

### Alimentación e hidratación artificial

A menudo hay ocasiones en que los pacientes están tan enfermos que sólo es posible mantenerlos con vida por medios “artificiales”. Antes de aproximadamente 1960, esos pacientes morían, pero desde entonces se han inventado varias tecnologías de sostenimiento de la vida que les dan a los pacientes, sus familias y sus médicos opciones nunca antes disponibles. Estas tecnologías pueden a veces ser sin duda beneficiosas y ayudan a restablecer la salud del paciente. Otras veces, esa misma tecnología puede sólo prolongar la muerte e incluso causarle más sufrimiento al paciente. En tales casos, los médicos a menudo recomiendan retener la tecnología y cambiar el objetivo principal del tratamiento de cura a comodidad.

De todas las tecnologías de sostenimiento de la vida que se pueden retener, una de las decisiones más difíciles de tomar trata sobre la alimentación e hidratación artificial, o ANH en inglés, que a menudo se le llama “alimentación por sonda”. Es natural asociar el suministro de alimento y agua como una señal básica de nuestro amor e interés; por lo tanto, puede ser muy difícil cuando las familias (o los pacientes) oyen a sus médicos, enfermeros o terapeutas recomendar que se evite el uso de la alimentación e hidratación artificial. Las decisiones de proveer o retener los tratamientos destinados a apoyar la vida se deben basar en principios bien fundamentados de la medicina, criterios clínicos, materias de ética, así como los valores del paciente y/o la familia. La siguiente información tiene el objetivo de ayudarle a entender la ciencia de la medicina, y también los beneficios, las cargas y los riesgos de la alimentación e hidratación artificial. Además,

pretende informarle algunos asuntos de ética según nuestro entendimiento de ellos.

### ¿A QUÉ NOS REFERIMOS CON ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN ARTIFICIAL?

La alimentación e hidratación artificial es el suministro de alimento y líquidos por cualquier método que no sea comer o beber. Este tratamiento se puede proporcionar ya sea directamente en las venas o directamente en el estómago o los intestinos cuando los pacientes no se pueden alimentar e hidratar por la boca debido a alguna enfermedad subyacente o lesión. La alimentación por medios artificiales no se puede saborear ni de alguna manera disfrutar de la manera que disfrutamos de los alimentos cuando los tragamos. Cuando la alimentación e hidratación artificial se provee directamente en una vena grande central, se le llama alimentación parenteral total o TPN. Cuando este tratamiento se provee directamente en el sistema gastrointestinal, se le llama comúnmente “alimentación por sonda”, y hay tres tipos básicos de esta alimentación. La primera es alimentación por sonda nasogástrica que va desde la nariz hasta el estómago. El dispositivo que se usa se puede emplear por períodos breves que pueden variar de días a semanas. Sin embargo, estas sondas a menudo son muy incómodas y si se indicara una duración más prolongada de alimentación artificial, es mejor administrarla por sonda J o sonda PEG. Éstos son tubos que se introducen por medios quirúrgicos pasando directamente por la piel hasta el estómago (PEG) o los intestinos (sonda J).

### ¿ES EFICAZ LA ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN ARTIFICIAL?

Eso depende del estado general del paciente y los motivos por los cuales no pueda tragar ni beber normalmente. La alimentación e hidratación artificial es muy beneficiosa en

ciertas circunstancias específicas. Por ejemplo, es excelente para pacientes incapacitados temporalmente para tragar o usar el sistema gastrointestinal (estómago e intestinos) debido a estados médicos de alguna manera reversibles. La alimentación e hidratación artificial también puede ser beneficiosa para algunas personas con ciertos tipos de padecimientos crónicos incapacitantes. Por ejemplo, es posible que un paciente que debe tener alguna cirugía no pueda alimentarse por la boca por varios días o incluso semanas mientras se recupera del procedimiento. Estos pacientes se pueden beneficiar de una sonda que se coloca en el estómago o los intestinos para pasar suplementos alimenticios por ella. Si los pacientes no pueden usar el estómago y los intestinos (sistema gastrointestinal), la alimentación e hidratación artificial se puede proporcionar por una vena y puede ser muy eficaz. Para los casos en que se duda si el paciente tiene o no un estado médico reversible o no terminal, la alimentación e hidratación artificial puede prolongar la vida y permitir que se realice una evaluación más exacta de la probabilidad que tiene el paciente para recuperarse. Para los pacientes con discapacidades crónicas que no puedan recibir una cantidad adecuada de alimentación por la boca y que puedan disfrutar de la vida, la alimentación e hidratación artificial es sin duda muy útil y puede sostener la vida.

Por otro lado, la alimentación e hidratación artificial por sí sola no puede curar ni revertir una enfermedad terminal o irreversible, ni tampoco una lesión. Muchos estudios publicados en la literatura médica han fracasado en demostrar constantemente un beneficio clínico considerable de la alimentación e hidratación artificial en pacientes con enfermedades terminales, ya sea que se proporcione por la vena o sonda de alimentación. Por ejemplo, entre los pacientes con cáncer, 12 estudios que emplearon TPN no demostraron un beneficio neto de supervivencia y en algunos ocurrió una reducción en la supervivencia o una mayor incidencia de infecciones.<sup>1,2</sup> Además, la alimentación e

hidratación artificial no cura ni puede revertir una enfermedad degenerativa del cerebro como la demencia (enfermedad de Alzheimer), la ELA (enfermedad de Lou Gehrig), la esclerosis múltiple o la enfermedad de Parkinson. Tampoco cura un ataque cerebrovascular o una insuficiencia de órganos (corazón, pulmón, hígado, riñón, etc.). La alimentación e hidratación artificial no sólo no revierte las enfermedades terminales o irreversibles, ya sea que se administre por “sonda de alimentación” o por la vena, sino que a menudo está asociada con complicaciones considerables, como hemorragias, infección, restricciones físicas como tener que atar al paciente, y en algunos casos, acelera la muerte.<sup>3,4,5</sup> Por lo tanto, en los casos de enfermedades que de alguna manera sean irreversibles o terminales, la alimentación e hidratación artificial es mucho más debatido y a menudo no la recomiendan los médicos, nutricionistas y terapeutas del habla con mayores conocimientos en ese campo (especialistas en trastornos de la deglución o capacidad para tragar).

### **¿Hay alguna norma de la atención médica para el uso de la alimentación e hidratación artificial para enfermedades irreversibles o terminales?**

Como se menciona anteriormente, los médicos, nutricionistas y otros profesionales han llegado a entender la falta de beneficio y el daño frecuente de la alimentación e hidratación artificial en algunos pacientes; sin embargo, su uso permanece muy variable en el campo de la medicina. Por ejemplo, un estudio nacional con pacientes de hogares de reposo con impedimentos graves del cerebro como demencia o ataque cerebrovascular e incapacidad para tragar reveló que el 18.1 por ciento de los pacientes tenían una sonda de alimentación en 1999. Este uso varió entre un 3.8 por ciento en Nebraska y 44.8 en el Distrito de Columbia. En Texas, 23.1 por ciento de dichos pacientes recibió una sonda de alimentación y un 76.9 no lo hizo.<sup>6</sup> A pesar de la gran variabilidad en el uso de sondas de alimentación, no se ha observado una diferencia en mortalidad general entre las distintas partes del

país. En otras palabras, la cantidad de pacientes que recibió sondas de alimentación fue 10 veces mayor en las zonas de mucho uso, en comparación con la región de menor uso, pero no se observó un aumento en la supervivencia en las áreas de mayor uso. Una de las conclusiones que llegaron los autores de este estudio es que se debe crear una norma más sistemática para el uso de este tratamiento. Nos esmeramos en ofrecer una norma más sistemática que aplique a todo Baylor Health Care System.

### **Mi ser querido no tiene cáncer terminal sino demencia (Alzheimer) u otra lesión cerebral que causa problemas para tragar. ¿Será útil la alimentación e hidratación artificial?**

Muchos pacientes con la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia pierden el interés por la comida y la capacidad para tragar. El análisis más extenso en la literatura médica que se ha publicado sobre el tema de la alimentación e hidratación artificial abarcó 30 años de estudios de investigación. Este análisis científico importante reveló que la alimentación e hidratación artificial nunca ha demostrado aumentar la supervivencia cuando se compara con alimentar por la mano a pacientes con demencia. Además, determinó que la alimentación e hidratación artificial no redujo el riesgo de pulmonía por aspiración. Tampoco se pudo demostrar que la alimentación e hidratación artificial promovió la cicatrización de úlceras por presión (de decúbito). Los pacientes que recibieron alimentación e hidratación artificial adelgazaron por igual. No se encontró ningún estudio que documentara que la alimentación e hidratación artificial proporcionara mayor comodidad o un mejor estado funcional a los pacientes.<sup>7</sup>

**¿QUÉ SUCEDE SI MI SER QUERIDO NO TIENE DEMENCIA NI CÁNCER, PERO ESTÁ MUY DÉBIL, ES MAYOR, TIENE DIFICULTAD PARA TRAGAR Y VIVE EN UN HOGAR DE REPOSO? ¿PUEDE AYUDARLE UNA “SONDA DE ALIMENTACIÓN” A UN PACIENTE COMO ÉSTE?** Incluso antes de los

estudios señalados arriba, se había demostrado que la colocación de sondas de alimentación en pacientes de hogares de reposo que ya no podían comer independientemente no prolongó la supervivencia general.<sup>8</sup> Además, la alimentación e hidratación artificial no fortaleció más ni mejoró el funcionamiento de personas mayores frágiles.<sup>9,10</sup> Las ciencias de la medicina no sólo fracasaron a la hora de demostrar un beneficio obvio del uso de sondas de alimentación en esos pacientes, sino que dichas sondas pueden ser más perjudiciales que beneficiosas en muchos casos. Un estudio de 5,266 residentes de hogares de reposo con dificultad para masticar y tragar reveló que los pacientes que recibieron las sondas de alimentación fallecieron a un ritmo mucho más acelerado, es decir, 1.44 veces antes que los pacientes que no recibieron dichas sondas.<sup>11</sup>

**AUN SI MI SER QUERIDO TIENE DEMENCIA, CÁNCER O ALGUNA OTRA ENFERMEDAD TERMINAL O IRREVERSIBLE, ¿NO SE SIENTE MEJOR EL PACIENTE QUE RECIBE ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN ARTIFICIAL? ¿NO LE DARÍA HAMBRE Y SED A MI SER QUERIDO? ¿SUFRIRÍA MI SER QUERIDO SI NO RECIBE UNA CANTIDAD ADECUADA DE ALIMENTOS Y LÍQUIDOS?**

La alimentación e hidratación artificial, ya sea que se administre por sonda PEG o por una vena, no hace que los pacientes con enfermedades avanzadas que limitan la vida se sientan mejor. Por el contrario, la alimentación e hidratación artificial, e incluso la hidratación simple por suero (azúcar y solución salina por una vena) en los pacientes a punto de morir se ha asociado claramente con una mayor incidencia de náuseas, vómitos, problemas pulmonares, problema de la vejiga e hinchazón del cuerpo, por lo que es necesario intervenir más con catéteres, otros tratamientos y medicamentos.<sup>12</sup> A menudo es necesario atar a estos pacientes para evitar que ellos mismos desprendan los distintos tubos en el cuerpo.<sup>13,14</sup>

Es importante mencionar que la mayoría de los pacientes a punto de morir no perciben hambre ni sed, y cuando lo hacen, generalmente quieren

saborear alimentos específicos y se les puede aliviar la resequecedad de la boca con líquidos orales. Recuerde que no es posible saborear el alimento y/o los líquidos que se administran artificialmente por las venas. Además, generalmente no son tan eficaces para saciar el hambre o la sed en los pacientes a punto de morir que pequeñas cantidades de “alimentos reconfortantes”, sorbos de líquido, pedacitos de hielo y buena atención bucal.<sup>15,16</sup>

Por otro lado, evitar el uso de alimentación e hidratación artificial se ha asociado claramente con comodidad en muchos pacientes con enfermedades terminales, permitiendo que esos pacientes puedan conciliar el sueño y morir naturalmente mientras duermen.<sup>17</sup> En el estudio más completo hasta la fecha que trata sobre este tema, se les pidió a los enfermeros de pacientes con enfermedades terminales que se negaron a recibir alimentos y líquidos que calificaran la comodidad y tranquilidad del paciente durante el proceso de la muerte. La escala de calificación fluctuó de 0 (muerte muy difícil) a 9 (muerte muy buena). La mediana de la puntuación para esos pacientes con enfermedades terminales que eligieron “morir naturalmente” sin alimentación e hidratación artificial u otras tecnologías que apoyan la vida fue 8.<sup>18</sup> Otro estudio examinó el dolor y otros síntomas en pacientes con demencia avanzada que no recibieron alimentación e hidratación artificial cuando ya no podían tragar bien. Estos pacientes tuvieron menos molestias y dolor (mayor comodidad) hasta el momento de la muerte, aun sin recibir alimentación e hidratación artificial. Además, las molestias sin la alimentación e hidratación artificial fueron menores que las de los pacientes con demencia con atención médica habitual en un hogar de reposo común, y menores que las de los pacientes con demencia y pulmonía (otra causa común de muerte entre los pacientes mayores con demencia).<sup>19</sup>

Los pacientes con enfermedades avanzadas que limitan la vida, aunque generalmente no padecen hambre ni sed, pueden todavía disfrutar de

alimentos o bebidas favoritas. Creemos que las restricciones en la dieta se deben suspender en tales pacientes y que se les ofrezcan “alimentos y líquidos reconfortantes” a esos pacientes, aun si el paciente tiene dificultad para tragar. Un alimento reconfortante es cualquier alimento o líquido que el paciente diga que quiere, o si no puede hablar, puede ser algo que acostumbraba disfrutar cuando gozaba de más salud. Los terapeutas del habla que se especializan en trastornos de la deglución (capacidad para tragar) pueden enseñarles a los pacientes y las familias técnicas que permiten tragar un poco. De esta manera las familias pueden mantener más fácilmente el contacto humano y proveer algunas de las necesidades reconfortantes del ser querido que está por morir. Aun si esta capacidad modificada para tragar produce algo de aspiración (alimento o líquidos que se desplazan a los pulmones), esto es aceptable si el paciente tiene un plan de atención paliativa o reconfortante. Recuerde que colocar “sondas de alimentación” no previene la aspiración y puede estar asociada con una mayor aspiración.<sup>20,21</sup>

### **¿DICE USTED QUE NUNCA ES ÚTIL LA ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN ARTIFICIAL EN PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES O IRREVERSIBLES?**

No. Aunque la gran mayoría de los datos científicos claramente desaconseja la alimentación e hidratación artificial en pacientes con enfermedades terminales o irreversibles, hay circunstancias individuales en las cuales este tratamiento es adecuado. Considere por ejemplo un paciente con una lesión grave del cerebro que deja al paciente en un estado vegetativo persistente (consulte otros recursos informativos de Baylor sobre las lesiones cerebrales). Estos pacientes pueden respirar sin la ayuda de respiradores. Tienen además ciclos de sueño y vigilia, pero cuando se despiertan, no revelan estar conscientes ni reaccionan al ambiente que los rodea. Tampoco siguen indicaciones aunque muestran algunos movimientos de reflejos. La alimentación e hidratación artificial no puede revertir ese tipo de lesión grave del cerebro, pero puede claramente mantener con vida a algunas personas en ese estado

por períodos prolongados, a menudo muchos años, hasta que el paciente muere por otra causa, generalmente pulmonía u otra infección. La decisión de administrar o no la alimentación e hidratación artificial a ese paciente que no puede percibir placer ni dolor, ni percibir que está vivo, es sumamente personal. Hay otras ocasiones donde se justifica probar el tratamiento de alimentación e hidratación artificial, ya sea debido a alguna inseguridad clínica sobre la enfermedad subyacente y el pronóstico del paciente, o como prueba para el tratamiento de un estado confusional que se denomina delirio.<sup>22</sup>

### ¿Cuáles son los asuntos de ética que están implicados?

Decidir entre lo que está bien y lo que está mal en términos de ética es un proceso complicado y las opiniones individuales juegan en gran medida un papel en dicho proceso. Queremos informarle algunas de nuestras opiniones que están basadas en muchos años de estudio y reflexión sobre los aspectos de ética de la medicina moderna. En Baylor, nos sentimos orgullosos de ofrecer tratamientos modernos y de calidad mientras que a la vez aceptamos los objetivos clásicos de la medicina que datan de más de 2,500 años desde la época de Hipócrates. Estos objetivos en el lenguaje moderno son:

1. curar siempre que sea posible
2. aliviar siempre el sufrimiento
3. nunca extender el proceso de la muerte

En nuestros intentos por curar a pacientes y adoptar los objetivos de la medicina, procuramos regirnos por criterios médicos y clínicos bien fundados y basados en la experiencia. Reconocemos, igual que lo deben hacer los pacientes, que los tratamientos con una base científica y con la única intención de beneficiar, acarrear inevitablemente cargas y riesgos. Reconocemos además que aun la mejor de las ciencias viene acompañada de dudas que varían según las circunstancias clínicas específicas de cada paciente.

Estas circunstancias especiales no sólo son biológicas, sino también psicológicas, sociales e

incluso espirituales. Por lo tanto, respaldamos “decisiones centradas en el paciente”. Los pacientes competentes con la capacidad para comunicar sus preferencias pueden tomar sus propias decisiones de tratamientos, y aceptar o rechazar un tratamiento ofrecido. Sin embargo, cuando los pacientes ya no pueden comunicarse, creemos que las decisiones se deben tomar basándose en una combinación de lo que el paciente desearía si supiera todos los datos médicos sobre su situación y/o lo que le conviene más al paciente. En los casos en que los pacientes ya no pueden comunicar sus deseos directamente, dirigimos nuestra atención a los documentos de instrucciones médicas por adelantado, como los testamentos vitales. También dirigimos nuestra atención a las familias o las personas allegadas al paciente, y les pedimos que actúen no tanto como la persona que tomaría la decisión final, sino como un “mensajero” del paciente.

Respetamos las distintas tradiciones culturales y religiosas y reconocemos que personas de buena fe pueden discrepar entre sí sobre lo que está bien o está mal en términos éticos en un caso en particular. Los líderes religiosos expresan individualmente una variedad de opiniones y puede ser útil para los pacientes o las familias consultar con sus propios consejeros religiosos. En general, las tradiciones religiosas principales consideran adecuados los tratamientos de sostenimiento de la vida solamente cuando los beneficios que recibe el paciente pesan mucho más que la carga que se impone en el paciente. No hay leyes estatales o federales que prohíban extraer o retener medidas de alimentación e hidratación artificial cuando sean médicamente apropiadas. Según las leyes de Texas, la alimentación e hidratación artificial no se considera distinta a los demás tratamientos destinados a apoyar la vida.

Dada la complejidad de las ciencias de la medicina, lo incierto que puede ser el ejercicio de la medicina clínica y los aspectos psicológicos, espirituales, culturales y legales de las decisiones éticas, puede ser difícil decidir lo que está bien o está mal en una circunstancia en particular. En Baylor, contamos

con un proceso de consultas de ética que consta de varias disciplinas bien capacitadas y está disponible para aconsejar a todas las partes e incluso ayudar a resolver desacuerdos de ética cuando surjan. También ofrecemos servicios de atención paliativa creados para asistir al equipo de tratamiento primario y permitirle cumplir las necesidades de comodidad de los pacientes que se encuentran en el “último capítulo” de sus vidas.

Por último, aunque la medicina moderna ha creado tratamientos inconcebibles para los antiguos curanderos, sus puntos de vista morales todavía permanecen vigentes hoy en día. La reflexión bíblica de que hay “un tiempo para nacer y un tiempo para morir”, sigue siendo real. Cuando ya no podamos cumplir el primer objetivo de la medicina de ofrecer una cura o remisión temporal, ni darle al paciente una calidad de vida que pueda disfrutar, creemos que el objetivo más adecuado de la medicina es la comodidad y permitir que el paciente deje de vivir lo más serenamente posible, acompañado por el cariño de su familia y su comunidad.

Preparado por la Oficina de Ética Clínica y Atención Paliativa de Baylor Health Care System.

## MATERIAL DE CONSULTA

- <sup>1</sup> Winter, SM. Terminal Nutrition: Framing the debate for withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. *American Journal of Medicine*. 2000; 109:723-726.
- <sup>2</sup> Klein S. Clinical efficacy of nutritional support in patients with cancer. *Oncology*. 1993. 7(11, Suppl): 87-92.
- <sup>3</sup> Finucane TE, Christmas O, and Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA*. 1999; 282(14): 1365-1370, 1999.
- <sup>4</sup> Mitchell SL, Kiely OK, Lipsitz LA. Does artificial enteral nutrition prolong the survival of institutionalized elders with chewing and swallowing problems? *J Gerontology*. 1998; 53(3): M207-213.
- <sup>5</sup> Rabanceck L, McCullough LB, Wray NP. Ethically justified, clinically comprehensive guidelines for percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement. *Lancet*. 1997; 349(9050): 496-498.
- <sup>6</sup> Teno J, Mor V, et al. Use of feeding tubes in nursing home residents with severe cognitive impairment. *JAMA*. 2002; 287(24): 3211-3212.
- <sup>7</sup> Finucane TE, Christmas D. and Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA*. 1999; 282(14): 1365-1370. 1999.
- <sup>8</sup> Mitchell SL, Kiely OK, Lipsitz SA. The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe brain impairment. *Archives of Internal Medicine*. 1997; 157:327-332.
- <sup>9</sup> Fiatarone M, O'Neill E, Ryan N. et al. Exercise training and nutritional supplementation for physical frailty in very elderly people. *NEJM*. 1994; 330(25): 1769-1775.
- <sup>10</sup> Kaw M. Sekas G. Long-term follow-up of consequences of percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) tubes in nursing home patients. *Digest Dis Sci*. 1994; 39(4): 738-743.
- <sup>11</sup> Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. Does artificial enteral nutrition prolong the survival of institutionalized elders with chewing and swallowing problems? *J Gerontology*. 1998; 53(3): M207-213.
- <sup>12</sup> Rouseau PC. How fluid deprivation affects the terminally ill. *RN*: 54 (1), 73-76.
- <sup>13</sup> Evans LK, Strumpf NE. Tying down the elderly. A review of the literature on physical restraint. *Journal of the American Geriatric Society*. 1989; 37(1): 65-74.
- <sup>14</sup> Sullivan-Marx EM, Strumpf NE, et al. Predictors of continued physical restraint use in nursing home residents following restraint reduction efforts. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1999; 47(3):342-348.
- <sup>15</sup> Ellershaw JE. Dehydration and the dying patient. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1995;10(3): 192-197.
- <sup>16</sup> Mcann RM, Hall WJ, Groth-Junker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA*. 1994; 272(16): 1263-1266.
- <sup>17</sup> Position of the American Dietetic Association: Issues in feeding the terminally ill adult. 1987. *American Dietetic Association Reports*. 87: 78-85.
- <sup>18</sup> Ganzini L, Goy ER, Miller LL, et al. Nurses' experience with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *NEJM*. 349:4. 359 - 365.
- <sup>19</sup> Pasma HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman OM, et al. Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Archives of Internal Medicine*. 2005. 165: 1729-1735.
- <sup>20</sup> Kadakia SC, Sullivan HO, Starnes E. Percutaneous endoscopic gastrostomy or jejunostomy and the incidence of aspiration in 79 patients. *American Journal of Surgery*. 1992; 164(2): 114-118.
- <sup>21</sup> Finucane TE, Bynum JP. Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. *Lancet*. 1996. 348 (9039): 1421-1424.
- <sup>22</sup> Fainsinger RL, Bruera E. When to treat dehydration in a terminally ill patient? *Support Care Cancer*. 1997. 5(3) 205-211.