

Suspensão de nutrição enteral em pacientes em estado de coma persistente

Dario Palhares¹, Íris Almeida dos Santos², Antônio Carlos Rodrigues da Cunha³

Resumen

El estado vegetativo persistente es una condición clínica definida como un período prolongado, de seis meses a un año, en estado de coma, lo cual sólo es posible con el uso de tecnología médica. En algunos países, es lícito para los responsables legales solicitar la suspensión de la nutrición enteral de estos pacientes, lo que ciertamente conduce al óbito en un intervalo de pocos días. Se requiere la terminología para diferenciar lo que es la limitación terapéutica, la negligencia y la eutanasia. La limitación terapéutica surge al momento de las complicaciones agudas en pacientes crónicos terminales, mientras que la eutanasia es una petición de muerte controlada. Se concluye, por lo tanto, que la retirada intencional del soporte nutricional en estos pacientes es una práctica de eutanasia.

Palabras clave: Lesiones traumáticas del encéfalo. Cuidados paliativos. Eutanasia. Gastrostomía. Cuidados paliativos al final de la vida.

Resumo

Suspensão de nutrição enteral a pacientes em coma persistente

Estado vegetativo persistente é condição clínica definida como período prolongado, de seis meses a um ano, em estado de coma, sendo somente possível com tecnologia médica. Em alguns países, é lícito aos responsáveis legais solicitar a suspensão de nutrição enteral a esses pacientes, o que certamente leva a óbito em intervalo de poucos dias. É necessária terminologia para diferenciar limitação terapêutica, negligência e eutanásia. A limitação terapêutica surge no momento de intercorrências agudas em pacientes crônicos terminais, enquanto a eutanásia é pedido de morte controlada. Conclui-se, portanto, que a retirada intencional de suporte nutricional a esses pacientes é prática de eutanásia.

Palavras-chave: Lesões encefálicas traumáticas. Cuidados paliativos. Eutanásia. Gastrostomia. Cuidados paliativos na terminalidade da vida.

Abstract

Withdrawal of enteral nutrition in patients with persistent coma

Persistent vegetative state is a clinical condition defined as a long period, from six months to one year, in a coma, which is only possible with the use of medical technology. In some countries, it is lawful for legal guardians to request the suspension of enteral nutrition for these patients, which certainly leads to death within a few days. There is a need for terminology that differentiates between therapeutic limitation, neglect and euthanasia. Therapeutic limitation arises at the moment of acute intercurrents affecting chronic terminal patients, while euthanasia is a request for controlled death. It is concluded, therefore, that the intentional withdrawal of nutritional support for these patients is an act of euthanasia.

Keywords: Brain injuries traumatic. Palliative care. Euthanasia. Gastrostomy. Hospice care.

1. **Doutor** dariompm@unb.br – Universidade de Brasília (UnB) 2. **Mestre** irisalmsan@gmail.com – Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal, Brasília/DF 3. **Doutor** acrc@unb.br – UnB, Brasília/DF, Brasil.

Correspondência

Dario Palhares – SQS 416, bloco I, apt. 204 CEP 70299-090. Brasília/DF, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Las lesiones cerebrales pueden relacionarse con disturbios diversos de la consciencia, reflejando mayor o menor gravedad de daño cerebral, así como su transitoriedad o permanencia. Los desórdenes crónicos de consciencia se relacionan tanto con cuadros demenciales crónicos, en los cuales a veces no queda clara la distinción entre envejecimiento y enfermedad, como con daños agudos al cerebro, como accidentes vasculares, traumas, situaciones de hipoxia (ahogamiento, post-reanimación cardiopulmonar, etc.)¹. Schiff y Fins¹ realizaron una amplia y reciente revisión acerca de los desórdenes crónicos de consciencia.

Sin duda, las lesiones que provocan los disturbios de consciencia despiertan interrogantes bioéticos bastante complejos. Entre los desórdenes crónicos de consciencia, el estado de coma permanente, o estado vegetativo, es un contexto clínico de falta de reacción o respuestas comportamentales a estímulos ambientales, conservando, sin embargo, las funciones autónomas y otras respuestas cerebrales².

El estado vegetativo persistente se relaciona con la pérdida de parte del encéfalo, pero que, al mantenerse activas determinadas áreas controladoras de las funciones vitales más básicas, aún posibilita la vida del individuo por un período más prolongado. En estos casos, el mantenimiento de la vida se da sobre todo con la ayuda de tecnología de soporte de los sistemas vitales, principalmente ventilación mecánica como soporte respiratorio y nutrición por sonda nasal o gastrostomía, además de cuidados generales de higiene, cambio de decúbito, etc.³

Desde 1994, con la publicación de una serie de estudios del grupo Multi-Society Task Force on the Persistent Vegetative State^{4,5}, el estado comatoso persistente ha sido definido por criterios temporales relativamente prolongados: tres meses después de un coma resultante de anoxia o 12 meses después de un traumatismo craneal. En la práctica, Pessini⁶ destaca que, a pesar de la cronicidad inherente a la definición del cuadro de un estado comatoso persistente, los pacientes presentan varias características de terminalidad de la vida, y esa dualidad intrínseca está en la raíz de los debates bioéticos sobre esta condición clínica.

Según Clary⁷, el estado comatoso persistente es una situación reciente en la historia médica de la humanidad, puesto que es concomitante al surgimiento, alrededor de la década de 1960, de tecnologías avanzadas de soporte de pacientes en coma. Hasta entonces, de acuerdo con Turner-Stokes⁸, o la consciencia en ese estado era recobrada naturalmente o el paciente fallecía en pocos días. Es decir,

en la clasificación de Garrafa⁹, el coma persistente se encuadra en el grupo de las situaciones emergentes en bioética.

Clary⁷ argumenta también que el paradigma inherente a la definición de estado comatoso persistente es que, habiendo ausencia de respuestas del paciente, haya también ausencia de percepciones y sentimientos. Al mismo tiempo, cuestiona tal paradigma, mostrando que hasta un tercio de los pacientes puede recobrar algún grado de respuesta, aunque mínima, a estímulos ambientales, y que la propia definición temporal de ese estado demandó casi medio siglo de debates científicos para alcanzar una definición más precisa. De cualquier modo, hay siempre esperanzas, aunque poco probable, de que el paciente en esa condición vuelva a presentar reacciones al ambiente y eventualmente consiga establecer alguna forma de comunicación.

La comunidad médica mundial se sorprendió en 2005 con el caso de Terri Schiavo, norteamericana en estado comatoso persistente que falleció luego de que los médicos removieran el soporte nutricional y la hidratación después de un largo proceso judicial – el esposo pedía la suspensión de la nutrición mientras que los padres de la paciente deseaban que se mantuviesen los cuidados. Este caso emblemático trajo a tono la discusión bioética del hecho de que, en algunos países, es lícito para el equipo médico, mediante solicitud de los responsables del paciente en esa condición, suspender todo y cualquier soporte nutricional, mientras se mantiene al paciente bajo sedación profunda. Obviamente, se trata de una medida que lleva inexorablemente al óbito por deshidratación en pocos días¹⁰.

Los debates acerca del retiro del soporte nutricional – denominado “nutrición artificial” – surgen, por lo tanto, en un momento en el cual se discute mucho la ética de los cuidados paliativos y el rechazo a la obstinación terapéutica. No obstante, dada las particularidades del paciente en estado comatoso persistente – ausencia de comunicación, heteronomía total y absoluta, posible ausencia de percepciones sensoriales y emocionales, cronicidad del cuadro clínico, etc. –, la comunidad bioética mundial no llegó a un consenso sobre la validez ética de tal práctica.

Resumidamente, según Pessini³, los antagonismos concernientes a la suspensión de nutrición artificial se refieren a valores subyacentes, es decir, si es una práctica de limitación terapéutica en un contexto de terminalidad de la vida o si, al contrario, es una forma éticamente inaceptable de gestión del fin de la vida que amenaza la dignidad humana.

Así, este trabajo tiene como objetivo conceptualizar si la suspensión del soporte nutricional enteral en pacientes en estado comatoso persistente es una práctica de limitación terapéutica o un modo de eutanasia. No es un objetivo de este trabajo discutir si tal práctica es éticamente aceptable o no.

Método

Los fundamentos de los cuidados paliativos fueron estudiados a partir de textos de asociaciones nacionales de cuidados paliativos, así como de trabajos de teóricos que publican sobre el tema. La recuperación del debate sobre la suspensión de la nutrición en pacientes en estado comatoso persistente fue realizada por medio del cruce de las palabras clave en inglés “withdrawal”, “artificial nutrition” y “vegetative” en la herramienta de búsqueda Google Scholar, en un período restringido a los últimos dos años.

Los artículos se analizaron secuencialmente conforme aparecían enlistados por el programa de búsqueda hasta que no se encontrasen nuevos fundamentos éticos concernientes a la discusión. Es interesante considerar que hubo una preponderancia de autores británicos, dado que en el Reino Unido es necesario un proceso judicial para retirar el soporte enteral de estos pacientes.

Dignidad humana

La expresión “dignidad humana”, así como los vocablos relacionados con los valores éticos, carga en sí, al mismo tiempo, una característica axiomática, es decir, que es comprendida por sí misma, y un aspecto polisémico, pues, cuando se trata de resultados concretos, la expresión llega a ser evocada en prácticas diametralmente opuestas³, en este caso, el mantenimiento o el retiro de la alimentación artificial. Según Gomes¹¹, el antagonismo de la situación descrita puede presentar el mismo fundamento – dignidad humana – al abordarse el problema desde la óptica de la contradicción entre sacralidad de la vida y calidad de vida, que surge en situaciones extremas. De esta forma, existe un concepto ambiguo: el de muerte digna. Ahora bien, la muerte es justamente la única certeza en la vida ¡y la que más inquieta a los seres humanos! El ser humano intenta controlar, en aquello que le conviene, sus propios procesos biológicos.

Por un lado, esto se expresa de forma profunda y radical en la autonomía del enfermo

terminal al tener derecho a decidir controlar su propio proceso de muerte. Al mismo tiempo, existen referencias éticas que consideran que, siendo la vida algo no descifrado, no es éticamente lícito al ser humano decidir el instante de su muerte¹². Para Almeida¹³, este punto de vista metafísico evidencia, especialmente en los pacientes en estado vegetativo, que la dignidad humana sería vinculable al principio de autonomía: en la pérdida de la posibilidad de interacción social, la autonomía reducida redundaría en el absurdo de generar una dignidad también disminuida. Pessini³ aclara que la dignidad es un valor inconmensurable; no hay más o menos dignidad, sino que hay dignidad o no hay.

La creación del Estado democrático de derecho reposa en la noción de dignidad del ser humano, principio moral centrado en la persona, siendo un atributo inalienable. La dignidad continúa presente incluso y de forma más nítida en situaciones en las que, aparentemente, solo hay sufrimiento y deficiencias diversas¹³. Si la dignidad fuese algo válido y pleno solo en los períodos de completa salud, la enfermedad significaría deshumanización, pérdida de la dignidad, contrariando, así, los pactos fundamentales de los derechos humanos, que procuran reforzar el concepto exactamente en momentos de crisis – enfermedades, catástrofes, guerras, epidemias. No obstante, aunque la dignidad humana sea el sostén del Estado democrático de derecho, el consenso reciente de la Sociedad Europea de Nutrición Clínica y Metabolismo se basó solo en los principios tecnicistas de la práctica médica, sin mencionar nada respecto de la dignidad humana⁷.

Futilidad terapéutica

La futilidad terapéutica es definida por Biondo, Silva y Secco¹⁴ como la práctica médica de adoptar tratamientos invasivos y, por lo tanto, dolorosos e incómodos que solo prolongan la agonía del paciente terminal. No obstante, poco a poco, este concepto se expandió, incluyendo cualquier tipo de tratamiento médico, dependiendo del contexto clínico general del paciente. Porta i Sales¹⁵ diferencia el concepto de futilidad terapéutica, afirmando que no se aplica a pacientes agudos (traumas, infecciones serias, accidentes vasculares, etc.) que eventualmente presenten una evolución grave. Para estos pacientes, aunque la tecnología biomédica no se muestre eficaz, la obstinación terapéutica no es un concepto aplicable. La inversión masiva de tecnologías que constituya futilidad es un concepto que se aplica solo a pacientes ya enfermos crónicamente.

Diniz¹⁶ distingue “tratamiento doloroso” de “tortura médica” de la siguiente manera, usando las palabras de los padres de un niño crónica y gravemente enfermo: si cierto tratamiento invasivo presenta un potencial de cura o de mejora, es un tratamiento doloroso a ser soportado. Pero en la ausencia de una perspectiva siquiera de mejora parcial, “futilidad terapéutica” u “obstinación terapéutica” se tornan solo eufemismos para “tortura”.

Simone¹⁷, así como Biondo, Silva y Secco¹⁴, unifica los conceptos de distanasia, tratamiento fútil, tratamiento inútil y obstinación terapéutica en una misma sinonimia. Taboada¹⁸ y Alonso¹⁹ relacionan además estos conceptos con el valor de la dignidad humana en el momento de la muerte. Habría, por lo tanto, un ideal de lo que sería morir bien, incompatible con la creciente obstinación terapéutica, pues, de acuerdo con Nunes²⁰, la hipermedicalización de la muerte, en la cual se intensifica una relación fría e institucional con el paciente, termina por instalarse como práctica generalizada, abriendo profundos cuestionamientos éticos.

Burlà y Py²¹, al reflexionar sobre el significado de este concepto de buen morir, u ortotanasia, para la práctica clínica, concluyen que no existe exactamente un buen morir, mucho menos que la muerte en sí tenga cómo ser digna. La muerte es el evento inexorable que más deja al ser humano indignado, y cuando se muestra próxima, desestabiliza seriamente la estructura psíquica del individuo. Esta paradoja es sintetizada y bien explicada por Taboada¹⁸, para quien, dada la realidad de medicalización del lugar de muerte, las cuestiones éticas, jurídicas y técnicas deben abocarse a la asistencia de pacientes terminales. Es decir, discusiones abstractas sobre valores éticos abstractos se concretizan y se hacen palpables en la idea de buena gestión médica del final de la vida.

Esta gestión tiene por base concreta, según Kovács²², la naturaleza inherente a todo tratamiento médico, que presenta un doble efecto: al mismo tiempo, existe siempre un aspecto positivo (o deseable) y otro negativo (o indeseable), los cuales solo son equiparables en términos de riesgo-beneficio en relación con el paciente concreto. Así, la futilidad es un atributo relativo, y saber cuáles son las posibilidades de un tratamiento dado – si existe una perspectiva real de cura o solo alivio – es la base para legitimar la caracterización de determinado tratamiento como fútil o innecesario. Aún más, la dicotomía futilidad/necesidad remite a la evaluación de valores, siendo, por lo tanto, un juicio moral. Pero tal juicio debe estar lo suficientemente fundamentado

también en datos estadísticos de situaciones similares previas que permitan inferir expectativas de sobrevivir, incidencia de efectos colaterales graves, chance de éxito, etc.

La Academia Nacional de Cuidados Paliativos define al paciente terminal como aquel cuyo diagnóstico y estado permitiesen esperar, con un 95% de certeza, que el óbito tenga lugar entre los tres y los seis meses²³. Evidentemente, este tipo de intervalo matemático no debe ser interpretado de modo absoluto, pero, en el caso de pacientes en estado vegetativo persistente, ciertamente la alimentación artificial prolonga la vida por un período indefinido y superior a seis meses. Además, por la larga temporalidad implicada en la definición de estado vegetativo persistente, la propia alimentación artificial se torna uno de los recursos terapéuticos que permite la existencia de esa condición clínica.

Calderón, Pazitkova y Naranjo²⁴, así como Nunes²⁵, enumeran las situaciones más típicas de limitación terapéutica: en un paciente dado, si claramente un tratamiento muestra más efectos deletéreos que benéficos, debe ser suspendido. Si la expectativa fuera que el riesgo/costo/perjuicio sea mayor que el eventual beneficio, debe renunciarse al tratamiento. Si determinado tratamiento está trayendo alivio al paciente, no se admite la interrupción. Sin embargo, no siempre estas distinciones son obvias, motivando, constantemente, investigaciones biomédicas y reflexiones éticas. Esencialmente, el modo más legítimo de fundamentar las decisiones acerca de la limitación terapéutica es el diálogo con el paciente y sus responsables.

Cuidados paliativos

En las acepciones de la palabra “paliar”, el diccionario presenta como sinónimos “atenuar”, “aliviar”. Pero como la sinonimia nunca es perfecta, la palabra “paliativo” trae aparejada también la connotación de “incompleto” y “temporario”. Para este debate es necesario delimitar que paliación es toda medida terapéutica que resulte en un alivio permanente o temporal de sufrimiento. El alivio sintomático es una parte esencial del tratamiento, no solo para los pacientes terminales. Como ejemplo, las infecciones simples de las vías aéreas superiores son autolimitadas, pero se realiza el tratamiento procurando aliviar los síntomas.

Los cuidados paliativos, como los definió la Organización Mundial de la Salud en 2002, son un abordaje terapéutico que promueve la calidad de

vida de los pacientes y familiares en el afrontamiento de enfermedades que amenazan la continuidad de la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento²⁵. Los principios éticos de los cuidados paliativos, según Floriani y Schramm²⁶, se sitúan entre la eutanasia y la obstinación terapéutica, rechazando ambos extremos. Al recusar la obstinación terapéutica, los cuidados paliativos buscan solo aliviar síntomas que afectan el proceso de fin de la vida.

Los servicios de cuidados paliativos son indicados cuando existe un diagnóstico de enfermedad previsiblemente fatal, como insuficiencia cardíaca, neoplasias, etc. No obstante, estos servicios se focalizan en pacientes ya en condición de terminalidad de la vida. Se trata, por lo tanto, de pacientes con reducida competencia y, por lo tanto, con reducida autonomía. Los cuidados paliativos revelan que todo cuidado de la salud presenta un aspecto tutelar, de protección de la dignidad humana, y aunque el diálogo con los responsables y los familiares del paciente sea el pilar ético de la limitación terapéutica, no se admite su autonomía absoluta en la toma de decisiones. Hay principios éticos y de responsabilidad profesional a ser seguidos¹³.

Esto porque, según destaca Leone²⁷, si en las relaciones humanas hubiese solamente respeto mutuo, no tendría sentido elaborar normas y leyes que protegiesen a los pacientes menores e incapacitados. Por regla, los cuidadores buscan el bien máximo de las personas bajo su responsabilidad, pero la excepción es lo suficientemente frecuente para motivar tales medidas estatales de tutela y protección. Por otro lado, los cuidadores son también personas en situación de vulnerabilidad, expuestos a adversidades de todo orden, y no basta tutelar al paciente “en contra” de eventuales cuidadores malintencionados, sino sostener y proteger al propio ámbito social/familiar de todos aquellos que se ven en esa situación.

La limitación terapéutica no debe ser decidida de forma brusca ni de modo urgente, sino que debe ser planificada ante el diagnóstico de enfermedad crónica fatal. El médico siempre tendrá libertad y responsabilidad de iniciar el tratamiento, pero cuando se trata de la limitación terapéutica, la decisión debe ser previamente dialogada y programada. Cuantas más directrices y estudios hubiera con relación al curso clínico de las enfermedades y al impacto de los tratamientos disponibles, más segura será esa programación²⁸.

En la bibliografía hay varios autores que se expresan en los términos de “eutanasia pasiva”, intentando relacionar limitación terapéutica con

óbito inmediato y reducción de la expectativa de vida. No obstante, los principios de los cuidados paliativos se legitiman en la base matemática de Tan y colaboradores²⁹, que indican lo contrario, es decir que, con cuidados adecuados y menos obstinados, los pacientes presentan tanto mejor calidad como prolongación de la vida.

Se explica este hallazgo en base a la naturaleza del doble efecto de los tratamientos: considerando la extrema fragilidad típica en un contexto de terminalidad, no exponer al paciente a los efectos colaterales es más importante que intentar algún beneficio terapéutico. Aunque Feltman y colaboradores³⁰ consideren que cualquier tratamiento médico puede discutirse en cuanto a la renuncia o la suspensión, las discusiones éticas más acaloradas han recaído sobre el soporte respiratorio o la ventilación mecánica y la nutrición artificial.

Morrison y Kang³¹ acuerdan con Rapoport y colaboradores³² al considerar que para situaciones que involucran nuevas tecnologías es necesario crear un vocabulario capaz de distinguir matices entre limitación terapéutica y delito de negligencia. Así, para Morrison y Berkowitz³³, la palabra “eutanasia” debe referirse a situaciones que atiendan a dos criterios: 1) pedido explícito de muerte; y 2) medidas tomadas en los períodos intercríticos del paciente. Así, solo en situaciones de crisis o reanudación es que podría afirmarse el concepto de limitación terapéutica.

Al adentrarse en discusiones más avanzadas y de mayor complejidad, Feltman y colaboradores³⁰ y Wilfond³⁴ recuerdan que incluso los cuidados de alivio poco invasivos – como traqueostomía o gastrostomía – no son *a priori* obstinados, sino que pueden producir y generar nuevas complicaciones, y el tratamiento de estas complicaciones puede configurar obstinación terapéutica.

Diekema y Botkin³⁵ y también Ambler³⁶ parten del presupuesto de que el soporte nutricional sería un cuidado esencial solo si el paciente pudiera deglutir y/o retomar tal capacidad y que, por lo tanto, en el caso del estado vegetativo persistente, la suspensión de ese soporte sería éticamente aceptable. No obstante, los autores no detallan la situación de aquellos pacientes que pierden finalmente la capacidad de deglutir, pero mantienen un nivel relativamente preservado de consciencia.

Por su parte, el armazón jurídico británico y el norteamericano dejan esa ponderación a cargo de los responsables del paciente. Leeuwenburgh-Pronk y colaboradores³⁷ recolectaron los pedidos de

suspensión de nutrición y señalaron que el motivo del pedido no es que la nutrición sea perjudicial, sino que el estado clínico general del paciente es muy penoso.

Morrison y Berkowitz³³ revisan la nutrición artificial y reconocen que hay situaciones en las que la nutrición es dañina para el paciente terminal. Un ejemplo típico publicado por Hidayat y colaboradores³⁸, en el cual una joven sufría un cáncer terminal que le provocaba mucha hambre y deseo de alimentarse, pero, siempre que lo hacía, sufría de vómitos que la deshidrataban. Volviendo a los pacientes en coma persistente, Wellesley y Jenkins³⁹ relatan que por lo menos la mitad de los médicos norteamericanos no considera éticamente aceptable la suspensión de la nutrición artificial. En Europa, DeVictor y Latour⁴⁰ señalan una tendencia ética a renunciar a la nutrición artificial de acuerdo con las circunstancias, pero difícilmente los equipos médicos propondrían su retirada.

Consideraciones finales

Ninguno de los artículos recuperados⁴¹⁻⁴⁹ considera que el soporte nutricional sea una medida incómoda, dolorosa o inaceptable para estos pacientes. Esto contrasta con el conocimiento anteriormente consolidado para otros grupos de usuarios, como pacientes oncológicos⁵⁰, para quien la nutrición enteral puede estar relacionada con el empeoramiento de la condición clínica en general⁵¹, pudiendo exigir ajustes en la composición dietética^{51,52} y hasta incluso ser mejor para el paciente que se suspenda como cuidado de la dignidad en el fin de la vida^{50,51,53}.

Aun así, los valores enumerados para justificar la suspensión nutricional en los pacientes en coma vegetativo persistente se basan en la calidad de vida, los mejores intereses, la carga para los familiares, la sujeción a complicaciones clínicas diversas, la autonomía del paciente, la legitimidad del tutor para representar al paciente en su autonomía y el curso "natural" hacia el óbito del paciente gravemente enfermo. El lenguaje jurídico primeramente intenta definir si el soporte nutricional es un tratamiento médico o un simple cuidado de salud, porque, si fuera definido como "tratamiento médico", su retirada o renuncia es pasible de ser discutida. Por otro lado, en caso de que el soporte nutricional sea entendido como un simple cuidado de salud, se caracteriza como algo que no se puede negar al paciente.

Desde esta argumentación, Veshi⁴⁸ afina el debate recuperando la diferencia entre nutrición vía sonda nasogástrica y nutrición por gastrostomía. Dado que el pasaje de la sonda nasogástrica es un procedimiento simple y puede ser realizado incluso por los familiares, es posible considerarla como un cuidado básico de salud, que no podría ser negado o retirado. La realización de la gastrostomía, por el contrario, depende de un procedimiento quirúrgico, factible solo por los médicos y que, siendo considerada un tratamiento, podría, en ciertas circunstancias y atendiendo a determinados protocolos, no ser realizada.

Jox y colaboradores⁴² concluyen que la mayoría de los familiares de un paciente en coma persistente no solicita el retiro del soporte nutricional. En su relevamiento, la noción de dignidad humana se concretiza en la constante esperanza de que el paciente retorne, al menos en parte, a la consciencia, intentando establecer una comunicación, aunque sea mínima.

Marcus, Golan y Goodman⁴⁶ comparan el abordaje nutricional en pacientes ancianos portadores de demencia avanzada y la de pacientes adultos en estado comatoso persistente. Son contextos clínicos de cierta forma semejantes, pero cada uno con sus peculiaridades, necesitando, por lo tanto, de bases éticas distintas.

Los cuadros de demencia avanzada presentan, en los momentos finales, un rechazo del paciente a alimentarse, es decir, no hay impedimentos para la deglución, sino una cuestión cognitiva que hace que el paciente no se alimente ni se hidrate. Aunque el paciente se sienta cómodo con esa decisión, termina muriendo en el período esperado para una persona en ayuno total.

Así, se discute con relación a los cuidados médicos del fin de la vida si sería imperante o no el inicio de la nutrición enteral por gastrostomía o si la alimentación forzada caracteriza obstinación terapéutica. De cualquier modo, esta condición diverge del estado comatoso persistente, dado que, por definición, este estado solo es definible luego de un período relativamente prolongado, el cual solo habrá sido posible como resultado del uso de un soporte nutricional.

Kitzinger y Kitzinger^{44,45} dejan explícito que el pedido para el retiro de la nutrición enteral tiene el propósito del óbito previsible del paciente, es decir, la eutanasia. Se trata claramente de un pedido de muerte, en palabras de Druml y colaboradores⁴⁷, sería una muerte "natural". Aquí cabe una comprensión antropológica esencial, aplicada a la bioética,

sobre que no existe exactamente un “natural” en la experiencia humana: la construcción de la visión de mundo, los patrones de interpretación y la interacción del ser humano con el mundo exterior, incluso en sus últimos momentos, está mediada por el constructo cultural de su grupo social. Así, la mención a la “muerte natural” no encuentra respaldo en el contexto de los pacientes en coma persistente, dado que la propia condición clínica resulta exclusivamente del uso de tecnología médica.

El alcance de la discusión sobre el retiro de la nutrición enteral sale de la esfera de los cuidados paliativos y entra en el campo de la eutanasia, que presenta una fundamentación ética (favorable/desfavorable) distinta. Mientras que los fundamentos éticos acerca de los cuidados paliativos son un consenso bioético, la eutanasia presenta una aceptación jurídica restricta a pocos países, habiéndose tornado incluso un tabú. La obstinación terapéutica está relacionada con la incomodidad que el propio tratamiento genera, en un contexto de terminalidad de la vida.

Esta confusión conceptual es deletérea para el perfeccionamiento de los cuidados paliativos, dado que pasan a ser evocados para justificar prácticas de eutanasia. Palhares, Santos y Cunha⁵⁴ señalaban la necesidad de definir prácticas de limitación terapéutica, diferenciando, por ejemplo, la limitación terapéutica ética y jurídicamente válida del delito de negligencia médica.

De cualquier modo, la práctica en sí es pasible de definición en el contexto clínico. Así, la limitación terapéutica – renuncia o retiro de tratamientos invasivos – puede ser evocada solo en la vigencia de complicaciones clínicas. Es decir, el retiro del soporte nutricional de un paciente en coma persistente no puede ser considerado limitación terapéutica, dado que es realizada de forma planificada, intencional, en los momentos de estabilidad clínica del paciente.

En el caso del Reino Unido, se relató un intervalo de 9 a 14 meses para autorizar jurídicamente el retiro de la nutrición artificial^{44,45}. Ahora bien, si por consenso ético la limitación terapéutica se impone cuando la perspectiva de vida del paciente adulto es

de menos de seis meses, definitivamente la práctica del retiro del soporte nutricional no es realizado en un contexto de limitación terapéutica en complicaciones agudas, sino como una forma planificada de finalizar la vida del paciente.

Se puede discutir si es lícito o no para los tutores de los pacientes en coma persistente solicitar explícitamente su muerte, dado el contexto crónico de duelo, carga y sufrimiento de esa situación, pero no es admisible que exista una confusión terminológica entre práctica de eutanasia y limitación terapéutica. Esa confusión no permite la discusión clara y precisa sobre la mejor forma de gestión médica del fin de la vida de un paciente. Esta distinción, tomando a la eutanasia como un acto de limitación terapéutica, puede perjudicar al propio mejoramiento de los cuidados paliativos, dado que siempre estará la sombra de la duda de si esos cuidados paliativos están abocados a la preservación de la dignidad humana por medio de la limitación terapéutica o si son un simple eufemismo para la eutanasia.

De todos modos, podría ser benéfico para estos pacientes que la palabra “eutanasia” fuese explícitamente mencionada, de modo tal que el lento proceso previsible de muerte por inanición y deshidratación pudiese ser sustituido por un modo más inmediato. Al fin de cuentas, la eutanasia es una de las expresiones del deseo humano de controlar procesos biológicos, en este caso la muerte, del modo más suave posible.

De la manera en que ha sido realizada, la suspensión del soporte nutricional acaba por tornarse un ritual de los cuidados del fin de la vida, que intenta sublimar y ocultar lo que sería la práctica de la eutanasia. Lo que podría ser un procedimiento simple se torna una agonía lenta y costosa, con la administración de sedantes y analgésicos y hasta incluso la realización de exámenes laboratoriales, como en el caso de Terri Schiavo. En conclusión, los autores consideran que la suspensión programada e intencional de la nutrición artificial a pacientes en estado comatoso persistentes es una forma de eutanasia y no debe ser denominada limitación terapéutica.

Referências

1. Schiff ND, Fins JJ. Brain death and disorders of consciousness. *Current Biology*. 2016;26(13):R572-6.
2. Carneiro AV, Antunes JL, Freitas AF. Relatório sobre o estado vegetativo persistente. Portugal: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida; 2005.
3. Pessini L. Dignidade humana nos limites da vida: reflexões éticas a partir do caso Terri Schiavo. *Bioética*. 2005;13(2):65-76.
4. Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (1). *N Engl J Med*. 1994;330(21):1499-508.

5. Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (2). *N Engl J Med*. 1994;330(22):1572-9.
6. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2001.
7. Clary EM. Embracing PVS 2.0 (the “permanent? vegetative? state?”): medical research beckons ethicists considering the issue of ANH withdrawal to adopt a more challenging situational narrative. *Ethics Med*. 2017;33(1):43-53.
8. Turner-Stokes L. A matter of life and death: controversy at the interface between clinical and legal decision-making in prolonged disorders of consciousness. *J Med Ethics*. 2017;43(7):469-75.
9. Garrafa V. Reflexões bioéticas sobre ciência, saúde e cidadania. *Bioética*. 1999;7(1):13-20.
10. Tsai E. Withholding and withdrawing artificial nutrition and hydration. *Paediatr Child Health*. 2011;16(4):241-2.
11. Gomes JCM. Aspectos éticos do diagnóstico pré-natal. *Bioética*. 2003;11(2):117-28.
12. Kottow M. Bioética del comienzo de la vida: ¿cuántas veces comienza la vida humana? *Bioética*. 2001;9(2):25-42.
13. Almeida LD. Suscetibilidade: novo sentido para a vulnerabilidade. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2010;18(3):537-48.
14. Biondo CA, Silva MJP, Secco LM. Dysthanasia, euthanasia, orthotanasia: the perceptions of nurses working in intensive care units and care implications. *Rev Latinoam Enferm*. 2009;17(5):613-9.
15. Porta i Sales J. Sedación en cuidados paliativos: reflexiones éticas. *Acta Bioeth*. 2000;6(1):79-87.
16. Diniz D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(8):1741-8.
17. Simone GG. El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta Bioeth*. 2000;6(1):49-62.
18. Taboada P. El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioeth*. 2000;6(1):91-101.
19. Alonso JP. Contornos negociados del buen morir: la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Interface Comun Saúde Educ*. 2012;16(40):191-203.
20. Nunes R. Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2009;17(1):29-39.
21. Burlà C, Py L. Peculiaridades da comunicação ao fim da vida de pacientes idosos. *Bioética*. 2005;13(2):97-106.
22. Kovács MJ. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola; 2004. p. 275-86.
23. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: ANCP; 2009.
24. Calderón MY, Pazitková TV, Naranjo IC. Presencia de la bioética en los cuidados paliativos. *Rev Cuba Med Gen Integr*. 2010;26(2):330-7.
25. Nunes L. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2008;16(1):41-50.
26. Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2008;13(2 Suppl):2123-32.
27. Leone C. A criança, o adolescente e a autonomia. *Bioética*. 1998;6(1):51-4.
28. Brook L, Hain R. Predicting death in children. *Arch Dis Child*. 2008;93(12):1067-70.
29. Tan GH, Totapally BR, Torbati D, Wolfsdorf J. End-of-life decisions and palliative care in a children’s hospital. *J Palliat Med*. 2006;9(2):332-42.
30. Feltman D, Stokes T, Kett J, Lantos JD. Is treatment futile for an extremely premature infant with giant omphalocele? *Pediatrics*. 2014;133(1):123-8.
31. Morrison W, Kang T. Judging the quality of mercy: drawing a line between palliation and euthanasia. *Pediatrics*. 2014;133(1 Suppl):S31-6.
32. Rapoport A, Shaheed J, Newman C, Rugg M, Steele R. Parental perceptions of forgoing artificial nutrition and hydration during end-of-life care. *Pediatrics*. 2013;131(5):861-9.
33. Morrison W, Berkowitz I. Do not attempt resuscitation orders in pediatrics. *Pediatr Clin North Am*. 2007;54(5):757-71.
34. Wilfond BS. Tracheostomies and assisted ventilation in children with profound disabilities: navigating family and professional values. *Pediatrics*. 2014;133(1 Suppl):S44-9.
35. Diekema DS, Botkin JR. Clinical report: forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics*. 2009;124(2):813-22.
36. Ambler J. When is the right time? Complex issues around withdrawing life-sustaining treatment in children. *S Afr Med J*. 2014;104(7):507-9.
37. Leeuwenburgh-Pronk WG, Miller-Smith L, Forman V, Lantos JD, Tibboel D, Buysse C. Are we allowed to discontinue medical treatment in this child? *Pediatrics*. 2015;135(3):1-5.
38. Hidayat T, Iqbal Z, Nasir A, Mohamad N, Taib F. Can I give food or drink to my terminally ill child? *Educ Med J*. 2015;7(3):e73-8.
39. Wellesley H, Jenkins IA. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children. *Paediatr Anaesth*. 2009;19(10):972-8.
40. DeVictor DJ, Latour JM. Forgoing life support: how the decision is made in European pediatric intensive care units. *Intensive Care Med*. 2011;37(11):1881-7.

41. Halliday S, Kitzinger C, Kitzinger J. Law in everyday life and death: a socio-legal study of chronic disorders of consciousness. *Leg Stud.* 2015;35(1):55-74.
42. Jox RJ, Kuehlmeyer K, Klein AM, Herzog J, Schaupp M, Nowak D *et al.* Diagnosis and decision making for patients with disorders of consciousness: a survey among family members. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015;96(2):323-30.
43. Kendal E, Maher LJ. Should patients in a persistent vegetative state be allowed to die? Guidelines for a new standard care in Australian hospitals. *Monash Bioeth Rev.* 2015;33(2-3):148-66.
44. Kitzinger C, Kitzinger J. Withdrawing artificial nutrition and hydration from minimally conscious and vegetative patients: family perspectives. *J Med Ethics.* 2015;41(2):157-60.
45. Kitzinger C, Kitzinger J. Court applications for withdrawal of artificial nutrition and hydration from patients in a permanent vegetative state: family experiences. *J Med Ethics.* 2016;42(1):11-7.
46. Marcus E-L, Golan O, Goodman D. Ethical issues related to end of life treatment in patients with advanced dementia: the case of artificial nutrition and hydration. *Diametros.* 2016;50:118-37.
47. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P *et al.* ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr.* 2016;35(3):545-56.
48. Veshi D. Comments on the Lambert case: the rulings of the French Conseil d'État and the European Court of Human Rights. *Med Health Care Philos.* 2017;20(2):187-93.
49. Romagano MP, Scorza WE, Lammers SE, Dorr C, Smulian JC. Treatment of a pregnant patient in persistent vegetative state. *Obstet Gynecol.* 2017;129(1):107-10.
50. Benarroz MO, Faillace GBD, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cad Saúde Pública.* 2009;25(9):1875-82.
51. Sochacki M, Fialho LF, Neves M, Silva ACSB, Barbosa LA, Cordeiro R. A dor de não mais alimentar. *Rev Bras Nutr Clín.* 2008;23(1):78-80.
52. Oliveira AC, Silva MJP. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. *Acta Paul Enferm.* 2010;23(2):212-7.
53. Kovács M. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Bioética.* 1998;6(1):61-9.
54. Palhares D, Santos IA, Cunha ACR. Limitação terapêutica para crianças portadoras de malformações cerebrais graves. *Rev. bioét. (Impr.).* 2016;24(3):567-78.

Participación de los autores

Este artículo es parte de la tesis de doctorado en bioética presentada por Dario Palhares a la Universidad de Brasilia, bajo la orientación de Antônio Carlos Rodrigues da Cunha. Iris Almeida dos Santos contribuyó en la revisión bibliográfica y en la estructuración del manuscrito.

