

Original

Decisiones ético-clínicas sobre la alimentación e hidratación artificial mediante sonda en la enfermedad terminal

J. E. Hortelano Martínez, A. Azulay Tapiero, M. Castillo Blasco

Servicio de Medicina Interna. Hospital Dr. Moliner. Valencia. España.

Resumen

El soporte nutricional artificial mediante sondas de acceso digestivo es un tratamiento médico ampliamente utilizado. La indicación de soporte nutricional prolongado en pacientes terminales y en pacientes con deterioro neurológico irreversible crea conflictos éticos y legales de difícil solución. En este trabajo, además de aportar nuestra casuística en enfermos con deterioro psicorgánico avanzado, se revisan las bases culturales y ético-legales, así como se sugieren líneas de actuación sencillas que puedan servir de orientación clínica, si bien la toma de decisiones clínicas debe ser siempre individualizada y pormenorizada en cada caso, incluyendo, en el proceso de decisión clínica, las preferencias del paciente y de sus familiares.

(*Nutr Hosp* 2002, 17:279-283)

Palabras clave: *Enfermedad terminal. Deterioro cognitivo. Nutrición artificial.*

La enfermedad terminal constituye una situación en la que están implicadas decisiones muy complejas y, por tanto, impregnadas de un marcado componente ético. Quizá, los dilemas más importantes que se plantean en el día a día con este tipo de enfermos surgen cuando aparece cualquiera de estas dos situaciones:

— Cuando se trata el tema de la sedación ante el sufrimiento físico o incluso psíquico.

— Cuando se plantea el tema de la nutrición y de la hidratación ante un enfermo que es incapaz de alimentarse.

En este trabajo se intentará aclarar, desde un punto de vista fundamentalmente bioético, el segundo as-

ETHICAL AND CLINICAL DECISIONS ON ARTIFICIAL HYDRATION AND FEEDING VIA TUBE IN THE TERMINALLY ILL

Abstract

Tube feeding is a widely used medical treatment for providing nutrition to terminally ill patients. Long term nutritional support in these patients or patients with irreversible neurological deterioration create a host of ethical and legal conflicts with difficult solutions. This work looks at the cultural and ethical-legal basis of these decisions and gives simple suggestions that might help the health care provider in making a viable clinical decision. However, each case should be treated in an individualized manner taking into consideration the rights and desires of each patient and their families.

(*Nutr Hosp* 2002, 17:279-283)

Keywords: *Artificial nutrition. Cognitive deterioration. Terminal disease.*

pecto, centrándonos en enfermos con deterioro cognitivo y funcional avanzado.

La nutrición enteral por sonda tiene sus indicaciones y también sus riesgos y complicaciones. Sus indicaciones básicas son: la incapacidad para alimentarse y la incapacidad para deglutir (disfagia). Es ampliamente utilizada y relativamente sencilla de aplicar. Es una técnica que ha creado nuevas oportunidades de supervivencia a un número importante de enfermos, pero también ha cuestionado problemas de tipo ético e incluso legal, siendo los casos Conroy, en 1980, y el caso de Nancy Cruzan, en el año 1990, los más conocidos desde el punto de vista legal. De hecho, este último caso fue el que promovió en el Senado norteamericano la aceptación de "La Patient Self Determination Act"¹.

Desde el punto de vista bioético y legal, el caso Conroy es más didáctico ante el tema que nos planteamos en este trabajo. Se podría resumir de la siguiente manera: "Mujer de 83 años de edad, diagnosticada de demencia avanzada y que fue dada de alta desde el hospital donde estaba ingresada a un asilo, llevando sonda nasogástrica de alimentación.

Correspondencia: Elena Hortelano Martínez.
Hospital Dr. Moliner.
Portacoeli, s/n.
Serra. Valencia.
Tel.: 961 60 00 00
Correo electrónico: hortelano_ele@gva.es

Recibido: 21-XII-2001.
Aceptado: 14-IV-2002.

Cuando se comprobó que ya no podía obtener una alimentación adecuada sin sonda, su sobrino y representante legal, solicitó una orden judicial para desconectar el dispositivo, porque consideraba que ella no habría querido continuar su uso. La Corte Suprema del estado de New Jersey decidió en este caso que el tratamiento del sostén de la vida podría interrumpirse si ello concordaba con los intereses de un paciente incompetente, lo cual equivalía a decir que el dolor y el sufrimiento de la continuación de su vida contrarrestaban los beneficios de prolongarla con la nutrición artificial¹².

El caso Conroy nos parece muy interesante como introducción al tema, no sólo por su resolución judicial, sino por las cuestiones que se planteó la Justicia norteamericana. La Corte Suprema se hizo las siguientes preguntas:

- ¿Es la alimentación por sonda un tratamiento médico o un componente de cuidados humanitarios básicos?
- ¿Es ético negar la nutrición artificial o interrumpirla?
- ¿Qué función tienen, en la toma de decisiones, el pronóstico y los deseos o valores conocidos del paciente?
- ¿Cómo se toman estas decisiones en pacientes con deterioro cognitivo?
- ¿Qué dispositivos de restricción física, si acaso fuesen necesarios, hay que aplicar para mantener la alimentación por sonda?
- ¿Cuál es el significado simbólico de no proporcionar nutrición artificial a un paciente que no puede comer?
- ¿Acaso negar la alimentación por sonda o interrumpirla aumenta las probabilidades de aceptación de la eutanasia voluntaria?
- ¿La alimentación por sonda brinda comodidad a pacientes moribundos en estado de coma?

La respuesta a todas estas cuestiones planteadas es imposible si no se estudia cada caso en concreto siguiendo un método de decisión adecuado y desde un punto de vista integral y multidisciplinar; aún así, muchas preguntas quedarán sin respuesta.

¿Es la alimentación e hidratación artificial un tratamiento médico o un componente de cuidados humanos básicos?

Algunos éticos afirman que la nutrición artificial es un aspecto necesario de los cuidados humanitarios básicos. Gilbert Melander³ se hace la siguiente pregunta: "¿Debe considerarse que administrar alimentos y bebidas forma parte de los cuidados médicos?" y se responde él mismo: "Mas bien, parecería el tipo de cuidados que los seres humanos se deben unos con otros".

Hay autores que afirman que, si el paciente no puede alimentarse por sus propios medios, debe ponerse en marcha un procedimiento médico tal como la ins-

tauración de una sonda nasogástrica (SNG) o gastrostomía y, en el caso de no ser posible la vía digestiva, la alimentación artificial por vía parenteral.

Pero hay que tener en cuenta que cada uno de estos procedimientos implica riesgos y complicaciones que a veces serán graves o incluso causa de la muerte, como la broncoaspiración, la perforación gástrica, el taponamiento de la sonda, el déficit de nutrientes, los trastornos hidroelectrolíticos y la incomodidad para los pacientes, que perciben el dolor^{4,5}.

Está claro que existen enfermedades y situaciones en las que la alimentación artificial supone una desventaja o es una técnica inútil o desproporcionada:

— Cuando hay afectación de tubo digestivo por enfermedades que cursan con malabsorción o maldigestión.

— Cuando el trastorno es irreversible y el paciente o la familia solicita la interrupción del tratamiento.

— Cuando las desventajas sean desproporcionadas respecto a los beneficios, como ocurre en pacientes en situación de enfermedad terminal, en los que esta técnica prolonga el sufrimiento y la agonía ("encarnizamiento terapéutico").

— Cuando el paciente lo percibe como dolor o afecte a su dignidad y espacio personal⁶.

¿Están justificados éticamente los dispositivos de restricción física para mantener las sondas de alimentación?

En un asilo norteamericano se realizó un estudio donde se valoró a 52 pacientes que necesitaban SNG para alimentación e hidratación; la duración del tratamiento varió entre 1 mes y 6 años. Al 90% de los pacientes hubo necesidad de inmovilizar las manos para evitar la desintubación, y en el 71% fueron necesarias medidas adicionales de restricción física⁷.

Cuando la enfermedad es progresiva e irreversible, las desventajas de la alimentación artificial superan a los beneficios siempre que sea necesario el uso de medidas de restricción física, violando ésta los fundamentos básicos de los cuidados humanitarios y la dignidad del enfermo. Estas medidas restrictivas deben usarse sólo cuando la alimentación por SNG sea imprescindible para el sostén de la vida durante una enfermedad aguda y reversible, no para dicho sostén en casos de padecimientos irreversibles y con nulas posibilidades de recuperación de la enfermedad o la consecución de la independencia alimentaria⁸.

¿Causan dolor u otras molestias la inanición y la deshidratación?

Tanto las familias de los pacientes como algunos profesionales sanitarios piensan que retirar las SNG o las perfusiones intravenosas en un paciente incapaz de alimentarse por vía oral causará dolor u otros síntomas, no siendo rara la solicitud de "poner goteros".

Conviene tener en cuenta que la anorexia es un síntoma frecuente en el periodo agónico, pero la sensación de hambre no se da. Al contrario de lo que se cree, la inanición completa produce cierta sensación de euforia y analgesia que se explica fisiológicamente por el aumento de opiáceos endógenos en el hipotálamo y en el plasma, según ensayos practicados en ratas sometidas a inanición; también el gamma-hidroxibutirato, producto de desdoblamiento de las cetonas, parece ser un mediador de la analgesia⁹.

La inanición parcial puede relacionarse con molestias a veces intensas; puede experimentarse hambre incluso con raciones pequeñas de alimento, pero la sensación de hambre no aparece con la inanición completa¹⁰.

Es usual que la deshidratación no cause molestias, salvo cierta sensación de sequedad de boca, con una prevalencia entre el 65% y el 95%, no guardando este síntoma relación directa con la administración de hidratación artificial¹¹. A nivel bioquímico se produce hipernatremia, aumento de la urea y la creatinina; a nivel clínico, estas alteraciones originan confusión y letargo, pudiendo llegar al coma.

Algunos trabajos señalan que la deshidratación sistémica preterminal sería más agradable para el paciente que la hidratación sistémica; esta última agravaría las secreciones respiratorias agónicas, favorecería las náuseas y los vómitos, facilitaría la presencia de edemas periféricos y daría lugar a una micción frecuente^{10, 12-14}.

Decisiones de alimentación por sonda y pronóstico clínico

En toda decisión clínica debe considerarse por principio:

- Cuáles son las indicaciones médicas.
- Cuáles son las probabilidades de que el procedimiento terapéutico beneficien al paciente y con qué riesgo.

Un tratamiento se considerará fútil y por tanto no aplicable y susceptible de ser retirado cuando no es obligatorio, es inútil o no reporta ningún beneficio al paciente^{15, 16}.

Una de las creencias más frecuentemente empleadas para justificar un soporte nutricional artificial en pacientes incompetentes es que el uso de SNG puede prevenir la neumonía por aspiración, o la aparición de úlceras por presión mejorando el estado nutricional; sin embargo, no hay estudios concluyentes que aseguren la utilidad de este tratamiento, ni tampoco que aumente la capacidad funcional o la supervivencia. Se podría afirmar que lo único que conseguirían, en el mejor de los casos, sería aumentar la cantidad de vida, pero a costa de un empeoramiento de su calidad y un aumento del número e intensidad de las complicaciones; el paciente podrá vivir más tiempo, pero en unas condiciones de gran sufrimiento por la presencia de complicaciones que, dejando que la enfermedad siga su curso, no tendrían que aparecer^{17, 18}.

Decisiones de alimentación por sonda y preferencias del paciente

Los pacientes tienen derecho a rechazar tratamientos, incluidos los de sostén de vida, y expresar sus instrucciones anticipadas, basándose en el ejercicio de su autonomía como ciudadanos libres que son; la violación de este derecho puede ser sancionable por los tribunales¹⁹.

Las preferencias del paciente pueden ser expresadas de tres formas:

— En pleno uso de sus facultades, el paciente, bien informado y libremente, expresa sus deseos al médico.

— El paciente es incompetente pero el médico tiene instrucciones anticipadas, que podrán ser verbales o escritas, o bien señaladas por un representante legal del enfermo.

— El sujeto es incompetente y no se tienen instrucciones anticipadas sobre sus preferencias; en este caso es un familiar, amigo o tutor quien expresa lo que sabe acerca de los deseos y valores del enfermo. A falta de dicha persona el médico ha de decidir qué hacer sobre la base de los intereses del paciente.

Consideraciones del retiro de la sonda para alimentación

Los facultativos indican tratamientos médicos para lograr algunos de los objetivos de la medicina, a saber:

- Curar enfermedades.
- Aliviar síntomas.
- Mejorar el estado funcional.

Por ningún concepto es obligatorio continuar con las medidas terapéuticas que no consiguen ninguno de los objetivos de la Medicina. Se podrán retirar estas medidas si:

- Hay una pérdida irreversible de las funciones cognitivas.
- El tratamiento no logra otro objetivo mas que sostener la vida orgánica.
- El paciente no expresó con antelación que preferiera ser mantenido en vida orgánica²⁰.

La Council on Ethical and Judicial Affairs de la American Medical Association establece: "Incluso si la muerte no es inminente pero hay inconsciencia permanente mas allá de toda duda y salvaguardas adecuadas para confirmar la precisión del diagnóstico, no va en contra de la ética interrumpir todos los tratamientos que prolonguen la vida".

Son muy pocos los pacientes que recuperan la conciencia mas allá de un año en estado vegetativo persistente e incluso entre los contados, muchos quedan con incapacidades graves.

Es recomendable seguir las siguientes normas:

- Antes de que un médico interrumpa un tratamiento, los familiares del paciente y el equipo multidisciplinar deben coincidir que la calidad de vida del

enfermo no llega a un mínimo y que la enfermedad es irreversible.

— Aunque muchos éticos afirman que no hay diferencia fundamental entre empezar o interrumpir tratamientos es frecuente que los clínicos lo sientan de otra manera si la muerte sigue a la interrupción del tratamiento que salvaguarda la vida, el médico habitualmente establece una relación causa-efecto y es posible que la familia llegue a la misma conclusión por lo que tienden a sentirse culpables aumentando el malestar e incluso el miedo por las posibles actuaciones ético-legales derivadas de su actuación²¹. Hay que entender que los enfermos en estas circunstancias no fallecerán por la retirada del soporte nutricional, si no que es la propia enfermedad de base la causante de su fallecimiento de forma irremediable^{10, 22, 34}. Diversos estudios aportan que el periodo de tiempo de vida después de la retirada de la nutrición-hidratación artificial suele variar entre los 3 y 14 días²⁴.

El pronóstico de algunos enfermos es incierto y la única forma de conocer la utilidad de las medidas terapéuticas es intentarlo.

¿Negar la alimentación por sonda o interrumpirla aumenta las probabilidades de aceptación de la eutanasia?

El Council on Ethical and Judicial Affairs de la American Medical Association define la eutanasia como "el acto de producir la muerte de una persona sufriendo y desesperanzadamente enferma de una manera relativamente rápida e indolora por motivos de compasión"²⁵.

Algunos análisis éticos utilizan la doctrina del doble efecto y la distinción entre asistencia activa y pasiva para distinguir entre actos permisibles, que pueden adelantar la muerte (retirada de tratamientos de soporte vital...) y otros que no son permisibles, como son la eutanasia activa y el suicidio médicamente asistido²⁶⁻²⁸.

La bioética normativa médica determina que las medidas activas que adelantan la muerte son inaceptables, mientras que las medidas pasivas podrían ser permitidas, sin embargo la distinción entre matar y dejar morir es muy controvertida.

En una evaluación ética de determinados actos médicos deben tenerse en cuenta: la decisión del paciente, la futilidad de los tratamientos y las secuelas morales de las decisiones, no solo para el paciente, sino también para su familia y el personal sanitario que lo atiende.

Existen evidencias que demuestran que los pacientes y sus familiares suelen aceptar lo que el personal sanitario, fundamentalmente el médico, sugiere; su decisión depende, en gran medida, de la información que se les suministre²⁹, esto demuestra la gran importancia que tiene la formación en bioética de los profesionales de la salud, la necesidad del trabajo en equipo interdisciplinar para tomar decisiones

consensuadas y la gran ayuda que pueden ofrecer los comités de bioética para intentar resolver dilemas complejos.

Conclusiones

— Las decisiones médicas respecto a la instauración de nutrición artificial mediante sondas, son difíciles.

— La nutrición artificial es un tratamiento médico y, por tanto, prescribirla se basa en una evaluación entre los beneficios-desventajas en el paciente que las recibe.

— Si hay deterioro cognitivo del paciente y se desconocen las preferencias de éste, la mejor manera de valorar beneficio/desventaja es intentar un tratamiento de prueba.

— Si se necesita la restricción física para conservar la SNG o sobrevienen complicaciones médicas de importancia, es ético interrumpir el tratamiento.

— La nutrición artificial es un tratamiento de soporte vital al que no debe concederse un rango especial de otros tratamientos similares (soporte hemodinámico, soporte respiratorio...).

— La nutrición e hidratación son tratamientos médicos que se deben negar o interrumpir éticamente cuando sus desventajas superen a los beneficios.

Referencias

1. Lo B y Steinbrook R: Beyond de Cruzan Case: The U.S. Supreme Court and medical Practice. *An Inter Med*, 1991, 114:895-901.
2. Strasser W: The Conroy Case: An overview. Ib Linn J (ed): By no extraordinary means: The choice to forgo life-sustaining food and water. Bloomington. IN. Indiana University, 1989, p. 245.
3. Meilander G: On removing food and water: Against the stream. *Hastings Cent Rep*, 1984, 14:11.
4. Ciocon JO, Silverstone FA, Graver M y cols.: Tube feeding in elderly patients: Indications, benefits and complications. *Arch inter Med*, 1988, 148:429.
5. Drickamer MA y Cooney LM: A geriatrician's guide to enteral feeding. *J Am Ger Soc*, 1993, 41:672.
6. Lynn J y Childress JF: Must patients always be given food and water'. *Hastings Cent Rep*, 1983, 13:17.
7. Peck A, Cohen CE y Mulvihill MN: Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. *J Am Geriatr Soc*, 1990, 38:1195.
8. Quill TE: Utilization of nasogastric feeding tubes in a group of chronically ill. Elderly patients in a community hospital. *Arch Intern Med*, 1989, 149:1937.
9. Printz LA: Termynal dehidratación, a compassionate treatment. *Arch Intern Med*, 1992, 152:697-700.
10. Sullivan RJ: Accepting death without artificial nutrition or hydration. *J Gen Intern Med*, 1993, 8:220.
11. Huang ZB y Ahroiheim JC: Nutrition and hydration in terminally ill patients. *Clin Ger Med*, 2000, 16:313-325.
12. Andrew M, Bell ER, Smith SA, Tischler JF y Veglia JM: Dehydration in terminally ill patients. Is it appropriate palliative care? *Pot Grad Med*, 1993, 93(1).
13. Zerwekh JV: The dehydration question. *Nursing*, 1983, 83:47.
14. Burk R: Feeding, withdrawing and withholding: ethical perspectives. *Nutr Clin Pract*, 1996, 11:243-253.
15. Franklin C: Decisions about life support: being responsible and responsive. *Crit Care Med*, 1998, 26:8-9.

16. Council on Ethical and Judicial affairs American Medical Association: Medical futility in end-of-life care. *JAMA*, 1999, 281:937-941.
17. Finucane TE, Christmas C y Travis K: Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA*, 1999, 282(14): 1365-1370.
18. Gillick MR: Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med*, 2000, 342:206-210.
19. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego life-sustaining treatment. Washington DC: U.S. Government Printing Office: 1983.
20. Jonsen AR, Siegler M y Winslade WJ: Quality of life. In *Clinical Ethics*, ed 3. New York. McGraw-Hill, 1992.
21. Brody H, Campbell ML, Faber-Langendoen y Ogle KS: Withdrawing intensive life-sustaining treatment recommendations for compassionate clinical management. *New Engl J Med*, 1997, 336:652-657.
22. Plau PR y Rombeau JI: Nutrition. *Med Clin North Am*, 2000, 84:1209-1227.
23. Mayo TW: Forgoing artificial nutrition and hydration: legal and ethical considerations. *NCP*, 1996, 11:254-264.
24. Smith SA: Controversies in hydrating the terminally ill patient. *J Intraven Nurs*, 1997, 20:197-203.
25. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association: Decisions near the end of life. *JAMA*, 1992, 267:2229-2233.
26. Council of Scientific Affairs, American Medical Association: Grogg care of the dying patient. *JAM*, 1996, 275:474-478.
27. American Board of Internal Medicine. End of life Patient Care Project Committee. Caring for the dying: identification and promotion of physician competency. Philadelphia. American Board of Internal Medicine, 1996.
28. Qill TE, Lo B y Brock DW: Palliative options of last resort. A comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *JAMA*, 1997, 278:2099-2104.
29. Bruera E y MacDonald N: To hydrate or not hydrate: How should it be? *Journal of Clinical Oncology*, 2000, 18:1156-1158.

NUTRICION HOSPITALARIA

Organo Oficial de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral.

Director: J. M. Culebras Fernández.
Subdirector: S. Schwartz Riera.
Redactor Jefe: A. García de Lorenzo.

Esta publicación recoge revisiones y trabajos originales, experimentales o clínicos, relacionados con el vasto campo de la nutrición. Su número extraordinario, dedicado a la reunión o Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral, presenta en sus páginas los avances más importantes en este campo.

Esta publicación se encuentra incluida en Index Medicus, Medline e Índice Médico Español.

PUBLICACIONES PERIODICAS

BOLETIN DE SUSCRIPCION 2002



Si desea suscribirse a la revista NUTRICION HOSPITALARIA, llame a este teléfono

91 358 86 57

Nombre y apellidos

Dirección n.º piso Teléf.

Población D. P. Provincia

CIF/DNI Fax

Deseo suscribirme a la revista NUTRICION HOSPITALARIA (año 2002) al precio de:

- Profesional 63,11 € Instituciones 94,66 € MIR 47,33 €
 Europa 112,75 € Resto del mundo 166,39 €

Forma de pago: Cheque nominal adjunto

Con cargo a mi tarjeta de crédito: VISA AMERICAN EXPRESS

Número

Fecha de caducidad ___/___

..... de de 20

Atentamente, (firma del titular)

Envíe este cupón a GRUPO AULA MEDICA®, S.L., calle C. I. Venecia - 2 ALFA III. Planta 5ª. Oficina 160. Isabel Colbrand, 10. 28050 MADRID. Teléf.: 91 358 86 57 o para mayor comodidad, mándelo por Fax 91 358 90 67.



suscripciones@grupoaulamedica.com

Para mayor comodidad, envíe el boletín de suscripción por FAX: 91 358 90 67