

ÉTICA DE LA ALIMENTACIÓN Y LA HIDRATACIÓN AL FINAL DE VIDA

Documento elaborado por el Grupo de Trabajo "Atención Médica al final de la vida".
Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

Justificación

En nuestra sociedad el hecho de comer juega un papel muy importante, tanto desde el punto de vista biológico, como ético y religioso. Tiene, además, un significativo valor añadido, ya que dar de comer y beber es una acción humana que supone respeto a la vida y cuidado a nuestros semejantes. En consecuencia, cuando una persona tiene dificultades para comer al final de su vida, surgen importantes problemas y preocupaciones, con fuertes condicionantes culturales y filosóficos que sitúan la alimentación por encima de otros aspectos clínicos. Por estos motivos la nutrición al final de la vida es una cuestión con múltiples fuentes de confusión, contradicción, mitos y emociones.

Una alimentación adecuada siempre se ha asociado a la salud. Sin embargo, esto no significa que los problemas de la alimentación sean causa de enfermedad sino, muchas veces, su consecuencia. Aunque el soporte nutricional puede aportar mayor bienestar al paciente, las recomendaciones deben variar en función del objetivo que sea adecuado alcanzar. Aunque el soporte nutricional puede en muchos casos aportar mayor bienestar al paciente, las recomendaciones en cada situación concreta deben variar en función del objetivo que sea adecuado alcanzar. Por tanto, no se trata de quitar importancia a las medidas nutricionales sino de adecuar los tratamientos a las diversas fases de enfermedad.

En la fase final de muchas enfermedades (cáncer, insuficiencias orgánicas, enfermedades neurodegenerativas) son muy frecuentes los déficits nutricionales, estimándose la incidencia de malnutrición entre el 50% y el 75% de los pacientes. De hecho, los parámetros nutricionales (sintomáticos o analíticos) son uno de los indicadores más fiables para el pronóstico de la supervivencia en estos enfermos.

Por otra parte, los problemas nutricionales, la anorexia y la pérdida de peso, son referidos entre los más preocupantes por la mayoría de estos pacientes y por sus familiares. Por tanto, resulta razonable la identificación de la malnutrición como una de las causas del deterioro del paciente y parece lógico pensar que su tratamiento podría llevar a mejorar su situación. Sin embargo, la malnutrición en estos casos no es la causa sino la consecuencia de la enfermedad y, aunque son necesarios tratamientos de soporte nutricional, el objetivo prioritario es la mejoría sintomática y no revertir la situación de mal-

* Marcos Gómez Sancho (Coordinador), Rogelio Altisent Trota, Jacinto Bádiz Cantera, Mariano Casado Blanco, Luis Ciprés Casasnovas, Álvaro Gándara del Castillo, José Antonio Herranz Martínez, Rafael Mota Vargas, Javier Rocafort Gil, Juan José Rodríguez Sendín.

nutrición. En otras palabras, el paciente no se está muriendo por no comer, sino que no come porque se está muriendo.

El objetivo de este documento es tratar de aclarar algunas de las cuestiones éticas derivadas de los problemas de alimentación que se presentan frecuentemente al final de la vida. Para ello, definiremos previamente algunos conceptos básicos y responderemos a las preguntas más frecuentes que se generan.

¿De qué pacientes estamos hablando?

Alrededor del 50% de la población fallece después de enfermedades más o menos prolongadas que pertenecen a tres grandes grupos: cáncer, insuficiencias orgánicas y patologías neurodegenerativas.

En los últimos años se han descrito con claridad las trayectorias del final de la vida en dichas patologías. Mientras los pacientes oncológicos permanecen con un aceptable estado funcional y con pocos síntomas hasta la fase final de la enfermedad, en los pacientes no oncológicos el deterioro funcional y la sintomatología importante aparecen desde estadios más tempranos. Además, generalmente en los pacientes oncológicos es el propio cáncer el factor determinante de la muerte, mientras en los pacientes no oncológicos, aunque la enfermedad de base es también la causa principal del deterioro, son otros los factores desencadenantes de la muerte. Así, un paciente no oncológico suele fallecer en el curso de una exacerbación de la enfermedad producida por alguna complicación.

El objetivo de los cuidados en los pacientes con enfermedades avanzadas no puede ser la curación de la enfermedad, que sabemos ya irreversible, sino que debe centrarse en mejorar su calidad de vida y en ayudar a conseguir una muerte en paz. Por ello, los cuidados paliativos se definen como los dedicados a proporcionar una atención integral, activa y continuada del paciente y sus familiares, realizada por un equipo multidisciplinar, cuando la expectativa no es la curación, sino el proporcionar calidad de vida.

Una parte de la atención a estos pacientes se presta en las *últimas semanas o días de vida*, en las que el objetivo debe ser incrementar los cuidados sin realizar nuevas pruebas diagnósticas o tratamientos agresivos que puedan suponer molestias para el enfermo. Se trataría de *“permitir la muerte natural”*, reduciendo en lo posible el sufrimiento.

Es importante precisar que estamos hablando de *pacientes con enfermedades avanzadas e incurables que se encuentran en el periodo final de su vida*.

Conceptos básicos

Alimentación. Proceso mediante el cual ingerimos los diferentes alimentos.

Nutrición. Conjunto de procesos mediante los cuales nuestro organismo utiliza, transforma e incorpora a sus propios tejidos un cierto número de sustancias que deben cumplir tres fines básicos: aportar energía, formar estructuras y regular el metabolismo.

Valoración del estado nutricional. El objetivo de la evaluación es conocer en qué grado la alimentación cubre las necesidades del organismo o, lo que es lo mismo, detectar situaciones de deficiencia o de exceso. Incluye un conjunto de exámenes que permiten definir el estado nutricional: historia médica detallada, análisis de la ingesta de nutrientes y del tratamiento farmacológico, examen físico con medidas antropométricas y algunos parámetros de laboratorio.

Soporte nutricional. Administración de nutrientes por vía oral, enteral o parenteral, con indicación terapéutica. Las modificaciones dietéticas son uno de los medios más efectivos de soporte nutricional, especialmente en los pacientes con enfermedades avanzadas.

Suplementos nutricionales. Fórmulas nutricionales administradas por vía oral para pacientes que no cubren sus necesidades con la dieta convencional.

Nutrición artificial. Administración de nutrientes por una vía diferente a la oral. Puede ser de dos tipos:

- **Nutrición enteral:** aporte de la alimentación directamente al estómago o al intestino delgado mediante sondas. Exige fórmulas específicas que deben elegirse en función de las necesidades del paciente siguiendo las mismas premisas que las referidas a los suplementos nutricionales, con la diferencia de que no están saborizadas y tienen menor osmolaridad.
- **Nutrición parenteral:** administración de nutrientes por vía endovenosa. Si la nutrición parenteral va a cubrir de forma exclusiva la totalidad de los requerimientos nutricionales del paciente y se prevé una duración de la indicación superior a dos semanas, es necesario canalizar un acceso venoso central para su administración.

Hidratación parenteral. Aporte de líquidos por vía endovenosa o subcutánea.

Consideraciones éticas

Los problemas relacionados con la alimentación son muy frecuentes al final de la vida, debido principalmente a la elevada incidencia de malnutrición y a que la sintomatología asociada a estos problemas preocupa especialmente al paciente y, sobre todo, a sus familiares. Por ello, las indicaciones de soporte nutricional prolongado en estos pacientes, y especialmente en aquellos con deterioro neurológico irreversible, suscitan cuestiones éticas y legales. El objetivo principal no es corregir la malnutrición sino tratar de controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Por tanto, se deben evitar planteamientos intervencionistas que pretendan la recuperación del estado nutricional, ya que no consiguen beneficios clínicamente significativos.

Trataremos de dar respuesta a las preguntas más frecuentes que surgen a la hora de abordar el soporte nutricional de los pacientes con enfermedades avanzadas, si bien la toma de decisiones clínicas debe ser siempre individualizada, valorando la situación concreta del enfermo e incluyendo también, en el proceso de decisión, las preferencias del paciente y de sus familiares.

¿Hasta qué punto influye la malnutrición en la muerte de los pacientes con enfermedades progresivas y avanzadas?

La malnutrición no es la causa sino la consecuencia de la enfermedad. Aunque en estadios más precoces la prevención de la malnutrición puede exigir tratamientos intervencionistas, en la fase final de la enfermedad el objetivo prioritario es el confort, lo cual suele ser incompatible con la aplicación de tratamientos agresivos.

El dato de supervivencia de enfermos bien nutridos versus malnutridos ha ocasionado muchas veces grandes confusiones. La malnutrición es un claro factor pronóstico. El problema es que la malnutrición es irreversible en estadios avanzados de enfermedad. En consecuencia, las medidas agresivas encaminadas a intentar revertir la malnutrición en estadios avanzados conducen a más problemas que beneficios para el paciente. Dicho de otro modo, la puesta en marcha de nutrición artificial debe tener en cuenta el pronóstico del paciente. Así, por ejemplo, en un enfermo malnutrido con cáncer avanzado, deterioro funcional acusado y con un pronóstico de días o pocas semanas, pretender prolongar la supervivencia con nutrición artificial llevará a muchas más complicaciones que beneficios.

¿Están indicados los tratamientos nutricionales agresivos al final de la vida?

El objetivo del soporte nutricional es la mejoría sintomática y de la calidad de vida del paciente. En consecuencia, es fundamental tener en cuenta la condición clínica y el pronóstico, así como la voluntad del paciente y la opinión de los familiares. En general, las medidas agresivas provocan mayores perjuicios que beneficios. Por ejemplo, la utilización de medidas de restricción física para mantener una sonda nasogástrica en un paciente con enfermedad avanzada es un criterio de contraindicación para la utilización de alimentación enteral.

Los estudios realizados demuestran claramente que los enfermos en los últimos días de vida no experimentan síntomas por la ausencia de alimentación. No existe sensación de hambre, e incluso hay cierta euforia y analgesia que se explica por la liberación de opioides endógenos.

¿Cuál debe ser el abordaje del soporte nutricional en los pacientes con enfermedades avanzadas?

El primer paso a la hora de planificar el tratamiento de estos enfermos es la realización de una evaluación multidimensional, que permita conocer no sólo el estado de nutrición, sino sus preocupaciones respecto a la alimentación, los síntomas, la situación de la enfermedad, los tratamientos empleados, el estado psicológico y el apoyo familiar con que cuenta.

Los patrones alimentarios de los pacientes al final de la vida son con frecuencia inadecuados. Conviene ofertar una dieta individualizada de acuerdo con las preferencias y capacidad de deglución del paciente. Los consejos nutricionales incluyen medidas de

muy diverso tipo como son, el régimen de comidas, el tipo de alimentos recomendados, el modo de preparación de los platos así como el entorno en el que se desarrollan las comidas. Un aspecto muy importante a tener en cuenta en la alimentación de pacientes con una limitada esperanza de vida es evitar las dietas restrictivas que llevan muchos pacientes. De igual forma, hay que advertir que la sobreingesta puede inducir o empeorar síntomas asociados. Unas adecuadas recomendaciones de alimentación pueden aumentar la ingesta hasta en 450 Kcal/día. Los suplementos nutricionales juegan un papel importante en aquellos enfermos en quienes no se consiga una adecuada ingesta a pesar de las recomendaciones de alimentación.

Además, la primera etapa del abordaje del soporte nutricional debería incluir, junto a los consejos dietéticos, el tratamiento de otros síntomas que alteran la ingesta de los pacientes. Se debe indagar la presencia de anorexia, alteraciones del gusto, xerostomía, náuseas-vómitos, diarrea y estreñimiento.

¿La nutrición por vía enteral o parenteral y la hidratación parenteral son tratamientos médicos o forman parte de los cuidados humanos básicos?

La nutrición enteral mediante sondas de alimentación y la parenteral son consideradas formas de alimentación artificial puesto que exigen la inserción de dispositivos para poder conseguir una vía de administración. Son, por lo tanto, un tratamiento médico y no un cuidado básico, estando sujetas a indicaciones y contraindicaciones como cualquier otro tratamiento.

Obviamente, debe sopesarse la proporcionalidad del tratamiento en cada caso y la consideración como desproporcionado de este tratamiento sólo debe hacerse en situaciones concretas en las que los efectos secundarios que produzcan superen los beneficios.

¿Con qué criterios se podrían retirar los tratamientos instaurados (nutrición enteral y parenteral)?

La planificación anticipada de la atención conlleva una información detallada al paciente y familiares sobre los objetivos de los tratamientos, su relación entre los beneficios esperados y los posibles efectos secundarios. La decisión de iniciar los tratamientos y los criterios de retirada, deben ser compartidos entre el equipo asistencial, el paciente y sus familiares. Dicho de otra forma, la planificación anticipada de la atención propone a los profesionales iniciar un diálogo sobre la probable evolución de la enfermedad y las complicaciones que se van a presentar para poder, por un lado, prepararlos ante lo que va a ocurrir y, por otro lado, empezar a determinar qué camino podría ser el mejor para el enfermo. Sabemos que esto disminuye el sufrimiento de pacientes y familiares y reduce los tratamientos agresivos (y fútiles) que a veces realizamos al final de la vida. La reducción de los tratamientos agresivos al final de la vida mejorará el confort del paciente y la sensación de los familiares de que su ser querido ha muerto en paz.

En conclusión, la instauración de cualquier tratamiento intervencionista en un paciente con enfermedad avanzada debe ir acompañada de unos criterios de una posible retirada. Estos criterios deben ser individualizados y basarse en la relación beneficio/riesgo de

cada tratamiento, que varía en las distintas fases de la enfermedad. Es muy importante anticipar dichos criterios en el momento de la instauración del tratamiento, para facilitar la toma de decisiones cuando se vea indicada su retirada. Por otra parte, esta planificación permite reconocer adecuadamente el derecho que tiene el paciente capaz y adecuadamente informado a rechazar tratamientos (lo cual incluye tanto la no instauración como su retirada) aunque esto se traduzca en un acortamiento de la vida.

¿Debemos mantener la hidratación en la fase de últimos días?

La decisión de la hidratación en la situación de últimos días, cuando los pacientes reducen la ingesta oral, es una de las más complejas. Existen argumentos tanto a favor como en contra. En estos enfermos no está clara la relación entre sed y deshidratación. Tanto los pacientes bien hidratados como los deshidratados experimentan sensación de sed, que probablemente se relaciona más con alteraciones en la mucosa oral. Además, cuando la sed aparece, mejora con pequeñas cantidades de líquidos y unos buenos cuidados de la boca.

La evidencia científica hasta la fecha no nos permite justificar la hidratación parenteral en todos los pacientes en los últimos días y sólo proporciona una sólida justificación para considerar la hidratación en determinadas circunstancias y para ciertos síntomas. De hecho, el único ensayo clínico aleatorizado en el que se ha investigado el aporte de sueroterapia versus placebo en pacientes oncológicos en situación de últimos días, no ha demostrado ningún beneficio de la sueroterapia. El problema fundamental es diagnosticar bien esa fase de últimos días.

En cualquier caso, si se decide hidratar, volúmenes en torno a 1.000 cc/día son suficientes para mantener una diuresis normal y un balance hidroelectrolítico adecuado. Una alternativa adecuada a la vía endovenosa, especialmente en domicilio, es la vía subcutánea dado que presenta menos complicaciones.

El rechazo a la ingesta de un paciente con demencia avanzada, ¿implica la colocación de una sonda de alimentación?

Numerosos estudios científicos concluyen que la alimentación por sonda en pacientes con demencia avanzada no previene la neumonía por aspiración, las úlceras por presión o las complicaciones infecciosas, ni supone una mejora del estado funcional, del confort y de la supervivencia. Por otra parte, sabemos que el rechazo a la ingesta en pacientes con demencia avanzada es con frecuencia considerado un criterio de la etapa final de la vida y no una complicación aislada del paciente. Las sondas de alimentación en estos casos suelen producir graves efectos secundarios. En muchos casos conllevan la utilización de medidas de contención física que, como hemos dicho, son un criterio de contraindicación.

El desconocimiento del balance beneficio/riesgo y las presiones familiares que generalmente se deben a la insuficiente información previa sobre la probable aparición de estas complicaciones a medida que la enfermedad avanza, son las principales causas de la colocación de sondas de alimentación en pacientes con demencia.

En principio, no está indicada la utilización de sondas de alimentación en pacientes con demencia avanzada que rechaza la ingesta. Esto no quiere decir que nunca se deban colocar sondas en estos pacientes (es decir, no es que las sondas estén contraindicadas) sino que se debe sopesar mucho su utilización (ya que la relación beneficio/riesgo se inclina hacia los riesgos). Muchos pacientes simplemente recuperan la ingesta natural después de unos días y, en realidad, si se ha colocado la sonda la consecuencia será que perderán de por vida esa capacidad. Unos pocos podrían beneficiarse, pero esos son, sobre todo, lo que están en fases menos avanzadas de la enfermedad. En consecuencia, se deben individualizar las decisiones teniendo en cuenta los criterios pronósticos y después de haber consensuado con los familiares la actitud a seguir. En cualquier caso, si se coloca una sonda de alimentación hay que establecer unos criterios de retirada ante la posibilidad que se produzcan efectos secundarios.

Madrid, octubre de 2016