal Issues in Nutrition, Hydration, and Feeding. *J Am Diet Assoc* 2008; 108: 873-882.