

**ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA DE LEIOA  
UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO**

**LA ALIMENTACIÓN FORZADA EN  
PACIENTES TERMINALES:  
PLANTEAMIENTO ÉTICO Y  
JURÍDICO.**

**JON ANDER COBOS PRADAS  
TRABAJO FIN DE GRADO**

**Directora: Mercedes García Landa**

**LEIOA, 15 DE ABRIL DE 2013**

## **ÍNDICE:**

### **1.- INTRODUCCIÓN.**

- 1.1.- El paciente terminal y sus cuidados: Principios y objetivos.
- 1.2.- La alimentación y nutrición del paciente terminal.
- 1.3.- Alimentación forzada.

### **2.- PLANTEAMIENTO ÉTICO DE LA ALIMENTACIÓN FORZADA EN PACIENTES TERMINALES**

- 2.1.- Introducción: La bioética y sus principios.
- 2.2.- La alimentación e hidratación artificial: ¿Tratamiento médico o cuidado humano básico?
- 2.3.- Alimentación forzada y principio de beneficencia/no maleficencia.
- 2.4.- Alimentación forzada y principio de autonomía.
- 2.5.- ¿Qué debemos hacer, como profesionales sanitarios?
- 2.6.- Los comités de ética asistencial.
- 2.7.- Conclusión.

### **3.- ANÁLISIS JURÍDICO Y DEONTOLÓGICO DE LA ALIMENTACIÓN FORZADA EN PACIENTES TERMINALES:**

- 3.1.- Constitución Española.
- 3.2.- Ley General de Sanidad: L. 14/1986, de 25 de abril.
- 3.3.- Ley 41/2002, del 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.
- 3.4.- Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias.
- 3.5.- Código Penal: Ley Orgánica 10/1995 de 23 de noviembre (modificada por la LO 15/2003, de 25 de noviembre y 5/2010, de 22 de junio).
- 3.6.- Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) para la Profesión de Enfermería (aprobado en 1953, revisado en 2005).
- 3.7.- Código Deontológico de la Enfermería Española (14 de julio de 1989).
- 3.8.- Conclusión.

## 1.- INTRODUCCIÓN:

La enfermedad terminal es una situación en la que están implicadas decisiones muy complejas, con una gran carga ética. En concreto, la indicación de soporte nutricional prolongado en pacientes terminales puede dar lugar al nacimiento de numerosos conflictos éticos y legales.

El debate en torno a esta cuestión se ha avivado a raíz de la muerte en agosto de 2012 del cardenal Carlo María Martini, teólogo comprensivo con la eutanasia y defensor del respeto a la voluntad del enfermo. Encontrándose en situación de agonía y viéndose incapaz de deglutir comida o líquidos debido a la enfermedad de Parkinson que padecía, se negó a ser alimentado artificialmente por considerarlo una forma de ensañamiento terapéutico. En la última fase de su enfermedad, ya terminal, rechazó expresamente la alimentación forzada y el uso de medios extraordinarios para mantenerle con vida.

Aunque el supuesto de hecho sea diferente, la muerte del cardenal nos recordó el caso de Eluana Englaro. Esta mujer, tras permanecer 17 años en estado neurovegetativo irreversible, falleció en 2009 después de que los médicos suspendieran la alimentación e hidratación artificial que la mantenían con vida. La suspensión del tratamiento fue autorizada por la Audiencia Provincial de Milán tras un largo proceso judicial iniciado a instancias de la familia de Eluana.

Este trabajo pretende analizar tanto desde una perspectiva ética como desde un punto de vista jurídico la aplicación o retirada de la alimentación forzada a un *paciente es situación terminal*.

Entiendo que esta doble visión es necesaria por dos motivos. En primer lugar, el planteamiento ético tiene como objetivo ayudar a los profesionales de la salud que puedan encontrarse ante dilemas de este tipo a alcanzar un posicionamiento ético propio basado en la reflexión. Al abordar una situación así, antes de adoptar una postura, es necesario tener presente todos los elementos éticos implicados.

En segundo lugar, puede suceder que el profesional de la salud que se vea inmerso en un problema de este tipo deba defender sus posiciones éticas ante terceros. Aquí es donde entra el Derecho. La defensa de unos determinados principios éticos ante órganos jurisdiccionales o ante la Administración siempre exigirá su traducción a normas jurídicas concretas que apoyen el posicionamiento ético alcanzado anteriormente.

El presente trabajo pretende dar respuesta a esta doble necesidad, entendiendo que, cuando el profesional sanitario se enfrenta con la enfermedad terminal (progresiva e incurable, que conducirá irremisiblemente a la muerte), debe estar

preparado para afrontar dilemas éticos acerca de qué es lo más conveniente para el paciente. La resolución de estos dilemas debe ser fruto de una reflexión informada en la que tomen parte todas las personas que conformen el equipo multidisciplinar, teniendo en cuenta siempre la voluntad del paciente.

### **1.1.- El paciente terminal y sus cuidados: Principios y objetivos:**

Siguiendo el criterio de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), el paciente terminal es aquel que presenta una enfermedad incurable, avanzada e irreversible, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses (1).

Se trata de enfermedades de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionarán hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompañan de síntomas múltiples y provocan un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo terapéutico.

En este tipo de enfermedades, cuando la muerte se produce de forma gradual, puede suceder que el paciente entre en un estado de agonía en el que sufrirá un deterioro físico intenso, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e imposibilidad de ingesta, siendo su pronóstico de vida limitado a horas o días (1).

Cuando el tratamiento específico está agotado y es incapaz de frenar la progresión de la enfermedad, nuestro principal objetivo como profesionales de la salud será la promoción del confort tanto de la persona enferma como de su familia (2). Los cuidados al paciente terminal tendrán como meta la consecución de la máxima comodidad y calidad de vida antes de su muerte.

Es preciso crear un ambiente de confort, respeto, soporte y comunicación entre el paciente, la familia y los profesionales sanitarios. Para la consecución de este objetivo se proporcionará una atención integral, individualizada y continuada que comprenda los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de la persona. Esto implica que cualquier decisión terapéutica en relación con el enfermo terminal debe tomarse desde el respeto a su autonomía y dignidad. Siempre que sea posible, los objetivos terapéuticos se elaborarán de forma conjunta con la persona a la que cuidamos.

En todo este proceso también tendremos presente a la familia. El enfermo y su familia son una unidad a tratar, desde el momento en que la familia es el núcleo fundamental de apoyo de la persona enferma. Es preciso prestar a la familia medidas específicas de apoyo y educación (2).

En resumen, el cuidado paliativo del paciente terminal se fijará como meta el control y alivio de los síntomas de la enfermedad, de forma que se permita la muerte natural prestando un soporte psicosocial adecuado (3).

### **1.2.- La alimentación y nutrición del paciente terminal.**

La alimentación es un elemento clave en el mantenimiento de la salud y de la actividad. A través de ella, obtenemos los nutrientes necesarios para el mantenimiento y correcto funcionamiento del organismo. Sin embargo, en el enfermo terminal es frecuente que aparezcan problemas relacionados con ella. Como consecuencia de su proceso, el paciente puede sufrir anorexia, sequedad de boca, náuseas, vómitos, sensación de repleción precoz, constipación, trastorno del gusto, odinofagia, problemas obstructivos del tracto digestivo alto (disfagia) o bajo (suboclusiones) e infecciones orofaríngeas (2).

A menudo, estos problemas impiden a la persona alimentarse por sí misma. En estos casos los profesionales de la salud podemos llegar a plantearnos recurrir a la alimentación forzada a través de una sonda como último recurso para mantener al paciente nutrido e hidratado.

### **1.3.- Alimentación forzada:**

La alimentación e hidratación forzada es una técnica a través de la cual se proporciona alimento e hidratación al paciente por medio de una sonda que pasa por las fosas nasales, boca y faringe hasta el estómago (4). Su objetivo principal es alimentar e hidratar a la persona que no puede satisfacer esta necesidad por sí misma.

Para colocar la sonda en el lugar adecuado, debe introducirse la punta de la misma, una vez lubricada, por el orificio seleccionado, deslizándola por el suelo de la nariz y dirigiéndola hacia abajo y hacia atrás en dirección a la faringe, con la cabeza del paciente inclinada hacia el pecho. Se hará avanzar la sonda mientras el paciente traga, bien de forma simulada o tragando una pequeña cantidad de líquido, hasta alcanzar la marca fijada con anterioridad.

Puede suceder que durante la inserción el paciente tosa, tenga náuseas o empiece a sofocarse. Si esto sucede se tirará de la sonda para que descanse. Si continúa con náuseas, se comprobará con un depresor que la sonda no se encuentra en la parte posterior de la faringe con un depresor.

Una vez colocada, se comprobará su correcta ubicación mediante una radiografía de tórax, aspirando el contenido gástrico con una jeringa o colocando el fonendoscopio en el cuadrante superior izquierdo del abdomen e introduciendo de 20 a 30 ml de aire con la jeringa. Si la colocación es correcta, se fijaremos la sonda en la nariz del paciente con la ayuda de esparadrapo, sin ejercer presión sobre la mucosa. Una presión excesiva, una hidratación insuficiente o una higiene inadecuada pueden provocar la ulceración de los tejidos.

Este procedimiento no está exento de riesgos y complicaciones. La inserción de la sonda puede provocar (4):

- Hipoxia, cianosis o parada respiratoria a consecuencia de intubación inadvertida de la tráquea.
- Compromiso cardíaco como consecuencia de una respuesta vagal secundaria al reflejo nauseoso.
- Lesión de la médula espinal, si el paciente sufre alguna lesión cervical y se produce algún movimiento durante la inserción de la sonda.
- Colocación intracraneal, si se coloca una sonda a través de la nariz en un paciente con fracturas craneales o faciales.
- Irritación facial o erosión cutánea, rinorrea, sinusitis, esofagitis, fístula esófago-traqueal, ulceración gástrica o infecciones pulmonares y orales por colocación prolongada de la sonda.
- Epistaxis por traumatismo durante la inserción de la sonda.
- Neumonía por aspiración, si se producen náuseas y vómitos cuando se introduce la sonda.
- Aspiración secundaria a mala posición de la sonda.
- Parálisis faríngea, de las cuerdas vocales y rotura de varices esofágicas.

Por su parte, la alimentación por este procedimiento puede dar lugar a reflujo, náuseas y vómitos, síndrome de dumping, aspiración, obstrucción de la sonda y estreñimiento (4).

## **2.- PLANTEAMIENTO ÉTICO DE LA ALIMENTACIÓN FORZADA EN PACIENTES TERMINALES:**

En este apartado, realizaré un análisis, desde el punto de vista ético, de la aplicación y mantenimiento de la alimentación forzada en pacientes terminales incapaces de alimentarse por sí mismos.

Tras proporcionar una breve introducción acerca de la bioética y sus principios, analizaré el impacto que sobre ellos tiene la alimentación e hidratación artificial prolongada en pacientes terminales.

### **2.1.- Introducción: la bioética y sus principios.**

Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua, la ética es la parte de la filosofía que trata de la moral y de las obligaciones del hombre. Es la ciencia que estudia el conjunto de valores, principios o normas que nos permiten juzgar nuestros actos y los de los demás como correctos o incorrectos.

Por su parte, la bioética es la parte de la ética que busca respuesta a las cuestiones planteadas por las ciencias de la vida, incluyendo su prolongación vegetativa y su final. Puede definirse como el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado sanitario, en cuanto se examina esta conducta a la luz de los valores y principios morales (5).

El objetivo de la bioética es ayudar a encontrar soluciones concretas a casos clínicos en los que se produce un conflicto ético y que admiten más de una solución válida. La bioética nos permitirá hallar la forma más adecuada para resolver estas situaciones con un enfoque multidisciplinar, tratando de aunar conocimientos filosóficos, médicos, enfermeros, etc. A la hora de formular sus planteamientos, asume una perspectiva racional, civil y pluralista. Esto implica que la razón es considerada el punto de partida para elaborar cualquier principio y norma, admitiendo múltiples puntos de vista. En el fondo, es un reflejo de nuestra sociedad actual, en la que conviven personas de múltiples culturas y creencias.

En la resolución de estos conflictos tradicionalmente ha primado la consecución del máximo beneficio para el enfermo, sin más consideraciones. No obstante, en las últimas décadas han comenzado a cobrar importancia otras cuestiones como las preferencias del paciente, la calidad de vida subjetiva, los factores sociales y económicos y el bien de la sociedad en su conjunto. Con la idea de resolver y dar solución a los dilemas y conflictos derivados de la práctica biomédica se ha desarrollado la bioética de orientación principalista basada en los cuatro

principios formulados por Beauchamps y Childress. En 1979 estos dos autores publicaron un libro titulado *Principles of Biomedical Ethics*, basado en las conclusiones del Informe Belmont. En este libro, los autores proponen una serie de principios a modo de guía para la toma de decisiones en situaciones complejas que puedan dar lugar a conflictos éticos. Su fundamento es el respeto a la dignidad de la persona, y deben ser nuestros puntos de orientación a la hora de tomar decisiones relacionadas con el cuidado de la salud.

Los principios bioéticos enunciados por Beauchamps y Childress son los siguientes (5):

- **Principio de beneficencia:** Según este principio, el profesional de la salud debe actuar procurando maximizar el beneficio para su paciente, en función de su situación clínica y en sintonía con sus valores y preferencias.
- **Principio de no maleficencia:** Este principio complementa al anterior. En aquellas situaciones en las que no es posible hacer el bien, el profesional debe abstenerse de causar mal alguno al paciente. En la práctica esto significa que el balance entre los beneficios y los posibles riesgos de una intervención debe ser a favor de los beneficios.
- **Principio de autonomía:** El paciente tiene derecho a que se le respete como persona y a que se tengan en cuenta sus convicciones, opciones y elecciones. Supone reconocer la capacidad del enfermo para tomar decisiones en relación a su proceso de salud y enfermedad.  
En virtud de este principio el profesional sanitario está obligado a informar al paciente, si así lo desea, acerca del diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas, con sus riesgos y beneficios. Asimismo, el enfermo podrá rechazar todo tipo de tratamiento o elegir uno diferente al propuesto. Como expresión de este principio se ha acuñado el término “consentimiento informado” a través del cual se garantiza que el paciente ha recibido una información adecuada sobre el acto médico a realizar y que manifiesta su acuerdo. Este consentimiento cobra mayor importancia cuanto mayores sean los riesgos del tratamiento o técnica propuestos y mayores sean las posibilidades de fracaso.
- **Principio de justicia:** Los recursos sanitarios deben distribuirse de manera equitativa, de tal manera que ante casos iguales se den tratamientos iguales, sin que se produzca discriminación. Este principio se basa en que todas las personas, por el hecho de serlo, tienen la

misma dignidad independientemente de sus circunstancias, y por tanto, merecen la misma consideración y respeto.

Beauchamp y Childress no establecieron ninguna jerarquía entre estos principios, siendo todos ellos de aplicación obligatoria con la misma fuerza.

Sin embargo, otros autores sí han establecido un orden jerárquico diferenciando dos niveles (6):

- Primer nivel o nivel universal: En este nivel se sitúan los principios de no maleficencia y justicia, que van más allá de la relación profesional sanitario-paciente y no dependen de la voluntad de este último. Constituyen una ética de mínimos universalmente exigible.
- Segundo nivel o nivel particular: Aquí encontramos los principios de beneficencia y autonomía. Se circunscriben a la relación profesional sanitario-paciente y obligan a los participantes en dicha relación. Constituyen una ética de máximos.

De acuerdo con este esquema, los grandes conflictos surgen cuando se enfrentan los principios ubicados en el mismo nivel, por ejemplo, el rechazo por parte de un paciente de un tratamiento que le beneficia (Autonomía Vs. Beneficencia). Cuando surge un conflicto entre principios de distinto nivel, en principio, deberá prevalecer el de nivel superior.

No obstante, debemos recordar que no se trata de principios absolutos. En caso de que entren en conflicto, serán las circunstancias de cada caso en concreto las que nos permitan determinar qué principios prevalecen sobre los demás (5).

## **2.2.- La alimentación e hidratación artificial: ¿Tratamiento médico o cuidado humano básico?**

Antes de entrar a resolver los conflictos éticos relacionados con la alimentación forzada en pacientes terminales debemos hacernos una pregunta: ¿Qué es la alimentación forzada? ¿Estamos ante un tratamiento médico como cualquier otro, o bien se trata de un cuidado humano básico? La respuesta que demos a esta cuestión influirá de forma decisiva en la resolución de los conflictos éticos que surjan.

Algunos éticos sostienen que la nutrición artificial forma parte de los cuidados humanitarios básicos. Esto significa que entra dentro de los cuidados que los seres humanos se deben unos a otros en cualquier circunstancia y situación. Estos autores parten de la afirmación de que no se puede negar a nadie la comida y la bebida. A partir de aquí se deduce su carácter de cuidado elemental

y obligatorio en cualquier caso. Siguiendo este razonamiento, la alimentación e hidratación artificiales no son equiparables a otros tratamientos médicos, hasta el punto de que siempre deben ser instauradas (7).

Esta postura responde en gran medida al hecho de que la alimentación y la hidratación tienen en nuestra cultura un gran peso, a diferencia de otros tratamientos médicos. Dar y compartir alimento tiene una fuerte carga simbólica y un gran valor social. Alimentar a otra persona es señal de respeto y cuidado (8). De ahí que, a menudo, la retirada o no instauración de la alimentación artificial provoque la aparición de sentimientos de culpa en la familia y en el equipo sanitario (9). Sin embargo, este planteamiento es peligroso por cuanto que conecta directamente con las emociones de las personas y puede llevarnos a desplegar una ética más emotivista que racional a la hora de decidir si retiramos o mantenemos una SNG.

La alternativa es considerar que la alimentación e hidratación artificiales no tienen diferencias significativas con respecto a otras técnicas de soporte vital. De este modo, estaríamos ante procedimientos médicos sujetos a los mismos criterios y principios bioéticos que el resto. Esta postura se fundamenta en que la inserción de una sonda nasogástrica para alimentar a una persona que no puede alimentarse por sí misma constituye una medida ordenada por un facultativo ante un determinado problema de salud, con sus indicaciones, riesgos y complicaciones. En esencia, no hay ninguna diferencia con respecto a cualquier otro procedimiento médico de soporte vital (9).

Contemplar la alimentación forzada como un tratamiento médico o un cuidado humanitario básico tiene una gran repercusión en el análisis ético de la cuestión. Si nos inclinamos la primera opción no debemos olvidar que debe realizarse con alguno de los siguientes propósitos: curar enfermedades, aliviar síntomas o mejorar el estado funcional (10). No tiene sentido iniciar o continuar un tratamiento médico que no es capaz de alcanzar alguno de estos tres objetivos.

### **2.3.- Alimentación forzada y principio de beneficencia/no maleficencia.**

A continuación analizaremos la relación entre los principios de beneficencia y no maleficencia y la alimentación forzada en pacientes terminales. Según estos principios, el profesional sanitario está obligado a actuar en beneficio del enfermo y abstenerse de causarle daño. Aquí debemos plantearnos dos cuestiones:

***¿El hecho de no alimentar e hidratar por medio de una sonda supone un sufrimiento añadido para el paciente terminal?***

A este respecto debemos decir que, aunque la anorexia es un síntoma frecuente en el periodo agónico, no se da sensación de hambre en la persona enferma. La inanición completa produce una sensación de euforia y analgesia, que se explica fisiológicamente por el aumento de opiáceos endógenos en el hipotálamo y en el plasma. También el gamma-hidroxibutirato, producto de desdoblamiento de las cetonas, parece ser un mediador de la analgesia. Así, mientras la inanición parcial puede dar lugar a molestias intensas y sensación de hambre, la inanición completa evita que esto suceda (10).

La deshidratación completa tampoco causa molestias, más allá de la sensación de sequedad de boca, que además no guarda relación directa con la administración de hidratación artificial. La sensación de sed asociada a la sequedad de boca debida a la enfermedad o al tratamiento (radiación, morfina, etc.) responden mejor a la administración fraccionada de líquidos y a los cuidados frecuentes de la boca que la hidratación oral o parenteral forzada (2).

La falta de hidratación, a nivel bioquímico, provoca hipernatremia, aumento de la urea y la creatinina. Estas alteraciones darán lugar a confusión, letargo e incluso coma. Además, la hidratación por medio de sonda agravaría las secreciones respiratorias agónicas, favorecería las náuseas y los vómitos, facilitaría la presencia de edemas periféricos y daría lugar a micción frecuente (10).

***¿Hasta qué punto supone un beneficio para el enfermo terminal la utilización de esta técnica?***

Cuando nos encontramos en el periodo agónico de una enfermedad sin posibilidad de curación que desembocará en la muerte, lo que se consigue alimentando artificialmente a la persona, en el mejor de los casos, es aumentar la cantidad de vida empeorando su calidad, así como incrementar el número e intensidad de las complicaciones. El paciente puede vivir más tiempo, pero en condiciones de gran sufrimiento debido a complicaciones que no aparecerían si dejásemos que la enfermedad siguiese su curso natural (10).

Podríamos plantearnos si la SNG puede prevenir la neumonía por aspiración o la aparición de UPP mejorando el estado nutricional del enfermo. A este respecto hay que decir que no hay estudios concluyentes (10).

Debo añadir que la alimentación forzada no es un procedimiento exento de riesgos y complicaciones, de las cuales ya he hablado anteriormente. Esta técnica puede dar lugar a broncoaspiración, perforación gástrica, taponamiento

de la sonda, déficit de nutrientes, desequilibrios hidroelectrolíticos, incomodidad para el paciente, dolor, etc (10).

En estas circunstancias, el beneficio reportado por un acto médico es muy relativo. El límite entre el perjuicio y el beneficio está muy difuminado. Esto nos obliga a acudir al criterio del enfermo, su concepción de la vida y sus valores, para determinar si un tratamiento es beneficioso para él o no (5). Para responder a esta pregunta debemos conocer su voluntad y deseos. Vemos así cómo los principios de beneficencia y autonomía están muy relacionados.

Este problema no se plantea (o se plantea en otros términos) si nos encontramos ante una enfermedad con posibilidades de curación. En este caso, la frontera entre beneficio y perjuicio está mucho más definida ya que, en la medida en que la sonda responde a una necesidad vital, su utilización transitoria supone un claro beneficio y lo contrario un perjuicio (5).

En suma, la no utilización o retirada de la alimentación artificial a un paciente terminal en fase agónica, en los términos descritos, no atenta contra el principio de no maleficencia, por cuanto que no se causa ningún daño añadido. Tampoco vulnera el principio de beneficencia, desde el momento en que el beneficio que puede obtenerse de esta técnica es más que relativo en comparación con los perjuicios que conlleva. Esta indefinición de beneficios y perjuicios nos permite afirmar incluso que, en determinadas circunstancias, la aplicación de este tipo de tratamientos sí supondrá una efectiva vulneración de los principios de beneficencia y no maleficencia. Esto es así en cuanto que se pospone el momento de la muerte de la persona a través de medidas que sólo consiguen alargar la agonía y aumentar sus sufrimientos. Es lo que se conoce como ensañamiento terapéutico (9).

#### **2.4.- Alimentación forzada y principio de autonomía.**

En virtud de este principio, la persona tiene derecho a que se respeten sus creencias, convicciones, opciones y elecciones relativas a su proceso de enfermedad. Esto implica que el paciente debe poder elegir entre los tratamientos que se le propongan y rechazar aquellos que no desee recibir (5).

Este principio es a menudo ignorado cuando nos encontramos ante un enfermo terminal. A veces la familia, con la complicidad del equipo sanitario, tiende a ocultar información al paciente acerca de su proceso (5). No es infrecuente que proporcionamos una imagen distorsionada y parcial de la realidad para maquillar

el mal pronóstico. El consentimiento informado, del que luego hablaré, aparece como una pieza clave en orden a proporcionar a la persona la información veraz y completa que le permita participar en su proceso de forma responsable.

Para determinar si la alimentación artificial por medio de sonda atenta contra el principio de autonomía, es esencial conocer la voluntad del paciente y esto hace que nos planteemos las siguientes cuestiones:

***¿Puede un paciente terminal, en ejercicio de su autonomía, rechazar un tratamiento de sostén de vida?***

Tradicionalmente, la respuesta a esta pregunta ha sido negativa, asumiendo que las decisiones debían ser adoptadas por el profesional sanitario desde su propia percepción acerca de lo que beneficiaba al enfermo (9). A éste le correspondía únicamente acatar las decisiones del médico, ya que se daba por supuesto que su estado le hacía incapaz para decidir.

Sin embargo, el desarrollo de este principio ha supuesto una revolución en este ámbito. Algunos autores sostienen que la autonomía del paciente va más allá del deber del profesional sanitario de informarle y de su derecho a rechazar todo tipo de tratamiento o elegir uno diferente al propuesto. También supone que el enfermo debería poder elegir, dentro de lo posible y con las limitaciones legales vigentes, las circunstancias de su muerte (5). Esto significa que los tratamientos de sostén de vida se encuentran dentro del poder de decisión del enfermo.

Hay que tener en cuenta que no hay unanimidad en torno al concepto de calidad de vida. No es clara la frontera entre medidas beneficiosas y perjudiciales para los enfermos terminales, sobre todo en el periodo agónico. Por ello, las decisiones deben adoptarse desde la comunicación con la persona enferma y desde el respeto a su voluntad y autonomía. El paciente debe ser protagonista activo en su proceso de salud y enfermedad. Los profesionales de la salud respetaremos sus decisiones basadas en una información adecuada como autónomas, por coincidir con de los valores propios de esa persona y no ser fruto de coacciones internas o externas (9).

Cuando sea así, los pacientes tendrán estarán en su derecho de rechazar tratamientos, aunque su finalidad sea el sostén de la vida. También manifestar su voluntad por medio de las instrucciones anticipadas, como expresión y en ejercicio del principio de autonomía.

***¿Cómo podemos conocer la voluntad de la persona enferma?***

La voluntad de la enfermo puede manifestarse por dos vías (10):

En primer lugar, la propia persona, en pleno uso de sus facultades, tras haber sido informada, de forma consciente y libre, nos comunica su decisión, favorable o contraria a que se le alimente de forma artificial. En este caso no hay duda acerca de la voluntad del paciente, que tiene capacidad e información para formarla y expresarla a su familia y al equipo sanitario.

En segundo lugar, puede suceder que el enfermo no pueda expresar su voluntad en ese momento, habiéndola manifestado previamente, a través de instrucciones anticipadas que reflejen su voluntad (verbales, escritas o señaladas por su representante legal).

Para facilitar el proceso de toma de decisión y evitar conflictos en estas situaciones, se ha creado la figura del testamento vital (instrucciones previas, según la Ley 41/2002). El artículo 11 de la Ley 41/2002 lo define como un documento a través del cual, 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 expresarlas personalmente. También puede designar un representante, familiar o no, para que tome las decisiones oportunas (11).

En ambos casos, el principio de autonomía exige que la voluntad del enfermo, sea respetada según los términos fijados. Si el paciente no desea que se le alimente de forma artificial, este principio obliga al equipo sanitario a respetar su decisión y a abstenerse de utilizar dicho procedimiento.

El problema surge cuando la persona es incapaz de manifestar su voluntad y no lo ha hecho previamente por medio de instrucciones anticipadas. En este caso, en virtud de la legislación vigente, es el representante legal o quien esté vinculado al paciente por razones familiares o de hecho quien expresará lo que sepa acerca de sus deseos y valores, otorgando o no el consentimiento necesario para la aplicación de un tratamiento. A falta de esa persona, el médico decidirá sobre la base de los intereses del enfermo (11). Esto nos sitúa fuera del ámbito del principio de autonomía y nos obliga a resolver la situación acudiendo a los principios de beneficencia y no maleficencia, en los términos que expondré más adelante.

### ***¿Están justificados éticamente los dispositivos de restricción física para mantener las sondas de alimentación?***

Para responder a esta pregunta debemos analizar qué principios bioéticos están en juego. Cuando la persona sufre una enfermedad terminal progresiva e

irreversible, en fase agónica, la alimentación artificial supone unas molestias que a menudo superan a los beneficios. Por tanto no cabe esgrimir el principio de beneficencia en favor de la utilización de la sonda. Por el contrario, el uso de medidas de restricción física (cuya necesidad revela una voluntad por parte del paciente contraria a la utilización de la sonda) supone una vulneración del principio de autonomía, así como de los fundamentos básicos de los cuidados humanitarios y la dignidad del enfermo (10).

Estas medidas sólo son admisibles desde el punto de vista ético cuando el paciente sufre una patología reversible y la alimentación por sonda es imprescindible para su supervivencia durante el periodo de enfermedad. En este caso sí entrarían en juego los principios de beneficencia y no maleficencia, ya que la no utilización de la sonda supondría un daño real y evitable.

Cuando lo que se pretende es mantener con vida a un paciente con una enfermedad terminal irreversible y sin perspectiva de recuperación, el principio de autonomía impide la utilización de cualquier medida de restricción física (10).

## **2.5.- ¿Qué debemos hacer, como profesionales sanitarios?**

A la luz de los principios bioéticos estudiados, nuestra actuación como profesionales de la salud debe girar en torno a dos ejes:

### ***Debemos abstenernos de realizar terapias que sean inútiles o desproporcionadas (5).***

Un tratamiento será útil y se aplicará en la medida en que proporcione más beneficios que molestias al enfermo, y tenga algún propósito más allá del mantenimiento de la vida (9). Por el contrario, una terapia será inútil o desproporcionada y no se aplicará, cuando no reporte ningún beneficio al paciente o cuando los beneficios que se puedan obtener de ella no superen a las cargas e inconvenientes (10).

La inutilidad de un tratamiento puede ser apreciada de forma objetiva por el equipo de profesionales de la salud cuando estos consideren que no supone ningún beneficio para el paciente. En este caso, su instauración o mantenimiento puede suponer una vulneración del principio de no maleficencia. También puede ser apreciada subjetivamente por el propio paciente, al que se reconoce capacidad para valorar y decidir que cuidados desea recibir. En este caso el principio de autonomía es el que nos da la clave para determinar que tratamiento podemos aplicar (9).

A la hora de decidir acerca de la retirada o no instauración de la SNG debemos preguntarnos si los beneficios que se espera obtener superan a los riesgos, molestias y efectos secundarios que se ocasionarán al paciente. Para realizar esta valoración debemos distinguir tres momentos en el tratamiento de la enfermedad (9):

1. La fase curativa, en la que lo más importante es la supervivencia del paciente y por tanto la nutrición e hidratación son obligatorias.
2. La fase paliativa, en la que debemos prestar atención sobre todo a la calidad de vida restante, de manera que la nutrición e hidratación se aplicarán en función de esa calidad de vida.
3. La fase agónica, en la que lo principal es la calidad de la muerte y en la que la nutrición e hidratación pueden estar contraindicadas, según lo expuesto anteriormente.

Atendiendo a los principios de beneficencia y no maleficencia, la alimentación artificial, como cualquier otro tratamiento médico, sólo debe llevarse a cabo con el objetivo de curar la enfermedad, aliviar sus síntomas o mejorar la funcionalidad del enfermo (10). No tiene sentido iniciar o continuar con ella si no es capaz de alcanzar alguno de estos objetivos.

La SECPAL ha dejado claro que en el cuidado del paciente terminal la nutrición e hidratación no son objetivos en sí mismos, sobre todo cuando la desnutrición tiene su origen en la propia enfermedad, sin perspectivas de respuesta al tratamiento (2). En situación de enfermedad terminal, la alimentación artificial mediante sonda sólo debe emplearse cuando reporte un beneficio real y efectivo para la persona. Esto sucede, por ejemplo, cuando nos encontramos ante problemas obstructivos altos (orofaringe, esófago) que dan lugar a disfagia u odinofagia y que son la causa de la desnutrición, debilidad y anorexia del enfermo. Cuando la persona se encuentra en fase agónica, la debilidad y la anorexia tienen su origen en propio proceso patológico que progresa sin remedio, de modo que no se conseguirá nada alimentando artificialmente al paciente. En este caso la sonda nasogástrica no reportará ningún beneficio más allá del alargamiento de la vida (2). Desde el momento en que la sonda no tiene otro objetivo que el sostenimiento de la vida orgánica, no cabe esgrimir el principio de beneficencia para prolongar su uso.

Nuestro primer deber como profesionales sanitarios ante el paciente terminal es contribuir a la calidad de su muerte, aliviando los síntomas de la enfermedad y prestando apoyo emocional. Debemos evitar actitudes como el rechazo a la muerte, nos llevaría a abandonar al paciente, o la negación de la muerte, que

nos obligaría a tratar de combatirla a costa de aumentar su sufrimiento. Debemos evitar someter a la persona enferma a técnicas inútiles o desproporcionadas, que sólo conducen a alargar el proceso de la muerte (9).

***Debemos reconocer y respetar la autonomía del enfermo terminal (12).***

Este reconocimiento de la capacidad de autogobierno del paciente para tomar sus propias decisiones y para actuar con conocimiento de causa y sin coacción pasa por aceptar sus decisiones acerca de los tratamientos que desea o no desea recibir (9). Es posible que la persona sienta la alimentación artificial como un atentado a su dignidad y espacio personal. Como profesionales de la salud debemos asumir esa percepción.

El respeto a la autonomía del enfermo terminal también supone reconocer su capacidad para decidir, en un momento dado, acerca de la utilidad o inutilidad de un acto médico (9).

La efectividad de estos principios requiere una comunicación abierta entre el paciente y el profesional y la principal herramienta para lograr esta comunicación es el consentimiento informado. A través de este consentimiento el profesional y el enfermo entablan un diálogo en condiciones de igualdad en el que el paciente recibe la información necesaria para tomar una decisión y actúa en consecuencia aceptando o rechazando los tratamientos propuestos.

En resumen, por su carácter agresivo y por las potenciales complicaciones que de ella se pueden derivar, la alimentación artificial de pacientes terminales en fase agónica sin posibilidad de curación, debe aplicarse siempre de acuerdo con la voluntad del enfermo y con su consentimiento (13).

Es más, teniendo en cuenta el perjuicio que puede suponer para el enfermo, algunos autores defienden que la alimentación artificial podría ser retirada si hay una pérdida irreversible de las funciones cognitivas, el tratamiento tiene como único objetivo alargar la vida biológica del enfermo y éste no haya expresado con antelación su deseo de ser mantenido en vida orgánica (10).

**2.6.- Los comités de ética asistencial:**

En este momento es conveniente hacer referencia a los comités de ética asistencial, por la ayuda que prestan a la hora de tomar decisiones en el ámbito de la bioética.

Podemos definirlos como “grupos multidisciplinarios, es decir, grupos de personas expertas en diversos saberes (medicina, biología, filosofía, derecho,

religión, teología,...) que, desde la diversidad profesional e ideológica, y a través de un diálogo interdisciplinar, estudian las cuestiones éticas que plantea el desarrollo y la aplicación de las ciencias de la vida y de la salud e intentan dar respuestas fundamentadas racionalmente" (14). En otras palabras, son órganos de deliberación, interdisciplinarios e independientes cuya misión es analizar, asesorar y ayudar a tomar decisiones en los problemas éticos que puedan derivarse de la asistencia a los pacientes (15).

Estos comités pueden ayudar y asesorar a la hora de decidir acerca del mantenimiento o retirada de la alimentación artificial a un enfermo terminal. No obstante, debemos tener en cuenta que se trata de comisiones consultivas. Su misión es asesorar y su autoridad es moral, por lo que sus informes no son vinculantes. En ningún caso podrán tomar decisiones en lugar de las personas implicadas ni hacerse responsables por ellas (15).

## **2.7.- Conclusión.**

A la luz de los principios bioéticos de Beauchamp y Childress, el soporte nutricional artificial formará parte de los cuidados paliativos integrales siempre que su objetivo sea conseguir o mantener el estado de bienestar del paciente. En otros supuestos, dependiendo del estado del enfermo y de sus preferencias, el soporte nutricional se considerará una modalidad de tratamiento agresiva o desproporcionada, constituyendo incluso una forma de ensañamiento terapéutico, inaceptable desde el punto de vista ético.

Además, es fundamental contar con la opinión de la persona enferma o de su representante en caso de incapacidad, para encontrar la opción más adecuada. De este modo, la decisión de retirar o no comenzar un tratamiento debe basarse en los derechos del paciente, así como en el equilibrio entre los beneficios y cargas que supone.

Los profesionales de la salud dedicados a los cuidados paliativos deben fijarse como prioridad mejorar la calidad de vida y el bienestar del enfermo terminal, atajando los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales que puedan surgir y promoviendo su adaptación a las circunstancias. Esto implica abstenerse de aplicar tratamientos inútiles que sólo sirvan para prolongar la agonía y potenciar la autonomía de la persona, haciéndole participe en la toma de decisiones a través de una adecuada información y comunicación. De este modo, los principios bioéticos a los que hemos hecho referencia quedarán salvaguardados (5).

### **3.- ANÁLISIS JURÍDICO DE LA ALIMENTACIÓN FORZADA EN PACIENTES TERMINALES:**

A continuación realizaré un análisis de las diferentes normas jurídicas aplicables a la alimentación forzada en pacientes terminales. El motivo de este análisis la necesidad de buscar un apoyo legal a los planteamientos éticos formulados anteriormente. Parto del convencimiento de que, si bien los argumentos éticos son la base de cualquier posicionamiento personal, la realidad social nos exige buscar el respaldo de normas jurídicas que fortalezcan nuestra posición frente a terceros. A estos efectos, he realizado una selección de las normas jurídicas estatales que inciden de forma más directa en el objeto de estudio.

En este apartado también haré referencia a las principales normas deontológicas que rigen nuestra profesión. Su importancia radica en que son reglas de conducta dictadas por y para los profesionales de la enfermería, de obligado cumplimiento para dicho colectivo. Su objetivo es ofrecer una guía para la buena práctica enfermera.

No me detendré en las normas jurídicas internacionales y autonómicas por dos motivos: En primer lugar, un trabajo de esta extensión es imposible realizar un examen exhaustivo de todos los textos internacionales vigentes. Lo mismo puede decirse de las normas aprobadas en esta materia por cada una de las comunidades autónomas.

En segundo lugar, las normas estatales a las que haremos referencia ya recogen, de forma implícita, el contenido esencial de muchos textos internacionales. Además, el artículo 10.2 de la Constitución establece que las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de los Derechos Humanos y los Tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias suscritos por España (16).

#### **3.1.- Constitución Española.**

La Constitución es la norma jurídica fundamental del Estado Español. Fue ratificada por referéndum el 6 de diciembre de 1978. Regula los derechos y deberes de los ciudadanos, reconociendo el derecho a la protección de la salud en su artículo 43. Debe ser el punto de partida a la hora de abordar esta cuestión, ya que es el fundamento de nuestro ordenamiento jurídico. Ninguna norma, nacional o internacional, puede oponerse a ella.

Uno de los pilares fundamentales de nuestras decisiones en materia de alimentación forzada es el principio de autonomía del paciente, cuyo fundamento es la dignidad del ser humano. A esta dignidad se refiere la Constitución en su artículo 10.1 al afirmar que la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la Ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social (16). En este mismo sentido, el artículo 15 establece que todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que en ningún caso puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes y según artículo 17, se reconoce el derecho de toda persona a la libertad y a la seguridad (16).

Estos artículos obligan al profesional sanitario a respetar la autonomía del paciente para tomar decisiones acerca de su proceso de salud, en la medida en que esa capacidad de decidir es expresión de la libertad y de la dignidad de la persona. Por otro lado, prohíben la aplicación en contra de la voluntad del enfermo de tratamientos desproporcionados o agresivos que no tengan otro objetivo que alargar la vida biológica, por suponer un menoscabo de la dignidad (17).

El reconocimiento de esta autonomía y dignidad puede verse recortado en enfermos terminales, sobre todo si no son capaces de expresarse o no han dejado su voluntad plasmada en un documento de instrucciones previas. La Constitución prohíbe esta diferencia de trato en su artículo 14, según el cual los españoles son iguales ante la Ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social (16). Este precepto impone a los profesionales sanitarios la obligación de respetar los principios bioéticos por igual en todos sus pacientes, independientemente de la situación en que se encuentren. Cuestión diferente será la concreción de esos principios, que variará según las circunstancias de cada enfermo.

### **3.2.- Ley General de Sanidad: L. 14/1986, de 25 de abril.**

Esta Ley tiene por objeto regular de forma general todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en la Constitución, así como los derechos y deberes de los usuarios de los servicios sanitarios (18).

El artículo 3.2 de esta Ley refuerza el principio de igualdad consagrado en el artículo 14 de la Constitución al declarar que el acceso a las prestaciones sanitarias se realizará en condiciones de igualdad efectiva (18).

Por su parte, el artículo 10 establece que todos los ciudadanos tienen derecho a que se respete su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin discriminación por su origen racial o étnico, por razón de género y orientación sexual, discapacidad o cualquier otra circunstancia. También se reconoce el derecho a ser informado sobre los servicios sanitarios y los requisitos necesarios para su uso (18).

De este modo, se reafirman los principios de igualdad y autonomía a través de la información como expresiones de respeto a la dignidad de la persona. En esta línea, la Ley hace un primer reconocimiento del derecho del paciente a ser informado, aunque el texto de esta Ley sea limitado a la hora de definirlo. Será la Ley de Autonomía del Paciente la que, posteriormente, lo explicita y lo dote de contenido específico.

Tal y como expliqué al analizar el principio de autonomía, la información es un elemento esencial para que la persona pueda formar y comunicar su voluntad a los profesionales sanitarios. Si debemos respetar la voluntad del paciente en cuanto a los beneficios y perjuicios de la alimentación artificial, así como acerca de su mantenimiento o retirada, es preciso que esté informado acerca de todo lo referente a la misma.

### **3.3.- Ley 41/2002, del 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.**

Esta Ley es fundamental, por cuanto que aborda de forma directa el tema del que se ocupa este trabajo. Su objeto es regular los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, y de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente, de información y documentación clínica (11).

Los principios que inspiran esta Ley, según el artículo 2, son la dignidad de la persona, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad (11). Esta declaración de principios es especialmente importante para nosotros, por cuanto que, tal y como se vio al analizar la cuestión desde una perspectiva ética, el principio de autonomía es la piedra angular a la hora de abordar la alimentación forzada en pacientes terminales.

A continuación analizaré los elementos de la Ley en los que se materializa este principio de autonomía: el derecho a la información, la libertad de elección y el consentimiento informado. Estas tres figuras nos obligan hasta el punto de que, como recuerda el artículo 2, todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo realizar sus técnicas de forma correcta, sino también a informar al paciente y a respetar sus decisiones adoptadas de forma libre y voluntaria (11).

### ***Derecho a la información***

Disponer de una información adecuada es el primer paso para que el paciente pueda tomar decisiones de forma responsable y autónoma. Según el artículo 4 de la Ley, las personas que vayan a ser sometidas a cualquier actuación relacionada con su salud tienen derecho, si así lo desean, a ser informadas acerca de todo lo relativo a ella (11).

La regla general es que la información se proporcione de forma verbal, dejando constancia en la historia clínica. Ésta deberá ser verdadera, comprensible y adecuada a las circunstancias del sujeto. Su objetivo será ayudar al paciente a tomar decisiones siguiendo su propio criterio. En cuanto a su contenido, deberá incluir como mínimo la finalidad y naturaleza de cada intervención, los riesgos que puedan derivarse y sus consecuencias previsibles.

Estará obligado a informar el médico responsable del paciente, así como cualquier otro profesional implicado en la asistencia.

El titular del derecho a la información es el paciente. En principio, es él quien debe ser informado. Sin embargo, también pueden serlo las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, si el enfermo lo permite expresa o tácitamente (11).

Este derecho se mantiene aunque el paciente esté incapacitado. En este caso, además de informarle de modo que pueda comprender, se informará también a su representante legal.

El derecho a la información tiene dos excepciones. En primer lugar, si el paciente, debido a su estado físico o psíquico y según el criterio del médico que le asiste, carece de capacidad para entender la información, se informará a los familiares o personas vinculadas a él de hecho.

En segundo lugar, el médico podrá actuar sin informar antes al paciente cuando aprecie que, por razones objetivas, la salud de éste pueda sufrir un perjuicio grave por el hecho de conocer su situación. Es lo que se conoce como estado de necesidad terapéutica. En este caso, el médico deberá poner su decisión en

conocimiento de las personas allegadas al enfermo y dejará constancia de la misma en la historia clínica.

### ***Libertad de elección***

La libre elección es definida en el artículo 3 como “la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos, o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes en cada caso” (11).

Según el artículo 2, una vez informado, el paciente tendrá derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles. Del mismo modo, podrá negarse al tratamiento, salvo en los supuestos previstos en la Ley (por ejemplo, aquellos en los que el profesional sanitario puede actuar sin su consentimiento). Si el enfermo se niega a recibir tratamiento lo hará constar por escrito. Debemos tener presente el rechazo a recibir un tratamiento puede tener sus consecuencias. El artículo 21 establece que, en caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se le propondrá al paciente la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá decidir proceder al alta forzosa, salvo que existan tratamientos alternativos prestados por el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Si el paciente no acepta el alta forzosa, la dirección del centro tras oír al paciente, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque el alta (11).

Volviendo a nuestro tema, esta libertad de elección se traduce en que el paciente terminal tendrá derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles adecuadas para su situación, y podrá negarse a que se le alimente por medio de una sonda nasogástrica, si es su deseo.

### ***Consentimiento informado***

Esta ley regula el consentimiento informado como un instrumento fundamental para el ejercicio de la autonomía. El artículo 3 lo define como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades, después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud” (11).

Según el artículo 2.2, en conexión con los artículos 3 y 8, toda actuación preventiva, diagnóstica, terapéutica, rehabilitadora o de investigación precisará, con carácter general, el previo consentimiento de las personas enfermas (11).

Esto implica que la utilización de la alimentación forzada en un paciente terminal necesitará el consentimiento libre y voluntario del afectado después de haber sido informado acerca de la finalidad, naturaleza, riesgos y consecuencias de dicha técnica.

El artículo 8.2 establece que el consentimiento será otorgado verbalmente, por regla general. Sin embargo, deberá ser escrito cuando en los casos siguientes: Intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente (11).

En la medida en que la alimentación forzada supone un procedimiento invasor, que además puede suponer riesgos o inconvenientes de importancia para el enfermo, su consentimiento debe constar por escrito.

Finalmente, la Ley reconoce al enfermo el poder de revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento. Esto implica que la alimentación artificial ya instaurada deberá retirarse en el momento en que conste la voluntad del paciente en ese sentido.

### ***Límites del consentimiento informado ¿Quién puede decidir en lugar del paciente?***

Si bien es cierto que es la voluntad de la persona es el presupuesto fundamental de cualquier tratamiento, debemos tener en cuenta que el consentimiento informado tiene sus límites. A continuación analizaremos cómo operan estos límites en relación con la alimentación forzada en pacientes terminales.

Debemos distinguir dos supuestos: Puede ser que el facultativo se vea obligado a actuar prescindiendo del consentimiento del paciente, por motivos de urgencia. También puede suceder que, aunque no haya urgencia, el sujeto no pueda expresar su voluntad y no lo haya hecho con anterioridad. En este último caso el consentimiento sí es necesario, pero lo prestará una tercera persona. Es lo que se conoce como consentimiento por representación.

El artículo 9.2 establece que los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, cuando exista riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. Lo mismo sucederá cuando exista un riesgo inmediato grave para la integridad física o

psíquica del enfermo y no sea posible conseguir su autorización. En este caso se consultará, cuando las circunstancias lo permitan, a los familiares o a las personas vinculadas a él de hecho (11).

La pregunta que podemos hacernos es: ¿cabe alegar esta excepción para justificar la alimentación forzada a un paciente terminal que no ha manifestado su voluntad favorable a este tratamiento?

En primer lugar debo recalcar que esta excepción exige que no sea posible conseguir esa autorización. Si pudiendo obtener el consentimiento, no se obtiene, o hay constancia de la voluntad del paciente en contrario por otras vías (como el testamento vital), no podrá llevarse a cabo la intervención, aun cuando exista riesgo para su integridad física.

Esto me lleva a la segunda cuestión: ¿la retirada de la sonda nasogástrica a un paciente terminal constituye un riesgo inmediato y grave para su integridad? A este respecto debemos recordar que la supuesta beneficencia de la alimentación forzada en el enfermo terminal muy relativa, por cuanto que los perjuicios y molestias que acarrea pueden ser muy superiores a los beneficios que se espera obtener. Será el criterio de la persona, su concepción de la vida y sus valores los que nos permitirán determinar si la alimentación forzada supone un perjuicio o un beneficio para él (9).

En cuanto al consentimiento por representación, el artículo 9.3 de la Ley establece que cuando el paciente, a criterio del médico responsable, no sea capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, o esté incapacitado legalmente, las intervenciones que se realicen requerirán el consentimiento de una tercera persona. Esta persona será, en principio, el representante legal del enfermo. Si carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán o denegarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Todo lo dicho hasta ahora sobre el valor del consentimiento del paciente de cara a determinar la beneficencia o maleficencia de la alimentación artificial y decidir su implantación o retirada se aplica al consentimiento por representación. Será esta tercera persona la que decida si el tratamiento es beneficioso o no para el paciente y sin su consentimiento no podrá llevarse a cabo ninguna intervención.

No obstante, debemos tener presente que el consentimiento por representación no da un poder ilimitado al representante. El consentimiento otorgado por éste deberá ser adecuado a las circunstancias y proporcionado a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. Además, en la medida en que pueda, el paciente participará en la toma

de decisiones a lo largo del proceso sanitario (11). Las decisiones del representante serán válidas en la medida en que respeten estos límites.

### ***Otra forma de manifestar la voluntad: Las instrucciones previas***

El principio de autonomía se fundamenta en el derecho del paciente a que no se le aplique ningún tratamiento sin haber obtenido su consentimiento, tras haber sido debidamente informado. Sin embargo, puede suceder que en el momento en que el que debe realizarse la técnica, el paciente no sea capaz de expresar su voluntad. En el punto anterior he hablado del consentimiento por representación, como posible fórmula para resolver esta cuestión. Sin embargo, la Ley prevé otra vía para conocer la voluntad del paciente: El documento de instrucciones previas.

El artículo 11 de la Ley de Autonomía del Paciente lo define como un documento a través del cual, una persona mayor de edad, capaz y libre manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud que desea o no desea recibir, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en que no pueda expresarlas personalmente. También puede designar un representante, familiar o no, para que tome las decisiones oportunas y sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas (11).

Este instrumento tiene sus límites. El párrafo 3º del artículo 11 establece que no serán aplicadas las instrucciones previas que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la Lex artis o que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas (11). La lex artis puede definirse como el conjunto de actuaciones médicas consideradas adecuadas para tratar al enfermo en un momento determinado (19).

En cuanto a la forma, las instrucciones previas deberán recogerse siempre por escrito y quedará constancia de ellas en la historia clínica del paciente, para que los profesionales que le atiendan puedan conocer su existencia.

Las instrucciones previas no serán definitivas. El enfermo podrá revocarlas libremente en cualquier momento, dejando constancia escrita de la revocación.

Las Comunidades Autónomas, a través de sus respectivas normas, han concretado de un modo u otro las formalidades requeridas para suscribir este documento, pero siempre respetando el contenido de la ley 41/2002, básica a todos los efectos.

El documento de instrucciones previas puede ser de gran ayuda a la hora de tomar una decisión acerca de la retirada o mantenimiento de la alimentación

artificial. Tal y como he apuntado, es la voluntad de la persona la que debe determinar el sentido de nuestra actuación. Ahora bien, es posible que el enfermo terminal, sobre todo si se encuentra en fase agónica, no sea capaz de manifestarse acerca de los tratamientos que desea o no desea recibir. En estos casos el documento de instrucciones previas nos permitirá conocer la voluntad del paciente, liberando a la familia y allegados del peso que supone decidir por la persona enferma.

### **3.4.- Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias.**

Esta ley regula el ejercicio de las profesiones sanitarias, la formación de las personas que las desempeñan, el desarrollo profesional y la participación en la planificación y ordenación de las profesiones relacionadas con la salud (20).

Según el artículo 4.5 de esta norma, los profesionales de la salud actuarán siempre teniendo en cuenta el servicio a la sociedad, el interés y la salud de los ciudadanos, el cumplimiento de las obligaciones deontológicas y de los criterios de normopraxis o de los usos generales propios de su profesión (20).

Por su parte, el artículo 5 establece, como principio básico de la relación entre los profesionales sanitarios y los pacientes, que deberá hacerse un uso racional de los recursos diagnósticos y terapéuticos, evitando su sobreutilización, infrautilización e inadecuada utilización de los mismos.

Esto nos recuerda la necesidad de hacer un balance de los posibles beneficios y perjuicios derivados de la alimentación artificial, a la hora de decidir su aplicación o retirada. Así, debe evitarse su utilización cuando lo que se consiga sea únicamente aumentar la cantidad de vida del paciente terminal, a costa de empeorar la calidad y aumentar el número e intensidad de las complicaciones. La utilización de la sonda nasogástrica debe quedar restringida a aquellos casos en los que reporte un beneficio efectivo para la persona (5).

La norma también obliga a los profesionales a respetar la personalidad, la dignidad e intimidad de las personas a su cuidado, así como su participación en las tomas de decisiones que les afecten. En todo caso se les ofrecerá una información suficiente y adecuada para hacer efectivo su derecho a decidir (20).

De este modo, será la voluntad libre y consciente del paciente, como expresión de su autonomía personal, la que determinará el sentido de nuestra actuación. El enfermo valorará si la alimentación artificial reporta un auténtico beneficio para

él, y decidirá sobre su mantenimiento o retirada. A nosotros nos corresponde respetar su decisión en reconocimiento a su dignidad.

### **3.5.- Código Penal: Ley Orgánica 10/1995 de 23 de noviembre (modificada por la LO 15/2003, de 25 de noviembre y 5/2010, de 22 de junio).**

A continuación analizaré si alguna de las conductas relacionadas con la retirada o mantenimiento de la alimentación forzada puede ser considerada delito en virtud de lo previsto en el Código Penal.

La cuestión es importante ya que, si llegásemos a la conclusión de que la retirada de la sonda nasogástrica en estos pacientes es constitutiva de delito, sería contraria al ordenamiento jurídico y por tanto su aplicación sería una obligación para el profesional sanitario, independientemente de la voluntad del paciente.

A este respecto el artículo 143 CP hace referencia a dos realidades bien diferenciadas: la participación en el suicidio y la cooperación en la muerte de una persona enferma a petición suya.

#### ***La participación en el suicidio***

Según el Código Penal, son constitutivas de delito la inducción al suicidio y la cooperación al mismo con actos necesarios, siendo más grave la pena si la cooperación llega hasta el punto de ejecutar la muerte (22). Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua, el suicidio es la acción o efecto de quitarse voluntariamente la vida.

La jurisprudencia del Tribunal Supremo más reciente no ha calificada la negativa a someterse a un tratamiento médico salvador como suicidio (22). En el mismo sentido, el Tribunal Constitucional ha rechazado expresamente su consideración como tal (23).

#### ***La participación en la muerte de una persona enferma a petición suya***

Según el artículo 143.4 del Código también se considerará delito causar o cooperar activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición seria, expresa e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar (22).

Este artículo recoge la regulación penal de la eutanasia. Se trata de un precepto que protege la vida humana, con la particularidad de que se trata de una vida no deseada por su titular.

Tomaré como punto de partida de este análisis las sentencias del Tribunal Constitucional 120/1990, de 27 de junio (24), 137/1990 de 19 de julio (25), 11/1991, de 17 de enero (26). Estas sentencias han declarado que la protección que el Derecho otorga a la vida no es absoluta. El derecho a la libertad y la dignidad del ser humano legitiman que la persona disponga de su propia vida (27).

Del tenor literal del artículo se desprende que lo que se pretende castigar es la llamada eutanasia activa directa, esto es, la realización de actos necesarios y directos que causen o que supongan cooperación activa en la muerte del paciente a petición suya. De este modo, queda despenalizada la eutanasia pasiva (no prolongación de la vida) y la activa indirecta (tratamientos paliativos que no buscan la muerte, pero la adelantan), en ambos casos, previa petición del enfermo. En estos casos, el médico no tiene la obligación de prolongar la vida de la persona contra su voluntad. Es más, si lo hace, teniendo constancia de que se ha rechazado el tratamiento, podría estar cometiendo un delito de coacciones.

La no prolongación de la vida y los tratamientos paliativos que adelantan la muerte sin buscarla, sin oposición expresa pero sin petición por parte del paciente también quedarían excluidos de la responsabilidad penal por no cumplirse el requisito de incremento del riesgo de muerte jurídicamente relevante. Esto es, en último término, la muerte sobreviene por la enfermedad. No es causada por la acción u omisión del profesional sanitario (27).

En suma, la no aplicación de la sonda nasogástrica a un enfermo terminal no puede considerarse delito, por cuanto que no constituye una conducta activa, sino que, desde un punto de vista normativo, ha de ser considerada como una simple omisión. Pero, incluso considerando que la retirada de la alimentación forzada es una acción, estaría justificada por ser fruto de la voluntad del paciente, en ejercicio de su derecho a rechazar un tratamiento médico invasivo de su integridad física (11).

### **3.6.- Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) para la Profesión de Enfermería (aprobado en 1953, revisado en 2005).**

El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) es una federación formada por más de 130 asociaciones nacionales de enfermería. Fue fundado en 1899 y representa a más de 13 millones de enfermeras de todo el mundo. Es la mayor organización internacional de profesionales de la salud. Está gobernado por profesionales de la enfermería y su objetivo es proporcionar cuidados de calidad, promover la implementación de políticas de salud adecuadas, fomentar el avance de los conocimientos de enfermería y apoyar la presencia mundial nuestra profesión por medio de personas competentes (28).

El CIE adoptó por primera vez un código internacional de ética para la profesión de enfermería en 1953, siendo su última revisión en 2005. Este código representa las bases del ejercicio ético de nuestra profesión.

El preámbulo establece que las enfermeras tienen cuatro deberes fundamentales: promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. Asimismo, afirma que los derechos humanos, el derecho a la vida y a la libre elección, a la dignidad y a ser tratado con respeto son inherentes a la profesión de enfermería (29).

Más adelante, el código aborda la relación entre la enfermería y las personas. En este punto deja claro que la responsabilidad profesional primordial será para con las personas que necesiten nuestros cuidados. La enfermera proporcionará esos cuidados desde el respeto a los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona, la familia y la comunidad. La enfermera se asegurará de que el paciente reciba información suficiente para dar su consentimiento a los tratamientos y cuidados que se le presten (29).

Así, a la luz del código CIE, los profesionales de la enfermería estaremos obligados a respetar y defender los derechos y la dignidad de la persona enferma terminal. Esto implica abstenerse de realizar actuaciones innecesarias que prolonguen su sufrimiento, como puede ser la alimentación artificial en pacientes en fase agónica. Del mismo modo, será preciso atender a los valores y creencias de la persona enferma respecto a este tratamiento, siendo esencial su consentimiento a la hora de aplicarlo.

### **3.7.- Código Deontológico de la Enfermería Española (14 de julio de 1989).**

Fue aprobado por el Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería de España el 14 de julio de 1989. Es un instrumento clave para aplicar las reglas

generales de la ética al trabajo profesional ya que desde el preámbulo se deja claro que su cumplimiento será obligatorio para todos los profesionales de enfermería del Estado. Como dice su introducción, este código es un elemento vivo, basado en una ética inspirada en el bienestar de las personas, para las que actuamos profesionalmente (30).

Según su artículo 4, la enfermera reconoce que la libertad y la igualdad en dignidad y derecho son valores compartidos por todos los seres humanos que se hallan garantizados por la Constitución Española y la Declaración Universal de los Derechos Humanos. El artículo 5 nos obliga a impedir que el paciente que esté a nuestro cuidado sufra tratos humillantes, degradantes, o de cualquier otro tipo de lesión a su dignidad personal. Según los artículos 52 y 53, la enfermera tiene el deber de respetar la dignidad humana y administrar sus cuidados atendiendo únicamente a las necesidades del enfermo, salvaguardando en todo momento los Derechos Humanos. En sintonía con lo dicho hasta ahora, el artículo 55 establece que nuestra obligación es defender los derechos de la persona ante malos tratos físicos o mentales, oponiéndonos a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia (30).

En virtud de estos artículos, y para salvaguardar su dignidad personal, no debemos aplicar la alimentación artificial a un enfermo terminal cuando no le reporte ningún beneficio y no tenga otro objetivo que prolongar su agonía. Es cierto que el artículo 16 establece que, en su comportamiento profesional, la enfermera tendrá presente que la vida es un derecho fundamental del ser humano, y por tanto deberá evitar acciones conducentes a su menoscabo o que conduzcan a su destrucción (30). Sin embargo, debemos tener presente que llegado el momento en el que la alimentación artificial ocasiona al paciente más inconvenientes que beneficios, la retirada de la misma no supone un menoscabo de su derecho a la vida, ya que dicho tratamiento no mejora su situación. Según el artículo 18, cuando la enfermera se encuentre ante un enfermo terminal le prestará los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos, con competencia y compasión, hasta el final de su vida. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que pueda afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse (30).

Por su parte, los artículos 6 y 7 establecen que los profesionales de la enfermería deberán respetar la libertad del paciente. Su consentimiento será requisito previo indispensable a cualquier actuación de la enfermera. En sintonía con la Ley de Autonomía del Paciente, cuando el enfermo no esté en

condiciones físicas o psíquicas de otorgar su consentimiento, la enfermera tendrá que recabarlo de los familiares o allegados (30).

De este modo, antes de aplicar la alimentación artificial siempre habrá que atender a la voluntad de la persona, en reconocimiento del derecho que todo ser humano tiene a participar libremente en la atención que se le preste.

### **3.8.- Conclusión.**

Las normas jurídicas y deontológicas analizadas confirman la obligación del profesional sanitario de respetar la autonomía del paciente para tomar decisiones acerca de su proceso de salud, así como la prohibición de aplicar, sin consentimiento del enfermo, tratamientos desproporcionados o agresivos que prolonguen su sufrimiento y no tengan más objeto que alargar la vida.

En consecuencia, cuando el soporte nutricional artificial tenga como objetivo conseguir o mantener el estado de bienestar del paciente, su utilización estará amparada por el ordenamiento jurídico. En otros supuestos, dependiendo del estado del enfermo y de sus preferencias, la alimentación artificial se considerará una modalidad de tratamiento improcedente desde el punto de vista jurídico.

## BIBLIOGRAFÍA:

1. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Organización Médica Colegial de España. Guía de Sedación Paliativa. SECPAL; 2011.
2. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. SECPAL; 2010.
3. Ross Staats C, Pollard KA, Brown CE. Cuidados terminales. En: Lewis S, Heitkemper M, Dirksen S, O'Brien P, Giddens J, Bucher L. Enfermería Medicoquirúrgica. Tomo I. 6ª ed. Barcelona: Elsevier Mosby; 2004. P. 165-178.
4. Ordóñez Ropero J, Erdozain Campo M, Llorens Ortega R. Procedimientos y técnicas. En: Manual CTO de enfermería. Tomo III. 5ª ed. Madrid: CTO Editorial; 2012. P. 1444-1450.
5. Azulay Tapiero A. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? An Med Interna (Madrid) 2001; 18: 650-654. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/ami/v18n12/humanidad.pdf>
6. Gracia D. Procedimientos de Decisión en Ética Clínica. Madrid, Ed. Eudema S.A., 1991: 124-134.
7. Gómez Rubí J. Ética en medicina crítica. Madrid: Triacastela; 2002.
8. Couceiro A: El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: Couceiro, A: Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacaslela; 2004. pp. 263-304.1
9. Del Cañizo Fernández-Roldán A. Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. Nutr. Hosp. 2005; 20 (2): 88-92. Disponible en: <http://www.nutricionhospitalaria.com/pdf/3530.pdf>
10. Hortelano Martínez JE, Azulay Tapiero A, Castillo Blasco M. Decisiones ético-clínicas sobre la alimentación e hidratación artificial mediante sonda en la enfermedad terminal. Nutr. Hosp. 2002; XVII (6): 279-283. Disponible en: <http://www.nutricionhospitalaria.com/pdf/3339.pdf>
11. Ley 41/2002, del 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica. (Boletín Oficial del Estado, número 274, de 15 de noviembre de 2002).
12. Buamden S. Alimentación en pacientes terminales internados y su relación con los principios bioéticos. Diaeta (B.Aires) 2009; 27 (129): 7-10. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/diaeta/v27n129/v27n129a02.pdf>

13. Azulay Tapiero A, Hortelano Martínez E. El soporte nutricional en la situación de enfermedad terminal. Dilemas éticos. An Med Interna 2003; 20: 434-437.  
Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/ami/v20n8/humanidades.pdf>
14. Barroso Ajenjo P, Calvache Pérez L. Comités de ética asistencial (CEA) en España y en Europa. Revista Bioética y Ciencias de la Salud; 5(2):1-19. Disponible en:  
[http://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion\\_temas/cea/COMITES\\_DE\\_ETICA\\_ASISTENCIAL.pdf](http://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/cea/COMITES_DE_ETICA_ASISTENCIAL.pdf)
15. Álvarez JC. Comités de ética asistencial. Portal Mayores, Informes Portal Mayores (Madrid) 2004; nº 18. Disponible en:  
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/alvarez-comites.01.pdf>
16. Constitución Española. (Boletín Oficial del Estado, número 311, de 29 de diciembre de 1978).
17. Rodríguez P. Morir es nada. Barcelona: Ediciones B; 2002. p. 169-184.
18. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (Boletín Oficial del Estado, número 102, de 29 de abril de 1986).
19. Vázquez JE. La "Lex Artis ad hoc" como criterio valorativo para calibrar la diligencia exigible en todo acto o tratamiento médico. A propósito de un caso basado en la elección de la técnica empleada en el parto (parto vaginal vs. cesárea). Cuad. med. forense 2010; 16 (3): 179-182.  
Disponible en:  
<http://scielo.isciii.es/pdf/cmfv16n3/prueba.pdf>
20. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. (Boletín Oficial del Estado, número 280, de 22 de noviembre de 2003).
21. Ley Orgánica 10/1995 de 23 de noviembre, del Código Penal. (Boletín Oficial del Estado, número 281, de 24 de noviembre de 1995).
22. Sentencia del Tribunal Supremo 27-6-1997 [RJ 4987].
23. Tomás-Valiente Lanuza C. Artículo 143. En: Gómez Tomillo M. Comentarios al Código Penal. 1ª ed. Valladolid: Lex Nova; 2010. p. 562-573.
24. Sentencia del Tribunal Constitucional 120/1990 de 27 de junio (núm. 443/1990).
25. Sentencia del Tribunal Constitucional 137/1990, de 19 de julio (núm. 397/1990).

26. Sentencia del Tribunal Constitucional 11/1991, de 17 de enero (núm. 11/1991).
27. Fernández Pantoja P. Auxilio al suicidio en enfermos terminales y eutanasia. En: Benítez Ortúzar IF, Morillas Cueva L, Peris Riera J. Estudios jurídico-penales sobre genética y bioética. 1ª ed. Madrid: Editorial Dykinson; 2005. p. 331-351.
28. Colomar Pueyo G. Ética y legislación. En: Manual CTO de enfermería. Tomo III. 5ª ed. Madrid: CTO Editorial; 2012. P. 1209-1250.
29. Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) para la Profesión de Enfermería. Consejo Internacional de Enfermeras. 2005
30. Código Deontológico de la Enfermería Española. Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Enfermería. 1998