

REFLEXIONES ACERCA DE LA NUTRICIÓN ARTIFICIAL E HIDRATACIÓN

Coloquio del Instituto de Bioética Católico Canadiense

Introducción

1. El Instituto Católico Canadiense de Bioética auspició del 14 al 17 de junio de 2004 un coloquio en Toronto. El propósito de este coloquio era discutir el discurso hecho por el Papa Juan Pablo II el 20 de marzo de 2004 a los participantes del Congreso Internacional en “Tratamientos Sostenedores de Vida y Estado Vegetativo” y asistir a los profesionales de la salud, pacientes, sus familias y la comunidad para tomar decisiones acerca de la Nutrición Artificial e Hidratación (NAH) para pacientes de avanzada edad que tienen otras condiciones médicas que no son “estado vegetativo”. Los participantes del coloquio en Toronto, que trabajaron en varios campos relacionados con la bioética y que tuvieron distintos puntos de partida y perspectivas, estuvieron de acuerdo que las siguientes reflexiones sintetizaban en general el resultado de sus discusiones.
Aquellos participantes que estuvieron de acuerdo en ser listados al final de estas reflexiones lo hacen en nombre propio y no en nombre de sus instituciones. Aunque todos los signatarios estuvieron de acuerdo en los tres puntos de la interpretación del discurso papal en el párrafo 5, no necesariamente están de acuerdo con todo en estas reflexiones.

Pre- suposiciones

2. De conformidad con la tradición moral Católica:
 - *La vida es un regalo de Dios para la cual nosotros tenemos mayordomía. Enfermedad, sufrimiento y muerte son parte de la condición humana.
 - *Los humanos son seres de relación que demandan respuesta de otros. Todos los seres humanos, sin tener en cuenta su estado de salud o funcionamiento, son personas dotados con un alma espiritual y creados a imagen y semejanza de Dios. Como tales poseen una dignidad y valores intrínsecos y tienen un estatus moral. De este razonamiento se prosigue que los pacientes que están en el estado conocido como “estado vegetativo persistente” (EVP) son personas. También se prosigue que aunque los pacientes con demencia avanzada, como ser la enfermedad de Alzheimer, que tienen personalidades que están disminuidas, siguen siendo personas a lo largo de la enfermedad que los lleva a la muerte. Individuos con una discapacidad física o de desarrollo, y aún en grados extremos, también son personas con la misma dignidad y derechos que otras personas.

Estado Vegetativo (post-coma con ausencia de respuesta consciente)

3. El término Estado Vegetativo fue desarrollado en referencia a ciertas funciones del sistema autónomo o sistema nervioso vegetativo. Estas funciones, tales como la regulación de la respiración y el pulso cardíaco, son retenidos a pesar del desconocimiento de si mismo y de las condiciones externas. Los pacientes en estado vegetativo, tienen ciclos de sueño y vigilia en los cuales periódicamente abren los ojos, pero no dan muestra de respuesta a las condiciones externas, respuestas con fin

determinado a estímulos o comprensión de la lengua o expresión. Desafortunadamente muchos han malinterpretado o mal usado el término “estado vegetativo”, sugiriendo que las personas que están en éste estado son menos que enteramente humanas. Para evitar esto, es preferible designar la condición como “**post-coma con ausencia de respuesta consciente**” (1)

4. Si el post-coma con ausencia de respuesta consciente dura mas de 6 meses, a raíz de una encefalopatía anoxica, o 12 meses a raíz de una lesión cerebral aguda traumática, es convencionalmente considerado como “permanente”. Esto significa que las probabilidad estadística de alguna recuperación es mínima, pero no sin precedentes.

El Discurso Papal

5. En las respuestas al discurso papal del 20 de marzo hubo cierta incertidumbre y especulación con respecto a la declaración que el NAH “debería ser considerado, en principio, *ordinario y proporcionado* y como tal moralmente obligatorio en cuanto a y hasta se vea que haya atendido su finalidad propia.” A través del coloquio de Toronto se llegó a la siguiente interpretación de ésta oración en el discurso papal:

*El discurso papal necesita ser interpretado en el contexto de la tradición Católica. Las palabras “en principio” no significa “absoluto” en el sentido que no tiene excepciones, pero permite consideración de otros deberes que pueda aplicar.

*Las personas que están en estado de pérdida de la capacidad cognitiva y afectiva, retienen un alma espiritual; su vida tiene valor intrínscico y dignidad personal, y deben ser tratados con el respeto y cuidado que se le deba a cualquier ser humano.

*Para pacientes con ausencia de respuesta consciente, a los cuales se les puede dar NAH sin que esté en si mismo en conflicto con otras graves responsabilidades o demasiado opresivo, costosa o de otra manera complicada, NAH debe ser considerada ordinaria y proporcional, y como tal, moralmente obligatoria.

¿Es un acto de Eutanasia quitar a los pacientes de post-coma indiferencia la NAH?

6. “Eutanasia en el estricto sentido, se entiende que es una acción u omisión que en si misma y con intención causa muerte, con el propósito de eliminar todo el

(1) Esta declaración, junto con el ensayo de introducción, , aparecerá en la edición Invierno 2004 del “*National Catholic Bioethics Quartely*.”

(2) Algunos participantes pensaron que “deseos” usado en esta oración, debe ser reemplazado por “plan de vida” u otro término similar que indique que tales decisiones morales no deben estar basadas en antojos pero si en consideraciones tales como fines espirituales y obligaciones familiares.

sufrimiento” Los términos de referencia de la eutanasia se han de encontrar en la intención del deseo y de los métodos utilizados. “Eutanasia debe distinguirse de la decisión de abstenerse al llamado “tratamiento médico agresivo”, en otras palabras, los procedimientos médicos que ya no corresponden a la situación real del paciente, ya sea porque son hasta ahora desproporcionados a cualquier resultado esperado o porque imponen una excesiva carga sobre el paciente y su familia.” (Evangelium vitae, n.65)

7. Los tratamientos no pueden ser clasificados con anticipación como ordinarios o extraordinarios. Se debe hacer referencia a los “deseos”(2) y valores del paciente, su condición, y las posibilidades de conseguir cuidados para su salud en su propio contexto. Medidas ordinarias, en el sentido moral tradicional, no comprometen dolor excesivo, gasto u otras cargas. Tratamientos extraordinarios son aquellos que comprometen dolor excesivo, gasto y otras cargas (3) El requerimiento de emprender una evaluación de los beneficios y cargas está comprendido en la designación alternativa: proporcionada o desproporcionada. Algunos tratamientos pueden involucrar cargas que son desproporcionadas a los beneficios, por lo tanto esos tratamientos no son moralmente obligatorios.
8. La distinción de ordinario /extraordinario aplica en cualquier etapa de la enfermedad, no simplemente en la muerte inminente. Sin embargo esta distinción puede llegar a ser especialmente significativa cuando la muerte es inminente, y la persona no responde positivamente al tratamiento. En esas circunstancias, respuestas médicas mas allá de reconfortar al paciente y controlar el dolor son generalmente consideradas extraordinarias y por lo tanto, opcionales.
9. Mientras se reconoce que no se puede poner un valor monetario a la vida humana, el costo del tratamiento puede ser un factor moral relevante para tomar decisiones para el cuidado de la salud, especialmente si los pacientes o sus familiares tienen que hacerse cargo de todos los costos económicos.
10. El incremento en la prolongación de la vida a través de la tecnología y los altos costos que esto conlleva, no debe eclipsar el cuidado básico del ser humano. Esto

(3)Existe una gran controversia sobre lo que se considera “carga”. Algunos restringen el término carga a aquellos de la modalidad de tratamiento por sí mismo, como ser dolor, sufrimiento o costo. Otros disputan que “carga” también abarca las condiciones de vida después del tratamiento, que incluye el estado de disminución o mínima conciencia, dependencia total en otros, incontinencia, parálisis, etc. Algunos argumentarían que éstas condiciones son relevantes hasta cuando el paciente es incapaz de vivirlas como experiencia, como en el caso de post- coma inconciencia. Se puede hacer una distinción entre dignidad ontológica, que todas las personas sin considerar su nivel de funcionamiento y por otro lado, dignidad existencial o atribuida, que depende de las circunstancias o condiciones de vida. Para algunos la dignidad existencial disminuida no es razón suficiente para rechazar un tratamiento por directiva avanzada. Para otros, es un factor decisivo en sus razones para no querer vivir en este estado. En este tema no se llegó a un consenso.

es un tema de justicia distributiva fundamental.

11. Mientras que algunos tratamientos pueden ser detenidos o apartados , siempre se debe brindar cuidado , y los pacientes nunca deben ser abandonados.
12. Ayudar a los pacientes y sus familiares a tomar decisiones responsables, es muy importante. Los profesionales de la salud y las instituciones pueden estar confrontados por pacientes que, con deseos suicidas, se nieguen a un tratamiento ordinario de soporte vital. A estos pacientes se debe ocupar de tratarlos por su dignidad y bienestar. Los profesionales de la salud deben hacer lo mejor para proteger la vida y la salud de el paciente , reconociendo que puede haber un límite legal o profesional en su intervención.

Métodos de NAH

13. Los métodos mas comunes de NAH utilizados son los siguientes:
 - a) nutrición enteral e hidratación a través, por ejemplo, de un sonda nasogástrica (NG) que es insertada por la nariz hacia abajo por la garganta y hasta dentro del estómago o por otro lado, una gastrostomía percutánea (PEG) realizada bajo control endoscópico que se inserta a través de la pared abdominal y situado en el estómago.
 - b) técnica de alimentación parenteral que incluye alimentación endovenosa a corto plazo (IV) mediante la infusión directa a una vena periférica como ser la del brazo o la pierna, o nutrición parenteral completa (TPN) a largo plazo, en la cual todos los nutrientes y agua se suministran mediante un acceso venoso central, como la vena subclavia. Cuando una condición garantiza el soporte nutricional temporario se pueden utilizar muy pocas sondas NG, que son mas fáciles y seguras de insertar, comparando con las PEG.

Beneficios y riesgos de NAH

14. Mientras se elevan principios de aplicabilidad universal, el discurso papal reciente nombra particularmente el NAH para personas en estado de post-coma inconciencia. Sin embargo, al aplicar estos principios a condiciones médicas en las cuales gente de la tercera edad en estado frágil son mas propensos a sufrir, como ser la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson, cáncer y apoplejía, es importante diferenciar que éstas condiciones son muy distintas al post-coma inconciencia. Los beneficios de NAH puede incluir una mejora en el status nutricional, la prolongación de la vida, el valor simbólico de dar comida y bebida , alivio en los síntomas del hambre cuando éstos son vividos por los pacientes, prevenir la neumonía por aspiración, reducir el riesgo de dolores por la presión o infecciones dadas por el deficiente status nutricional y la inmovilidad, mejorar funciones, brindar confort y mantener la comunidad humana. Hasta en aquellos pacientes que tienen enfermedades terminales, incluyendo a pacientes con demencia avanzada, algunos de éstos beneficios pueden ser alcanzados.
15. Los riesgos o cargas de NAH, incluye para la sonda NG, irritación e incomodidad y la necesidad de sujetar al paciente cuando el mismo esté confundido o se quiera

sacar el tubo. PEG acarrea riesgos de complicaciones como ser la muerte, infección, perforación del intestino, diarrea temporal y calambres, náuseas y vómitos temporales, bloqueo o goteo del tubo. Se presenta una paradoja cuando a algunos pacientes a los cuales se les inicia el PEG con la esperanza de reducir el riesgo de aspiración, siguen estando con un riesgo significativo de aspiración con el tubo de alimentación. El riesgo es mayor cuando se brinda alimentación a través del estómago en vez del intestino delgado, sea en forma de bolo alimenticio o en dosis simples y discretas y el paciente está recostado cuando es alimentado, en vez de tener la cabeza elevada. Se puede llegar a necesitar atar a los pacientes que presentan confusión, para prevenir que se arranquen el tubo. Esto puede constituir un abuso sobre la dignidad y autonomía de la persona. Atar al paciente también puede causar lastimaduras por presión.

¿Es NAH exitoso en pacientes con demencia avanzada?

16. En investigación los estudios randomizados se consideran superiores. Aparentemente no hay estudios randomizados que comparen la eficacia de NAH con la alimentación oral en pacientes con demencia avanzada. Sin embargo, existe evidencia de estudios con controles menos rigurosos que NAH en estos pacientes no asegura ninguno de los beneficios previamente enumerados. Sería difícil éticamente conducir pruebas controladas al azar con pacientes que sufren demencia avanzada, estudios no randomizados y estudios de caso pueden ser la única evidencia sobre los cuales se puede basar la práctica clínica. Otros pueden encontrar estas conclusiones para debate. En esta situación el profesional de la salud y la familia del paciente deberán considerar la evidencia lo mejor que puedan. El profesional de la salud debe dar opinión acerca de la mejor NAH y el curso de acción que sea más beneficioso y con menos carga.

Directivas Anticipadas

17. Directivas anticipadas, ya sea en forma de “testamento vital escrito” (directivas instructivas) o de un poder duradero a un abogado para cuidado de la salud (directiva de apoderado) o las dos juntas, son instrumentos legítimos a través de los cuales los pacientes pueden indicar sus deseos para aceptar o rechazar un procedimiento cuando ya no sean capaces de tomar una decisión. Razones aceptables incluyen:
- *Aliviar la carga de la familia del paciente al tomar una decisión.
 - *Asegurar que el tratamiento futuro es moralmente aceptable y consistente en el respeto a la vida y la dignidad humana y los valores y cultura del paciente.
 - *Tener en consideración responsabilidad en mayordomía en los recursos de la salud de la sociedad.
 - *Prevenir tratamientos inapropiados o desproporcionados.
18. Una directiva instructiva anticipada debe reflejar el deber al respeto de la vida humana y dignidad y continuar con medidas ordinarias/ proporcionadas.

19. Una directiva anticipada no debe requerir que otro coopere en un plan de cuidado que no sea moralmente aceptable para esa otra persona.
20. Un profesional de la salud o institución católica no deben cooperar en implementar una directiva suicida.
21. El requerimiento de una directiva anticipada a un hogar de cuidados o una unidad de cuidados prolongado es una condición inaceptable por coercitiva. En muchas culturas las directivas anticipadas no son valoradas, y las decisiones sobre el fin de la vida tomadas sobre pacientes incompetentes son dejadas a los miembros de la familia.
22. Muchos pacientes prefieren designar a alguien que los represente en vez de usar directivas anticipadas, pero esta persona debe estar bien instruido en los deseos y valores del paciente.
23. La persona que represente a un paciente, tiene los mismos derechos y responsabilidades que el paciente de respetar y proteger la vida y la dignidad y autorizar el cuidado.
24. El profesional de la salud o la persona que cuida a los enfermos, deben respetar los derechos y responsabilidades del representante de un paciente incompetente y discutir con el mismo los cuidados apropiados.
25. El profesional de la salud o la persona que cuida a lo enfermos deben buscar revisar la representación en el caso que el representante falla en actuar para los mejores intereses del paciente, y el mismo está en peligro.
26. los profesionales de la salud y las familias necesitan estar al tanto de las diferencias jurisdiccionales , en costumbres y leyes, relevantes a las directivas anticipadas.

Lista de Signatarios

Joseph Boyle Toronto, Canada
Barry Brown Toronto, Canada
Eoin Connolly Toronto, Canada
Michael Coughlin Hamilton, Canada
Paola Diadori Montreal, Canada
Rory Fisher Toronto, Canada
John Heng London, Canada
Christine Jamieson Montreal, Canada
Nuala Kenny, sc Halifax, Canada
Hazel Markwell Toronto, Canada
Moira McQueen Toronto, Canada
Pat Murphy Winnipeg, Canada

Patricia Murphy Toronto, Canada
Fr. Robert O'Brien Toronto, Canada
Fr. Kevin O'Rourke, op Chicago, U.S.A.
John Shea Toronto, Canada
Fr. Noël Simard Ottawa, Canada
William Sullivan Toronto, Canada
Daniel Sulmasy, ofm New York, U.S.A.
Beverly Tezak Toronto, Canada
Nicholas Tonti-Filippini Melbourne, Australia
Michael Vertin Toronto, Canada
Marissa Zorzitto Toronto, Canada

22 de Julio de 2004