

## Conferencia

# Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético

A. del Cañizo Fernández-Roldán

*Master en Biotética. Departamento de Cirugía. Hospital Clínico Universitario. Universidad de Salamanca.*

### Introducción

A diferencia de otros tratamientos médicos, la alimentación y la hidratación tienen en nuestra cultura un significado simbólico. El ser humano se caracteriza por su capacidad de dar sentido a las cosas a través de símbolos o de funciones simbólicas, entre ellas el lenguaje, que señalan cuales son las acciones humanas significativas. Dar de comer y beber es una acción humana significativa de respeto a la vida y de cuidado a nuestros semejantes<sup>1</sup>.

Al igual que cualquier símbolo, éste conecta directamente con las emociones de las personas. Sería una actitud ética emotivista frente a otra más racional, porque una cosa es tener en cuenta las simbologías de las culturas, y otra muy distinta afirmar que esto sea razón suficiente para que en ningún caso se pueda retirar o suprimir la nutrición artificial.

Habría que determinar las circunstancias en que su uso ofrece un claro beneficio para el paciente, o si por el contrario estas medidas pueden ser desproporcionadas o fútiles.

Para abordar este problema, en primer lugar hemos de definir qué es un paciente terminal. A continuación pasaremos a describir la actitud social y la actitud médica ante la muerte, para finalmente pasar a considerar qué es un tratamiento fútil. Y todo esto en un contexto de respeto a la autonomía del enfermo.

Suele admitirse que el paciente terminal es aquel en el que la muerte se va a producir en un periodo de tiempo de aproximadamente seis meses. Otras instituciones como el Hasting's Center de Bioética considera este periodo extensivo hasta un año.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos define como enfermo terminal el que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses y en el que concurren además otros factores<sup>2</sup>:

- Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta razonable de respuesta al tratamiento específico.
- Aparición de síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en el paciente, la familia e incluso en el equipo terapéutico, muy relacionados, ya sea o no de forma explícita, con la presencia de la muerte.

Por tanto el siguiente hecho a tener en cuenta es la actitud ante la muerte que, en su aspecto social, ha sido muy bien estudiada por Philippe Ariès<sup>3</sup>.

Este autor distingue un primer momento, que sitúa en la Edad Media que llama de “muerte domada”, donde aparecen una serie de rituales en torno al proceso de morir como son el duelo, el séquito y el enterramiento, cuyo objetivo es domesticar la muerte y favorecer el duelo de los vivientes; con dos sentidos: un sentido de destino común del hombre como especie biológica, en virtud del cual todos hemos de morir; y un segundo sentido biográfico, personal, que es la muerte de uno mismo. Y esto permanece hasta el periodo del Romanticismo en que aparece un tercer sentido referido a la “muerte del otro”, la muerte del ser querido. Se describe aquí la “belleza de la muerte” que tiene su expresión literaria en obras como “Cumbres Borrascosas” de Emily Brontë. Pero en cualquier caso, durante todo este tiempo, la sociedad asume en su seno el proceso de la muerte que tiene lugar, generalmente, en el domicilio familiar. El paciente muere en su lecho, despidiéndose de los suyos y manifestando sus últimos deseos.

Por el contrario, actualmente, esto se invierte. Aparece lo que llama Philippe Ariès<sup>3</sup> la “muerte invertida”, y es que la sociedad actual rechaza la muerte. Y este rechazo se manifiesta de dos formas:

Por un lado ocultando al moribundo la gravedad de su estado, es decir, protegiéndole frente a sus emocio-

---

**Correspondencia:** Agustín del Cañizo Fernández-Roldán  
Torres Villarroel, 1 - 4º C  
37005 Salamanca  
E-mail: jsfernandez@ya.com

Recibido: 25-V-2004.  
Aceptado: 30-VI-2004.

---

Conferencia pronunciada en el XX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral. Salamanca, mayo 2004.

nes. En estas circunstancias, la relación que se establece con el enfermo viene determinada por lo que Marañón<sup>4</sup> llama “mentira piadosa” y Philippe Ariès<sup>3</sup> “mentira de amor”. Cuando el paciente descubre el engaño, puede responder mediante la complicidad, para no desilusionar a los que le están cuidando y el resultado en estos casos es que el enfermo afronta la muerte en la más absoluta soledad.

La segunda forma de rechazo se manifiesta en que la Sociedad relega la muerte al Hospital. Actualmente el 80% de las muertes tienen lugar en los hospitales. Es lo que llama Philippe Ariès<sup>3</sup> la “muerte medicalizada” y Diego Gracia<sup>5</sup> la “muerte intervenida”. Porque nuestros hospitales son centros de “agudos” donde siempre parece que se puede hacer algo para prolongar la vida y, muchas veces, lo único que se consigue es alargar la agonía, cayendo en lo que se ha denominado “encarnizamiento terapéutico” o “ensañamiento terapéutico”, aunque la traducción literal de la versión anglosajona sería “furor terapéutico”, y que algunos designan como “distanasia” (mala muerte) por contraposición al término “eutanasia” (buena muerte). Otros autores, para suavizar la expresión, hablan de “obstinación terapéutica”.

Y esta muerte en el Hospital, “erizada de tubos”, dice el historiador francés, está a punto de convertirse hoy en una imagen popular más terrorífica que el esqueleto de las retóricas macabras. La muerte vuelve así a su estado salvaje.

El “ars moriendi” que era una hazaña religiosa y espiritual, que culmina en el Romanticismo con el concepto de “muerte bella”, se va haciendo cada vez más difícil por nuestro empeño en esterilizarla, en impedirle y en ocultarla. Hoy el hecho tiene lugar en sitios tan ocultos como las unidades de vigilancia intensiva, las salas de urgencia o los servicios de oncología de los hospitales. Rara vez hay aquí despedidas y el único consuelo del moribundo será la compañía de una enfermera o las palabras compresivas de un médico<sup>6</sup>.

La muerte es antiestética para una sociedad que admira la belleza del cuerpo, la perfección física y el hedonismo. Algunos hablan hoy de la “pornografía de la muerte”, refiriéndose a las imágenes que ofrecen los medios de comunicación, sobre todo la televisión, donde raramente aparece la muerte en su lecho de una persona anciana, y sí la muerte violenta en guerras o atentados y, además, la muerte de personas jóvenes; la muerte prematura e inoportuna. Por contraposición aparecen los anuncios publicitarios de los alimentos y cosméticos para conseguir el cuerpo perfecto y disimular el envejecimiento.

La muerte es marginada, desacralizada y negada y refleja los valores culturales de nuestra sociedad. Por tanto no es la técnica médica la única culpable sino que son estos valores socioculturales los que han llevado la muerte a la clandestinidad.

En este contexto social el médico puede adoptar tres actitudes ante la muerte:

La primera y más antigua es el rechazo, que conduce al abandono del paciente. Es lo que se denominaba el enfermo desahuciado. Cuando ya no hay nada que hacer al paciente, se le abandona.

La segunda, fruto del desarrollo de la tecnología, es la negación que le lleva a tratar de combatirla más allá de sus posibilidades con lo que se cae en eso que hemos llamado encarnizamiento terapéutico, o si se prefiere, obstinación terapéutica. Ambas actitudes irían unidas a un sentimiento de fracaso de la ciencia ante la presencia de la muerte.

La tercera sería la aceptación que constituye la filosofía y la razón de ser de los Cuidados Paliativos. Aquí se distinguen tres elementos de actuación con el paciente terminal:

1. Control del síntoma.
2. Apoyo emocional, y
3. Comunicación abierta, es decir, reconocimiento de la autonomía del enfermo, entendida como capacidad de autogobierno. En virtud de esta autonomía se le reconoce al paciente la capacidad para tomar sus propias decisiones y para actuar con conocimiento de causa y sin coacción. Si el enfermo es una persona adulta y responsable la relación que debe establecer con su médico tiene que ser una relación horizontal, entre iguales, en la cual el médico aporta la información, y el paciente, merced a esa información, tiene el derecho a aceptar o rechazar las propuestas de su médico, o a elegir otra alternativa terapéutica. A este tipo de relación se denomina consentimiento informado.

La actitud que hasta hace poco tiempo había predominado ante este tipo de enfermos queda resumida en un poema del médico decimonónico estadounidense Oliver Wendel Holmes<sup>7</sup>:

*“No dejes que los ojos proclamen tu sorpresa,  
no fuese que enseñaras  
al paciente lo que saber no debe.  
Cuando la perplejidad de ti se enseñoree,  
aprende de un rostro alegre la dulce magia,  
no siempre sonriente, mas sí siempre sereno.  
Y cuando la pena y la angustia la escena invadan,  
cada palabra con su tono de voz,  
cada movimiento y cada mirada,  
deben demostrar a tu enfermo  
que tú le perteneces en cuerpo y alma”.*

Otra actitud heredada de la ética tradicional es la manifestada por el famoso clínico inglés Sydenham, cuando dice: “ningún paciente fue tratado por mí de manera distinta a como me hubiera gustado ser tratado de haber padecido igual enfermedad”<sup>8</sup>. Sería la formulación positiva de la regla de oro de la moral: “haz con los demás lo mismo que quieras que hagan contigo”.

Ahora bien, para llevar esto a la práctica, el médico y el enfermo tienen que compartir los mismos valores y el mismo proyecto de vida, porque puede ocurrir que lo que el médico cree que es el mayor beneficio del enfermo no coincida con lo que este piensa que es, para él, su propio bien. En una encuesta realizada en la Universidad de Harvard a pacientes que precisaban una laringectomía total por cáncer, se comprobó que cuando se ofertaba un tratamiento alternativo a base de radioterapia, lo que permitía conservar las funciones laríngeas de voz y respiración a costa de un claro descenso en la supervivencia a los cinco años, un 20% de las personas eligieron esta propuesta terapéutica, porcentaje que se elevó hasta un 40% cuando se les ofreció la posibilidad de una laringectomía de rescate en caso de recidiva<sup>9</sup>. Esto demuestra que no todos comparten los mismos valores y que hay personas que prefieren asumir un cierto riesgo para conservar la voz y no ser portadores de una traqueotomía y otras, en cambio, dan prioridad a la supervivencia.

No existe consenso sobre la calidad de vida que merece ser vivida y por eso la regla de oro de la moral debe basarse en la no-maleficencia y expresarse en su forma negativa: “no hagas a los demás lo que no quieres que te hagan”.

Aplicando aquí la moral dialógica propia de la ética discursiva, que es una ética de impronta neokantiana, propugnada por la Escuela de Frankfurt, podemos estar racionalmente convencidos de que cada persona es un interlocutor válido, que debe tenerse en cuenta a la hora de tomar decisiones que le afectan. Se trata de hacer al enfermo partícipe activo en la toma de decisiones clínicas y de que actúe en consecuencia tomando su propia decisión y considerando que ésta es autónoma cuando coincide con los valores propios de esa persona, se toma en base a una información adecuada y no viene impuesta por coacciones internas ni externas.

Ayudar a morir es una de las funciones esenciales de la Medicina. Aliviar el síntoma controlando el dolor y la disnea, prestar apoyo emocional y establecer una comunicación abierta son las actitudes que debe adoptar el médico con el paciente moribundo. No es la muerte el gran fracaso de la Medicina, sino que se produzca rodeada de angustia y sufrimiento.

La misma moral católica, a la que apelamos por el gran peso cultural que ha tenido en nuestra sociedad, admite, basándose en el principio del doble efecto, la legitimidad del recurso a calmantes, morfínicos u otros, aunque su administración pudiese ocasionar indirectamente un acortamiento de la vida. Es lo que se denomina el “voluntario indirecto”. Lo que se pretende es calmar el dolor y la angustia aunque la aplicación de la morfina pueda producir indirectamente una depresión del centro respiratorio. De la misma manera, la Medicina no está siempre obligada a hacer todo lo posible para prolongar la vida del paciente. Existen situaciones en las que es lícito abstenerse de aplicar

terapias desproporcionadas y no habituales, que únicamente sirven para prolongar abusivamente el proceso irreversible del morir<sup>10</sup>.

El principio de proporcionalidad dice que un tratamiento médico es éticamente obligatorio en la medida en que proporcione más beneficios que cargas al enfermo. Aquí cabe determinar cuando la nutrición puede ser una medida desproporcionada y, por tanto, susceptible de retirada o de no instauración.

El médico suele aceptar mejor no iniciar un tratamiento que retirarlo una vez comenzado. Sin embargo una justificación que es correcta para no comenzar un tratamiento, es también suficiente para suspenderlo. De forma inversa, si un tratamiento está indicado tan incorrecto sería negarlo como interrumpirlo. Aquí se puede aplicar el aforismo o precepto jurídico “in dubio pro reo” (en caso de duda hay que decidir en favor del reo), sustituyéndolo por “in dubio pro patiens”, en caso de duda actuar en favor del paciente. Cuando haya alguna duda sobre los beneficios a obtener con un determinado tratamiento deberemos aplicarlo, pero siendo capaces de retirarlo en caso de futilidad.

Un tratamiento es fútil cuando se muestra claramente inútil para obtener el resultado fisiológico que se pretende conseguir. Existe un criterio de futilidad objetivo, en relación con la no-maleficencia, que debe ser establecido por el equipo médico cuando este considera que el tratamiento no produce beneficio al paciente, en cuyo caso puede ser maleficiente instaurarlo o mantenerlo. Pero hay también un criterio de futilidad subjetivo en relación con la Autonomía que sería “lo que es inútil para mí”. Un enfermo terminal con un cáncer de garganta puede ir precisando sucesivos tratamientos: una traqueotomía cuando no puede respirar, una sonda cuando no puede tragar, luego una gastrostomía, hasta que él mismo decide hasta donde quiere llegar y considerar el tratamiento como fútil para él.

Una controversia la constituyen medidas como la nutrición e hidratación artificiales. ¿Estas medidas son tratamiento médico o cuidado básico?

En todas las culturas el hecho de compartir el alimento está revestido de un profundo valor social. Además, dar de comer al hambriento y dar de beber al sediento son obras de gran peso moral en nuestra sociedad. Suprimir estas medidas puede provocar sentimientos de culpa, tanto en la familia como en el equipo sanitario.

Algunos autores piensan que la alimentación e hidratación artificiales no son equiparables a otros tratamientos médicos y, según este punto de vista, aunque se puedan suprimir o no instaurar determinados tratamientos, la hidratación y la alimentación artificiales siempre deben ser instauradas<sup>11</sup>.

Se presupone que no se le puede negar a nadie la comida ni la bebida y de aquí se deduce, sin más, su carácter de cuidado elementales y, por ello, obligatorios en cualquier caso. Pero esta presunción dista mu-

cho de ser correcta y prescindir de los líquidos y los alimentos no siempre contribuye a aumentar el sufrimiento, sino todo lo contrario<sup>1</sup>.

Por eso, otros apelan al valor simbólico que tienen estas medidas y piensan que la alimentación e hidratación artificiales no tienen diferencias significativas con las otras técnicas de soporte vital. Consideran que estas son procedimientos médicos sujetos a los mismos criterios que el resto, de manera que a veces pueden resultar injustificadamente perjudiciales.

La pregunta que hay que responder antes de instaurar o suprimir una nutrición, ya sea enteral o parenteral, es si hay un equilibrio entre los beneficios que se espera obtener y los riesgos, molestias y efectos secundarios que se ocasionan al enfermo. Según Azucena Couceiro<sup>1</sup>, de quien hemos tomado muchas de estas ideas, como norma general rara vez debe administrarse nutrición parenteral al enfermo terminal.

Núñez Olarte<sup>2</sup> distingue tres fases en el tratamiento de la enfermedad:

1. La curativa, en la que hay que atender a la supervivencia y en la que la hidratación y nutrición serían obligatorias.
2. 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.
3. La agónica, en la que hay que tener en cuenta la calidad de muerte y donde la nutrición e hidratación estarían contraindicadas.

Tanto en virtud del principio de autonomía como por ley, debe ser el propio paciente quien tome la decisión. El problema se presenta cuando no puede hacerlo, en cuyo caso es la familia la encargada de decidir. Para mediar en este conflicto han aparecido lo que en Estados Unidos llaman testamentos vitales y nuestra legislación recogió primero como voluntades anticipadas en las leyes autonómicas extremeña, gallega y catalana y, posteriormente, a nivel nacional en la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente se las llama instrucciones previas.

Mediante este documento, dice la citada ley en su artículo 11, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en que no pueda expresarla personalmente. O bien puede designar un representante, no necesariamente familiar, para que sea quien tome las decisiones.

Sin embargo esta misma ley, en el punto 3 del citado artículo 11, manifiesta que no serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, en una clara referencia a la eutanasia activa, ni a la “lex artis”, Pero ¿quién decide lo que es la “lex artis”?

El problema no está resuelto a la hora de determinar sobre la retirada de la nutrición y solamente el análisis

de las cargas y beneficios en cada caso individualizado, aquí no se puede generalizar, junto a los deseos del enfermo manifestados previamente, si existen, y la opinión de la familia es lo único que puede ayudar a tomar una decisión.

Finalmente, la retirada de la nutrición e hidratación artificiales ¿puede considerarse eutanasia pasiva? ¿Qué es la eutanasia pasiva? Porque, o bien no se instaura un tratamiento, o éste se retira porque se considera fútil, es decir, porque está proporcionando más cargas que beneficios al paciente. O bien, el tratamiento puede ser eficaz y el paciente lo rechaza en virtud de su autonomía y amparado por la ley. O, el tratamiento está indicado, el paciente lo consiente y si no lo instauramos será negligencia o incluso homicidio por omisión. Por tanto, ¿donde está la eutanasia pasiva? Por eso, para evitar los prejuicios del término eutanasia, algunos prefieren utilizar la expresión: “limitación del esfuerzo terapéutico”.

Cabe señalar que la supresión de la nutrición no es la que va a originar la muerte del paciente, sino que existe una enfermedad de base que es la que actúa como causa determinante. Volviendo a Azucena Couceiro<sup>1</sup> “el enfermo no se muere porque no coma, sino que no come porque se está muriendo”.

Como conclusión nos parece pertinente citar un modelo de “instrucciones previas”, el Testamento Poético-Vital de la pluma de Antonio Gala<sup>12</sup>:

“Desde aquí solemnemente solicito que, cuando la vida (que es vértigo y creación y luz y dolor de parto por ser más) me retire su ávida confianza, no se me sostengan, ni un solo instante después, ni el pulso ni el vagido. Deseo vivir con la hermosa dignidad con que viví este ser, que contemplo adentrarse desesperado por la muerte, sin que lo dejen libre nuestros perros de presa melosos y cobardes: el malentendido amor, la abnegación estúpida, la fraudulenta esperanza. Y deseo morir (nunca comprenderé ni toleraré el dolor inservible) con la hermosa dignidad con que tiene que morir un ser humano, que ha vivido su vida y va a vivir su muerte”.

## Referencias

1. Couceiro A: *El enfermo terminal y las decisiones en torno a final de la vida*. En: Couceiro, Azucena (ed.): *Ética en cuidados paliativos*. pp. 263-304. Triacastela. Madrid, 2004.
2. Núñez Olarte JM: Una elección básica: tratamiento ¿curativo? o tratamiento paliativo. En: Couceiro, Azucena (ed.): *Ética en cuidados paliativos*. pp. 109-125. Triacastela. Madrid, 2004.
3. Ariès PH: *El hombre ante la muerte*. Taurus. Madrid, 1983.
4. Marañón G: *Vocación y ética y otros ensayos*. Espasa-Calpe. Madrid, 1961.
5. Gracia D: *Ética de los confines de la vida*. El Búho. Santa Fe de Bogotá, 1998.
6. Nuland SB: *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Alianza. Madrid, 1995.
7. Piulachs P: *Los horizontes de la cirugía*. Medicina-Historia. Fascículo XX-Publicaciones Médicas Biohorm, 1966.
8. Jaspers K: *La práctica médica en la era tecnológica*. Gedisa. Barcelona, 1988.

9. Beauchamp TL, McCullough LB: *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Labor. Barcelona, 1987.
10. Flecha JR: *Eutanasia y muerte digna. Propuestas legales y juicios éticos*. Revista Española de Derecho Canónico. 1989: 45-124.
11. Gómez Rubí J: *Ética en medicina crítica*. Triacastela. Madrid, 2002.
12. Cabello Mohedano F, García Gil JM, Viqueira Turnez A: *Entre los límites personales y penales de la eutanasia*. Universidad de Cádiz, 1990.