

Aproximación al Soporte Nutricional desde una mirada Bioética: Todo lo técnicamente posible, ¿es éticamente admisible?*

Approach to Nutritional Support from a Bioethical point of view: All technically possible, is ethically admissible?

GONZÁLEZ GRACIELA A¹, RAINIERI MARIA DANIELA²

^{1,2}Licenciada en Nutrición.

¹Jefa de la División Alimentación. Hospital General de Agudos "Juan A. Fernández".

²Hospital General de Agudos "Juan A. Fernández". Residencia de Nutrición. 3º año.

Correspondencia: danie_rainieri@hotmail.com - Recibido: 23/11/2013. Aceptado en su versión corregida: 19/03/2014.

Resumen

Introducción: la decisión sobre la administración, no instauración o retirada de nutrición e hidratación artificiales (NHA) en situaciones clínicas límite es fuente de dilemas éticos.

Objetivo: Realizar una aproximación al debate bioético en materia de NHA en pacientes en Estado Vegetativo Persistente, con demencia avanzada y enfermos terminales; analizar los valores que más frecuentemente pueden entrar en conflicto; analizar el proceso de toma de decisiones sobre administración, no instauración, o retirada de NHA; destacar el rol del Licenciado en Nutrición en el mismo.

Desarrollo: Existen posiciones encontradas en cuanto al valor de la vida y la consideración de la NHA como cuidado básico o tratamiento médico; los beneficios, riesgos y costos objetivos y subjetivos de la NHA, y la consecuente valoración de su utilidad/futilidad; y los valores de los sujetos en cuestión. El paciente competente tiene el derecho de decidir sobre su propio tratamiento. El Licenciado en Nutrición puede jugar un rol inestimable en el proceso deliberativo de toma de decisiones bioéticas en estos casos.

Conclusiones: El debate sobre dilemas éticos que involucran a la NHA en situaciones clínicas límite puede ser incómodo, pero debe ser ineludible. Los Licenciados en Nutrición están en posición de ofrecer una mirada distintiva, por lo que pueden y deben ser capaces de promover y participar activamente del proceso deliberativo de toma de decisiones.

Palabras clave: Soporte nutricional, Bioética, Toma de decisiones.

Abstract

Introduction: The decision on the administration, no introduction or withdrawal of artificial nutrition and hydration (NHA) in limit clinical situations is a source of ethical dilemmas.

Objective: To develop an approach to bioethical debate on NHA in Persistent Vegetative State patients with advanced dementia and terminally ill; to analyze the values that can most often be in conflict; to analyze the process of decision-making on administration, no introduction or withdrawal of NHA; to highlight the role of the Bachelor of Nutrition in this process.

Development: There are mixed views with respect to the value of life and the consideration of the NHA as basic care or medical treatment; the benefits, risks and objective and subjective costs of the NHA, and the consequent assessment of their utility / futility; and the values of the people involved. The competent patient has the right to decide about his/her own treatment. The Bachelor of Nutrition can play an invaluable role in the deliberative process of bioethical decision-making in these cases.

Conclusions: The debate on ethical dilemmas involving the NHA in limit clinical situations can be uncomfortable, but should be inescapable. The Bachelors of Nutrition are able to offer a distinctive point of view, and so they can and should be able to actively promote and participate in the deliberative decision-making process.

Keywords: Nutritional support, Bioethics, Decision-making

Introducción

La Medicina moderna se caracteriza por haber desarrollado una enorme capacidad tecnológica para mantener funciones orgánicas comprometidas. La Nutrición Clínica forma parte de esta Medicina moderna, ya que ha realizado avances que permiten modificar el panorama asistencial a nivel hospitalario y en la atención a domicilio de aquellos pacientes que puedan precisar de las técnicas de nutrición artificial. La regulación de su uso supone hoy en día uno de los problemas éticos más valorados (1).

Como señala la Sociedad Americana de Nutrición Parenteral y Enteral (*ASPEN*, sus siglas en inglés), la nutrición e hidratación artificiales (NHA) son terapias viables y altamente efectivas para aliviar los efectos de condiciones temporarias o crónicas en aquéllos que están incapacitados para ingerir alimentos y líquidos. El dilema ético se presenta cuando el tratamiento no está clínicamente indicado, o cuando se piensa que será inefectivo o potencialmente dañino. A pesar de la evidencia clínica, algunos pacientes y familias creen que la abstención de NHA es cruel, inhumana, o equivalente a la inanición (2).

Existen colectivos de pacientes bien delineados que habitualmente son protagonistas de los conflictos éticos mencionados: los pacientes en Estado Vegetativo Persistente (EVP), los pacientes dementes (particularmente aquéllos en estadios avanzados de la enfermedad), y los pacientes enfermos terminales.

Las preguntas que surgen son múltiples, y de difícil respuesta: ¿Son útiles la NHA en estos pacientes? ¿Las NHA constituyen tratamientos médicos o cuidados básicos que están moralmente requeridos? ¿Los beneficios potenciales sobrepasan los riesgos y los costos potenciales, en términos de dolor, sufrimiento e incomodidad? ¿Qué rol juegan en la toma de decisiones el pronóstico y los deseos o valores conocidos del paciente? ¿Se valora la calidad de vida? ¿Es lo mismo no instaurar o retirar la NHA, que negar comida y bebida? Si el paciente no come, ¿podemos dejar que se desnutra hasta morir?

Cabe aclarar que la nutrición artificial y la hidratación artificial no son lo mismo. La primera incluye la administración de nutrientes por vías enteral y/o parenteral, mientras que la segunda implica la pro-

visión de agua en forma de solución a través de una vena periférica o central, o por vía subcutánea. Si bien en el presente trabajo se hablará en forma conjunta de nutrición e hidratación artificiales, el proceso deliberativo sobre alimentar e hidratar debe realizarse por separado, en tanto las implicancias de cada acción son diferentes, pudiendo aceptarse implementar una medida (generalmente, la hidratación) al tiempo que se decide dejar de lado la otra.

Aun no siendo posible prevenir todos los desacuerdos en relación al uso de NHA, sí es posible, y de hecho esencial, enunciar un modo de actuación claro que oriente las decisiones en la práctica clínica y ayude a la resolución de los conflictos éticos que se plantean en relación a ello (4,5).

Discusión

Nutrición e hidratación artificiales y situaciones clínicas límite

Son varias las situaciones clínicas en las cuales los criterios de indicación de NHA deben incorporar consideraciones de un orden superior a las meramente biológicas: pacientes en EVP; pacientes con daño orgánico cerebral o demencia avanzada que tienen disfagia o se niegan a comer por la boca; pacientes oncológicos considerados como "terminales" (1).

La actitud del médico ante la muerte puede adoptar básicamente tres formas (6):

- **Rechazo:** es la primera y más antigua, que conduce al abandono del paciente cuando ya no hay nada que hacer.
- **Negación:** fruto del desarrollo de la tecnología, lleva al profesional de la Salud a tratar de combatir la muerte más allá de sus posibilidades, con lo que se cae en lo que se ha dado a llamar "encarnizamiento terapéutico". Ambas actitudes (rechazo y negación) irían unidas a un sentimiento de fracaso de la ciencia ante la presencia de la muerte.
- **Aceptación:** constituye la filosofía y la razón de ser de los Cuidados Paliativos. Aquí se distinguen tres elementos de actuación: control del síntoma, apoyo emocional, y comunicación abierta, es decir,

reconocimiento de la autonomía del enfermo, entendida como capacidad de autogobierno.

El profesional de la salud puede optar por distintas modalidades de abordaje terapéutico (3):

- *Cuidados dirigidos a prolongar la vida*: no hay límites al tratamiento. Todo lo técnicamente posible es admisible.
- *Cuidados limitados*: su objetivo es mantener el estado físico y mental en funcionamiento.
- *Cuidados de confort*: su objetivo es aliviar el dolor.

Asimismo, se distinguen tres fases en el tratamiento de la enfermedad desde el punto de vista del soporte nutricional específicamente (6):

- La *curativa*, en la que hay que atender a la supervivencia y en la que la hidratación y nutrición serían obligatorias.
- La *paliativa*, en la que prima la calidad de vida restante del paciente, y en la cual la hidratación y nutrición son posibles, pero dependiendo de esta calidad de vida.
- La *agónica*, en la que hay que tener en cuenta la calidad de muerte y donde la nutrición e hidratación estarían contraindicadas.

La NHA debería formar parte de los cuidados paliativos integrales siempre que su objetivo sea conseguir o mantener el estado de bienestar del paciente y no simplemente mejorar el estado nutricional o alargar la vida a cualquier costo (7-10). También, evitar que sobrevenga la muerte por inanición en pacientes terminales con expectativas de vida más largas se convierte en un objetivo terapéutico (1).

Un plan de cuidados paliativos no excluye automáticamente el uso de soporte nutricional más o menos agresivo. Todas las opciones pueden ser consideradas (11).

En todos los casos de terminalidad de la condición clínica, el consejo dietético puede ayudar a aumentar la ingesta y mejorar el manejo de los síntomas que interfieren con la alimentación. Las dietas específicas deberían ser discontinuadas o menos restrictivas, de modo tal que permitan res-

ponder a las preferencias alimentarias de los pacientes (8, 12).

Estado Vegetativo Persistente: estado caracterizado por vigilia sin consciencia. Tiene un pobre pronóstico de recuperación una vez hecho el diagnóstico, para cuando la probabilidad de convertirse en un estado vegetativo *permanente* es muy alta (13).

Para Gamboa Antiñolo (2010), el beneficio médico objetivo que se proporciona a estos pacientes al alimentarlos es evidente: mantenerlos con vida, pues la vida sería un bien en sí misma. Además, sostiene que si no se les administrara alimento y líquido, los pacientes morirían, siendo la casusa de la muerte no una enfermedad o el estado vegetativo, sino únicamente la inanición y la deshidratación (14). Sin embargo, la Academia Americana de Neurología defiende la suspensión de la NHA en los pacientes con EVP, pues afirma que esta medida terapéutica no les proporciona ningún beneficio. Pero si la NHA no supone medidas complejas ni riesgos excesivos para el paciente, se debe optar por la alimentación de éstos como medida cautelara (14). Para la ASPEN, estos pacientes no experimentan hambre ni sed, y que por lo tanto no es probable que sufran (2). Así, cuando el diagnóstico ha sido determinado con un grado razonable de certeza científica, y el resultado de las preferencias previas del paciente o un proceso de toma de decisiones compartido con la familia y/o el sustituto designado llega a la conclusión de que la NHA implica una carga excesiva para el paciente, entonces el tratamiento puede ser retirado (2, 15).

Demencia: es un estado de deterioro cognitivo crónico, global, que involucra al intelecto, la memoria y la personalidad, sin impedimento de la consciencia. Es usualmente irreversible, y afecta principalmente a los ancianos, aunque puede suceder a una edad más temprana (16).

Los pacientes en etapas avanzadas de demencia presentan pérdida progresiva de las funciones corticales, del discurso coherente, del movimiento intencional y de la habilidad para comer por la boca, volviéndose totalmente dependientes (2, 16, 17).

Garreta y Arellano (2003) señalan las principales razones que aparecen en la literatura para la utilización de NHA en estos pacientes, a saber:

prevención o corrección de la malnutrición, del deterioro de la piel y desarrollo ulterior de úlceras por presión, de la deshidratación, reducción de las sensaciones de hambre y sed, y prevención de la broncoaspiración y consecuentemente, de neumonías aspirativas, todo lo cual debería llevar a una prolongación de la vida del paciente, y a una mejoría en su calidad de vida (17). Sin embargo, son numerosos los trabajos que concluyen que no hay evidencia de que el soporte nutricional redunde en ninguno de estos beneficios clínicos en estos pacientes (18-23). La futilidad clínica de la NHA es avalada tanto por la Academia de Nutrición y Dietética de los Estados Unidos (ex ADA – *American Dietetics Association*), como por la ASPEN, cuya posición al respecto es que esta modalidad de nutrición e hidratación no sólo no proporciona beneficios, sino que además puede estar asociada a riesgos en este colectivo de pacientes (2, 11).

Sin embargo, los médicos podrían sentirse legalmente obligados a administrar alimentación por sonda a los pacientes con demencia avanzada que dejaran de comer, aunque existen leyes que los protegen de actuar de manera que consideren fútil. A su vez, la colocación de una sonda puede estar tan profundamente arraigada en las normas culturales y ser tan psicológicamente gratificante para el que tiene que tomar la decisión por el paciente, que el inicio de NHA se lleva a cabo por razones esencialmente de complacencia (2, 3, 24, 25).

Para McNamara y Kennedy (2001), inevitablemente, la NHA será necesaria para una minoría de pacientes con demencia, pero sólo debería ser iniciada una vez que es claro que todos los esfuerzos para mantener la alimentación por la boca se han intentado, y no han funcionado, incluyendo el uso de suplementos orales (16). Sin embargo, si esta modalidad de alimentación es utilizada para prolongar la vida, pero se evidencia que está reduciendo su calidad, entonces su uso debe ser seriamente cuestionado. Una ingesta subóptima podría ser más apropiada que una NHA que implique demasiadas cargas (11).

Por otro lado, no debe perderse de vista que la pérdida del apetito y la sed son características que indican terminalidad de esta fatal condición, como en otras enfermedades terminales en sus últimas etapas (16, 26).

Paciente Oncológico Terminal: la NHA habitualmente es iniciada durante la fase de tratamiento. Pero cuando los pacientes terminales entran en una etapa paliativa, tanto la ASPEN como la Sociedad Europea de Nutrición Parenteral y Enteral (*ESPEN*, sus siglas en inglés) recomiendan en sus guías de manejo clínico que el tratamiento debería estar dominado por la necesidad de proveer al paciente confort y alivio de sus síntomas, priorizando la calidad por sobre la cantidad de vida, más que por cualquier forma de soporte nutricional agresivo (2, 15).

El soporte nutricional enteral en ningún caso va a curar la enfermedad ni va a evitar la progresión hacia la muerte, pero podría mejorar la calidad de vida, evitar complicaciones, y hacer que el deterioro sea menos rápido. Siempre que se cuente con el consentimiento del enfermo, lo éticamente correcto sería aplicarlo, no así la nutrición parenteral, cuyo uso sería excepcional (7).

La NHA en pacientes terminales murientes ha sido asociada con mayores náuseas, vómitos, diarrea y repetidos episodios de broncoaspiración, mientras que los fluidos pueden causar o exacerbar la disnea, secreciones bronquiales, frecuencia de la diuresis, distensión de la vejiga, edema pulmonar y ascitis. La administración de NHA requiere de intervenciones adicionales como catéteres, extracciones sanguíneas, restricción física y medicación para manejar las complicaciones que pueden surgir, lo cual puede causar malestar al paciente. Irónicamente, la NHA puede evitar la cetosis y deshidratación, que son mecanismos de protección contra los potencialmente dolorosos síntomas del proceso de muerte en los últimos días (2).

La posición de la ASPEN es que la NHA puede ser discontinuada sobre bases clínicas y éticas en tanto dicha discontinuación no entre en conflicto con la legislación vigente, políticas institucionales y el consentimiento de los encargados de la toma de decisiones (2).

Factores determinantes para la toma de decisiones sobre no instauración o retirada de nha.

Cuidados Básicos vs. Tratamiento Médico: De ser considerada como *cuidado básico*, la adminis-

tración de la NHA sería obligatoria para todos los sujetos, aún siendo fútil, en tanto tiene un fin fundamental, que es mantener la dignidad y el confort del paciente (9). Su implementación no sólo no sería objeto de disposición por parte del paciente, sino que debería considerarse verdadero derecho humano, y por tanto, un medio de mantenimiento irrenunciable, que no pretende corregir la enfermedad o disfunción, sino que responde a necesidades naturales del ser humano para mantenerse vivo (5).

Si la NHA cae bajo la categoría de *tratamiento*, cuando el paciente ejercitara la toma de decisiones acerca de qué medios quiere que se le apliquen o no, sería objeto de libre disposición y por ende renunciable: nadie puede ser obligado a un tratamiento (5).

Consideraciones sobre el Valor de la Vida: Santidad vs. Calidad de Vida: Cuando se generan tensiones en el campo ético-médico es frecuentemente por los jalones entre la mirada que aboga a favor de la *santidad de la vida*, y la que aboga por la *calidad de la vida*.

La idea de que la vida es intrínsecamente valiosa deriva de las creencias tradicionales judeocristianas sobre la santidad de la vida. La forma extrema de este pensamiento sostiene que la vida es un bien absoluto que debería ser siempre preservado sin importar los costos. La visión más moderada reconoce que la misma no necesita ser preservada a toda costa, pero sí es un bien básico con valor intrínseco. Ambas posturas aceptan que “los pacientes nunca deben ver sus vidas intencionalmente acortadas (por acción u omisión) o retirarse/abstenerse tratamientos que prolonguen la vida so pretexto de que, dada su incapacidad, sus vidas valen menos o no tienen valor” (27).

La postura alternativa considera el valor de la vida por el beneficio instrumental que proporciona, como la consciencia sobre sí mismo y la habilidad de experimentar e interactuar con el ambiente que lo rodea (27).

Los juicios sobre la calidad de la vida son mejor realizados por la persona de cuya vida se trata. Hay ocasiones, sin embargo, en las cuales el paciente no es capaz de tomar decisiones (7, 17, 27).

Análisis de Riesgos, Beneficios y Costos: Deben valorarse los beneficios objetivos, conocidos a través de lo documentado, de acuerdo al concepto de Medicina Basada en la Evidencia, y los beneficios

subjetivos, es decir, en relación a la optimización de la calidad de vida relacionada con la Salud (1, 4, 6).

La evidencia científica disponible revela la ineficacia de la medida terapéutica para la mayoría de los objetivos clínicos, para prolongar la vida o mejorar el estado funcional (12). Además, la NHA no necesariamente es inocua, sino que comporta posibles complicaciones tanto mecánicas (obstrucción de sonda o catéter, lesiones por decúbito, desplazamiento de sonda, flebitis e infección generalizada, y otras), como metabólicas (hiperglucemia, hipertrigliceridemia, alteraciones hidroelectrolíticas, otras) y gastrointestinales (diarrea, constipación, distensión abdominal, náusea, vómitos) (28).

Por otro lado, no deja de ser una técnica agresiva y molesta para el paciente. Cuando la enfermedad es progresiva e irreversible, las desventajas de la alimentación superan a los beneficios siempre que sea necesario el uso de medidas de sedación farmacológica o de restricción física, violando éstas los fundamentos básicos de los cuidados humanitarios y la dignidad del enfermo. ¿Tiene sentido instaurar NHA en un paciente anciano con demencia avanzada que permanentemente se arranca la sonda nasogástrica o la sonda de gastrostomía, y debe permanecer, entonces, atado a la cama? Los autores están de acuerdo en que las medidas restrictivas deben usarse sólo cuando la NHA es imprescindible para el sostén de la vida durante una enfermedad aguda y reversible, y no en casos de padecimientos irreversibles y con nulas posibilidades de recuperación de la enfermedad o la consecución de la independencia alimentaria (3, 5, 7, 17).

Utilidad vs. Futilidad: Futilidad hace referencia a un procedimiento médico que no merece la pena administrarse: su utilidad es muy escasa, la probabilidad de conseguir su efecto es remota, el paciente estima que no le producirá ningún beneficio o, simplemente, su excesivo costo comparado con la ínfima probabilidad de que alcance el efecto deseado desaconseja su empleo (14)

No se duda que no hay obligación moral de proporcionar un tratamiento fútil, el problema es determinar la futilidad del tratamiento en situaciones clínicas límite (14).

El significado de futilidad está abierto a la interpretación, pudiendo distinguirse entre la futilidad cuantitativa u objetiva (o fisiológica) – cuando un

tratamiento no funciona e incluso puede ser maleficiente-, y la futilidad cualitativa o subjetiva – cuando un tratamiento no beneficia al paciente como un todo (“lo que es inútil para mí”) - en relación con la autonomía: el mismo paciente decide hasta dónde quiere llegar y considerar el tratamiento como fútil para él (6, 26, 27). Entonces, es importante, cuando se considera una medida fútil, establecer para qué y para quién lo es.

Tanto la ESPEN como la ASPEN, y otros autores indican que, en caso de duda sobre la utilidad o los beneficios que puede aportar la NHA, es recomendable implementar el tratamiento a modo de prueba, pero siendo capaces de retirarlo en caso de futilidad (2, 3, 6, 15). Sin embargo, debe recordarse que un tratamiento puede ser útil o no fútil, pero su aplicación puede ser desproporcionada dado el riesgo, los costos o la condición del paciente (5).

No instauración o retirada de NHA, eutanasia y suicidio asistido: en el lenguaje de la Ética, no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital es moralmente diferente a la eutanasia o el suicidio asistido. Los profesionales de la Salud que se oponen a estas últimas dos prácticas son moralmente capaces de proporcionar a sus pacientes alivio del dolor adecuado al final de la vida a través del “principio del doble efecto”, por el cual la provisión al paciente de un adecuado alivio puede inintencionalmente acelerar su muerte. Al abstenerse de la NHA, la enfermedad de base del paciente causa la muerte, dado que éste no puede vivir sin el tratamiento (11, 29).

No inicio vs. retirada de NHA: no hay diferencia entre las decisiones de no iniciar un procedimiento o retirarlo cuando ya no se considera necesario o útil, en tanto ambas tienen igual finalidad. Sólo es una diferencia emocional (2, 7, 12, 14, 15).

Otras barreras emocionales, culturales y religiosas: el marco religioso, cultural y étnico de los pacientes y sus familias, así como el consentimiento, el respeto y la preservación de la dignidad, deben ser respetados en la medida en que son consistentes con otros principios éticos y deberes (2).

Conflictos de Valores entre el Profesional de la Salud y el Paciente o sus Representantes: Los individuos tienen el derecho tanto de solicitar como de rechazar NHA como tratamientos médicos (11). Sin embargo, las solicitudes de tratamiento debe-

rían enmarcarse dentro del campo de lo que se considera razonable por los profesionales de la Salud, quienes no deben ni pueden ser obligados a proveer tratamiento fútil (30, 31). Por otra parte, las creencias religiosas y valores culturales de los profesionales de la Salud también pueden entrar en conflicto con recomendaciones clínicas. Cuando el profesional de la Salud tiene creencias sobre la NHA que impiden apoyar el proceso de toma de decisiones de un paciente y/o su familia en un modo no sesgado, deberían considerar transferir el cuidado del paciente hacia otro profesional (2, 4, 6, 7).

Proceso de toma de decisiones éticas sobre nha en situaciones clínicas límite: quienes, como.

Autonomía: Distintos autores e instituciones, incluyendo a la Academia de Nutrición y Dietética de los Estados Unidos, la ASPEN y la ESPEN coinciden en que, en primer lugar, es el paciente quien tiene el derecho de decidir qué medidas aceptar o no, bien sean consideradas como tratamiento, o incluso como cuidado básico (1, 2, 6, 7, 9, 11, 14, 15, 27, 30, 33).

La defensa al principio de autonomía obliga a tener en cuenta que una determinada decisión tomada por un paciente capaz no debe ser considerada equivocada sólo porque no coincida con la idea que sus familiares, su médico u otros profesionales tengan de lo que se debería hacer. Sin embargo, es necesario establecer la competencia de un individuo para la toma de decisiones (27).

Por otra parte, un problema muy serio frente a la autonomía es la conspiración del silencio, es decir, los familiares que se oponen a que el enfermo tenga información (14). En ocasiones, tampoco el Equipo de Salud informa al paciente de todos los aspectos que hacen a su diagnóstico y pronóstico. Al respecto, surge el concepto de “verdad tolerable”, que implica informar a los pacientes atendiendo a sus requerimientos y los de sus familiares, emitiendo información que resulte positiva para el paciente y respetando siempre el derecho a no ser informado (33).

Directivas Anticipadas: Cuando un paciente es incapaz de tomar decisiones sobre sus tratamien-

tos médicos, debe indagarse si ha expresado su voluntad al respecto con anticipación. Esta expresión de voluntades puede ser oral, y ha venido haciéndose así desde siempre. En la actualidad se pide más previsión y ayuda para concretarla, surgiendo los *testamentos vitales* o *documentos de directivas anticipadas* (también llamados “de voluntades/directrices/instrucciones anticipadas/previas”), en donde haya quedado expresada la voluntad del paciente en relación a los tratamientos médicos a implementar o no. De cualquier manera, hay que cumplir con la voluntad del paciente aunque sólo haya sido manifestada oralmente, bien sea al profesional de la Salud, o a sus familiares o amigos cercanos o a su representante legal. Frente a la falta de directivas anticipadas, no puede asumirse que el paciente desea NHA (1, 2).

Decisiones de Terceros: En la ausencia de directivas anticipadas válidas (expresadas oralmente o en un documento escrito), la tercera opción es que otra persona decida en nombre del paciente. Puede tratarse de familiares (desde los más cercanos a los más lejanos), un amigo (en caso de no haber familiares), una persona designada por el paciente (oralmente o por escrito) como representante para la toma de decisiones, o, en última instancia, el profesional/Equipo de la Salud, cuando no hay nadie más. Las posturas para decidir acerca de aquello que es “en el mejor interés” del paciente son dos (27):

- ❶ La visión de lo que una persona razonable afectada en modo similar elegiría.
- ❷ La visión de lo que el paciente particular en cuestión habría querido para sí mismo, si hubiese sido capaz de elegir.

Modelo de Proceso Deliberativo de Toma de Decisiones Éticas.

El proceso de deliberación ético identifica y clarifica los conflictos morales como preparación para considerar las posibles opciones para la acción. La justificación de una opción en particular es el objetivo de la deliberación ética (11). Existen varias guías para orientar el proceso de toma de decisiones éticas en la práctica clínica en relación a la discontinuación o no instauración de NHA (11,

34-36). En última instancia, todos involucran una misma serie de pasos:

1. Analizar todo lo referente a diagnóstico, pronóstico, alternativas terapéuticas, evidencia científica y otros;
2. Evaluar los valores en conflicto y la base en que se sustentan.
3. Analizar las cargas y los beneficios de las distintas opciones en que entran en conflicto los valores, describiendo las consecuencias de cada una.
4. Identificar quién tiene la capacidad de decisión.
5. Tomar la decisión, justificando la misma y analizando los “contraargumentos”.
6. Replantear la decisión en el tiempo.

Rol del licenciado en nutrición

La posición de la Academia de Nutrición y Dietética de los Estados Unidos es que “los Nutricionistas que tengan amplia experiencia en soporte nutricional deberían trabajar colaborativamente para formular recomendaciones sobre la provisión, retirada o no instauración de nutrición e hidratación en casos individuales y servir como miembros activos de Comités de Ética institucionales” (11).

Estos profesionales deberían ser responsables de poner en conocimiento de los pacientes las opciones de manera que estos puedan tomar una decisión informada.

Asimismo, es responsabilidad de los mismos asegurarse de que las cuestiones relativas a la alimentación de los pacientes sean discutidas de manera que todas las opciones apropiadas sean consideradas. Para poder hacer ello con idoneidad, los Nutricionistas deben (11):

- ❶ Tener conocimientos de nutrición clínica, valores culturales y religiosos, razonamiento moral, legislación en materia de Salud, política institucional.
- ❷ Tener habilidades para el análisis de situaciones, pensamiento crítico, facilitación de discusiones, negociación, comunicación, toma de decisiones éticas.

Los profesionales de la Salud necesitan continuar educándose sobre las cargas y beneficios

que implican la NHA y el poder simbólico habitualmente atribuido a ello. Aquéllos que no tengan un punto de vista claro sobre las cuestiones éticas y clínicas relacionadas con la NHA no están capacitados para aconsejar a los pacientes y sus familias, más allá de sus buenas intenciones (3, 27).

Conclusiones

Si bien la no instauración o retirada de la NHA en pacientes en situaciones clínicas límite (como EVP, demencia avanzada y terminales) han sido avaladas y hasta recomendadas por los distintos autores y organizaciones de Salud, y por tanto, ética y legalmente aceptadas, en el proceso deliberativo de toma de decisiones deben considerarse aspectos que van más allá de los meramente legales, técnicos y biológicos, respecto de las cuales puede (y suele) haber disenso, y que son el corazón del conflicto ético resultante.

Si el Licenciado en Nutrición quiere reafirmarse como parte del Equipo de Salud, debe ser capaz de promover y participar activamente del proceso deliberativo de toma de decisiones bioéticas en relación a la NHA, realizando un aporte constructivo al mismo. Idealmente, aquéllos que cuentan con amplia experiencia en soporte nutricional están en posición de ofrecer una mirada distintiva del rol de la NHA en las diferentes situaciones generadoras de conflicto ético, atendiendo y poniendo de plano tanto cuestiones técnico-científicas como relativas a los significados que aquélla puede tener para los pacientes y sus familias.

Los conflictos deben prevenirse mediante un adecuado proceso de acercamiento e información del paciente y sus familiares desde el más absoluto respeto a los valores del enfermo.

“La respuesta ética ante el otro debe considerar a ese sujeto como fin en sí mismo, aunque esté en situaciones de precariedad o de sufrimiento. Esta preocupación central por el otro es el meollo de la responsabilidad” (15).

Referencias bibliográficas

1. Álvarez Hernández J. Ética y desnutrición hospitalaria. En: Ulíbarri JL. El libro blanco de la desnutrición clínica en España. Edición Acción Médica, 2004. P 121-136
2. Barrocas A, Geppert C, Durfee S, et al. A.S.P.E.N. Ethics Position Paper. *Nutr Clin Pract* (serie en internet). 2010.
3. Hortelano Martínez JE, Azulay Tapiero A, Castillo Blasco M. Decisiones ético-clínicas sobre la alimentación e hidratación artificial mediante sonda en la enfermedad terminal. *Nutr Hosp*. 2002; 17 (6): 279-283.
4. Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate Use of Artificial Nutrition and Hydration — Fundamental Principles and Recommendations. *N Engl J Med*. 2005; 353: 2607-2612.
5. Collazo Chao E, Girela E. Problemas éticos en relación a la nutrición y a la hidratación: aspectos básicos. *Nutr Hosp*. 2011; 26 (6): 1231-1235.
6. Del Cañizo Fernández-Roldán, A. Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutr Hosp*. 2005; 20 (2): 88-92.
7. Azulay Tapiero A, Hortelano Martínez E. El soporte nutricional en la situación de enfermedad terminal. Dilemas éticos. *An Med Interna*. 2003; 20 (8): 434-437.
8. Bachmann P, Marti-Massoud C, Blanc-Vincent MP et al. Summary version of the Standards, Options and Recommendations for palliative or terminal nutrition in adults with progressive cancer (2001). *British Journal of Cancer*. 2003; 89 (1): S107-S110.
9. García de Lorenzo A, Barbero J, Castaño S y col. Conclusiones del III Foro de Debate SENPE. Soporte nutricional especializado: aspectos éticos. *Nutr Hosp*. 2006; 21 (3): 300-302.
10. Valero Zanuy MA, Álvarez Nido R, de Diego Muñoz R y col. ¿Se debe limitar el esfuerzo terapéutico en nutrición artificial? *Rev Clin Esp*. 2003; (12): 582-8.
11. American Dietetic Association. Position of the American Dietetic Association: Ethical and Legal Issues in Nutrition, Hydration, and Feeding. *J Am Diet Assoc*. 2008; 108 (5): 873-882.
12. Danis M. End of life care: Stopping nutrition and hydration. Up to Date. 2001.
13. Moreno Villares JM, Álvarez Hernández J, Wanden-Berghe Lozano C y col.. Glosario de términos y expresiones frecuentes de Bioética en la práctica de la Nutrición Clínica. *Nutr Hosp*. 2010; 25 (5): 543-548.
14. Gamboa Antiñolo F. Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? *Med Clin*. 2010; 135 (9): 410-416.
15. Körner U, Bondolfi A, Bühler E et al. Ethical and Legal Aspects of Enteral Nutrition. *Clin Nutr*. 2006; 25: 196-202.
16. McNamara EP, Kennedy NP. Tube feeding patients with advanced dementia: an ethical dilemma. *Proc Nutr Soc*. 2001; 60 (2): 179-185.
17. Garreta M, Arellano M. Conflictos éticos en la toma de decisiones. *Rev Mult Gerontol*. 2003; 13 (1): 47-50.
18. Berlowitz DR, Brandeis GH, Anderson J et al. Predictors of pressure ulcer healing among long-term care residents. *J Am Geriatr Soc*. 1997; 45 (1): 30-4.
19. Finucane TE. Malnutrition, tube feeding and pressure sores: data are incomplete. *J Am Geriatr Soc*. 1995; 43 (4): 447-51.
20. Finucane TE, Bynum JP. Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. *Lancet*. 1996; 348: 1421-24.
21. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA*. 1999; 282 (14): 1365-1370.

22. Kaw M, Sekas G. Long-term follow up of consequences of percutaneous endoscopic gastrostomy tubes in nursing home patients [resumen]. *Dig Dis Sci.* 1994; 39 (4): 738-43.
23. Peck A, Cohen CE, Mulvihill MN. Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. *J Am Geriatr Soc.* 1990; 38 (11): 1195-8.
24. Aita K, Takahashi M, Miyata H et al. Physicians' attitudes about artificial feeding in older patients with severe cognitive impairment in Japan: a qualitative study. *BMC Geriatrics.* 2007; 7, 22.
25. Cano L. Aspectos éticos del soporte nutricional en el paciente con enfermedad neurodegenerativa. En: Álvarez Hernández J, Burgos Peláez R. (s.f.). *Aproximación bioética a la nutrición clínica* (cáp. 1). Barcelona. Ed. Glosa (s.f.).
26. The AM, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B et al. Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *BMJ.* 2002; 325 (7376): 1326.
27. Sayers GM, Lloyd DAJ, Gabe SM. Parenteral nutrition: ethical and legal considerations. *Postgrad Med J.* 2006; 82: 79-83.
28. Torresani ME, Somoza MI. Cuidados para el apoyo nutricional. En: Torresani ME, Somoza MI. *Lineamientos para el cuidado nutricional* (cáp. 3). Buenos Aires. Ed. Eudeba. 2005. 120-142.
29. Slomka J. Withholding nutrition at the end of life: Clinical and ethical issues. *Cleve Clin J Med.* 2003; 70 (6): 548-552.
30. Barrocas A. Nutrition support and the troubling trichotomy: a call to action. *Nutr Clin Pract.* 2006; 21, 109.
31. Conroy SP, Luxton T. Continuing care – should geriatricians re-engage? *Age and Ageing.* 2004; 33: 525-527.
32. Gostin LO. Ethics, the constitution, and the dying process: the case of Theresa Marie Schiavo. *JAMA.* 2005; 293 (19): 2403-7.
33. Arajano Márquez, JM. Algunas consideraciones bioéticas sobre la información a pacientes de los resultados positivos de cáncer de mama en estudios mamográficos. *Rev Med Electrón.* 2010; 32 (6).
34. Ackermann RJ. Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment. *Am Fam Physician.* 2000; 62 (7): 1555-1560.
35. American Nurses Association. *Position Statement: Forgoing Nutrition and Hydration.* 2001.
36. Bacon D, Williams MA, Gordon J. Position statement on laws and regulations concerning life-sustaining treatment, including artificial nutrition and hydration, for patients lacking decision-making capacity. *Neurology.* 2007; 68 (14): 1097.

Fe de erratas

DIAETA (B. Aires) 2013; 31 (145): 7-14

El grado académico de la autora Natalia Basset es Licenciada en Biotecnología