

Soporte nutricional en el final de la vida ¿derecho a un cuidado básico o tratamiento? Análisis de la cuestión

Nutritional support at the end of life. Right to basic care or treatment? Analysis of the question

Francisco Rivas

RESUMEN

El final de la vida implica la consideración de una serie de cuidados tales como la alimentación e hidratación que pueden ser considerados como un cuidado básico o un tratamiento, lo cual influye en el abordaje de la atención clínica que puede ofrecerse a los enfermos. Por ello, aunque la literatura científica no es clara con respecto a esta posible dualidad y enfoque, se hace necesario realizar un análisis de la cuestión para disponer de elementos que permitan valorar, por parte de pacientes y familiares, que el acceso y/o limitación a una alimentación e hidratación no puede basarse exclusivamente en criterios fisiológicos.

SUMARIO

1.- Derecho a la alimentación. 2.- Derecho a la vida y autonomía de la persona en el final de la vida. 3.- Alimentación e hidratación ¿pilares fundamentales en el final de la vida?. 4.- Soporte nutricional ¿cuidado básico o tratamiento?. 5.- Conclusiones. 6.- Bibliografía.

Palabras clave: "Soporte nutricional", "Derecho a la alimentación", "Dignidad Humana", "Dilema Bioético", "Cuidados paliativos".

ABSTRACT

The end of life implies the consideration of a series of care such as nutrition and hydration that can be considered as basic care or treatment, which influences the clinical care approach that can be offered to patients. For this reason, although the scientific literature is not clear regarding this possible duality and approach, it is necessary to carry out an analysis of the matter in order to have elements that allow patients and relatives to assess that access and/or limitation to nutrition and hydration cannot be based exclusively on physiological criteria.

SUMMARY

1.- Right to nutrition. 2.- Right to life and autonomy of the person at the end of life. 3.- Nutrition and hydration, fundamental bases at the end of life? 4.- Nutritional support, basic care or treatment?. 5.- Conclusions. 6.- Bibliography.

Keywords: Nutritional support", "Right to food", "Human Dignity", "Bioethical Dilemma", "Palliative care".

1. DERECHO A LA ALIMENTACIÓN

La alimentación constituye un bien de primera necesidad para la vida de las personas¹, de ahí que, el derecho a la alimentación² se recoja en numerosos tratados y legislación internacional como forma particular del ámbito de los derechos humanos³. En ocasiones, este reconocimiento se realiza de forma implícita o indirecta, como parte integrante, y condición previa para el desarrollo de otros derechos humanos como es el derecho a la vida⁴.

Los distintos tratados de Naciones Unidas han interpretado de forma coherente que todos los derechos humanos imponen un conjunto de obligaciones generales con independencia de su clasificación teórica. Así, respecto al derecho a la alimentación, los Estados deben abstenerse de interferir en el disfrute de dicho derecho o de limitarlo⁵.

No existe una regulación específica sobre un derecho a la alimentación, de manera explícita, sino que está englobado dentro del derecho a la salud, consagrado en tratados internacionales tales como Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales⁶ (1964), Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, (1979), Convención sobre los derechos del niño (1989), Carta Social Europea, (1961), Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos (1981), Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1988) y la Constitución Española⁷.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recoge y reconoce, desde su fundación, el derecho a la salud. Esto significa que los Estados deben establecer las condiciones que permitan a todas las personas vivir lo más saludablemente posible. Por ello, el derecho a la salud no debe entenderse exclusivamente como el derecho a

¹ AUSÍN, T., "El derecho a comer: los alimentos como bien público global", *ARBOR Ciencia, pensamiento y cultura*, 2010, 745, pp. 1-12.

² "Derecho a la alimentación y soberanía alimentaria" Disponible en https://issuu.com/joseluisvivero/docs/libro_cehap_2008_derecho_a_alimentaci_n.

³ "III Convenio de Ginebra relativo al trato debido a los prisioneros de guerra", (artículos 20, 23, 46, 89 y 127) disponible en: <https://www.icrc.org/es/doc/resources/documents/treaty/treaty-gc-3-5tdkwx.htm>.

⁴ El artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), expone que "toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación...". También el artículo 27 de la Convención sobre los Derechos del Niño, todos los niños tendrán derecho "a un nivel de vida adecuado para el desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social".

⁵ TERRE DES HOMMES INTERNATIONAL FEDERATION., *El derecho a la equidad: ética y mundialización*, España, Editorial Icaria, 1997, pp. 197-228.

⁶ BRENNAN, F., "Palliative care as an international human right", *Journal of Pain Symptom Management*, 2007, 33, pp. 494-499.

⁷ "International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights", Disponible en: www.uji.es/bin/organs/ui/legisla/int/2-pidh66.pdf.

estar sano⁸ ya que según la OMS: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”⁹.

Cuando se habla del derecho a la salud, como es lógico se hace referencia a todo lo que garantice la misma y dentro de esta se encuentra la alimentación, por tanto implícitamente, derecho a la salud, incluye alimentación. Pero, y en el final de la vida cuando se camina inexorablemente hacia la muerte ¿existe derecho a proporcionar una alimentación? El derecho a la salud y a los cuidados paliativos surgen en el último término del derecho a la vida y atendiendo a lo dispuesto en el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudedad, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad”¹⁰. En este sentido, el Ministerio de Sanidad y Consumo elaboró la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud del año 2007¹¹ y su actualización del año 2010¹² en los cuales la alimentación e hidratación es considerada como uno de los cuidados paliativos que deben proporcionarse en el final de la vida. También, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos ha reiterado que “los cuidados paliativos no pueden considerarse como un privilegio sino como un derecho de todos los ciudadanos”¹³.

Ante todo esto se puede concluir que el derecho a la salud incluye el derecho a la alimentación y que por tanto, todo lo que regule el derecho a la salud no puede obviar la alimentación e hidratación en el final de la vida. Considerando lo anterior, es necesario cuestionarse, ¿los cuidados paliativos son un derecho? Estos cuidados paliativos, donde se engloba la alimentación surgen del derecho a la vida y a la salud, entendida esta última no solo como la ausencia de enfermedad, sino como vivir con plenitud en todas las dimensiones del ser humano (física, emocional, social) hasta que la vida se extinga. En este argumento, la Recomendación número 1418/1999¹⁴, del Consejo de Europa, incluyó varios factores que podían amenazar los derechos fundamentales que se derivan de la dignidad de la persona moribunda. Su apartado 1 se refiere a las dificultades de acceso a los cuidados paliativos y a un buen manejo del dolor, e insta

⁸ “Derecho a la salud; Nota descriptiva Número 323”, Disponible en: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/.

⁹ Definición de salud por la OMS, Disponible en: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

¹⁰ Ídem

¹¹ “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud”, 2007, Disponible en www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf

¹² Ídem.

¹³ La OMC y SECPAL dan sus propuestas sobre cuidados paliativos y muerte digna. Disponible en: www.cgcom.es/noticias/2011/01/11_01_18_omc_secpal.

¹⁴ Sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas enfermas terminales y moribundas

a los Estados a que en su derecho interno incorporen la protección legal y social necesaria para que las personas no mueran sometidas a síntomas insoportables. Entonces ¿Se puede considerar la alimentación como un derecho incluido dentro de la obligatoriedad de los cuidados paliativos? La Oficina de la Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, considera el derecho a la alimentación como “el derecho a tener acceso, de manera regular, permanente y libre, sea directamente, sea mediante compra con dinero, a una alimentación cuantitativa y cualitativamente adecuada y suficiente, que corresponda a las tradiciones culturales de la población a que pertenece el consumidor y que garantice una vida psíquica y física, individual y colectiva, libre de angustias, satisfactoria y digna”¹⁵.

Por su parte, la Observación General número 12 de la Declaración de Roma sobre Seguridad Alimentaria indica que el derecho a la alimentación adecuada se ejerce cuando “todo hombre, mujer o niño, ya sea solo o en común con otros, tiene acceso físico y económico, en todo momento, a la alimentación adecuada y/o a medios para obtenerla” y especifica que no debe interpretarse restrictivamente a un conjunto de calorías, proteínas y otros elementos nutritivos concretos¹⁶.

2. DERECHO A LA VIDA Y AUTONOMÍA DE LA PERSONA EN EL FINAL DE LA VIDA

La Constitución Española reconoce en su artículo 15 que “todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral”, y a su vez en el artículo 17 indica que “toda persona tiene derecho a la libertad”. Ante este reconocimiento constitucional de ambos derechos, se puede producir una colisión entre ellos cuando el derecho a la libertad se considera en sentido de autonomía personal, y bajo ese precepto se asume que se puede vulnerar el derecho a la vida¹⁷.

Con respecto al derecho a la vida puede plantearse¹⁸ un aspecto negativo relativo al derecho a disponer de la propia vida o no vivir. En este sentido, el Tribunal Constitucional y el Tribunal Europeo de Derechos Humanos coinciden en considerar el derecho a la vida como un valor superior del ordenamiento jurídico por el cual dicho derecho no permite disponer sobre la propia vida.

¹⁵ Consejo Económico y Social (ONU). El derecho a la alimentación. E/CN.4/2001/53. Disponible en: www.observatoriopoliticasocial.org/index.php?option=com_content&view=article&id=776&Itemid=319.

¹⁶ Declaración de Roma sobre la Seguridad Alimentaria Mundial y Plan de Acción de la Cumbre Mundial sobre la Alimentación. Roma, 13-17 de noviembre. Disponible en: <http://www.fao.org/3/x2051s/x2051s00.htm>

¹⁷ OLLERO A., *Bioderecho entre la vida y la muerte*, Navarra, Thomson-Aranzadi, 2006, pp.194-195.

¹⁸ Ídem.

Los conflictos entre el derecho a la vida y el derecho de autonomía pueden ser intrapersonales (el conflicto se produce entre los derechos del propio individuo) o interpersonales (conflicto de derechos entre personas distintas). Si se analizan los conflictos que pueden aparecer en situaciones de disposición voluntaria de la propia vida, planteamiento frecuente ante el final de la vida, a menudo, surgen distintos conflictos entre el derecho a la vida y la autonomía de la persona cuando se decide rechazar un tratamiento terapéutico, por parte de personas que padecen una enfermedad incurable¹⁹.

El desarrollo del artículo 43 de la Constitución Española, donde se alude al derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria de toda la ciudadanía, generó la Ley 14/1986²⁰, en la que se recoge el derecho al respeto de la personalidad, dignidad e intimidad del paciente, el derecho a la no discriminación, a estar informado sobre los servicios sanitarios, así como el derecho a la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso.

Los principios generales establecidos, en la Ley General de Sanidad y que fueron completados por la Ley 41/2002²¹, centran la atención en el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, por un lado y, por otro implica a la Administración Sanitaria para que garantice el derecho a la salud con su máxima protección. Por tanto, la legislación española, reconoce una serie de derechos y de deberes a los pacientes, que incluyen derecho a recibir una atención sanitaria integral de sus problemas de salud, ser tratados con respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que puedan ser discriminados por razones de tipo social, económico, moral o ideológico.

En este sentido, los profesionales sanitarios tienen obligatoriedad de prestar asistencia a los pacientes conforme a la normativa vigente y defender la vida tal y como recogen el artículo 196 del Código Penal²² y los artículos 5-8 del Código de Ética y Deontología Médica²³, respectivamente, quedando patente la obligatoriedad de la acción sanitaria, y siendo su omisión sancionable. Por ello, los profesionales deben actuar según lo recogido en el consentimiento informado del paciente, atendiendo a lo

¹⁹ MARTÍN MATEO, R., *Bioética y derecho*, Barcelona, Ariel, 1989, p. 99.

²⁰ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado de 1986, núm. 102, de 29 de abril de 1986, pp. 15207-15224. Disponible en: www.boe.es/boe/dias/1986/04/29/pdfs/A15207-15224.pdf.

²¹ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, núm. 274, pp. 40126- 40132. Disponible en: www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf

²² Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. Boletín Oficial del Estado, número 77 de 31 de marzo de 2015, pp. 27061-27176. Disponible en www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-3439

²³ Código de Ética y Deontología Médica. Organización Médica Colegial. 2011. Disponible en www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica_0.pdf

establecido en la *lex artis*²⁴, aunque el artículo 9.2 de la Ley 41/2002²⁵, les concede la obligación de actuar sin atender al consentimiento informado por razones sanitarias²⁶.

El artículo 21 de la Ley 41/2002, contempla la posibilidad de que los pacientes ingresados rechacen el tratamiento terapéutico propuesto, lo que conlleva la obtención del alta hospitalaria. Esta situación genera el cese de la obligación legal del profesional sanitario de prestar asistencia y al enfermo de disponer sobre su propia vida. Pero, la reciente normativa de la Comunidad de Madrid, produce una modificación dentro de su territorio. Así, la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir²⁷ regula y protege: a) el ejercicio de los derechos de las personas a una adecuada atención sanitaria en el proceso de morir; b) establecer los deberes de los profesionales que atienden a los pacientes que se encuentren en el final de la vida; c) definir las garantías que las instituciones sanitarias están obligadas a ofrecer en la fase final de la vida.

Realizando un recorrido por la Jurisprudencia, sus propuestas para resolver los conflictos intrapersonales entre derecho a la vida y la autonomía del paciente se resumen en los siguientes aspectos: a) “El derecho a la libertad impide definirlo como un derecho a la propia muerte”²⁸; b) “No puede convenirse que se goce sin matices de la falta de disposición sobre su ser”²⁹; c) “La protección del derecho a la vida constituye un bien jurídico a proteger por el Estado”³⁰. Todo ello implica que los profesionales sanitarios deben actuar para defender la vida y la salud, siendo los poderes públicos garantes para el cumplimiento de dicha protección.

Con respecto a la Jurisprudencia Europea más reciente, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos dictó Sentencia con fecha de 20 de Enero de 2011 sobre el Caso Haas de Suiza, en el cual se estimó que “el derecho de una persona a decidir qué forma y en qué momento debe terminar su vida y cuando esté en condiciones

²⁴ MORELL OCAÑA, L., “Deontología de los quehaceres sanitarios: Códigos de buenas prácticas y *lex artis*”, *Noticias de la Unión Europea*, 2000, pp. 95-108.

²⁵ *Ibíd*em, p. 6

²⁶ También, atendiendo a lo establecido en el artículo 8 del Convenio de Oviedo, el médico está obligado, por mandato legal, a defender la vida, y a favor de la salud, siempre que existan unas condiciones de urgencia y en las cuales no sea posible obtener el consentimiento informado .

²⁷ Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, núm. 69, de 22 de marzo de 2017, pp. 13544-13562. Disponible en: http://www.asambleamadrid.es/BOAM/BOAM_10_00108.pdf

²⁸ Tribunal Constitucional (Pleno). Sentencia num. 120/1990, de 27 de junio. Cita en texto (STC 120/1990 de 27 de Junio). Disponible en <http://hj.tribunalconstitucional.es/eu/Resolucion/Show/1545>

²⁹ Tribunal Constitucional (Pleno). Sentencia núm. 154/2002, de 18 de julio. Cita en texto (STC 154/2002 de 18 de Julio). Disponible en: <http://hj.tribunalconstitucional.es/es/Resolucion/Show/4690>

³⁰ Tribunal Constitucional (Pleno). Sentencia num. 120/1990, de 27 de junio. Cita en texto (STC 120/1990 de 27 de Junio). Disponible en: <http://hj.tribunalconstitucional.es/eu/Resolucion/Show/1545>

de forjar su libertad y actuar en consecuencia es uno de los aspectos del derecho a la vida en sentido de lo establecido en el artículo 8 del Convenio de Oviedo³¹. No obstante, el Tribunal Europeo comprende que no hay consenso sobre esta materia en los Estados Miembros de la Unión Europea, y que por tanto, fue dictada atendiendo a la regulación legal de Suiza y su legislación específica en ese ámbito.

Llegados a este punto, surge una cuestión: ¿constituyen las voluntades anticipadas y/o consentimiento informado del paciente en el final de la vida una forma de ejercitar el derecho de autonomía del paciente? Para obtener una respuesta hay que acudir al principio de autonomía del paciente. Este respeto de la autonomía se traduce, en el ámbito sanitario, en la teoría del consentimiento informado que incluye un proceso de comunicación gradual entre el médico y el paciente, a través del cual el paciente acepta, o no, someterse a un procedimiento diagnóstico o terapéutico, después de conocer y reflexionar sobre su naturaleza, riesgos y beneficios que conlleva, así como sus posibles alternativas. Pero estas voluntades anticipadas deben considerarse como un elemento más de la relación médico-paciente para poder garantizar la dignidad humana, y no como un instrumento de eutanasia.

El documento de voluntades anticipadas también supone un mecanismo de garantía para que se respete la decisión del tratamiento a recibir por parte de los pacientes que se encuentran en el final de la vida³². Por tanto, las voluntades anticipadas permiten rechazar determinados tratamientos para mantener la vida y solicitar los cuidados paliativos con objeto de aliviar el sufrimiento³³.

3. ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN: ¿PILARES FUNDAMENTALES EN EL FINAL DE LA VIDA?

En el final de la vida confluyen muchos factores que generan una multitud de dudas sobre el abordaje de los principales dilemas bioéticos que suelen generarse. En este sentido, aunque existen numerosos estudios sobre la implicación del soporte nutricional (hace referencia a la alimentación e hidratación artificial) en el final de la vida, hay pocas respuestas a numerosas dudas que permitan clarificar el papel que puede jugar el soporte nutricional en la mejora y/o agravamiento del camino hacia la muerte. No obstante, es necesario conocer el papel que la hidratación y alimentación juegan en el final de la vida para poder valorar y analizar si puede considerarse como un cuidado básico o tratamiento, en este último aspecto le conferiría un carácter renunciabile.

³¹ CASE OF HAAS v. SWITZERLAND 31322/07, Court (First Section), 20/01/2011. Disponible en: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22appno%22:%5B%2231322/07%22%5D%7D>

³² SILVA, PF., "El derecho a morir con dignidad y el testamento vital", *Anuario del Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana*, 1994, 23, p.194.

³³ MARTÍNEZ, J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, Albacete, Ed.Albacete, 2005, pp68-69.

3.1. Hidratación

La hidratación en el final de la vida genera controversias debido a los dilemas que genera desde la perspectiva ética. Así, pueden surgir diversas cuestiones tales como ¿prolonga la vida, y por tanto, su omisión acelera la muerte? ¿adquiere un significado simbólico, cultural o religioso que debe respetarse al final de la vida? Todas ellas son cuestiones éticas relacionadas con algunos valores y principios morales de gran relevancia en la atención de enfermos en su fase final de vida tales como el derecho a la vida, dignidad humana, cuidados paliativos y la autonomía personal³⁴. Con respecto a ello, existen posicionamientos favorables³⁵ sobre la hidratación ya que promueve el bienestar de los enfermos, mejora la sintomatología de la enfermedad, calma la sed, no prolonga la agonía y garantiza el aporte de cuidados paliativos evitando el abandono de los pacientes. Por el contrario, hay argumentos contrarios a hidratar en el final de la vida ya que la consideran 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 diversos argumentos, si es cierto, que en muchas ocasiones la familia y el enfermo con ET perciben la hidratación como una atención y cuidado que debe mantenerse hasta el final³⁶. También, se ha observado la importancia de la hidratación en el control de los síntomas neurológicos en enfermos terminales, que no se encuentren en fase agónica, ya que podría posibilitar su participación activa en la toma de decisiones³⁷.

Por tanto, la decisión de hidratar no debe considerarse como un criterio técnico sino que siempre que no suponga una medida desproporcionada y de encarnizamiento terapéutico, debe incluir referencias a valores y principios éticos como el respeto a la vida, la dignidad y el libre ejercicio de la autonomía. No se debe obviar la importancia de respetar el significado simbólico, cultural, espiritual y religioso que para los enfermos puede suponer la hidratación en un ámbito de bienestar psíquico. Con la hidratación, se pretende mantener un balance entre los compartimentos intracelulares y extracelulares, así como entre el compartimento intravascular y extravascular. Las formas de hidratar dependerán de la fase final de la vida y la funcionalidad requerida para que pueda proporcionarse de manera oral o artificial. Entre las técnicas para hidratar, cuando no es posible la ingesta oral, existe la fluidoterapia intravenosa, que permite mantener el equilibrio de fluidos y electrolitos, así como constituir una vía para la administración de

³⁴ GANZINI, L., "Artificial nutrition and hydration at the end of life: ethics and evidence", *Palliative Support Care*, 2006, 4, pp. 135-143.

³⁵ DALAL, S., "Is there a role for hydration at the end of life?", *Current Opinion Support Palliat Care*, 2009, 3, pp. 72-78.

³⁶ MERCADANTE, S., "Patients' and relatives' perceptions about intravenous and subcutaneous hydration", *Journal and Pain Symptom Management*, 2005, 30, pp.354-358.

³⁷ SGRECCIA, E., *Manual de Bioética*, Madrid, Edit. Biblioteca de Autores Cristianos, 2009, pp. 150-200.

medicamentos. Esta fluidoterapia se garantiza mediante el uso de cristaloides³⁸, coloides³⁹, y recientemente conocida, la técnica de hidratación gelificada⁴⁰.

Quizás, uno de los aspectos más controvertidos de la hidratación es el incremento y acumulación excesiva de fluidos y secreciones bronquiales lo cual provocaría edema y ascitis. De hecho, este argumento es el que suele ser justificativo de la retirada de la hidratación. Aunque es cierto que si se administran volúmenes inferiores a 2 litros se obtienen beneficios positivos que evitarían una posible maleficencia⁴¹.

En general, la hidratación es necesaria para mantener la vida. Así, una pobre ingesta oral al final de la vida conduce a un déficit de líquido y la aparición de nuevos síntomas tales como fatiga, mareos, y la reducción de la conciencia. Clínicamente, la deshidratación y la hipovolemia se manifiestan con sed, náuseas, delirio, fatiga, irritabilidad, y ortostasis. No obstante, los resultados de los estudios no son concluyentes y sería necesario seguir profundizando en este campo.

En el final de la vida, a menudo los pacientes y familiares adoptan una actitud positiva hacia la hidratación en la última semana de la vida, y la perciben como útil en el final de la vida⁴². No obstante, los profesionales sanitarios deben comunicar, si así quedase demostrado, a los pacientes y familiares, la posible ineficacia de la hidratación. Evidentemente, esta comunicación conlleva problemas éticos, de ahí que estas cuestiones, basadas en la toma de decisiones para hidratar al final de la vida, constituyan un amplio debate durante las últimas décadas⁴³.

3.2. Alimentación

La decisión de proporcionar alimentación en el final de la vida se basa en los cuatro principios de la Bioética (la beneficencia, la maleficencia, el respeto por la autonomía, justicia), pero en la práctica puede haber numerosas razones, por parte de los profesionales médicos, para proporcionar una adecuada alimentación, tales como eludir una discusión con el paciente para evitar cualquier acción legal o por insistencia de la familia.

³⁸ Sales de bajo peso molecular o azúcares disueltos en agua que expanden el volumen intravascular.

³⁹ Soluciones que contienen partículas en suspensión de elevado peso molecular que actúan como expansores del plasma

⁴⁰ Bebida saborizada con textura de gel preparada industrialmente o con forma de polvo que permite modificar la textura líquida del agua por distintas texturas (néctar, miel, pudding).

⁴¹ KORNER, U., "Ethical and Legal Aspects of Enteral Nutrition", *Clinical Nutrition*, 2006, 25, pp. 196–202.

⁴² NOWARSKA, A., "Clinically assisted hydration and the Liverpool Care Pathway: Catholic ethics and clinical evidence", *Journal Medical Ethics*, 2015, 41, pp. 645-649.

⁴³ GEPPERT, C.M., "Ethical issues in artificial nutrition and hydration: a review", *Journal Parenteral and Enteral Nutrition*, 2010, 34, pp. 79-88.

Las personas que se encuentran en la fase final de la vida normalmente no tienen demasiado interés en la ingesta de alimentos ya que pueden tener alteraciones en la percepción de los sabores, dificultades para tragar, o no tener hambre. La ausencia de apetito y la pérdida de interés en los alimentos es parte del proceso fisiológico en las etapas que suelen preceder a la muerte⁴⁴. Por tanto, no sorprende que la disminución de la ingesta oral de los pacientes en el final de la vida pueda causar estrés emocional considerable para los familiares⁴⁵.

RAIJMAKERS mostró en un estudio, que exploró las perspectivas de los familiares en la disminución de la ingesta oral por parte de los pacientes, que los familiares atribuyen un significado positivo a la ingesta oral ya que les otorgan una función nutricional, psicológica y social⁴⁶. La insistencia de los familiares para proporcionar una alimentación e hidratación adecuada y la limitación de ello, puede generar sentimientos de culpa. Además, la ingesta de alimentos supone una rutina de la vida diaria, y por lo tanto, le atribuyen un importante significado social⁴⁷.

Se ha observado que el empleo de suplementos nutricionales⁴⁸ en el final de la vida puede aportar numerosos beneficios entre los que se destacan el incremento del apetito, ganancia de peso y descenso de la presencia de tóxicos gastrointestinales⁴⁹.

También, se relacionan con una mejora de la respuesta inmunitaria⁵⁰ y del óptimo aprovechamiento de las proteínas y energía⁵¹.

Todos estos suplementos deben incorporar los nutrientes, proteínas, energía, vitaminas y minerales requeridos por el paciente. Considerando algunos ejemplos, uno de los más estudiados ha sido el ácido eicosapentanoico que ha mostrado un efecto antiinflamatorio e inmunomodulador⁵², así como un descenso de las complicaciones

⁴⁴ JONES, B., "Ethics and artificial nutrition towards the end of life", *Clinical Medicine*, 2010,10, pp. 607-610.

⁴⁵ YAMAGISHI, A., "The care strategy for families of terminally ill cancer patients who become unable to take nourishment orally: recommendations a nationwide survey of bereaved family members' experiences", *Journal Pain Symptom Management*, 2010, 40, pp. 671-683.

⁴⁶ RAIJMAKERS, N.J., "Bereaved relatives' perspectives of the patients' oral intake towards the end of life: a qualitative study", *Palliative Medicine*, 2013, 27, pp. 665-672.

⁴⁷ BUITING, J.M., "Forgoing artificial nutrition or hydration in patients nearing death in six European countries", *Journal Pain Symptom Manage*, 2007, 37, pp. 305-314.

⁴⁸ Proporcionan un incremento de los nutrientes para conseguir mantener los requerimientos diarios de nutrientes.

⁴⁹ BARBER, M.D., "The effect of an oral nutritional supplement enriched with fish oil on weight-loss in patients with pancreatic cancer", *British Journal Cancer*, 1999, 81, pp. 80-86.

⁵⁰ SILK, D.B., "The effect of a polymeric enteral formula supplemented with a mixture of six fibres on normal human bowel function and colonic motility", *Clinical Nutrition*, 2001, 20, pp. 49-58.

⁵¹ GALL, M.J., "Prescribing of oral nutritional supplements in Primary Care: can guidelines supported by education improve prescribing practice?", *Clinical Nutrition*, 2001, 20, pp. 511-515.

⁵² TAKATSUKA, H., "Oral eicosapentaenoic acid for complications of bone marrow transplantation", *Bone Marrow Transplant*, 2001, 28, pp. 769-774.

gastrointestinales e infecciones, así como la mejora de la función renal y hepática⁵³. Otros suplementos de interés son los antioxidantes, de una gran utilidad, para la mejora de los procesos oxidativos que conlleva el elevado metabolismo asociado al final de la vida⁵⁴.

4. SOPORTE NUTRICIONAL ¿UN CUIDADO BÁSICO O TRATAMIENTO?

En la fase final de la vida, la alimentación e hidratación que puede administrarse por vía enteral o parenteral, según los distintos requisitos del enfermo, se integra en los distintos cuidados paliativos que deben aplicarse a estos enfermos con objeto de mejorar su calidad de vida en los días previos a su fallecimiento.

Actualmente, la literatura científica y las doctrinas existentes identifican dos posicionamientos con respecto a la alimentación e hidratación, uno que la considera como un cuidado básico que tiene un carácter irrenunciable y que, por tanto, no puede suspenderse y otro como un tratamiento médico que tendría un carácter renunciable bajo el derecho de la autonomía del paciente.

Por ello, considerar a la alimentación como un cuidado básico implicaría asumir su posible carácter irrenunciable ya que el aporte de alimentos y líquidos permiten mantener la homeostasis, siempre y cuando su administración no suponga ningún beneficio y perjudique a la salud física y psíquica. Sin embargo, los tratamientos médicos, pretenden combatir las causas del proceso patológico y deben ser aplicados en la medida en que producen un beneficio al paciente, sopesando adecuadamente los riesgos e inconvenientes que pudieran ocasionar. Es precisamente en este campo donde se suscita principalmente el problema de la futilidad, es decir, un tratamiento completamente ineficaz.

Toda persona, con independencia de su salud o condición, tiene derecho a recibir unos cuidados básicos, por el hecho de ser persona, si no se quiere menospreciar su dignidad. No obstante, los tratamientos médicos, cuando excepcionalmente han de ser aplicados por técnicas diferentes pueden perder su carácter de obligatoriedad y convertirse en cuidados extraordinarios o desproporcionados, situación que ha recibido la expresión de exceso terapéutico o enseñamiento terapéutico.

⁵³ SWAILS, W.S., "Effect of a fish oil structured lipid-based diet on prostaglandin release from mononuclear cells in cancer patients after surgery", *Journal Parenteral and Enteral Nutrition*, 1997, 21, pp. 266-274.

⁵⁴ CONKLIN, K.A., "Dietary antioxidants during cancer chemotherapy: impact on chemotherapeutic effectiveness and development of side effects", *Nutrition and Cancer*, 2000, 37, pp. 1-18.

Estudios de autores como Mitchell⁵⁵, Río⁵⁶, Cotogni⁵⁷, Boulanger⁵⁸, Doig⁵⁹, Morais⁶⁰, Dev⁶¹ y Lokker⁶² han mostrado que el soporte nutricional en la fase final de la vida puede tener beneficios psicológicos así como la mejora positiva de los síntomas asociados a la enfermedad tales como controlar los efectos de tratamientos oncológicos, reducción de la pérdida de peso y náuseas, mantenimiento de la masa muscular, reducción del estrés oxidativo, mejora los procesos inflamatorios, minimizar el estado catabólico, mejora de la función inmunitaria y combatir la desnutrición, entre otros.

Otros autores como Valero⁶³, Hui⁶⁴, Bollhalder⁶⁵, Katzberg⁶⁶, atribuyen a la alimentación e hidratación un valor simbólico que no tiene diferencias significativas con otras técnicas de soporte vital, y que, como cualquier otra técnica, pueden resultar perjudiciales, en algunas ocasiones, y que deben ser retiradas para prevenir un ensañamiento terapéutico.

Por tanto, ante esta controversia sobre la utilidad de alimentar e hidratar en el final de la vida se debe estudiar cada caso de manera individualizada atendiendo a las circunstancias del paciente y la relación riesgo-beneficio de las intervenciones. No obstante, un descenso y/o supresión del soporte nutricional puede generar conflicto entre paciente y familiares, ya que puede asociarse a una sensación de abandono ya que no se está alimentando al enfermo⁶⁷.

⁵⁵ MITCHELL, J., "Parenteral nutrition in patients with advanced cancer: emerging perspectives from the patient and healthcare provider", *Seminars in Oncology*, 2011, 38,3, pp.439-442.

⁵⁶ DEL RÍO, M.I., "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", *Psychosomatics*, 2012, 21,9, pp. 913-921.

⁵⁷ COTOGNI, P., "Enteral versus parenteral nutrition in cancer patients: evidences and controversies", *Annual Palliative Medicine*, 2016, 5,1, pp.42-49.

⁵⁸ BOULANGER, A., "Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care", *BMC Palliative Care*, 2017, p.7.

⁵⁹ DOIG, G.S., "Early enteral nutrition, provided within 24 h of injury or intensive care unit admission, significantly reduces mortality in critically ill patients: a meta-analysis of randomised controlled trials", *Intensive Care Medicine*, 2009, 35, pp. 2018-2027.

⁶⁰ MORAIS, S.R., "Nutrition, quality of life and palliative care: integrative review", *Rev Dor Sao Paulo*, 2016, 17, 2, pp.136-140.

⁶¹ DEV, R., "Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life?", *Current Opinion Support Palliative Care*, 2012, 6,3, pp. 365-370.

⁶² LOKKER, M.E., "Hydration and symptoms in the last days of life", *BMJ Support Palliat Care*, 2021 Sep; 11(3):335-343.

⁶³ VALERO, M.A., "¿Se considera la hidratación y la nutrición artificial como un cuidado paliativo?", *Nutrición. Hospitalaria*, 2006, 21, pp.680-685.

⁶⁴ HUI, D., "The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients", *Current Opinion Support Palliat Care*, 2015, 9, pp. 346-354.

⁶⁵ BOLLHALDER, L., "A systematic literature review and meta-analysis of randomized clinical trials of parenteral glutamine supplementation", *Clinical Nutrition*, 2013, 32, pp. 213-23.

⁶⁶ KATZBERG, H.D., "Enteral tube feeding for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease", *Cochrane Database Systematic Review*, 2011, 19, pp. 1-13.

⁶⁷ SERRANO- RUIZ, J.M., "Alimentación: cuidado y tratamiento: Una deriva irracional y una posible enmienda en la eutanasia por omisión", *Anuario de Derechos Humanos Nueva Época*, 2010, 11, pp. 519-542.

Con respecto a la hidratación en el final de la vida, existen argumentos favorables ya que promueve el bienestar de los enfermos, mejora la sintomatología de la enfermedad, calma la sed, no prolonga la agonía evitando el abandono de los pacientes⁶⁸. Por el contrario, hay argumentos contrarios a hidratar ya que la consideran 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 diversos argumentos, si es cierto, que en muchas ocasiones la familia y el enfermo perciben la hidratación como una atención y cuidado por lo que debe mantenerse hasta el final debido a su beneficio psíquico⁶⁹.

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. Algunos estudios ofrecen una serie de recomendaciones de utilidad práctica lo que puede conducir a inconsistencias en los resultados y una limitación en las recomendaciones a favor o en contra del uso de la hidratación y alimentación en el final de la vida. De hecho, estudios individuales exponen una mejoría de ciertos síntomas, pero los beneficios son de corta duración, y deben ser ponderados en contra de las preferencias del paciente y los riesgos que puede provocar una desnutrición⁷⁰.

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 aspectos objetivos de ámbito clínico. Es necesario analizar las características del enfermo y las circunstancias sociales, familiares y económicas antes de limitar el acceso al soporte nutricional. Debido a que no hay consensos médicos, ni sociales, ni existen directrices éticas universales sobre el papel del soporte nutricional como cuidado básico o tratamiento, se entiende que no existan normativas jurídicas claras sobre el papel que juega en el final de la vida.

Desde el posicionamiento de un cuidado básico, el soporte nutricional se entiende culturalmente como símbolo de cuidado por la vida. Así, antropológicamente, desde el nacimiento, la alimentación está ligada como necesidad básica vital de las personas a la que se le atribuye un significado de respeto a la vida y de cuidado a nuestros semejantes.

Este valor simbólico, al igual que cualquier otro símbolo, conecta directamente con las emociones de las personas. Esto justifica que las discusiones éticas sobre las decisiones de limitar o incluso retirar un soporte vital, y aun de forma más importante en el caso de la alimentación e hidratación, surjan argumentaciones basadas en éticas emotivas frente a otras de carácter más racionalistas⁷¹.

⁶⁸ OBERHALZER, R., *Diet and nutrition in palliative care*, London, CPC Press, 2011, pp. 245-255.

⁶⁹ KORNER, U., "Ethical and legal aspects of enteral nutrition", *Clinical Nutrition*, 2006, 25, pp. 196-202.

⁷⁰ BERGGREN, E., "Early palliative home care: Evaluation of an interprofessional educational intervention for district nurses and general practitioners about nutritional care", *SAGE Open Medicine*, 2017, 5, pp. 1-7.

⁷¹ GISBERT, A., "Manifestaciones clínicas y biológicas de la deshidratación en el enfermo en fase terminal", *Medicina Paliativa*, 2000, 7, pp. 129-134.

Considerando los cuidados paliativos como atenciones que mejoran la calidad de vida de los enfermos y de sus familias, pues abordan los problemas asociados a las enfermedades que amenazan la vida, previniendo y aliviando el sufrimiento, el soporte nutricional formaría parte de este tipo de cuidados, dado que la gran mayoría de los pacientes se enfrenta con numerosas deficiencias nutricionales. Si el soporte nutricional 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 medida ordinaria, y otros como extraordinaria. Aunque son muchos los que opinan que no hay diferencia moral entre diferentes técnicas de mantenimiento vital como la ventilación mecánica, la diálisis y la nutrición e hidratación. Como es lógico, una enfermedad tiene varias fases por lo que se podría considerar que hay fases 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 vida⁷².

Atendiendo a la posibilidad de considerar el soporte nutricional en la fase final de la vida ¿qué criterios se considerarían para proceder a su retirada o no administración? 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 que las decisiones que se adopten deban basarse en varias consideraciones tales como que:

- a) La decisión no vulnerará los principios de la Bioética. El cumplimiento de los principios bioéticos constituye la base para poder actuar. Así, el principio de autonomía deberá respetar la existencia las voluntades anticipadas.
- b) La autonomía del paciente no otorga derecho a decidir sobre aquello que solo proporcione beneficios sin respetar los límites establecidos para la capacidad que la ley otorga para decidir. 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, algo deseable, que marca la excelencia en la práctica profesional, pero no obligatorio y exigible.
- c) Considerar y evaluar los beneficios frente a complicaciones. Antes de retirar el soporte nutricional hay que determinar de una manera objetiva el binomio riesgo-beneficio frente a las complicaciones.
- d) Un soporte nutricional en la fase final de la vida no implica su mantenimiento hasta el momento de la muerte. En este sentido, se aconseja la retirada de la alimentación en los últimos días previos a la muerte si aparecen infecciones

⁷² KLAGGES, S., “¿Nutrir o no nutrir?: A propósito de Terri Schiavo, To Feed or not to feed? The case of Terri Schiavo”, *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 2007, 45, p. 235-236.

por catéter. De hecho, en estado de agonía la hidratación puede agravar la situación.

Actualmente, la literatura científica y los posicionamientos existentes identifican dos teorías con respecto al soporte nutricional: a) constituye un cuidado básico que tiene un carácter irrenunciable que impide su suspensión; b) atendiendo al principio de autonomía, no puede ser obligatorio y puede rechazarse. Ante esta diferencia de planteamientos 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 pudieran 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 rechazarse⁷³.

Por tanto, se hace necesario estudiar cada uno de estos posicionamientos, que sin duda, son claves para el abordaje de los dilemas bioéticos (dudas sobre como tomar una decisión en el marco de aspectos que afectan a la Bioética) que aparecen en el final de la vida:

A) *El soporte nutricional 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 afirma que la administración de agua y alimento constituyen un medio fundamental para conservar la vida y, 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 vida⁷⁴.

⁷³ BRYON E, "Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: Literature review", *Journal Advertisement Nursing*, 2008, 63, pp. 2-14.

⁷⁴ JHON PAUL II., "Care for patients in permanent vegetative state", *Origins*, 33, pp. 737-739.

Realizando un breve análisis sobre la consideración del soporte nutricional en otras religiones se observa que la religión judía expone que cuando se alimente 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 un conflicto con el equipo médico y se requiera intervención judicial. 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 vida⁷⁵.

B) *El soporte nutricional como tratamiento*. Este posicionamiento se caracteriza por:

- Implicar la necesidad de disponer de técnicas y procedimientos que mejoran la enfermedad y su evolución futura.
- Obligar a considerar tratamientos como el soporte nutricional mediante técnicas enterales y parenterales.
- Posibilidad de rechazar los tratamientos, y por tanto, no ser obligatorios según el principio de autonomía.
- Participación del enfermo en el proceso para adoptar decisiones, siempre y cuando no exista pérdida de la capacidad de decidir.

En la práctica clínica diaria, no existen estudios concluyentes que permitan obtener una respuesta concreta ni un protocolo de actuación definido sobre la consideración del soporte nutricional en el final de la vida. Por tanto, ante esta incertidumbre hay que estudiar cada caso, de manera individualizada, con sus beneficios y riesgos, atendiendo siempre a las circunstancias del paciente. No obstante, cuando el final de la vida es inminente, se puede suspender el soporte nutricional o utilizar preparados con menos cantidad de proteínas, energía y nutrientes con objeto de obtener un posible efecto positivo 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. Sin embargo, 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 los perjuicios por su aplicación son mayores que los beneficios esperados; pero 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 dolor. Otro aspecto, de relevancia a destacar son las consecuencias, para los enfermos,

⁷⁵ BULOW, H.H., "The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit, *Intensive Care Medicine*, 2008,34, pp. 423-430.

sobre 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 vida⁷⁶.

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 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 del soporte nutricional 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 suponer⁶⁹⁻⁷².

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, ni de directrices éticas universales sobre su consideración como cuidado básico o tratamiento.

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. Ante ello, y considerando el gran vacío existente sobre el papel del soporte nutricional, las perspectivas de los pacientes, la familia y los profesionales médicos, se hace necesario definir diversos criterios que ayudan a la toma de decisiones sobre el procedimiento a seguir cuando se debe administrar soporte nutricional en el final de la vida:

- 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 alimentación e hidratación como una medida eficaz ya que la consideran una ayuda destinada a mejorar la comodidad, la dignidad y la calidad de vida⁷⁷.

⁷⁶ ALSOLAMY, S., "Islamic views on artificial nutrition and hydration in terminally ill patients", *Bioethics*, 2014, 28, pp. 96-99.

⁷⁷ FROST, D., "Patient and healthcare professional factors influencing end of the life decision-making during critical illness: a systematic review", *Critical Care Medicine*, 2011, 39, pp. 1174-1189.

- b) Culturales. Existen diferencias culturales con respecto al significado del soporte nutricional, así las culturas occidentales consideran que es fundamental para la supervivencia, y que su ausencia acelera la muerte⁷⁸.
- 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 beneficios⁷⁹.
- d) Legales. Son numerosas las situaciones donde el Derecho ha tenido que intervenir sobre las cuestiones que afectan a la nutrición e hidratación. Así, existen 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 Engano 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 declarados por la persona enferma⁸⁰⁻⁸¹.
- 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

⁷⁸ CANTERO MARTÍNEZ, J., Ciudadanía, asistencia sanitaria y Unión Europea. Madrid, Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid, 2014, 18, pp. 89-127.

⁷⁹ KWAK, J., "research findings on end-of-life decision making among racially or ethnically diverse groups", *The gerontologist*, 2005, vol. 45, no 5, p. 634-641.

⁸⁰ FINE, R., "From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury", *Bumpc Proceedings*, 2005, 18, pp. 303-310

⁸¹ Limitación del esfuerzo terapéutico El caso de Terri Schiavo. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/9e12/2a8363ed184bafce2cffa2594f734db3823c.pdf>

hay varias posibilidades de actuación, y en numerosas ocasiones, se desconoce que opción elegir porque ambas son igualmente buenas o malas⁸².

La toma de 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.

En el final de la vida se puede adoptar 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 Bioética⁸³. Cada vez más, 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, en relación con el soporte nutricional, para establecer el respeto y la dignidad de todas las personas:

- *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 sobre la administración o retirada del soporte nutricional.
- *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

⁸² AZULAY, A., “Dilemas bioéticos en la situación de enfermedad terminal y en el proceso de la muerte”, *Medicina Paliativa*, 2000, 7, pp. 145-156.

⁸³ BEAUCHAMP, T.L., “Methods and principles in biomedical ethics”, *Journal Medical Ethics*, 2003, 29, pp. 269-74.

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 cuando exista un dilema con respecto al soporte nutricional:

- *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 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 sufrimiento⁸⁴.
- *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, el pronóstico de la enfermedad sin adoptar medidas desproporcionadas y que generen futilidad médica⁸⁵.
- *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 uno malo), 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 provocado⁸⁶.
- *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 éste 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 destinatarias⁸⁷.
- *Principio de prevención.* La prevención debe entenderse como la previsión de las posibles y frecuentes complicaciones que suelen aparecer durante la evo-

⁸⁴ TWYXCROSS, R., "Medicina paliativa: Filosofía y consideraciones éticas", Revista Acta Bioethica, 2000, 1, pp. 27-46

⁸⁵ CASAS, M.L., "Bioética y trasplantes electivos. El principio de proporcionalidad terapéutica", Cirugía Plástica, 2010, 1, pp. 43-48

⁸⁶ HODELIN, R., "El principio del doble efecto en la sedación a pacientes terminales", Revista MEDISAN, 2012, 6, pp.135-142.

⁸⁷ VIDAL, M., Bioética: estudios de bioética racional, Madrid, Editorial Tecnos, 1989, pp. 55-100.

lución 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 paciente⁸⁸.

- *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 recibir alimentación e hidratación y proporcionarle todos los cuidados que necesite hasta el final de la vida⁸⁹.

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. Pero ¿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 que se generan en la práctica 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 constituirá 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 permite determinar de una manera objetiva los beneficios frente a las complicaciones.

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

5. CONCLUSIONES

Los cuidados paliativos constituyen un derecho de las personas en el final de la vida y aunque quizás sean más conocidos la ventilación mecánica, la farmacología

⁸⁸ RODRÍGUEZ, A., "Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos", *Enfermería en Costa Rica*, 2012, 33, pp. 32-40.

⁸⁹ RESTREPO, M.E., "Cuidado Paliativo: una aproximación a los aspectos éticos del paciente con cáncer", *Revista Persona y Bioética*, 2005, 9, pp. 6-45.

contra el dolor y los cuidados de enfermería, no hay que obviar el papel del soporte nutricional tiene un importante papel en el estado fisiológico y psíquico de la persona enferma.

El soporte nutricional en el final de la vida es una temática, que aún puede generar numerosas dudas sobre su beneficio, debido a su doble dualidad que le permite ser considerado como cuidado básico o tratamiento, de ahí que, previo a su retirada y/o limitación al acceso se deba estudiar cada situación, de manera individualizada, atendiendo a las circunstancias del paciente con sus beneficios y riesgos.

Administrar soporte nutricional tiene por objeto mantener la funcionalidad del organismo y el confort del enfermo sin obviar que podrá prescindirse cuando existan datos científicos objetivos que determinen que se provoca un daño, debiéndose entender el concepto de daño cuando no contribuya a un bienestar físico, psicológico y social. De ahí que, inicialmente deba considerarse el soporte nutricional como cuidado básico, pues la alimentación e hidratación es necesaria a lo largo de la vida y no es algo extraordinario que se aporte como pueda ser un tratamiento farmacológico. No obstante, cuando su administración vulnere el principio de no maleficencia y se provoque ensañamiento terapéutico se procederá su retirada.

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 el papel del soporte nutricional.

6. BIBLIOGRAFÍA

- Annual BANS Report. Artificial Nutrition Support in the UK 2000-2010, Disponible en: www.bapen.org.uk
- ASPEN Parenteral Nutrition Handbook. Ayers, P. Holcombe, B. Plogsted, S. Guenter, P. 3ª Edición Junio 2020.
- CATALDI, R., Manual de ética Médica, Buenos Aires, Editorial Universidad Buenos Aires, 2003, pp. 135- 220.
- DÍEZ-PICAZO, LM., "Sistema de derechos fundamentales", Madrid, 3.ª ed., Civitas, 2008, pp.60-124.
- ELIZARI BASTERRA, F.J., 10 Palabras clave ante el final de la vida. Verbo Divino, 2007.
- ELIZARI BASTERRA, F.J., Bioética, teología moral y sociedad (Vol. 23). Universidad Pontificia Comillas.
- MARCOS DEL CANO, A.M. Voluntades anticipadas. Voluntades anticipadas, 2014, p. 1-389.
- MARCOS DEL CANO Y JAVIER DE LA TORRE DÍAZ (2021). Así, no; no así. La ley de la eutanasia en España. Dykinson
- MARTÍN MATEO, R., Bioética y derecho, Barcelona, Ariel, 1989, p. 99.

- MARTÍNEZ MORÁN, N. El derecho a la vida en la Constitución española de 1978 y en Derecho Comparado: aborto, pena de muerte, eutanasia y eugenesia. *Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad Complutense*, 1979, no 2, p. 133-182.
- OBERHALZER, R., *Diet and nutrition in palliative care*, London, CPC Press, 2011, pp. 245-255
- OLLERO A., *Bioderecho entre la vida y la muerte*, Navarra, Thomson-Aranzadi, 2006, pp.194-195.
- SECPAL. Guía de Soporte Nutricional en Cuidados Paliativos. Disponible en <https://www.clinicahumana.es/wp-content/uploads/2017/03/Guia-practica-de-soporte-nutricional-en-Cuidados-Paliativos.-PERSAN-FARMA.pdf>.
- SGRECCIA, E., *Manual de Bioética*, Madrid, Edit. Biblioteca de Autores Cristianos, 2009, pp. 150-200.
- VIDAL, M., *Bioética: estudios de bioética racional*, Madrid, Editorial Tecnos, 1989, pp. 55-100.
- ZORILLA., "*Medicina Paliativa*", "*Filosofía y Consideraciones Éticas*", "*Cuidados Paliativos y Bioética*". O.P.S. / O.M.S. *Acta Biológica* año VI – No. 1 – 2000.

