

22

C

ad

cuadernos de
ética
en clave cotidiana

BIOÉTICA Y SOPORTE
NUTRICIONAL
EN EL FINAL
DE LA VIDA

Francisco Rivas García



FUNDERÉTICA

cuadernos de
ética
en clave cotidiana

**BIOÉTICA Y
SOPORTE NUTRICIONAL
EN EL FINAL DE LA VIDA**

FRANCISCO RIVAS GARCÍA



Fundación Europea para el
Estudio y Reflexión Ética



Editorial Perpetuo Socorro
Covarrubias, 19. 28010 Madrid

COORDINADOR DE
“CUADERNOS DE ÉTICA EN CLAVE COTIDIANA”

— *Enrique Lluch Frechina.*

Profesor en la Universidad CEU Cardenal Herrera

CONSEJO ASESOR

— *Rafael Junquera de Estéfani.*

Facultad Derecho UNED (España).

— *Antonio Fuertes Ortiz de Urbina.*

Investigador médico (España).

— *Luis Mesa Castilla.*

Institución Juan XXIII de Granada (España).

— *Marta Iglesias López.*

Asociación para la Solidaridad (España).

— *P. José Samuel Torres Tangua.*

Rector de la Fundación Universitaria San Alfonso
(Colombia).

— *José Luis Pareja.*

Director Centro Residencial para Personas Mayores
Nuestra Señora del Perpetuo Socorro.

DIRECCIÓN – REDACCIÓN – ADMINISTRACIÓN

— *Fundación Europea para el Estudio y Reflexión Ética*

C/ Félix Boix, 13

28036 Madrid (España)

www.funderetica.org | fundraising@funderetica.org

ISBN: 978-84-284-0857-8

DEPÓSITO LEGAL: M-26145-2023

ISSN: 2341-0388

ÍNDICE

1. Presentación	5
2. Soporte nutricional ¿cuidado básico o tratamiento?.....	11
2.1. ¿Cómo abordar la retirada del soporte nutricional?	24
3. Voluntades anticipadas y autonomía del paciente en el final de la vida ¿un cajón desastre o relación indisoluble?	29
4. Implicaciones bioéticas en la alimentación e hidratación en el final de la vida.....	32
4.1. Dilemas bioéticos ¿cómo actuar?.....	36
5. Conclusiones	42
Bibliografía	43



1. Presentación

La muerte no puede desligarse de la vida, de hecho, son conceptos muy relacionados hasta el punto de que los avances de la Medicina están en constante desarrollo para retrasar el final de la vida y que sea lo más satisfactorio posible.

Cuando sabemos que nos encontramos en el final de la vida, entendiéndose como días o meses previos al fallecimiento, debido a una enfermedad terminal se produce una amalgama de factores que generan numerosas dudas sobre como afrontar esa fase final en la que tienen un papel fundamental el paciente, su familia y/o representante legal, así como el equipo médico. Todos estos actores, están implicados en la resolución de los conflictos, que pueden surgir en el final de la vida y que tienen un papel muy activo en la toma de decisiones, en el caso de enfermos conscientes y con capacidad para decidir. Por ello, debe considerarse una triada entre enfermo, familiares y/o equipo médico para disponer de las máximas garantías que proporcionen todo el asesoramiento y ayuda disponible, que se pueda ofrecer, para que esas cuestiones puedan generar una óptima respuesta conforme al mejor interés de la persona que se encuentra en su fase final. ¿Qué se entiende por mejor interés? Este concepto, bastante amplio por lo que engloba, se relaciona con el concepto del juicio sustitutorio y se aplica cuando una persona se encuentra en situación de incapacidad para decidir y no existe un documento de

La muerte no puede desligarse de la vida, de hecho, son conceptos muy relacionados hasta el punto de que los avances de la Medicina están en constante desarrollo para retrasar el final de la vida.

voluntades anticipadas, es decir un instrumento para manifestar que tratamientos se desea recibir o no ante una situación en la cual no tiene la suficiente capacidad para decidir. En este sentido, el juicio sustitutorio implica realizar una valoración suponiendo lo que se cree que habría decidido la persona, para lo cual hay que contar con la presencia de un familiar o tutor legal que conozca las posibles manifestaciones, creencias o voluntades manifestadas en un tiempo anterior a la incapacidad por la persona que se encuentra en el final de la vida.

Al hablar del final de la vida, quizás acuda a nuestra mente, las técnicas de ventilación mecánica asistida, sedación y cuidados de enfermería como los elementos más conocidos que se vinculan a una situación irreversible próxima a la muerte. Sin embargo, existe un gran desconocimiento sobre la implicación del soporte nutricional (engloba alimentación e hidratación) en el final de la vida, existiendo pocas respuestas concretas y claras a las siguientes preguntas: ¿es un tratamiento o cuidado básico? ¿se debe mantener si no aporta ningún beneficio? ¿retirar el soporte nutricional supone acortar la vida? ¿qué herramientas puede proporcionar la Bioética al enfermo, familiares y profesionales sanitarios? ¿los criterios económicos pueden actuar como un factor limitante para instaurar el soporte nutricional? ¿existe un protocolo estandarizado por parte de profesionales sanitarios que indique cómo actuar? ¿tiene sentido alimentar e hidratar cuando restan días u horas previas al fallecimiento?

Con todo ello, queda patente que el final de la vida supone un cajón desastre sobre cuestiones relativas al soporte nutricional, quizás porque muchas veces se infravalora su beneficio-riesgo en el global del problema que presenta la persona. Si es cierto que una ventilación mecánica puede tener un carácter vital en una fase final pero alimentar e hidratar puede contribuir, de una manera complementaria, a mejorar ciertos síntomas de esa enfermedad haciendo que el final sea un poco mejor. No obstante, el soporte nutricional puede considerarse como un cuidado básico y/o tratamiento, por lo que en función de dicha consideración se puede abordar de una manera muy distinta su papel en el final de la vida. Si se considera tratamiento puede rechazarse mientras que si se considera cuidado básico no podrá cuestionarse su renuncia. En este sentido, la Bioética utilitarista, aquella centrada en la finalidad y resultado de los hechos, más que en la persona, considera el soporte nutricional como un tratamiento, mientras que la Bioética personalista, centrada en la persona más que en el resultado de los hechos, lo considera como un cuidado básico, por lo que dependiendo del enfoque son diferentes las posibles decisiones y acciones.

Por tanto, el soporte nutricional tiene mucha relevancia e importancia por las dudas que plantea, y que tendrán una adecuada respuesta desde la Bioética con objeto de disponer de las herramientas que permitirán adoptar las decisiones más adecuadas a cada circunstancia personal y estado de la enfermedad.

El final de la vida supone un cajón desastre sobre cuestiones relativas al soporte nutricional, quizás porque muchas veces se infravalora su beneficio-riesgo en el global del problema que presenta la persona.

Siempre se ha discutido sobre la necesidad de alimentar e hidratar a las personas que se hallan en el final de la vida ya que en algunas ocasiones surgen dudas sobre su beneficio en el ámbito de la Medicina y la Ética. No obstante, es un hecho que en esa fase final se producen una serie de cambios fisiológicos y metabólicos que aumentan el riesgo de desnutrición, y con ella la génesis de inflamación, pérdida de peso y masa muscular, insuficiencia cardíaca, deterioro funcional y cognitivo; en definitiva, una serie de complicaciones que se unen al complicado estado del organismo. Aparte de ello, la presencia de desnutrición puede afectar a la enfermedad causante de ese periodo final de la vida ya que numerosos síntomas pueden agravarse.

El soporte nutricional varía según el tiempo que reste para la muerte, de ahí que, sea necesario destacar tres posibles situaciones en el final de la vida. Así se distingue una etapa previa a la agonía (máximo 6 meses de vida) donde el soporte nutricional deberá adaptarse a los síntomas y evolución del enfermo, priorizándose la alimentación básica adaptada y los suplementos nutricionales con objeto de proporcionar una gran densidad energética y un aporte hiperproteico. Una fase de agonía (2-3 días previos al fallecimiento) para la cual existen diversas teorías por las cuales no se debe forzar la alimentación e hidratación porque pueden agravar los síntomas, mientras que otras teorías consideran lo contrario. En esta etapa se debe utilizar, en algunos casos, la nutrición enteral y parenteral (formas de alimentación e hi-

dratación cuando no es posible utilizar la vía oral normal por un mecanismo propio debido a patología, inconsciencia y/o traumatismo grave). Por último, en las 48-72 horas de vida se deberá garantizar la sensación de confort, bienestar físico y emocional al enfermo y/o familiares ya que ahí radica el verdadero concepto de final de la vida sin sufrimiento. En estas últimas 48 de vida, debe controlarse, principalmente, el distrés respiratorio y disnea (alteraciones respiratorias que comprometen la vida), así como el dolor. Puesto que no hay estudios concluyentes que manifiesten beneficios y/o perjuicios del soporte nutricional en el final de la vida se deberá realizar un complejo análisis global para adoptar la mejor decisión.

Por ello, la finalidad del soporte nutricional será mejorar la calidad de vida, estado clínico y el pronóstico de vida del enfermo ya que la desnutrición es una complicación muy común en la fase final de la vida, que puede estar provocada por una patología oncológica o no oncológica, ya que, cada vez, son más frecuentes las patologías neurodegenerativas y autoinmunes que conllevan un periodo amplio de deterioro. Así, cuando hay que valorar sobre el beneficio del soporte nutricional para paliar y/o prevenir la desnutrición se genera un gran dilema ya que no existen mecanismos de evaluación que informen sobre cuando se debe administrar y/o interrumpir dicho soporte en el final de la vida.

Pero, ¿qué función fisiológica tiene el soporte nutricional en la antesala de la muerte? Básicamente, previene la desnutrición provocada por el

En las últimas 48-72 horas de vida se deberá garantizar la sensación de confort, bienestar físico y emocional al enfermo y/o familiares ya que ahí radica el verdadero concepto de final de la vida sin sufrimiento.

Una de las consecuencias asociadas a la fase final de la vida es una hiperglucemia, degradación excesiva de las proteínas y aumento de compuestos relacionados con inflamación y dolor.

intenso metabolismo que agota la reserva energética del organismo. También, actúa positivamente sobre la respuesta del cuerpo a la agresión que supone la enfermedad. De hecho, una de las consecuencias asociadas a la fase final de la vida es una hiperglucemia, degradación excesiva de las proteínas y aumento de compuestos relacionados con inflamación y dolor; por tanto, una vez conocida la importancia del soporte nutricional en la desnutrición ¿qué aspectos influyen para que el equipo médico decida instaurarlo? La pregunta es compleja para tener una respuesta por lo que se hace necesario analizar los beneficios y factores emocionales del paciente que influyen en la toma de decisiones, en el marco de su autonomía, siempre y cuando está capacitado para ello.

2. Soporte nutricional ¿cuidado básico o tratamiento?

En numerosas ocasiones el final de la vida provoca una alteración de la deglución provocada, en algunos casos, por daños neurológicos. Todo ello, supone una gran dificultad para una alimentación normal por vía oral, por lo que es necesario el uso de nutrición enteral y parenteral (técnicas de alimentación) para mejorar la calidad de vida del paciente. Precisamente, esta situación genera diversas cuestiones tales como ¿cuál es el criterio para aportar el soporte nutricional en el final de la vida? ¿cuándo se puede suspender?

La literatura científica y los posicionamientos existentes identifican dos teorías que ofrecen una respuesta:

a) La nutrición e hidratación artificial constituye un cuidado básico que tiene un carácter irrenunciable que impide suspenderlo.

b) La nutrición e hidratación son tratamientos y como tales, y basándose en el principio de autonomía, no pueden ser obligatorios y la persona puede rechazarlos.

Por ello, se debe diferenciar entre el concepto de cuidado básico y tratamiento médico. Así, los cuidados básicos son aquellos que deben proporcionarse a cualquier persona. Por otro lado, los tratamientos médicos, deben aplicarse para producir un beneficio al paciente, sopesando adecuadamente los riesgos e inconvenientes que se

*Toda
persona, con
independencia
de su salud
o condición,
tiene derecho
a recibir unos
cuidados básicos
si no se quiere
menospreciar su
dignidad.*

podieran ocasionar. Es precisamente en este campo donde se suscita, principalmente, el problema de la futilidad médica, es decir cuando se administra un tratamiento que resulta completamente ineficaz al enfermo y que genera daños o un agravamiento de su estado clínico. Toda persona, con independencia de su salud o condición, tiene derecho a recibir unos cuidados básicos si no se quiere menospreciar su dignidad. Sin embargo, los tratamientos médicos, cuando excepcionalmente han de ser aplicados por técnicas diferentes, pueden perder su carácter de obligatoriedad y convertirse en cuidados desproporcionados, conllevando un exceso terapéutico no beneficioso, que pueden rechazarse.

Por tanto, se hace necesario estudiar cada uno de estos posicionamientos, que sin duda, son claves para el abordaje de los dilemas bioéticos que aparecen en el final de la vida:

A) Como cuidado básico. Esta teoría, defendida por la Iglesia Católica, se basa en el concepto de la reflexión ética, antropológica y religiosa. Se fundamenta en la existencia de un deber moral de cuidar la vida en la enfermedad, y por tanto, una obligatoriedad de alimentar e hidratar, reconociéndose el soporte nutricional como un cuidado básico obligatorio. La doctrina de Juan Pablo II afirmaba que la administración de agua y alimento constituyen un medio fundamental para conservar la vida y que por tanto, no es un acto médico que se considere como tratamiento.

En este sentido, ¿qué se entiende como cuidado básico según el catolicismo? Es un medio de conservación de la vida necesario para sanos y enfermos, que manifiestan compasión o solidaridad y no pretenden corregir ningún aspecto de salud y enfermedad sino que responde a la necesidad básica del ser humano para mantener la vida.

Realizando un breve análisis sobre la consideración del soporte nutricional en otras religiones, se observa que la religión judía expone que cuando se alimenta a un enfermo en la fase final que no puede decidir, el médico debe atenerse a lo establecido por la decisión de la familia excepto en aquellos casos donde la decisión genere conflicto con el equipo médico y debe intervenir judicialmente. Respecto al islam, la literatura no arroja mucha información aunque alimentar e hidratar se considera como una atención básica y no un tratamiento médico excepto si está justificado que su aplicación acorta la vida.

B) Como tratamiento. Este posicionamiento se caracteriza por:

- Necesidad de disponer de técnicas y procedimientos que mejoran la enfermedad y su evolución futura.

- Considerar tratamientos como el soporte nutricional mediante técnicas enterales y parenterales.

- Los tratamientos pueden rechazarse, y por tanto no ser obligatorios según el principio de autonomía.

- El enfermo debe participar en el proceso para adoptar decisiones, siempre y cuando no exista pérdida de la capacidad de decidir.

Con respecto a hidratar y alimentar en el final de la vida, no existen estudios concluyentes que permitan realizar una consideración práctica, así:

- No se han encontrado diferencias de supervivencia entre enfermos, en el final de la vida, con y sin soporte nutricional.

- Mantener la vida, proporcionar cuidados paliativos y la luchar contra los síntomas de la fase final constituyen los principales motivos para aportar el soporte nutricional.

- Hidratar y alimentar mejora la calidad de vida si se administra precozmente, pero en situaciones tardías no provoca grandes beneficios ni prolonga la vida.

- Pueden aparecer complicaciones con las técnicas que se utilizan para alimentar artificialmente.

- Se ha observado un posible beneficio del soporte nutricional en pacientes oncológicos.

Por tanto, ante esta controversia sobre la utilidad del soporte nutricional hay que estudiar cada caso de manera individualizada, con sus beneficios y riesgos, atendiendo a las circunstancias del paciente. En el campo de la nutrición, el objetivo primordial es mantener el estado nutricional y el confort del paciente. De hecho, no aportar alimentación puede generar un conflicto entre

paciente y familiares, ya que puede asociarse a una sensación de “abandono ya que no se está alimentando”. Por ello, cuando el final de la vida es inminente, se puede suspender la alimentación e hidratación o utilizar preparados con menos cantidad de nutrientes que reduzcan las posibles complicaciones que puede generar el soporte nutricional. Todavía hay algunos argumentos que se utilizan de forma recurrente para justificar una intervención. En este contexto, existen razones para usar la nutrición artificial para mejorar el estado nutricional. Y con ello, la calidad de vida. Sin embargo, es importante subrayar que ninguno de estos eventuales efectos positivos ha mostrado datos concluyentes que justifiquen al 100% su uso.

Respecto a la hidratación, existe un debate sobre su beneficio o perjuicio relacionado con su retirada. En este sentido, como ventajas se ha observado una reducción de los vómitos y retención de líquidos (se relacionan con edemas, ascitis, derrame pleural y líquido pulmonar) que compromete el normal funcionamiento del organismo). No obstante, la hidratación genera controversias por lo que surgen varias cuestiones tales como ¿prolonga la vida, y por tanto, su omisión acelera la muerte? ¿tiene un significado simbólico, cultural o religioso que debe respetarse al final de la vida? Todas ellas implican aspectos éticos que están relacionados con algunos valores y principios morales de gran relevancia a considerar durante la atención de los enfermos, tales como el derecho a la vida, la dignidad

Ante esta controversia sobre la utilidad del soporte nutricional hay que estudiar cada caso de manera individualizada, con sus beneficios y riesgos, atendiendo a las circunstancias del paciente.

humana, los cuidados paliativos y la autonomía personal. No obstante, existen argumentos favorables a la hidratación debido a que promueve el bienestar fisiológico y psíquico de los enfermos, mejora la sintomatología de la enfermedad, calma la sed, no prolonga la agonía y evita el abandono de los pacientes. Por el contrario, hay argumentos contrarios ya que hidratar se considera una medida invasiva que provoca sufrimiento, prolonga la agonía, genera una acumulación de fluidos como secreciones bronquiales, derrame pleural, edema y ascitis. Por tanto, aunque existen diversas teorías contrapuestas, si es cierto, que en muchas ocasiones la familia y el enfermo perciben la hidratación como una atención y cuidado que debe mantenerse hasta el final. Se ha observado la importancia de la hidratación en el control de los síntomas neurológicos en enfermos, que no se encuentren en fase agónica, ya que podría posibilitar su participación activa en la toma de decisiones, circunstancia muy necesaria en los cuidados paliativos que se requieren en el final de la vida.

La decisión de hidratar no debe considerarse como un criterio técnico, sino que debe incluir referencias a valores y principios éticos como el respeto a la vida, la dignidad y el libre ejercicio de la autonomía.

Por tanto, la decisión de hidratar no debe considerarse como un criterio técnico, sino que debe incluir referencias a valores y principios éticos como el respeto a la vida, la dignidad y el libre ejercicio de la autonomía. Tampoco se debe obviar el significado simbólico, cultural, espiritual y religioso de los enfermos. Las formas de hidratar dependerán del estadio de la enfermedad y la capacidad funcional que requiera el enfermo, de manera que podrá ser oral o artificial. Sin

embargo, la ausencia de hidratación conlleva un descenso del volumen intravascular, complicaciones cardiovasculares, renales y pulmonares, boca seca, hipotensión, náuseas y riesgo de constipación, lo que implica un agravamiento de los síntomas que generarían un desorden metabólico asociado a una rápida evolución hacia el fracaso multiorgánico.

No obstante, los resultados de los estudios no son concluyentes y sería necesario seguir profundizando en este campo. Sin embargo, realizando un somero análisis de la literatura científica sobre la hidratación y sus beneficios al final de la vida se ha obtenido que:

a) Los efectos de la hidratación sobre la comodidad, los síntomas y duración de la supervivencia parecen limitados.

b) Existe una mejoría de ciertos síntomas, pero con beneficios de corta duración, que deben ser valorados en contra de las preferencias del paciente y los riesgos que puede conllevar una deshidratación.

c) Arraigadas creencias culturales y religiosas pueden condicionar la toma de decisiones sobre el uso de la hidratación en la fase final de la vida.

d) Evaluado el nivel de confort tras administrar una adecuada hidratación se observó que genera más comodidad que inconvenientes.

e) No se han encontrado efectos significativos de la hidratación en el control de varios síntomas, excepto para las náuseas crónicas que habían me-

Las formas de hidratar dependerán del estadio de la enfermedad y la capacidad funcional que requiera el enfermo, de manera que podrá ser oral o artificial.

orado significativamente 48 horas después de comenzar la hidratación.

f) En pacientes oncológicos, la hidratación reduce el riesgo de deshidratación motivada por el descenso en la ingesta de fluidos. No obstante, los profesionales sanitarios deben comunicar, si así quedase demostrado, a los pacientes y familiares sobre la posible ineficacia de la hidratación. Evidentemente, esta información conlleva problemas éticos en la toma de decisiones para hidratar al final de la vida y que han sido ampliamente debatidas en las últimas décadas:

g) El consentimiento informado, donde se hace referencia a la hidratación puede modificarse en cualquier momento sin la necesidad de justificar los motivos.

h) La nutrición e hidratación artificial son intervenciones médicas que requieren un objetivo por el cual se administran.

i) La decisión de administrar y/o suspender el soporte nutricional nunca debe limitar la oferta de los cuidados paliativos que garantizan la comodidad del paciente..

j) Las necesidades nutricionales pueden cubrirse completamente mediante nutrición enteral y parenteral. Sin embargo, otras necesidades como el disfrute de los alimentos y el carácter social de la alimentación no se satisfacen, de ahí, la importancia de no descuidar tales aspectos.

k) La nutrición parenteral se ha convertido en una parte integral de los cuidados paliativos, lo

que permite una mayor supervivencia en el final de la vida.

Aportes externos, como la hidratación y la alimentación, son considerados comúnmente como cuidados básicos que debe recibir cualquier persona independientemente de su estado. No obstante, en determinados casos irreversibles como el estado vegetativo se llega a pensar que el soporte nutricional no debería considerarse obligatorio si después de hacer una valoración clínica del paciente se observa que los perjuicios por su aplicación son mayores que los beneficios esperados. Sin embargo, si se considera que es un tratamiento para buscar una mejoría de la enfermedad en sí misma, hay que realizar una adecuada evaluación para garantizar ese beneficio.

Proporcionar medios y recursos en el final de la vida permite evaluar los efectos positivos de cualquier tratamiento y los negativos tales como la falta de confort o el dolor. Otro aspecto, de relevancia a destacar son las consecuencias, para los enfermos, de la aplicación de los recursos tecnológicos sobre la calidad de vida y grado de autonomía. Estos criterios (proporcionalidad, futilidad, calidad de vida) se inmiscuyen en los dilemas bioéticos complicando las decisiones sobre la utilidad o no de los tratamientos en el final de la vida.

Los estudios publicados no muestran un beneficio significativo en el uso de los cuidados paliativos de las personas enfermas, y los que hay son insuficientes. Así, los datos existentes informan

Proporcionar medios y recursos en el final de la vida permite evaluar los efectos positivos de cualquier tratamiento y los negativos tales como la falta de confort o el dolor.

sobre una serie de recomendaciones de utilidad práctica que puede conducir a los resultados inconclusos y a una limitación en las recomendaciones favorables o contrarias al uso de la hidratación y alimentación en el final de la vida. De hecho, hay estudios que manifiestan una mejoría de ciertos síntomas, pero los beneficios son de corta duración, y deben ser valorados en función de las preferencias del paciente y los riesgos que le puede suponer.

Todo lo anterior, implica un amplio abanico de situaciones clínicas en determinados enfermos y/o situaciones, que deben ir precedidas de una reflexión ética, que abarque los aspectos objetivos del ámbito clínico. Es necesario analizar las características del enfermo, las circunstancias sociales, familiares y económicas antes de limitar el acceso al soporte nutricional debido a la falta de consensos médicos, sociales, y de directrices éticas universales sobre su consideración como cuidado básico o tratamiento. Se entiende que no existen normativas jurídicas claras sobre el papel que juega en el final de la vida la hidratación y alimentación.

Desde el posicionamiento de un cuidado básico, la alimentación e hidratación son entendidas, culturalmente, como símbolo de cuidado por la vida.

Desde el posicionamiento de un cuidado básico, la alimentación e hidratación son entendidas, culturalmente, como símbolo de cuidado por la vida. Antropológicamente, desde el nacimiento, la alimentación está ligada como necesidad básica vital de las personas. Este valor simbólico, al igual que cualquier otro símbolo, conecta directamente con las emociones de las personas.

Esto justifica que cuando surgen las discusiones éticas sobre las decisiones de limitar o incluso retirar un soporte vital aparezcan argumentaciones basadas en posicionamientos más emocionales que científico-técnicos..

Considerando los cuidados paliativos como atenciones que mejoran la calidad de vida de los enfermos y de sus familias, la alimentación formaría parte de este tipo de cuidados, dado que la gran mayoría de los pacientes se enfrenta con numerosas deficiencias nutricionales. Si se considerase como tratamiento, cuando el paciente ejercitara la toma de decisiones acerca de los medios que quiere o no que se le apliquen, serían objeto de libre disposición, y por tanto renunciables.

Numerosos profesionales sanitarios consideran la hidratación y alimentación como cuidado básico o tratamiento. Aunque son muchos los que opinan que no hay diferencia moral entre las diferentes técnicas de mantenimiento vital como la ventilación mecánica, la diálisis y la nutrición e hidratación.

Como es lógico, una enfermedad varía en el tiempo por lo que se podría considerar que hay etapas en las que se debe aplicar y otras no, pero el planteamiento no es establecer una diferenciación según la evolución y estado de la patología sino poner de manifiesto la importancia que tiene la hidratación y nutrición para mantener la calidad de vida del enfermo en su fase final de la vida.

Atendiendo a la posibilidad de considerar la alimentación e hidratación como un tratamiento

¿qué criterios se considerarían para proceder a su retirada o no administración? No existe un protocolo exacto ya que se debe tratar a cada uno de los enfermos de una manera individualizada, pues el pronóstico y evolución puede variar y obligar a tomar diversas decisiones. Por ello, y ante el gran vacío existente sobre el papel del soporte nutricional, las perspectivas de los pacientes, la familia y los cuidadores, existen diversos criterios que determinan las posibles decisiones:

No existe un protocolo exacto ya que se debe tratar a cada uno de los enfermos de una manera individualizada, pues el pronóstico y evolución puede variar y obligar a tomar diversas decisiones.

a) *Socio-familiares.* Cuando el tratamiento farmacológico ya no es efectivo debe suspenderse y hay que proporcionar todo aquello que permita que el enfermo no padezca hambre, sed, y dolor. Hay que garantizar el apoyo psicológico y espiritual que se demande. En este sentido, las familias tienden a considerar la nutrición artificial como una medida eficaz ya que la consideran una ayuda destinada a mejorar la comodidad, la dignidad y la calidad de vida.

b) *Culturales.* Existen diferencias culturales con respecto al significado de la nutrición al final de la vida. Las culturas occidentales consideran que "comer es primordial para la supervivencia, y que su falta acelera la muerte"..

c) *Religiosos.* Son variados los postulados a considerar, así según la Iglesia Católica, suministrar alimento y agua, incluso por vía artificial, es, en principio, un medio necesario para la conservación de la vida. Por tanto, es obligatorio mientras se demuestre que cumple un beneficio para el paciente. De ese modo se evita el sufrimiento

y la muerte derivados de la inanición y la deshidratación. Por otro lado, la Iglesia Protestante tiene una concepción liberal, menos conservadora, para limitar el acceso a la alimentación e hidratación apostando por su retirada si es necesario. En Halacha Judía, la vida es considerada como un valor con alta prioridad por lo que se considera la alimentación e hidratación como cuidado básico; sin embargo, si se causa sufrimiento o complicaciones, se acepta su supresión si se sabe que éste era el deseo del paciente. La religión islámica también considera la alimentación e hidratación como cuidado básico y su limitación al acceso solo se admite si genera un daño mayor frente a los posibles beneficios.

d) *Legales*. Son numerosas las circunstancias donde el Derecho ha tenido que intervenir sobre cuestiones que afectan a la nutrición e hidratación. Así, hay situaciones clínicas que han tenido una gran repercusión social y mediática en las cuales se han dictado diversas sentencias jurídicas como herramientas para dilucidar las actuaciones a seguir ante las discrepancias entre familiares y equipo médico cuando el enfermo no puede decidir. En los casos de Nancy Cruzan, Terri Schiavo, Eluana England y Vincent Lambert, las decisiones sobre la prolongación médica de la vida tenían un componente emocional y estaban impulsadas por criterios culturales, socio-familiares y religiosos. No obstante, en el ámbito judicial las decisiones se amparan en los deseos y/o voluntades previamente declaradas por la persona enferma.

Los profesionales sanitarios tienen como reto profesional integrar las bases filosóficas a la práctica asistencial con carácter de solidaridad, proporcionalidad, justicia e individualización.

e) *Bioéticos*. Los profesionales sanitarios tienen como reto profesional integrar las bases filosóficas a la práctica asistencial con carácter de solidaridad, proporcionalidad, justicia e individualización. Esto provoca situaciones complejas donde hay varias posibilidades de actuación, y en numerosas ocasiones, se desconoce que opción elegir porque ambas son igualmente buenas o malas.

Adoptar decisiones con respecto al soporte nutricional debe recurrir a dos criterios, uno es el del juicio sustitutorio en el cual se decide en función de lo que se supone que hubiera decidido el enfermo. En él, se presupone que la persona que toma esta decisión conoce las preferencias del paciente para acercarse a su voluntad. Otro criterio de ayuda es el de los mejores intereses mediante el cual un tercero decide por el paciente de acuerdo a lo que sería mejor para él.

2.1. ¿Cómo abordar la retirada del soporte nutricional?

La gran pregunta es ¿qué criterios se adoptan para proceder a la retirada del soporte nutricional en la fase final de la vida? No existe un protocolo exacto ya que se debe tratar cada uno de los enfermos de una manera individualizada, pues el pronóstico y evolución puede ser variable y obligar a tomar diversas decisiones. Ello, no implica apoyarse en las siguientes consideraciones:

1.- *La decisión debe enmarcarse en los cuatro principios de la Bioética*. El cumplimiento de los

principios bioéticos constituye la base para poder actuar. Así, según el principio de autonomía hay que respetar la existencia de las voluntades anticipadas mientras que el principio de no maleficencia implica la suspensión o no iniciar la alimentación e hidratación sino se aporta beneficio. Por último, el principio de beneficencia debe procurar administrar el soporte nutricional siempre que los beneficios sean mayores, y el de justicia que garantiza un adecuado acceso al soporte nutricional.

2.- *La autonomía del paciente no otorga derecho a decidir sobre un tratamiento que proporcione beneficios.* El respeto a la autonomía de las personas estaría enmarcada en el principio de no maleficencia y sería exigible en una ética clínica que debería facilitar y estimular, todo lo posible, para que las personas participen en la toma de las decisiones. En el marco del principio de beneficencia se establecerá la excelencia en la práctica profesional. Se debe garantizar que la autonomía del paciente se realiza sobre personas con capacidad para comprender las implicaciones del rechazo al soporte nutricional. En este caso no se podrá ejercer la autonomía del paciente si existe un tratamiento que es beneficioso y que puede garantizar un retraso de la evolución y/o la mejora de los síntomas de la fase final ya que, si se hiciese así, se podría violar el principio de beneficencia. Pero ¿qué sucede con el derecho a la autonomía para personas incapaces que no pueden decidir y no disponen de las voluntades anticipadas? Aquí, se presupone que la persona y/o familiar que toma

No se podrá ejercer la autonomía del paciente si existe un tratamiento que es beneficioso y que puede garantizar un retraso de la evolución y/o la mejora de los síntomas de la fase final ya que, si se hiciese así, se podría violar el principio de beneficencia.

la decisión de retirar el soporte nutricional conoce las preferencias y valores de la persona para aproximarse a lo que sería su voluntad. Si existen discrepancias entre la decisión médica y los familiares se puede acudir a los Tribunales en el caso de que exista riesgo para la vida, y/o la integridad física o psíquica.

3.- *No vulnerar el principio de no maleficencia.* Si existen datos clínicos objetivos y científicos que muestran un agravamiento del enfermo tras el soporte nutricional su retirada está indicada.

4.- *Considerar y evaluar los beneficios frente a complicaciones.* Antes de instaurar el soporte nutricional y/o proceder a su retirada, hay que determinar de una manera objetiva los beneficios frente a las complicaciones. ¿Y si hay dudas antes del inicio? Puede ser más aconsejado hidratar y alimentar para valorar su evolución y posible beneficio.

5.- *Instaurar el soporte nutricional no implica su mantenimiento hasta el final.* Si se adopta la decisión de instaurarlo, se deben realizar las evaluaciones periódicas para detectar los posibles perjuicios que pueden provocarse. No obstante, se aconseja la retirada en los últimos días previos a la muerte si aparecen infecciones por catéter.

6.- *Actuar conforme a las voluntades anticipadas.* Se atenderá a lo existente en el documento de voluntades anticipadas que hubiesen sido manifestadas por el enfermo siempre que sean conformes a la *lex artis* (relativa a la buena práctica médica), eviten el posible sufrimien-

to del paciente y actúen como medida paliativa. Pero si no existen las voluntades anticipadas, si se deberá disponer del consentimiento informado por el paciente y si no existe, el otorgado por los familiares. Si continúan las discrepancias deberá acudirse al Comité de Ética del Centro Hospitalario y como última opción recurrir a los Tribunales Ordinarios de Justicia.

7.- *Decisión voluntaria del enfermo con capacidad para decidir.* Se puede retirar el soporte nutricional siempre que implique un mayor confort y menor sufrimiento para el paciente. En este sentido, hay enfermos que interpretan y/o consideran que si reciben alimentación puede suponer un mecanismo inútil para prolongar la vida y retrasar la muerte. Esta percepción puede generar una angustia y sufrimiento por lo que la participación del médico debe ayudar al enfermo a tomar la decisión adecuada pues la tensión emocional, ansiedad o el desconocimiento de las alternativas terapéuticas suponen un condicionante para que el enfermo no pueda tomar una decisión correcta y en plena libertad.

Si el paciente rechaza el soporte nutricional podrá considerarse como una decisión adecuada si se cumplen los siguientes requisitos:

- a) Existe dolor físico, psíquico o moral motivado por el soporte nutricional.
- b) El enfermo ha valorado adecuadamente los procedimientos alternativos que ofrecen los cuidados paliativos y no quiere aceptarlos.

Hay enfermos que interpretan y/o consideran que si reciben alimentación puede suponer un mecanismo inútil para prolongar la vida y retrasar la muerte. Esta percepción puede generar una angustia y sufrimiento.

c) El paciente tiene la capacidad suficiente para reflexionar y decidir sin ningún tipo de coacción.

3. Voluntades anticipadas y autonomía del paciente en el final de la vida ¿un cajón de sastre o relación indisoluble?

¿Qué se entiende por autonomía del paciente? El concepto, que se ha comentado con anterioridad, se refiere a la capacidad de decidir de las personas, y el derecho a que se respete su voluntad. La autonomía exige el reconocimiento de la libre decisión individual sobre los propios intereses siempre que no afecte a tercero, siempre que se refiera a la relación existente entre médico y paciente. En esta línea, la Bioética ha impulsado el principio de autonomía hasta su consideración en el actual marco legislativo y desarrollo en el ámbito sanitario. No obstante, no se puede hablar de Bioética sin referenciar a BEAUCHAMP Y CHILDRESS (2009) para los cuales “ser autónomo no implica realizar lo que uno quiera hacer en cualquier momento” sino otorgar sentido a las decisiones o voluntades anticipadas, que se adoptan. Para ellos, la autonomía implica una acción intencionada, con capacidad de comprensión y sin factores condicionantes que influyan en la decisión, por lo que se excluiría a las personas no autónomas. Por tanto, ¿cómo podemos definir las voluntades anticipadas? El término se refiere a los documentos que permiten a una persona dejar constancia de los tratamientos sanitarios que desea recibir si llegado el momento de tomar decisiones no se encontrara capacita-

do psicológicamente para hacerlo por sí mismo. Es necesario avanzar en el estudio del binomio voluntades anticipadas y autonomía por lo que surge una cuestión ¿existe alguna relación entre las voluntades anticipadas y autonomía o son conceptos antagónicos? Como se ha detallado anteriormente, las voluntades anticipadas manifiestan la voluntad del paciente, por lo que es un documento que permite recoger esa autonomía del paciente cuando dispone de capacidad para su elaboración y que permite extender ese principio de autonomía aún cuando surja una posible situación de incapacidad.

Las voluntades anticipadas manifiestan la voluntad del paciente, por lo que es un documento que permite recoger esa autonomía del paciente cuando dispone de capacidad para su elaboración y que permite extender ese principio de autonomía aún cuando surja una posible situación de incapacidad.

No es posible elaborar voluntades anticipadas sin autonomía ya que esta sirve como base y justificación de dichas voluntades, que no tienen un contenido ilimitado, precisamente para garantizar y proteger el derecho a la libertad e integridad física y moral de los pacientes. Por ello, las voluntades anticipadas no pueden:

- Ser contrarias al ordenamiento jurídico. Así, se evita la eutanasia.
- Violar los principios de la *lex artis*, entendiéndose como aquella que regula la buena práctica médica.
- Recoger procedimientos contraindicados para el tratamiento de la patología existente.
- Generar tratamientos fútiles que no provoquen ningún tipo de mejoría de la enfermedad.

- Incorporar aspectos que pueda admitir una interpretación y ambigüedad sobre el planteamiento realizado.

Ahora surge una duda, ¿la alimentación e hidratación pueden ser objeto del documento de voluntades anticipadas?, o mejor planteado de otra forma ¿puede un enfermo en el final de su vida rechazar el soporte nutricional mediante las voluntades anticipadas? La cuestión es tan interesante como compleja de abordar por lo que habrá que contextualizar la situación ya que si se considera el soporte nutricional como un tratamiento la respuesta es clara ya que puede ser objeto de rechazo mediante su formalización en las voluntades anticipadas. La respuesta se complica si se considera la alimentación e hidratación como cuidado básico ya que ahí no existe capacidad de decisión y rechazo porque serían obligatorios. No obstante, con las voluntades anticipadas se garantiza que el soporte nutricional no se base en el carácter utilitarista de la vida ni que pudiese ser considerado como moneda de cambio para ahorro de costes sanitarios, sino que mostraría un gesto de solidaridad con las personas más desfavorecidas.

4. Implicaciones bioéticas en la alimentación e hidratación en el final de la vida.

En el final de la vida se puede tomar la decisión de interrumpir y/o no iniciar la administración del soporte nutricional lo que conlleva una fuente de dilemas de compleja resolución.

Principios bioéticos engloban las bases necesarias para establecer el respeto y la dignidad de todos los seres humanos.

En el final de la vida se puede tomar la decisión de interrumpir y/o no iniciar la administración del soporte nutricional lo que conlleva una fuente de dilemas de compleja resolución. Por ello, antes de adoptar cualquier decisión es necesario considerar los cuatro principios básicos de la Bioética.

Actualmente, es patente la importancia de la Bioética en la Medicina, pero ¿qué principios de esta disciplina son útiles para una fase final de la vida? Con respecto a este planteamiento, hay que indicar que los principios bioéticos engloban las bases necesarias para establecer el respeto y la dignidad de todos los seres humanos:

Principio de No-Maleficencia. Este principio establece que no se debe generar ningún daño de tipo físico, psíquico, moral y/o económico a las personas. Existiría maleficencia cuando la relación beneficio-riesgo del soporte nutricional pueda considerarse como desfavorable.

Principio de Justicia. Hace referencia a la distribución equitativa de los costes y beneficios de alimentar e hidratar, aspecto que debe garantizarse en el final de la vida. El concepto “equitativa” se refiere a una distribución imparcial, igualitaria y apropiada según las normas sociales que estructuran los fundamentos de la cooperación social.

Este principio surge como consecuencia de las desigualdades en el acceso a unos adecuados e integrales cuidados paliativos.

Principio de Autonomía. Se enmarca en el derecho a la libertad individual y exige el respeto por los criterios, consideraciones, preferencias y acciones de las personas autónomas. Así, la autonomía requiere independencia en la toma de decisiones lo que aplicado al ámbito sanitario obliga a sus profesionales a revelar información, garantizar la comprensión sobre el soporte nutricional y potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones.

Principio de Beneficencia. El término beneficencia se refiere a todos los actos de bondad y caridad que pueden y deben incorporarse a la investigación biomédica y que puede englobar todo tipo de acciones que tengan por finalidad el bien de otros. Pero cuando se habla del principio de beneficencia solo se hace referencia a los actos que son una exigencia ética en el ámbito de la Medicina.

No obstante, aparte de los principios mencionados anteriormente, hay otros de obligada consideración:

- *Principio de inviolabilidad de la vida humana.* Este principio considera la vida como un valor fundamental superior del ordenamiento jurídico que debe ser protegido porque constituye la base para el resto de los derechos. Según este principio no existe el derecho a finalizar con la vida de nadie, aunque la muerte pueda ser percibida, por

parte de familiares y/o profesionales sanitarios, como una solución al sufrimiento.

- *Principio de proporcionalidad terapéutica.* Sostiene que existe la obligación moral de establecer todas las medidas terapéuticas que muestren una relación de proporcionalidad entre los medios empleados y los resultados obtenidos. En este sentido, hay que evaluar las alternativas para actuar sobre la enfermedad sin adoptar medidas desproporcionadas y que generen futilidad médica.

- *Principio de doble efecto en el tratamiento del dolor y supresión de la conciencia.* Existen numerosas condiciones que deben sucederse para que un acto tenga dos efectos (uno bueno y otro indeseable), y, por tanto que sea lícito y se pueda considerar ético: a) la acción sea buena y adecuada en sí misma; b) el efecto negativo no sea directamente querido sino tolerado; c) el efecto bueno no sea causado inmediatamente y necesariamente por el malo; d) el bien buscado sea proporcional al eventual daño provocado.

- *Principio de veracidad.* La veracidad es el elemento base entre las relaciones interpersonales que se generan entre paciente, familiares y profesionales médicos. Comunicar la verdad es determinante en la adecuada toma de decisiones por parte del enfermo, y si este no puede, su familia. Por ello, se debe ser prudente en la comunicación de la información y realizar un ejercicio de reflexión sobre los aspectos a informar, su modo de hacerlo, y la elección de las personas destinatarias.

- *Principio de prevención.* La prevención debe entenderse como la previsión de las posibles y frecuentes complicaciones que suelen aparecer durante la evolución clínica de la enfermedad. Este principio recoge las medidas adecuadas para aconsejar al enfermo y familiares sobre las mejores líneas de actuación para evitar el sufrimiento innecesario del paciente.

- *Principio de no abandono.* Este principio pretende evitar un abandono del paciente porque haya rechazado el soporte nutricional, que, a criterio médico, pueda ser útil. Por tanto, los profesionales médicos deberán comunicar al paciente para que reflexione sobre la necesidad de alimentar e hidratar y proporcionarle todos los cuidados que necesite hasta el final de la vida.

Es importante que se apliquen todos los principios a cada circunstancia particular, valorando todos los aspectos en el marco global para no generar intervenciones parciales e infructuosas para el paciente. Sin embargo ¿qué relación puede existir entre Bioética y soporte nutricional? Aunque puede parecer difícil de establecer una simbiosis, la realidad muestra que la Bioética es una herramienta útil para actuar sobre aquellas cuestiones que generan una reflexión más allá del campo médico y científico. Así, aunque los estudios actuales nos informan que no está muy definido el papel de la alimentación e hidratación en el final de la vida, ni protocolizado, y que se desconoce su influencia en la evolución hacia la muerte, la Bioética constituye una respuesta a los dilemas

Los profesionales médicos deberán informar al paciente para que reflexione sobre la necesidad de alimentar e hidratar y proporcionarle todos los cuidados que necesite hasta el final de la vida.

que se generan en la práctica clínica diaria mediante los siguientes planteamientos:

a) La decisión del paciente, familiares y/o equipo médico no vulnerará los principios de la Bioética. Así, el cumplimiento de los principios bioéticos constituye la base para poder actuar.

b) La autonomía del paciente debe ser respetada y orientada a que las personas participen en la toma de las decisiones, lo que supondría una excelencia en la práctica profesional mediante la cual se aseguraría que el paciente es autónomo para decidir sobre su situación clínica, emocional y espiritual.

c) Considerar y evaluar los beneficios frente a complicaciones. Antes de retirar la alimentación hay que determinar de una manera objetiva los beneficios frente a las complicaciones.

e) Los criterios económicos no condicionarán el acceso ni la retirada del soporte nutricional ya que existe legislación y criterios bioéticos suficientes para garantizar que nunca se impida el acceso a la alimentación por criterios económicos.

Un final inminente de la vida en días, horas o semanas debe generar un análisis muy global y detallado sobre el abordaje de los distintos dilemas bioéticos que pueden surgir si el soporte nutricional es considerado como un tratamiento, pues si se considera como cuidado básico desaparece cualquier duda ya que debe aportarse hasta el fallecimiento.

4.1. Dilemas bioéticos ¿cómo actuar?

Un final inminente de la vida en días, horas o semanas debe generar un análisis muy global y detallado sobre el abordaje de los distintos dilemas bioéticos que pueden surgir si el soporte nutricional es considerado como un tratamiento, pues si se considera como cuidado básico desaparece cualquier duda ya que debe aportarse hasta

el fallecimiento. A continuación, se realiza un somero estudio de las principales cuestiones que se suceden a diario, así como su posible resolución:

a) *¿El soporte nutricional puede provocar dolor?* El dolor no se agrava con la alimentación e hidratación. No obstante, existen estudios que manifiestan que una restricción de la hidratación puede agravar la agonía.

b) *¿Beneficia el soporte nutricional en el final de la vida?* Hay controversia en esta cuestión ya que diferentes estudios, que no son concluyentes, lo recomiendan siempre que genere algún beneficio físico y/o emocional.

c) *¿Cuando interrumpir un soporte nutricional iniciado?* Se puede realizar cuando se pierde la capacidad para decidir y/o si existen las voluntades anticipadas, también si no existe mejoría o un agravamiento físico y psíquico. Los criterios que justifican que no es adecuado comenzar el soporte son también suficientes para suspenderlo. De forma inversa, si un soporte nutricional está indicado, tan incorrecto sería negarlo como interrumpirlo. Si hay alguna duda sobre los beneficios a obtener con un determinado tratamiento deberemos aplicarlo, y se deberá suprimir en caso de futilidad médica. Considerar la nutrición artificial como técnica o tratamiento médico puede adentrarnos en la teoría de la pendiente resbaladiza. Este argumento considera que iniciar acciones en una dirección provocará resultados, prácticas, situaciones y acciones no deseadas. Por lo tanto, si se pretende coherencia y responsabilidad, se

Si un soporte nutricional está indicado, tan incorrecto sería negarlo como interrumpirlo. Si hay alguna duda sobre los beneficios a obtener con un determinado tratamiento deberemos aplicarlo, y se deberá suprimir en caso de futilidad médica.

debe evitar dar el primer paso en ese proceso. Por ello, si asumimos las teorías que permiten considerar a la nutrición artificial como un tratamiento se estará propiciando que pueda ser un elemento de decisión por parte del paciente y no un cuidado básico, lo cual podría ser rechazado según el principio de autonomía del paciente, y los posibles efectos positivos que pudiera haber no se obtendrían.

d) *¿Cuándo es útil hidratar y alimentar según la Bioética?* Siempre es aconsejable, si no hay futilidad médica y no se vulneran los principios bioéticos de no maleficencia y justicia.

e) *¿Retirar el soporte nutricional se considera eutanasia?* Si en la fase final se deniega el acceso a la alimentación e hidratación a una persona candidata, a la que puede ser útil, solo sería eutanasia si se pretende causar la muerte. No obstante, se puede retirar si se observa una relación causa-efecto que agrava la sintomatología de la enfermedad y provoca una futilidad terapéutica, pues si no se suprime se estaría vulnerando el principio de no maleficencia.

f) *¿Cómo saber si el soporte nutricional está siendo útil?* La decisión debe valorar si se cumplen los principios de la Bioética, la capacidad de decidir del enfermo, el papel de la familia y/o del equipo médico, ausencia de daño y lo establecido por las voluntades anticipadas existentes.

g) *¿El criterio económico hospitalario influye en la retirada del soporte nutricional?* No existen estudios que hayan analizado esta cuestión, y no

sería admisible desde la Bioética, pero sí se pueden conocer cuales son los costos sanitarios asociados al soporte nutricional. Si consideramos el principio de sacralidad de la vida, los principios bioéticos, el derecho a la vida y que el soporte es un cuidado básico, no cabe ningún tipo de pregunta.

h) *¿En las horas o días previos a la muerte se puede dejar de alimentar e hidratar?* Es frecuente que se pueda rechazar el soporte nutricional por parte del paciente y/o la familia y que según el principio de doble efecto no generaría problema y sería totalmente correcto.

i) *¿Los cuidados paliativos incluyen la alimentación e hidratación?* Los cuidados paliativos integran el soporte nutricional y no lo excluyen siempre y cuando el objetivo a conseguir sea mantener el bienestar del paciente y no simplemente a mejorar el estado nutricional o prolongar la vida innecesariamente. Con carácter general, debe valorarse la proporcionalidad del tratamiento, en cada caso, y la consideración como desproporcionado de este tratamiento por lo que sólo debe hacerse en situaciones concretas en las que los efectos secundarios que se produzcan superen a los beneficios.

j) *¿Retirar el soporte nutricional implica abandonar a la persona? ¿es contrario a la dignidad de la persona?* Culturalmente parece que la ingesta de alimentos está relacionada con el “estado de bienestar”. No obstante, la dignidad de la persona debe ser el último punto de referencia

Los cuidados paliativos integran el soporte nutricional y no lo excluyen siempre y cuando el objetivo a conseguir sea mantener el bienestar del paciente y no simplemente a mejorar el estado nutricional o prolongar la vida innecesariamente.

para contrastar si la decisión adoptada es adecuada, por lo que hay que considerar los siguientes principios:

- El principio de defensa de la vida. La vida se constituye en el bien supremo sobre el que descansan todos los demás derechos del ser humano.
- El principio de libertad y responsabilidad. El enfermo y los profesionales sanitarios son libres y responsables de sus actos. Esta libertad debe ser respetada por todos los actores participantes en la toma de decisiones.
- El principio de totalidad o principio terapéutico. El acto médico, farmacéutico y/o de enfermería debe buscar el bien de la persona. Este principio deriva directamente de la necesidad del respeto por la vida que debe considerarse como el objetivo principal de la Medicina.
- El principio de sociabilidad y subsidiariedad. La sociabilidad es una característica fundamental del ser humano. En la sociedad de marcado carácter individualista, se ha olvidado este carácter social del hombre, que por otra parte, constituye la razón de ser del Estado.

k) *La futilidad médica cuando no hay opción terapéutica ¿hasta cuándo?* Existe futilidad médica cuando los datos clínicos muestran que no se producen beneficios con el soporte nutricional. Por ello, los profesionales sanitarios deberán:

- a) Evaluar los métodos apropiados para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

- b) Valorar el beneficio alimentar e hidratar.
- c) Determinar la capacidad de decidir del paciente.
- d) Analizar las condiciones para rechazar ser alimentados e hidratados.
- e) Garantizar la adecuada distribución de los recursos sanitarios disponibles.

5. Conclusiones

El objetivo primordial de la nutrición e hidratación debe ser mantener la funcionalidad del organismo y el confort del enfermo sin obviar que podrá prescindirse cuando existan datos científicos objetivos y las evaluaciones que muestren que se provoca un daño.

El final de la vida puede generar ciertas dudas sobre la limitación al acceso del soporte nutricional, así como su retirada, de ahí que, para analizar su utilidad se deba estudiar cada caso de manera individualizada atendiendo a las circunstancias del paciente, con sus beneficios y riesgos, y no exclusivamente bajo el principio del cuidado básico o tratamiento para lo cual la Bioética constituye una útil y práctica herramienta. No hay que obviar que el objetivo primordial de la nutrición e hidratación debe ser mantener la funcionalidad del organismo y el confort del enfermo sin obviar que podrá prescindirse cuando existan datos científicos objetivos y evaluaciones que muestren que se provoca un daño, debiéndose entender cuando la alimentación e hidratación no contribuya a un bienestar físico, psicológico y social. Es necesario disminuir el sufrimiento del enfermo y sus familiares, para ello se requiere que exista una planificación anticipada, por parte de los profesionales sanitarios, mediante un diálogo sobre la probable evolución de la enfermedad y los beneficios y/o perjuicios relacionados con la hidratación y alimentación.

Bibliografía

- Gärtner J, Daun M, Wolf J, von Bergwelt-Baildon M et al. Early Palliative Care: Pro, but Please Be Precise! *Oncology Research Treatment*, 2019;42 (1-2):11-18.
- Del Río MI, Shand B, Bonati P, Palma A, et al. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psychooncology*, 2012;21(9):913-21.
- Morais, S.R. Nutrition, quality of life and palliative care: integrative review. *Rev Dor Sao Paulo*, 2016; 17: 136-140.
- Valero, MA. ¿Se considera la hidratación y la nutrición artificial como un cuidado paliativo? *Nutrición Hospitalaria*, 2006; 21: 680-685.
- Carter AN. To What Extent Does Clinically Assisted Nutrition and Hydration Have a Role in the Care of Dying People? *Journal of Palliative Care*, 2020 Oct;35(4):209-216.
- Rafael Junquera Estefani y Ana M^a Marcos del Cano. Ética y vida: La bioética. Cuadernos de ética en clave cotidiana 9. Disponible en <https://funderetica.org/wp-content/uploads/2018/03/numero9ceee-ticayvidaweb-1.pdf>
- Gent MJ, Fradsham S, Whyte GM, Mayland CR. What influences attitudes towards clini-

- cally assisted hydration in the care of dying patients? A review of the literature. *BMJ Support Palliat Care*, 2015, Sep;5(3):223-31.
- Cardenas D. Ethical issues and dilemmas in artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition ESPEN*, 2021, Feb;41:23-29.
 - Bükki J, Unterpaul T, Nübling G, Jox RJ, Lorenzl S. Decision making at the end of life--cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration. *Support Care Cancer*, 2014 Dec;22(12):3287-99.
 - Frost DW, Cook DJ, Heyland DK et al. Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: a systematic review. *Critical Care Medicine* 2011;39(5):1174-89.
 - Rivas Garcia, Francisco. Bioderecho y soporte nutricional en la enfermedad terminal. 2019.Universidad Nacional de Educación a Distancia (España). Disponible en: <http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:ED-Pg-DeryCSoc-Frivas>
 - Brody H, Hermer LD, Scott LD et al. Artificial nutrition and hydration: the evolution of ethics, evidence, and policy. *Journal of General Internal Medicine*, 2011;26(9):1053–8.
 - Chakraborty R, El-Jawahri AR, Litzow MR et al. A systematic review of religious beliefs about major end-of-life issues in the five

major world religions. *Palliat Support Care*, 2017;15(5):609-622.

- Westra, Anna E., Dick L. Willems, and Bert J. Smit. "Communicating with Muslim parents: "the four principles" are not as culturally neutral as suggested." *European journal of pediatrics* 168.11 (2009): 1383-1387.
- Ndahimana D, Kim EK. Energy Requirements in Critically Ill Patients. *Clinical Nutrition Research*, 2018 Apr;7(2):81-90.
- Sawin KJ, Montgomery KE, Dupree CY, Haase JE, Phillips CR, Hendricks-Ferguson VL. Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nurse*, 2019, May/Jun;36(3):178-190.

Francisco Rivas García

Graduado en Farmacia, Licenciado en Ciencia y Tecnología de los Alimentos y Máster en Nutrición por la Universidad de Granada. Doctor por la Universidad de Sevilla (área de conocimiento Nutrición Humana). Doctor en Derecho y Máster Universitario en Derechos Fundamentales (Especialidad en Derechos Humanos y Bioderecho) por la UNED. Diploma de Especialización en Derecho Sanitario y Bioética por la Escuela Nacional de Sanidad- ISCIII. Técnico de Promoción de Salud y Consumo en el Excmo. Ayuntamiento de Guadix (Granada).

Otros números de Cuadernos de ética en clave cotidiana:

Nº21: Conversar, un arte a recuperar. Enrique Lluch Frechina y Luis Illueca Vicente

Nº20: Sobre el género de la identidad. Aspectos fundamentales para comprender los debates en torno al sexo, el género y la identidad. Silvia Martínez Cano.

Nº19: Una mirada a la pandemia desde Cáritas. Rafael Allepuz Capdevila y Jesús Pérez Mayo.

Nº18: Ética en atención primaria. Nazaret Maldonado del Arco.

Nº17: Cuidados paliativos. Jacinto Bátiz Cantera.

Nº16: Ética social para niñas y niños. Guía práctica para padres y educadores. César García-Rincón de Castro.

Nº15: Los confinados. Manual de resistencia (para salir fortalecidos tras el covid-19). F.J. de la Torre Díaz.

Nº14: Vivir (des)conectado. Aspectos éticos del uso (y abuso) de los dispositivos móviles. Isidro Catela Marcos.

Nº 13: Acompañar en la fase final de la vida. Natividad Jiménez Sánchez, Nazaret Maldonado del Arco y María Dolores Nieto Martín.

Nº 12: Ética y Derechos Humanos. Gisela Giner Rommel.

Nº 11: Paseos para hacer en compañía. José Luis Pareja Rivas.

Nº 10: Internet y las redes sociales, aspectos éticos. Margarita Martín Martín.

Nº 9: Ética y vida: La bioética. Rafael Junquera Estefani y Ana M^a Marcos del Cano.

Nº 8: Los agentes de la Cooperación Internacional al Desarrollo. Una mirada ética. Patricia Rodríguez González.

Nº 7: Videojuegos, gamificación y reflexiones éticas. Margarita Martín Martín y Luis Fernando Vílchez Martín.

Nº 6: Función Social de la empresa: Una propuesta de evaluación ética. Elisa Marco Crespo y Enrique Lluch Frechina.

Nº 5: Ética del Cuidado y Mayores. Los cuidados a las personas mayores desde un horizonte ético y en la búsqueda de la calidad de vida. Rosario Paniagua Fdez.

Nº 4: Introducción a la Ética Familiar. Victor Chacón, CSsR.

Nº 3: Interpelación ética de las mujeres que ejercen la prostitución. M^a Luisa del Pozo.

Nº 2: Ética y Escuela. Juan José Medina Rodríguez y M^a Isabel Rodríguez Peralta.

Nº 1: Bases éticas para la mejora de nuestra organización económica y política. Enrique Lluch Frechina y Rafael S. Hernández.

Nº 0: El Don que transforma, una mirada moral desde el carisma redentorista. Carlos Sánchez de la Cruz.

Puedes descargarlos en la página web: <http://funderetica.org/cuadernos/>

e t i

cuadernos de
ética
en clave cotidiana



Perpetuo Socorro

Centro Residencial para Personas Mayores



Editorial Perpetuo Socorro
Covarrubias, 19. 28010 Madrid

C/ Félix Boix, 13 28036 Madrid
fundraising@funderetica.org
www.funderetica.org