

RESUMEN CONFERENCIA

ASPECTOS ÉTICOS LEGALES DEL SOPORTE NUTRICIONAL EN PERSONAS EN SITUACIÓN DE INCAPACIDAD PARA LA TOMA DE DECISIONES

Rafael Toro Flores

Buenas tardes, en primer lugar agradecer al Comité Organizador, la invitación a participar en este 18 Congreso- Foro de la ADENYD.

El tema propuesto en relación con la aplicación de soporte nutricional (SN) a pacientes incapaces para la toma de decisiones, no es una cuestión pacífica, con frecuencia genera controversias entre profesionales sanitarios, pacientes y sus familiares.

Antes de profundizar en la cuestión conviene aclarar que cuando hable de soporte nutricional (SN) me estaré refiriendo principalmente a la nutrición enteral por sonda nasogástrica o por gastrostomía, que son los supuestos que más controversia generan en cuanto a considerarlos como un cuidado básico o un tratamiento médico. Pues, en relación con la nutrición parenteral existe un mayor consenso en considerarla como una medida extraordinaria, es decir como un tratamiento médico.

Como decía al principio, el problema principal gira en torno a considerar la nutrición enteral como un cuidado básico o como un tratamiento médico. Así nos encontramos ante dos posiciones antagónicas que aportan soluciones distintas. Si el SN es considerado como un cuidado básico, para no ser maleficentes, deberá ser instaurado y mantenido hasta el final. Sin embargo si lo consideramos como un tratamiento médico, su instauración o retirada estaría relacionada con la posibilidad de la realización de la adecuación del esfuerzo terapéutico. De tal forma que una posición excluiría a la otra. Así nos encontraríamos ante una situación dilemática que lleva implícitos sentimientos y valores personales que dificultan la toma de decisiones.

Huyendo de posiciones dilemáticas, y para facilitar el debate ético, debemos enfocar la cuestión planteada como una actitud problemática, planteamiento que facilita el debate ético. Para ello seguiremos el procedimiento de deliberación moral, propuesto por el profesor Diego Gracia y que se basa en el análisis de los hechos, valores y deberes que presenta la cuestión de la aplicación de SN a pacientes incapaces para la toma de decisiones. También incluiremos en el análisis las normas jurídicas que van a servir de marco en la toma de decisiones. Todo ello para tratar de llegar a la solución óptima, que será aquella que respetan el mayor número de valores en conflicto.

Los hechos

Los problemas éticos derivados de la aplicación del SN aparecen en la década de los ochenta en Estados Unidos con los casos Conroy (1982), Cruzan (1983-1990). En Europa con el caso de Eluana Englaro (1992-2009) el tema vuelve a ponerse de actualidad. España no ha sido ajena al problema como lo demuestran varios casos aparecidos en la prensa nacional donde los tribunales de justicia señalaban la dificultad de no iniciar o de retirar el SN al desconocer cual hubiera sido la voluntad de los afectados.

En la literatura científica también encontramos numerosas referencias a este problema, sirvan de muestra el artículo aparecido en 1974 en *British Medical Journal* que publicaba una declaración ética sobre la alimentación forzada a presos en huelga de hambre, y un reciente artículo de E. Cretin y col. en octubre de 2017 que trata de conocer las opiniones de familiares de pacientes en estado vegetativo persistente (EVP).

Siguiendo con el análisis de los hechos el SN se aplica cuando aparecen síntomas como: Anorexia, apraxia de la deglución, disfagia y aspiración de alimentos o de la propia saliva. Entre las enfermedades que frecuentemente producen esta sintomatología se encuentran la demencia avanzada, la Enfermedad de Parkinson, la Enfermedad de Alzheimer, la esclerosis lateral amiotrófica y el estado vegetativo persistente.

Otra cuestión que hay que tener en cuenta al analizar los hechos es la cuestión cultural, pues es importante para entender el problema sobre la consideración del SN como cuidado básico o como tratamiento médico. Tomando como referencia diversos estudios señala Gómez Rubí (2000) que en la cultura anglosajona se tiende a considerar la nutrición artificial (NA) como una medida extraordinaria, es decir como un tratamiento médico sujeto a la posibilidad de limitación del esfuerzo terapéutico. Sin embargo en la cultura mediterránea la tendencia es a considerar la NA como un cuidado básico y su omisión iría en contra del principio de no maleficencia.

Los valores

El análisis de los valores lo vamos a realizar desde los principios de la bioética. En relación con el principio de autonomía, ante la carencia de capacidad para poder decidir, entraría en juego el consentimiento por representación, recogido en el artículo 9.6 de la Ley básica de Autonomía del paciente. Según la norma, en este caso, los criterios para la adopción de decisiones se deben centrar en el “mayor beneficio para la vida y la salud del paciente”. Si el paciente, antes de devenir incapaz, ha otorgado instrucciones previas o ha planificado anticipadamente su asistencia sanitaria, las preferencias recogidas en el documento de instrucciones previas o en la historia clínica deben de ser respetadas.

En el principio de beneficencia encontramos los objetivos perseguidos al instaurar el SN. Entre ellos cabe destacar: la prevención de aspiraciones, la prevención de malnutrición y el proporcionar confort, evitando sed y hambre. Pues bien, varios autores señalan que no existe una evidencia clara sobre los objetivos señalados y no debemos olvidar que las decisiones técnicas para que sean éticas deben estar avaladas por la evidencia científica.

En relación con el principio de no maleficencia habrá que estar atentos a los efectos adversos de la aplicación de SN como pueden ser las lesiones por presión, las fistulas traqueo-faríngeas y el uso de restricciones físicas. Algunos autores que consideran el SN como cuidado básico señalan que su omisión vulnera el principio de no maleficencia. En el mismo sentido se pronuncian estos autores al considerar que en la limitación del SN en personas incapaces puede existir una discriminación que vulneraría el principio de justicia.

Los deberes

En los deberes vamos a valorar los cursos de acción posibles. En un curso extremo se situaría la consideración del SN como cuidado básico a instaurar siempre, en otro extremo estaría su consideración como tratamiento médico. Como curso intermedio tendríamos el principio de proporcionalidad, que señala que la aplicación del SN estaría indicada cuando proporcione, al paciente, más beneficios que cargas. En este sentido, merecen una consideración especial las situaciones en las que para mantener el SN hay que aplicar restricciones físicas al paciente.

Así el curso de acción óptimo debe de ser aquel que respete el mayor número posible de valores en conflicto. El curso de acción óptimo que propongo pasará por el uso del principio de proporcionalidad, además la aplicación del SN deberá realizarse caso por caso, considerando las circunstancias del paciente y de su familia, con los que se debe compartir y consensuar la decisión.

En los casos más conflictivos para facilitar la toma de decisiones se puede buscar el asesoramiento de los Comités de Ética Asistencial.

Conclusiones

En España existe una sensibilidad que entiende que el SN por vía oral enteral es un cuidado básico. En la aplicación del SN se debe valorar si supone un beneficio para el paciente o por el contrario es un tratamiento fútil.

Las instrucciones previas son un buen instrumento para conocer las preferencias del paciente. En caso de conflicto ético los Comités de Ética Asistencial pueden ayudar en la toma de decisiones.