Localizador web
Artículo 61.762

Curso de Nutrición para Posgraduados

Nutrición e hidratación al final de la vida

J.C. MARTÍN

Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Pío del Río Hortega. Valladolid. España.

Hasta hace poco, los seres humanos han muerto en coma por deshidratación si no podían deglutir.

La hidratación alarga el final, priva de la confusión y hace enfrentarnos con plena conciencia al final.

No hay consenso médico, legal o ético universalmente aceptado, por lo que cada sociedad e individuo tienen que generar respuestas coherentes con su cultura y valores.

Los cuidados, aunque inútiles, deben mantenerse; los tratamientos, sólo si están indicados. La hidratación y la nutrición por vía oral son cuidados. En cambio, administrar agua por vía parenteral no sólo es cuidado, ya que si se ajusta la composición hidroelectrolítica, es tratamiento. La nutrición artificial es, asimismo, un tratamiento. La hidratación y la nutrición tienen diferentes dimensiones, según sea su fin luchar contra la enfermedad o conseguir que se muera en paz. Por ello, es necesario revaluar los tratamientos de acuerdo con los fines. Es necesario que la sociedad conozca las opciones de nutrición, que se debatan y se sitúen, para que puedan manifestar anticipadamente su voluntad.

Palabras clave: Nutrición artificial. Ética. Toma de decisiones. Autonomía.

NUTRITION AND HYDRATION AT THE END OF LIFE

Until relatively recently, patients in coma died from dehydration due to their inability to swallow. Hydration prolongs the process of dying, deprives patients of confusion and makes them fully conscious of what is happening right until the end. No medical, legal or ethical consensus has been reached. Therefore societies and individuals have to generate their own answers within the context of their culture and values.

However much in vain, care should be maintained while treatment should only be given if indicated. Hydration and feeding by mouth are both forms of care, although the administration of water by parenteral means constitutes a treatment if the hydroelectrolytic composition is changed. Artificial nutrition is a treatment.

Hydration and nutrition have different dimensions, depending on whether our goal is to treat the disease or to help the person to die peacefully. Therefore we should re-examine treatment according to its purpose.

Society should be aware of feeding options and should discuss the issues involved so that individuals' wishes can be expressed in advance.

Key words: Artificial nutrition. Ethics. Decision-making. Autonomy.

INTRODUCCIÓN

Los seres humanos, desde el inicio de los tiempos hasta hace pocas décadas, han muerto por deshidratación. Con independencia de que la causa inicial fuera aguda o crónica, cuando no eran capaces de deglutir, la muerte era en pocos días una certeza pronóstica. La deshidratación progresiva determinaba pérdida de la conciencia y un final en coma, quizá más sereno. Desde hace unas décadas, nuestra capacidad técnica aporta grandes ventajas, pero también genera nuevos problemas. La hidratación adecuada alarga la fase final y nos priva del sopor de la confusión. Hemos de enfrentarnos con plena conciencia a nuestro final, y la familia ha de mirarnos a los ojos.

Solemos pensar que hidratar y nutrir es sólo un problema de medios técnicos: si en tal circunstancia es más adecuado colocar una sonda nasogástrica o una gastrostomía, ¿en cuál emplear suplementos o dieta enteral? Posiblemente nuestras preguntas no tengan

Correspondencia: Dr. J.C. Martín Escudero.
Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Pío del Río Hortega.
Cardenal Torquemada, s/n. 47010 Valladolid. España.
Correo electrónico: escudero@usuarios.retecal.es

Manuscrito recibido el 2-10-2003; aceptado para su publicación el 22-12-2003.

respuesta suficiente si no pensamos también en los fines con los que empleamos los medios. Deberíamos preguntarnos ¿con qué fin emplea la medicina de hoy las técnicas de hidratación y de nutrición al final de la vida? Sobre esto aún no hemos reflexionado suficientemente.

Los medios técnicos pueden considerarse cuidados o tratamientos. Los cuidados se aplican a todos los seres humanos, aunque sean inútiles en su circunstancia. Incluso algunos cuidados, por respeto a lo que fuimos, se siguen efectuando aunque dejemos de estar vivos. Se consideran medidas de dignidad y confort, como el aseo de los pacientes terminales, e incluso del que ya es cadáver.

LA HIDRATACIÓN COMO CUIDADO

Los cuidados tienen una carga emocional y cultural importante. Difícilmente se entienden sin tener en cuenta el inconsciente colectivo de esa cultura. Nuestra tradición tiene, entre otras, una doble influencia semítica, judeocristiana y árabe-andalusí, muy diferente de la tradición anglosajona.

En las culturas semíticas el agua no se niega a nadie. Así, gestos como dar de beber a un moribundo están recogidos en sus libros sagrados y tradicionales como símbolos de piedad y bondad. Posiblemente por ello fueron incorporados a los relatos, ya que como signos de otro tipo carecen de trascendencia. Estos símbolos contribuyen a nuestras posiciones emocionales desde el inconsciente cultural.

Para nosotros dar agua es un cuidado. De lo que estamos menos seguros es de que dar agua por vía parenteral siga siendo sólo un cuidado. Aunque sí se sabe con certeza que intentar ajustar la composición hidroelectrolítica por vía parenteral mediante determinaciones analíticas, balances y ajustes es un tratamiento.

LA NUTRICIÓN COMO TRATAMIENTO

Los tratamientos, a diferencia de los cuidados, ya no se hacen en todos los casos y, desde el punto de vista técnico del médico, se rigen por el binomio indicación-contraindicación. Además, la sociedad puede considerar que el gasto es "proporcionado" o "desproporcionado" para el beneficio que aporta el tratamiento, y los pacientes pueden considerar la medida terapéutica propuesta como fácil de soportar o no, respecto a su concepto de vida y dignidad, y ser admisible u "ordinaria" o, por el contrario, inadmisible o "extraordinaria".

Es posible que ofrecer algo de alimento por vía natural pueda entenderse como un cuidado, porque no busque nutrir y sólo pretenda atender a necesidades emocionales. Cuanto más complejo es el método de nutrición y más nos apartamos de la vía natural, mayor certeza tenemos de que no se trata de un cuidado, sino de un tratamiento[1,2].

LAS DIMENSIONES DE LOS TRATAMIENTOS

Los tratamientos indicados son aquellos que se han demostrado beneficiosos y que presentan una buena relación beneficio/riesgo, a diferencia de los contraindicados, que han evidenciado una relación desfavorable. La certeza de que un tratamiento está indicado se va perdiendo cuando el beneficio se reduce y el riesgo se incrementa. Los médicos debemos basar la indicación en la medicina basada en la evidencia, desde la eficacia, la efectividad y la eficiencia. Se admite como beneficio la mejora de parámetros objetivos y también de los subjetivos, como la calidad de vida relacionada con la salud.

Los pacientes tienen derecho a seleccionar la intervención terapéutica que entiendan más beneficiosa para ellos, entre las que el médico les plantee por estar indicadas y, si la relación se desarrolla en un sistema público, disponibles. Es obligación del médico hacer saber al paciente si existen opciones superiores excluidas del sistema público. Algunas medidas pueden ser rechazadas por un paciente, porque las entienda como lesivas para su concepto de vida digna, aunque otros las puedan considerar aceptables, y por tanto "ordinarias" o fáciles de soportar. La familia sólo debe intervenir en ausencia de voluntad, presente o anticipada de forma escrita[3], del paciente y debe decidir desde su capacidad de suponer cuál sería la voluntad de su familiar, que no puede decidir. Por eso, a los convivientes de hecho con el paciente en principio se les presupone mayor capacidad de sustitución de la voluntad del paciente.

Los recursos económicos que la sociedad dedica a la salud son, por definición, finitos, por grandes que puedan ser, y si se destinan a un fin no lo pueden hacer a otro. Los sistemas públicos de salud originan unos gastos crecientes año tras año, que son costeados solidariamente por la sociedad, y por ello ésta tiene derecho a exigir eficiencia. Desde la responsabilidad de atender a múltiples necesidades, con recursos incapaces de satisfacerlo todo, la sociedad, a través de sus gestores, ha de priorizar. Desde el principio ético de justicia, de equitativa distribución de los recursos médicos, el coste económico de un tratamiento puede considerarse proporcionado o desproporcionado si el beneficio que ofrece es escaso y el coste, elevado. Corresponde a los gestores públicos decidir, desde el análisis de la relación coste/beneficio, qué tratamientos, por desproporcionados, no deben ser financiados y deben excluirse de las prestaciones. Estas exclusiones de los tratamientos financiados por el sistema público deben ser de carácter universal, es decir, para todos los ciudadanos, de conocimiento público y *a priori*.

Estos conceptos, aunque de forma intuitiva y quizá no meditada, los vienen manejando los médicos a la hora de decidir si indican o no un tipo de nutrición u otro tratamiento. El acuerdo entre sobre si debe o no

hacerse tal práctica en tal circunstancia es más unánime cuanto más favorable es la relación beneficio/riesgo y más proporción favorable beneficio/coste tiene el tratamiento.

DECISIONES EN LA INCERTIDUMBRE

No en todas las circunstancias el beneficio, el riesgo o la proporcionalidad de un tratamiento son claros. Al igual que entre el blanco y el negro hay muchas gamas de grises, entre la indicación y la contraindicación clara existen situaciones donde nuestra certeza y coincidencia se desvanecen. Los tratamientos contraindicados no deben realizarse, aunque los pidan los pacientes. En las situaciones en que sólo son posibles tratamientos de indicación dudosa no contraindicados, los médicos tenemos poco que decidir, y debemos hacer lo que desee el paciente. La opinión meditada del paciente y la familia queda como único protagonista.

En situaciones de dudosa indicación o no contraindicadas, a veces ni el paciente ni su familia son capaces de decidir. Nuestra tradición cultural tampoco les ayuda a hacerlo, ya que esos problemas, respecto a los métodos de nutrición, por ejemplo, no se han planteado hasta hace pocas décadas. La sociedad desconoce en gran medida esas situaciones y tratamientos, y no ha generado respuestas. Ello explica la situación de bloqueo que con frecuencia sufren las familias a las que se pide una decisión de sustitución.

No es adecuado que los médicos usurpemos la voluntad de los pacientes y sus familias indecisas, y decidamos lo que más les conviene (o nos conviene). Tampoco suele ser útil el modelo de respuesta de otras culturas, tanto menos cuanto más alejadas de la nuestra, aunque nos lleven algunas décadas de adelanto enfrentándose a esos dilemas y hayan ido generando respuestas. Es preciso que la sociedad conozca las opciones técnicas de nutrición que hoy día existen, que los ciudadanos debatan y se sitúen considerándolas como medidas ordinarias o no para ellos, para que puedan manifestar anticipadamente su voluntad de soportarlas o no, ante sus familiares o por escrito.

EL DEBATE SOBRE LA NUTRICIÓN EN EL MUNDO ANGLOSAJÓN

En Estados Unidos se ha planteado con unas décadas de adelanto respecto a nosotros el debate en torno a la nutrición. El "Informe sobre la actuación de los médicos ante el paciente terminal", elaborado por el Consejo Judicial de la American Medical Association en 1973[4,5], dice en uno de sus párrafos: "La terminación intencionada de la vida de un ser humano a manos de otro –asesinato piadoso u homicidio por compasión– es contraria a los objetivos de la profesión médica y a la política de la American Medical Association. Sin embargo, la suspensión del empleo de medios extraordinarios para prolongar la vida del cuerpo, cuando existe irrefutable evidencia de que la muerte biológica es inminente, es decisión del paciente y/o de su familia inmediata. El consejo y el criterio del médico deben estar a disposición del paciente y/o de su familia inmediata".

No obstante la aparentemente clara posición de los médicos norteamericanos, múltiples casos relacionados con la retirada de nutrición e hidratación han llegado a sus tribunales[6]. Su peculiar sistema jurídico, basado en parte en la capacidad de sentar jurisprudencia de las sentencias previas, permite seguir la evolución del debate en su sociedad.

Desde que 2 médicos fueron acusados de homicidio en 1983 por retirar con consentimiento familiar los sueros a Clarence Herbert, una paciente en coma irreversible, hasta que en 1990 se resolvió el caso de Nancy Cruzan, múltiples casos legales han marcado un reconocimiento progresivo de la autonomía de los pacientes o de sus familiares para tomar decisiones de sustitución, de no aceptar la nutrición artificial[6].

Nancy Cruzan, a los 25 años, como consecuencia de un accidente de tráfico entró en estado vegetativo permanente. Su cuerpo fue mantenido con vida gracias a la nutrición artificial por gastrostomía, costeada por el Estado de Missouri. Al cabo de 4 años, sus padres, convencidos de que nunca se recuperaría, solicitaron la retirada de la nutrición y la hidratación artificial, en contra de la opinión de médicos y administradores del hospital. Tras un largo debate legal en diversos tribunales con decisiones cambiantes, el Tribunal Supremo de Estados Unidos, por 5 votos contra 4, confirmó la decisión del Tribunal Supremo de Missouri, alegando que la Constitución de Estados Unidos sólo garantiza el derecho a rechazar cualquier tipo de tratamiento a los pacientes competentes que deciden por sí mismos o a los incompetentes que han dejado constancia expresa de su voluntad anterior. El caso de Nancy fue finalmente resuelto 3 años después de la primera solicitud de los padres: el Juez del Condado fue requerido nuevamente y autorizó la retirada de la nutrición artificial; esta vez el Estado de Missouri se apartó del caso y los médicos, que inicialmente se habían opuesto a la retirada, cambiaron de opinión. El impacto que causó la batalla legal de los padres en la opinión pública acrecentó la importancia de las directrices anticipadas y facilitó que el Senado de Estados Unidos aprobara la Patient Self Determination Act, que señala que los pacientes deberán ser puestos al corriente de su derecho legal a tomar decisiones sobre los cuidados sanitarios que reciben, por medio de directrices anticipadas, conocidos como testamentos vitales.

LOS FINES DE LA NUTRICIÓN

"El fin de la medicina es la salud", afirmaba Aristóteles en su *Ética a Nicómaco*, pero el concepto de salud de hace miles de años no es aplicable en nuestros días. Quizá los médicos sentimos aún un concepto

muy cercano, según el cual la salud se entiende como la ausencia de enfermedad, pero el concepto de salud y enfermedad los ciudadanos lo definen, además, con criterios emotivos a la vez que utópicos, como el "perfecto estado de bienestar físico, mental y social", término que la Organización Mundial de la Salud (OMS) empleó hace décadas para definir el concepto de salud.

Para Callahan los objetivos de la medicina del siglo XXI deben ser 2, y ambos de la misma categoría e importancia: luchar contra la enfermedad y, cuando a pesar de todos nuestros esfuerzos llegue la muerte, conseguir que los pacientes mueran en paz[7].

El clínico debe aceptar la muerte en su práctica diaria, como un fenómeno natural inevitable que nos afectará a todos los miembros de la especie más pronto o más tarde. Por tanto, no debe ver la muerte como un fenómeno teóricamente evitable y el fallecimiento del paciente como un fracaso[8]. Los clínicos con frecuencia estamos tentados de hacer lo que Callahan ha denominado "estrategia del límite tecnológico"[9], es decir, apurar el mayor esfuerzo tecnológico para mantener vivo al enfermo y después, en el momento exacto en que ese esfuerzo resulta inútil o ineficaz, detenerlo y dejar que el paciente muera. En otras palabras, creemos que debemos hacer funcionar la maquinaria a toda marcha hasta el mismo borde del abismo llamado inutilidad, y entonces detenerla, antes de que sea claramente perjudicial. El problema que presenta esa estrategia es, sencillamente, que no funciona bien: no sabemos cuándo detenernos, y saber cuándo es el momento justo para parar se ha convertido en parte del problema[10]. Debemos reconocer que esto no sabemos hacerlo a la perfección, que nunca vamos a llegar a saberlo, y que por tanto vamos a tener que encontrar formas de suspender el tratamiento antes de llegar al límite[9].

La nutrición artificial entendida como un tratamiento está justificada cuando el fin que perseguimos es luchar contra la enfermedad[1], pero es difícil de justificar cuando, pese a los esfuerzos, el objetivo es que el paciente muera en paz.

FUTILIDAD Y NO EUTANASIA

La indicación de nutrición artificial en un paciente terminal debe considerarse como un acto fútil, que dificultará su muerte[11-13]. Se entiende por fútil un tratamiento que sólo prolonga las circunstancias, mantiene la situación de dependencia y como tratamiento muestra menos de un 1% de posibilidad de ser beneficioso para el paciente[11,12].

Tanto los cuidados paliativos como la terapia de soporte (medicina paliativa) tienen como meta conseguir mejorar la calidad de vida de cada día[14]. En la fase progresiva y terminal del cáncer, la nutrición parenteral no ha demostrado ventajas frente a la ausencia de tratamiento[14]. La retirada de la nutrición artificial en un paciente terminal, en el que ha cambiado el objetivo médico, no debe considerase un acto de eutanasia. Al contrario, mantenerla podría entenderse como un acto de distanasia o furor terapéutico. Por eutanasia hoy se entiende la actuación en el cuerpo de un paciente, a petición expresa de éste, con la intención de poner fin a su vida[15]. En la eutanasia se quitan, o se ponen, procedimientos útiles para poner fin a la vida del paciente, en tanto que en la futilidad los tratamientos son simplemente inútiles o neutros[15].

La mayoría de los grupos profesionales consideran que la nutrición es un tratamiento[1]. Aunque en algunas culturas la alimentación no sólo tiene como función nutrir[1], también posee matices sociales de consolidación de la sociedad y emocionales de cuidado. Es posible que debamos mantener los gestos nutricionales que puedan entenderse como cuidados, aunque sean inútiles y sepamos que no van a conseguir nutrir de forma eficaz, por su carga emotiva para el paciente y su familia.

Pese a algunos loables esfuerzos[16], desconocemos con qué fines aplicamos las técnicas de nutrición en nuestro país o el grado de participación de pacientes y familia en la decisión. En 2000, al menos un 17% de los pacientes que recibieron nutrición enteral estaban confinados en cama o inconscientes[16].

CONCLUSIONES

Respecto a la hidratación y la nutrición al final de la vida, no hay consenso médico o legal ni directrices éticas universalmente aceptadas. Cada sociedad y cada individuo tienen que ir generando sus respuestas coherentes con su cultura y valores. Los cuidados deben mantenerse aunque sean inútiles. Los tratamientos sólo deben hacerse si están indicados y son ordinarios para el paciente.

La hidratación por vía oral es un cuidado que, si es posible, debe mantenerse en toda circunstancia. Dar agua por vía parenteral quizá no sea sólo un cuidado, pero si además intentamos ajustar la composición hidroelectrolítica, es un tratamiento.

La nutrición por vía natural es un cuidado en nuestra sociedad. La nutrición artificial es considerada por la mayoría de los profesionales un tratamiento sometido a consentimiento informado; no es un cuidado. La hidratación y la nutrición tienen diferentes dimensiones según el fin sea luchar contra la enfermedad o, a pesar de todos nuestros esfuerzos, conseguir que los pacientes mueran en paz. Es necesario reevaluar periódicamente la indicación de los tratamientos de acuerdo con los fines.

Es necesario que la sociedad conozca las opciones técnicas de nutrición que hoy día existen, y que los ciudadanos debatan y se sitúen, considerándolas como medidas ordinarias o no para ellos, para que puedan manifestar anticipadamente su voluntad de soportarlas o no ante sus familiares o por escrito.

En el futuro, los médicos deberemos ser los técnicos que buscan el mayor beneficio para sus pacientes, como hasta ahora, pero no deberemos sustituir su voluntad ni tampoco tomar decisiones económicas que correspondan a los gestores. Por muy buena voluntad que pongamos, aunque se inhiban, no nos corresponde sustituirlos. Nosotros, los médicos, sólo debemos fijar las indicaciones y las contraindicaciones y facilitar que los pacientes ayudados por sus familias y los gestores tomen sus decisiones de forma independiente y responsable.

BIBLIOGRAFÍA

1. Planas M, Camilo ME. Artificial nutrition: dilemas in decision-making. Clin Nutr 2002;21:355-61.
2. McNamara EP, Kennedy NP. Tube feeding patients with advanced dementia: an ethical dilemma. Proc Nutr Soc 2001;60:179-85.
3. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. Med Clin (Barc) 2001;117:114-5.
4. Gracia D. Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida. En: Fundación de Ciencias de la Salud, editores. Morir con dignidad: dilemas éticos en el final de la vida. Madrid: Ediciones Doce Calles, 1996; p. 106-39.
5. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Decisions near the end of Life. JAMA 1992;267: 2229-33.
6. Kyba FC. Legal and ethical issues in end-of-life care. Crit Care Nurs Clin N Am 2002;14:141-55.
7. Callahan D. Death and the research imperative. N Engl J Med 2000;342:654-6.
8. Bayes R. La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. En: Tomas-Valiente Lanuza C, editor. Fundación Medicina y Humanidades Médicas. Monografía eutanasia. Humanitas. Humanidades Médicas. Barcelona: Rotographik, 2003; p. 53-60.
9. Callahan D. El problemático sueño de la vida: en busca de una muerte tranquila. En: Fundación de Ciencias de la Salud, editores. Morir con dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida. Madrid: Ediciones Doce Calles, 1996; p. 92-104.
10. Barbero Gutiérrez J, Romeo Casabona C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. Med Clin (Barc) 2001;117: 586-94.
11. Schneiderman LJ, Jeckers NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. Ann Intern Med 1990;112: 949-54.
12. Schneiderman LJ, Jeckers NS, Jonsen AR. Medical futility: response to critiques. Ann Intern Med 1996;125:669-74.
13. Singer PA, Martín DK, Kelner M. Quality end of life care. JAMA 1999;281:163-8.
14. Sanz Ortiz J, Ordóñez González J. Nutrición parenteral y cuidados paliativos. Med Clin (Barc) 2000;114:622-3.
15. Gracia D. Los cuidados intensivos en la era de la Bioética. En: Gracia D, editor. Ética en los confines de la vida. Santa Fé de Bogotá: Códice, 1998; p. 249-66.
16. Planas M, Castellá M, García Luna P, Chamorro J, Gómez Candel C, Carbonell MD, et al. Grupo NADYA-SENPE. Nutrición enteral domiciliaria (NED): Registro Nacional del año 2000. Nutr Hosp 2003;18:34-8.