



Nutrición Hospitalaria

ISSN: 0212-1611

nutricion@grupoaran.com

Sociedad Española de Nutrición

Parenteral y Enteral

España

Cabeza de Vaca Pedrosa, María José; Aguilar Diosdado, Manuel; Vizcaya Rojas, Miguel Ángel; Novalbos Ruiz, José Pedro; Lorenzo Peñuelas, Antonio; Valero Cabeza de Vaca, José Antonio

Relevancia del soporte nutricional especializado en las declaraciones de voluntades anticipadas. Experiencia de un centro hospitalario de especialidades

Nutrición Hospitalaria, vol. 34, núm. 1, 2017, pp. 6-14

Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral

Madrid, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309249952003>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto



# Nutrición Hospitalaria



## Trabajo Original

Nutrición artificial

### Relevancia del soporte nutricional especializado en las declaraciones de voluntades anticipadas. Experiencia de un centro hospitalario de especialidades

*Relevance of specialized nutritional support in the statements of advance directives.*

*A specialty hospital experience*

María José Cabeza de Vaca Pedrosa<sup>1</sup>, Manuel Aguilar Diosdado<sup>1</sup>, Miguel Ángel Vizcaya Rojas<sup>2</sup>, José Pedro Novalbos Ruiz<sup>2</sup>, Antonio Lorenzo Peñuelas<sup>2</sup> y José Antonio Valero Cabeza de Vaca<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz. <sup>2</sup>Facultad de Medicina. Universidad de Cádiz. Cádiz

## Resumen

**Introducción:** la declaración de voluntades anticipadas (DVA) es un documento que contiene las preferencias sobre los cuidados y tratamientos sanitarios que se desea recibir cuando no se tenga capacidad para expresarlos.

**Objetivo:** estudiar el contenido de las DVA inscritas en la sede del Registro de Voluntades Anticipadas del Hospital Universitario Puerta del Mar, respecto al soporte nutricional especializado (SNE) e hidratación en el periodo de noviembre 2013 a diciembre 2015.

**Método:** estudio transversal realizado sobre el contenido de las DVA inscritas en el modelo del Decreto 59/2012. Se estudian 9 variables de relevancia relacionadas con el SNE e hidratación en las DVA.

**Resultados:** se analizan 414 DVA de las que el 60% corresponden a mujeres. La edad media de los declarantes es 55,2 años. El 41,7% inscribieron su DVA por automotivación. El 84,78% no desea recibir nutrición parenteral, el 91,06% rechaza la alimentación mediante tubo de gastrostomía y el 89,37% no desea recibir la sonda nasogástrica. La hidratación es rechazada por el 71,26%. Las tres posibles opciones de SNE dependen significativamente de la edad del declarante ( $p < 0,001$ ) pero no así la hidratación. Ambos, SNE e hidratación, sí se asociaron significativamente con los motivos para inscribir las voluntades anticipadas ( $p < 0,001$ ).

**Conclusiones:** la edad es el principal factor que condiciona la opción de aceptación o rechazo de SNE. Por el contrario, la elección de la hidratación no está condicionada por la edad. Los motivos por los que se inscriben los otorgantes son otro determinante en la elección de si desean recibir o no SNE e hidratación.

#### Palabras clave:

Voluntades anticipadas. Bioética. Nutrición artificial. Nutrición parenteral. Nutrición enteral. Soporte nutricional especializado.

## Abstract

**Introduction:** The Statement of Advance Directives (SAD) is a written document that contains the preferences for health care and treatments desired to receive when the capacity to express is lost.

**Objective:** To study the content of SAD registered in the office of Register of Advance Directives of the Hospital Universitario Puerta del Mar regarding Specialized Nutritional Support (SNS) and hydration in the period from November 2013 to December 2015.

**Method:** Cross-sectional study on the content of the SAD written in the form of Decree 59/2012. Nine relevant variables related with SNS-H are studied in the DVA.

**Results:** 414 SAD are analysed, 60% of which belong to women. The average age is 55.2 years. 41.7% of the SAD was registered by self-motivation. 84.78% do not wish to receive parenteral nutrition, 91.06% reject feeding through gastrostomy intubation, and 89.37% do not want to receive the nasogastric intubation. Hydration is rejected by 71.25%. The three possible options of SNS depend on the age of the declarant with statistical significance ( $p < 0.001$ ), but not so for hydration. Both SNE and hydration are significantly associated with the reasons for the registration of Advance Directives ( $p < 0.001$ ).

**Conclusions:** Age is the main factor that determines the choice of accepting or rejecting SNS. By contrast, the choice of hydration is not conditioned by age. The reasons that drive respondents to register DVA is another determinant in the choice of whether to receive or not SNE and hydration.

#### Key words:

Advance directives. Bioethics. Artificial nutrition. Parenteral nutrition. Enteral nutrition. Specialized nutritional support.

Recibido: 08/07/2016  
Aceptado: 23/08/2016

Cabeza de Vaca Pedrosa MJ, Aguilar Diosdado M, Vizcaya Rojas MA, Novalbos Ruiz JP, Lorenzo Peñuelas A, Valero Cabeza de Vaca JA. Relevancia del soporte nutricional especializado en las declaraciones de voluntades anticipadas. Experiencia de un centro hospitalario de especialidades. Nutr Hosp 2017;34:6-14

DOI: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.969>

#### Correspondencia:

María José Cabeza de Vaca Pedrosa. Hospital Universitario Puerta del Mar. Avda. Ana de Viya, 21. 11009 Cádiz  
e-mail: [mariaj.cabezavaca.sspa@juntadeandalucia.es](mailto:mariaj.cabezavaca.sspa@juntadeandalucia.es)

## INTRODUCCIÓN

Los entornos sociales y culturales, creencias individuales, del médico, del paciente y de sus familiares, influyen y dificultan las decisiones que se toman al final de la vida. En este contexto aparecen las voluntades anticipadas (VA) que consolidan el derecho del paciente a afrontar dignamente y con carácter prospectivo el proceso de la propia muerte, derecho de autonomía que puede ser ejercido de forma escrita a través de una declaración de VA (DVA).

El proceso de toma de decisiones clínicas al final de la vida debe realizarse en el marco de la teoría general del consentimiento informado, entendida como toma de decisiones compartidas. Una buena decisión clínica es siempre el fruto de una ponderación cuidadosa de elementos diversos: la indicación, el pronóstico, el horizonte temporal, los deseos del paciente, la opinión de su representante y el contexto familiar (1).

Las VA se entienden como una proyección del consentimiento informado y de la facultad de autodeterminación decisoria en el tiempo (2).

El Convenio de Oviedo (3) (artículo 9: Deseos expresados anteriormente) introdujo en el año 2000 la regulación de las instrucciones previas (IP) o VA en el sistema jurídico español.

La Ley 41/2002 (4) básica reguladora de la autonomía del paciente contempla las IP (artículo 11) como la manifestación por escrito de la propia decisión sobre las actuaciones médicas que se desea se sigan ante una situación en la que la persona ya no pueda expresar su voluntad.

En Andalucía el desarrollo de la legislación ha sido progresivo comenzando en el año 2003 con la Ley de Declaración de la Voluntad Vital Anticipada (5), posteriormente se aprobó la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona en el Proceso de la Muerte (6) y el Decreto 59/2012, que regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía (RVA) (7) y establece un único registro autonómico, si bien su gestión se lleva a cabo de manera descentralizada, mediante sedes habilitadas para tal función, actualmente se dispone de 56 sedes (delegaciones provinciales, hospitales y centros de salud). También regula la incorporación de la DVA a la historia de salud del otorgante que se puede consultar desde todos los centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Además, establece el procedimiento para realizar la DVA: el ciudadano se persona, debidamente identificado, en una de las sedes del RVA donde, con la asistencia del registrador, se cumplimentan los formularios.

La DVA queda inscrita en el RVA y se incorpora de forma automática a la historia clínica y al Registro Nacional de IP. La DVA se puede revocar, modificar o sustituir en cualquier momento.

Definición de VA: son declaraciones orales o, preferiblemente, escritas, dirigidas al personal sanitario y a otras personas significativas, realizadas por una persona, llamada el "otorgante", capacitada para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud, con la intención de que entren en vigor cuando pierda dicha capacidad, y que pueden adoptar, al menos, alguna de las siguientes formas: instrucciones, designación de representante e historia de valores (8).

Las VA se pueden entender como actos unilaterales sobre las condiciones y circunstancias preferidas para el final de la vida, pero pueden considerarse expresiones propias del consentimiento informado en sentido amplio, en la medida en que suponen decisiones por las que se aceptan, o bien se rechazan, determinados tratamientos médicos con antelación y con base en el conocimiento que el paciente debe tener previamente sobre los alcances de tales tratamientos, incluyendo la alimentación o hidratación artificiales cuando su único objetivo fuera la prolongación de la agonía (9).

La diferencia de otros tratamientos médicos, la alimentación y la hidratación tienen en nuestra cultura un significado simbólico. El ser humano se caracteriza por su capacidad de dar sentido a las cosas a través de símbolos que señalan cuales son las acciones humanas significativas (10). Dar de comer y beber es una acción humana significativa de respeto a la vida y de cuidado a nuestros semejantes, pero la supresión de la nutrición no es la que va a originar la muerte del paciente, sino que existe una enfermedad de base que es la que actúa como causa determinante. Couceiro (11) refiere que "el enfermo no se muere porque no coma, sino que no come porque se está muriendo".

Las situaciones que plantean problemas éticos en relación con la nutrición y la hidratación son muy frecuentes hoy día, principalmente en el hospital tanto en pacientes terminales como en otro tipo de pacientes que precisen de hidronutrición (12).

La Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) (13) define el soporte nutricional especializado (SNE) como toda técnica de nutrición artificial (NA), bien sea a través de una sonda al aparato digestivo nutrición enteral (NE) o al torrente circulatorio –nutrición parenteral (NP)–.

En las últimas décadas el SNE se ha incorporado de forma activa y eficaz en el tratamiento de la enfermedad y es una herramienta terapéutica útil para mejorar los efectos de situaciones clínicas temporales o permanentes en aquellos pacientes incapaces de ingerir una cantidad suficiente de alimento y líquido. En el campo de la ética hay que destacar los aspectos relacionados con el inicio, la supresión o el mantenimiento del SNE, en especial en pacientes terminales o con gran deterioro neurológico (14).

Esto puede suponer un conflicto ético, dependiendo de la consideración que los sujetos implicados (paciente, familiares y personal sanitario) tienen sobre esta medida. La consideración de la misma como cuidado básico o parte de un tratamiento constituye la clave de la discusión (15). Este es un problema ético frecuente en la práctica clínica.

El SNE puede ser entendido como un cuidado o como un tratamiento: la consideración de cuidado obliga a administrarlo a todos los sujetos, aunque sea fútil, y tiene un fin fundamental que es mantener la dignidad y el confort del paciente y la consideración de tratamiento obliga a valorar indicación/contraindicación, cargas y beneficios del mismo (16).

La mayoría de los profesionales de las unidades de nutrición consideran que la alimentación por sonda no se asocia a otras medidas, con frecuencia, se considera como un cuidado básico (17). Se deben establecer los límites a la nutrición-hidratación en el paciente terminal en función del carácter invasivo de ciertos

procedimientos, los costes desproporcionados y la decisión del paciente.

En ocasiones la utilización o la retirada de la NE puede constituir una situación de conflicto ético que debe ser evitado desde el respeto, el acompañamiento y la información compartida entre el equipo sanitario, los pacientes y sus familiares (18).

El personal sanitario debe respetar las preferencias sanitarias sobre la no instauración o retirada en su caso de tratamientos indicados en la DVA. Por el contrario, aunque el paciente haya solicitado la aplicación de tratamientos específicos en la DVA, los profesionales solo los instaurarán cuando estén clínicamente indicados.

Una revisión de 66 estudios de 40 países (19) sobre trastornos neurológicos que pueden requerir la NA concluye que la calidad de vida fue el principal factor de decisión, la prolongación de la vida fue el segundo factor más citado; los deseos del paciente eran influyentes pero no determinantes; las familias tenían alguna influencia pero con poca frecuencia fueron involucrados en las recomendaciones finales y que los médicos a menudo se sentían en conflicto acerca de sus roles. Paradójicamente, las decisiones éticas que más preocupan en cuidados críticos implican terapias de poca o ninguna utilidad. La decisión de mantener el tratamiento o retirarlo es complicada. Sería poco ético negar la alimentación oral sin una buena causa pero no tanto un SNE. Estas cuestiones requieren una consideración básica de los cuatro principios de la ética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Los factores individuales, religiosos, culturales pueden jugar un papel importante en la decisión de la familia. La gestión de estas decisiones requiere la participación de todo el equipo sanitario, así como de la familia del paciente (20).

De los Reyes (21) refiere que el recto ejercicio profesional “no consiste solo en la aplicación técnica de procedimientos diagnósticos o terapéuticos, o en el arte interpretativo de las pruebas realizadas, sino que también es indispensable asumir un compromiso moral con el paciente individual y con la sociedad”.

Es esencial que el paciente exprese o documente sus deseos en torno a los cuidados y tratamientos que quiere o no recibir en el momento en el que la incapacidad no le permita decidir por sí mismo (14). Mientras el paciente tenga capacidad suficiente para comunicar sus preferencias, el personal sanitario tendrá en cuenta lo que diga en ese momento, no lo escrito en la DVA. Lo que conste en su DVA solo se aplica cuando el paciente no pueda expresar personalmente su voluntad y en situaciones clínicas graves e irreversibles, es decir al final de la vida. Además hay que tener en cuenta que las DVA no se aplican en situaciones agudas o urgentes.

Bükkü y cols. (22) manifiestan que la decisión sobre la NA e hidratación al final de la vida puede causar preocupación en los pacientes y sus cuidadores familiares, pero existe escasa evidencia con respecto a sus preferencias, en su estudio evalúa el impacto de los factores asociados a la toma de decisiones en SNE.

## OBJETIVO

Este estudio pretende analizar la relevancia que tienen las decisiones que se inscriben en las DVA con respecto a la aceptación

o el rechazo al SNE e hidratación (SNE-H) y su relación con las características sociodemográficas de los otorgantes. El objetivo de este trabajo fue estudiar las manifestaciones expresadas en las DVA sobre el SNE-H de los ciudadanos que se han inscrito en la sede habilitada del RVA en el Hospital Universitario Puerta del Mar (HUPM) de Cádiz en el periodo de noviembre de 2013 a diciembre de 2015.

## MATERIAL Y MÉTODO

Estudio descriptivo transversal, en el que se analizan las DVA inscritas de noviembre de 2013 a diciembre de 2015 en la sede del RVA del HUPM de Cádiz.

Los criterios de inclusión son todas las DVA completamente cumplimentadas inscritas durante ese periodo de tiempo.

Un único investigador revisó sistemáticamente los documentos seleccionados y codificó en un formulario estándar los datos de las variables objeto de este estudio.

Las variables de este trabajo se obtuvieron del modelo de DVA establecida en el Decreto 59/20 (7) y en la Guía para hacer las VA (23).

Como variables independientes se consideran el sexo, edad, motivos, valores y situaciones clínicas:

- Motivos por los que los ciudadanos realizan las VA (automotivación, religioso, enfermedad, mala experiencia familiar, profesionales sanitarios y por donación).
- Valores vitales que se han de tener en cuenta y que sustentan las decisiones y preferencias: se han estudiados los deseos de los otorgantes en cuanto dónde quieren ser cuidados y dónde quieren morir.
- Situaciones clínicas en las que quieren que se aplique el documento, se incluyen aquellas situaciones clínicas específicas en las que los otorgantes desean que se lleve a cabo lo inscrito en la DVA.

Las variables dependientes se obtuvieron del modelo de DVA (7), anexo II, apartado tercero, indicaciones sobre las actuaciones clínicas del SNE-H son:

- Alimentación mediante NP.
- Alimentación mediante tubo de gastrostomía.
- Alimentación mediante sonda nasogástrica.
- Hidratación por vía venosa.

Con tres posibles categorías: dar el consentimiento para recibir dicha actuación sanitaria (Si), expresar el rechazo a recibir dicha actuación sanitaria (No) y No me pronuncio (NMP); esta tercera categoría tiene entidad propia, no es la ausencia, ya que significa que se difiere la decisión a su representante o familiares quienes tomarán la decisión llegado el momento.

Se realizó un análisis descriptivo de las principales variables cualitativas, mediante su distribución de frecuencias (número de casos y porcentaje), y para las cuantitativas, mediante la media y la desviación estándar (DS).

En el caso de variables cualitativas se analizó mediante la prueba del Chi-cuadrado y exacto de Fisher. En las cuantitativas, para comparar medias se utilizó la prueba t de Student y el análisis de la varianza (ANOVA).

El nivel de significación utilizado en todos los contrastes de hipótesis fue  $\alpha \leq 0,05$ . Para el análisis de los datos se usó el programa SPSS 19.0.

Para el estudio del contenido de las DVA, los datos estaban anonimizados, y cuenta con la autorización expresa del Comité de Ética de la Investigación Clínica y fueron manejados por personal autorizado implicado en el propio registro.

## RESULTADOS

El número total de declarantes que inscribieron sus VA en el periodo de estudio (noviembre de 2013 a diciembre de 2015) fueron 414. Se incluyeron todas las DVA inscritas.

De los declarantes, 166 (40%) eran hombres con una edad media de 55,24 ( $\pm 15,21$ ) años y 248 (60%) mujeres con edad media de 55,20 ( $\pm 15,31$ ) años. El rango de edad de los otorgantes es de 18 a 97 años y la edad media es de 55,22  $\pm 15,25$ .

No existe diferencia significativa entre la edad media de los declarantes en función del sexo ( $p = 0,9816$ ).

El 41,79% registró sus DVA por motivo de autoconvencimiento, por motivo religioso 23,67%, por motivos profesionales el 11,11%, el 10,63% lo hicieron por una mala experiencia familiar, el 9,90% por encontrarse enfermo y el 2,90% por donación.

En cuanto a las situaciones clínicas, el 90,34% quieren que se aplique el DVA en: daño cerebral severo o irreversible, enfermedad en situación terminal, enfermedad en situación de agonía, enfermedad degenerativa del sistema nervioso en fase avanzada, enfermedad degenerativa del sistema neuromuscular en fase avanzada, demencia de causa degenerativa en fase avanzada e inmunodeficiencia en fase avanzada.

Solo 31 mujeres se expresaron sobre las actuaciones sanitarias en caso de embarazo.

El 52,66% valora específicamente que desean ser cuidados y morir en su domicilio y el 47,34% no especifica esos valores.

Para las indicaciones sobre las actuaciones sanitarias, que desean o no recibir nos encontramos que el 84,78% no desea recibir alimentación mediante NP, el 91,06% no desea recibirla

mediante tubo de gastrostomía, la alimentación mediante sonda nasogástrica no la desea recibir el 89,37% y el 71,26% no aceptan la hidratación.

Resaltamos que el 23,67% desea recibir la hidratación, esto significa que la hidratación es más aceptada que el SNE.

Respecto al sexo, por cada hombre que se inscribe lo hacen 1,46 mujeres, sin que encontremos diferencias en el sexo atendiendo a la modalidad de SNE-H (Tabla I).

Cuando estudiamos la elección de SNE y la edad del otorgante encontramos cómo la aceptación, rechazo o el no pronunciamiento para cada tipo de SNE se produce a edades medias significativamente distintas ( $p < 0,05$ ).

La edad media para los que rechazan oscila entre 56,84 años (hidratación) a 57,35 (NP). La edad media de las personas que NMP es significativamente inferior y el rango entre 35,50 (gastrostomía) y 51,92 (hidratación). La aceptación está en edades intermedias entre 39,4 años (nasogástrica) a 57,35 (hidratación). Resumiendo, las personas mayores son más proclives a rechazar SNE-H (Tabla II).

De nuevo se observa que los grupos de mayor edad tienen significativamente ( $p < 0,001$ ) mayor tendencia a rechazar los tres tipos de SNE que las personas pertenecientes a grupos de menor edad.

En cambio no se observan diferencias significativas ( $p = 0,0848$ ) entre los cuatro grupos de edad considerados en su elección o rechazo de la hidratación. Es decir en la decisión sobre la opción de hidratación no influye la edad del otorgante (Tabla III).

El porcentaje de rechazo o aceptación a los tres tipos de SNE y también a la hidratación es significativamente diferente ( $p < 0,001$ ), en función de la motivación que tenga el ciudadano para realizar su VA.

Así los ciudadanos que hacen su VA por motivos de autoconvencimiento, enfermedad, experiencia familiar o profesional tienen mayor tendencia a rechazar estos tratamientos que aquellos que lo hacen por motivos religiosos o por donación de órganos (Tabla IV).

Se observa que los valores vitales apreciados o manifestados por los ciudadanos no son significativamente determinantes para elegir las opciones de SNE ni de hidratación (Tabla V).

**Tabla I. Opción de soporte nutricional especializado e hidratación según el sexo de los solicitantes**

SNE-H	Sexo	No %	NMP %	Sí %	p
Gastrostomía	H	89,8	4,8	5,4	0,6799
	M	91,9	3,2	4,8	
Nasogástrica	H	89,2	5,4	5,4	0,7429
	M	89,5	4,0	6,5	
Parenteral	H	86,1	3,6	10,2	0,4496
	M	83,9	6,5	9,7	
Hidratación	H	71,1	4,2	24,7	0,7693
	M	71,4	5,6	23,0	

SNE-H: soporte nutricional especializado e hidratación; NMP: no me pronuncio.

**Tabla II. Soporte nutricional especializado e hidratación según la edad de los solicitantes**

SNE-H		Edad media	DS	p-value
<i>Parenteral</i>	No	57,35	13,73	< 0,001
	NMP	40,23	14,86	
	Sí	45	19,15	
	<i>Todos</i>	55,22	15,25	
<i>Nasogástrica</i>	No	56,94	13,85	< 0,001
	NMP	42,63	19,07	
	Sí	39,4	18,71	
	<i>Todos</i>	55,22	15,25	
<i>Gastrostomía</i>	No	56,88	14,15	< 0,001
	NMP	35,5	13,78	
	Sí	40,48	17,56	
	<i>Todos</i>	55,22	15,25	
<i>Hidratación</i>	No	56,84	13,71	0,00154
	NMP	47,86	15,7	
	Sí	51,92	18,43	
	<i>Todos</i>	55,22	15,25	

SNE-H: soporte nutricional especializado e hidratación; NMP: no me pronuncio; DS: desviación estándar.

## DISCUSIÓN

Los avances tecnológicos, el mejor conocimiento de la fisiopatología de la desnutrición y su participación en la evolución de diferentes entidades clínicas han hecho posible mejorar el cuidado nutricional de nuestros pacientes. La utilización de SNE se ha extendido como una práctica de primera elección en pacientes desnutridos o en riesgo de desnutrición que tienen un intestino mínimamente funcional y no son capaces de cubrir con la alimentación (18).

Este trabajo muestra que las manifestaciones escritas sobre el SNE en las DVA difieren de forma importante dependiendo de la edad y la motivación del otorgante. Hay que destacar que este trabajo no está realizado sobre encuestas, sino sobre las DVA registradas y con valor jurídico, por lo que la fiabilidad de las manifestaciones de los declarantes es muy alta.

La literatura sugiere que muy pocos pacientes en todo el mundo tienen VA, con respecto al SNE. Sin embargo, estas fueron percibidas como influyentes, por los clínicos y los miembros de la familia y solo una minoría pensaba que los deseos de la familia deben prevalecer sobre las VA del paciente (19).

En España hay pocas publicaciones sobre SNE-H y las VA, solo Nebot (24) publicó un estudio del contenido de las VA en Valencia pero no especifica el tipo de SNE. La comparación la hemos hecho con estudios de ciudadanos que contestan cuestionarios, como el trabajo de Wanden-Berghe y cols. (25), sobre los cuidados y decisiones al final de la vida.

En las otras comunidades autónomas en la DVA no detalla la elección del tipo de SNE que desea o no recibir el otorgante, solo

en Andalucía se tiene este nivel de detalle, lo que supone una ventaja para los profesionales.

Existe una clara asociación entre la edad del declarante y sus opciones de SNE en sus VA. Así, el grupo más joven manifiesta menor rechazo al SNE y efectivamente la edad media de los que sí aceptan o no se pronuncian es significativamente inferior a la de los que rechazan estos tratamientos.

No ocurre lo mismo con la hidratación, donde la opción en las VA de hidratación artificial no están significativamente condicionadas por la edad del otorgante.

La edad influye mucho más al tomar las decisiones sobre el SNE, ya que la aceptación es más alta entre jóvenes y el rechazo aumenta entre los declarantes de mayor edad.

Los resultados de Wanden-Berghe y cols. (25) en cuanto a la edad y el SNE son similares a los de este estudio en cuanto a que son los más jóvenes los que más desean recibir cualquier tipo de SNE.

Büki y cols. (22) publicaron que la mayor edad del paciente se correlacionó significativamente con la decisión de renunciar al SNE del paciente, lo que viene a reforzar los resultados obtenidos en nuestro estudio en cuanto al aumento del rechazo de SNE cuanto mayor edad tiene el otorgante.

Los motivos que llevan al otorgante a registrar su VA son otro factor que determina significativamente la opciones del SNE-H elegidas o rechazadas. En este caso, a diferencia de la edad, la hidratación sigue el mismo patrón que el SNE.

El porcentaje de rechazo o aceptación al SNE-H es significativamente diferente en función de la motivación que tenga el ciudadano para realizar su VA. Los ciudadanos que hacen su VA por motivos de autoconvencimiento, enfermedad, experiencia

**Tabla III. Aceptación, rechazo o no pronunciamiento de soporte nutricional especializado e hidratación por grupos de edad**

Grupos de edad	No %	NMP %	Sí %	p-value
Parenteral				
18-45	66,70	13,90	19,40	< 0,001
46-55	88,60	2,30	9,10	
56-65	90,80	4,60	4,60	
66 y más	93,60	0	6,40	
Total	84,80	5,30	9,90	
Gastrostomía				
18-45	75,90	12,00	12,00	< 0,001
46-55	93,20	1,10	5,70	
56-65	97,20	1,80	0,90	
66 y más	98,20	0	1,80	
Total	91,10	3,90	5,10	
Nasogástrica				
18-45	74,10	11,10	14,80	< 0,001
46-55	93,20	1,10	5,70	
56-65	94,50	3,70	1,80	
66 y más	96,30	1,80	1,80	
Total	89,40	4,60	6,00	
Hidratación				
18-45	60,20	8,30	31,50	0,08484
46-55	73,90	4,50	21,60	
56-65	73,40	5,50	21,10	
66 y más	78,00	1,80	20,20	
Total	71,30	5,10	23,70	

NMP: no me pronuncio.

familiar o profesional tienen mayor tendencia a rechazar estos tratamientos que aquellos que lo hacen por motivos religiosos o por donación.

Con base en la literatura científica actual, la sonda de gastrostomía u otros dispositivos de acceso enteral a largo plazo debe interrumpirse en pacientes con demencia avanzada u otras condiciones casi al final de su vida. Schwartz y cols. (26) recomiendan un cambio en la estrategia de la práctica y la atención clínica basada en los resultados de una revisión exhaustiva de la literatura y proporciona herramientas para los médicos, en particular en el ámbito hospitalario. La integración de conceptos de la atención centrada en el paciente, la toma de decisiones compartida, conocimientos sobre la salud y la educación mejoran el resultado deseado de la prevención del dilema ético. El objetivo es la planificación anticipada de la decisiones y un consenso entre los miembros del equipo de salud y familiares, útil para los pacientes que no tienen una VA y carecen de la capacidad de expresarse por sí mismos.

El sexo y los valores vitales no son significativos en cuanto a la elección de los tratamientos de SNE-H que desean o no recibir los otorgantes inscritos en el registro del HUPM.

En este estudio los que desean morir en su domicilio rechazan el SNE en porcentajes muy altos, no como sucede en la publicación de Wanden-Berghe (25), que los que desearían morir en casa también quieren ser alimentados artificialmente.

Hemos observado que la aceptación o no por los declarantes del SNE-H no está significativamente asociada a los valores vitales expresados por estos. La opción de SNE no está influenciada por la decisión del paciente en ser cuidado o morir en su casa o en el hospital. Es posible que esta indiferencia obedezca a una falta de información en las diferentes características y consecuencias de la NP en hospital o en casa. Por ello, según recomiendan Bui y cols. (27), los pacientes recibiendo NP en su domicilio, deben ser alentados para redactar su VA que se refiera específicamente a la NP domiciliaria al final de la vida y los especialistas en nutrición que manejan a estos pacientes deben abordar las VA y como la NP

**Tabla IV.** Opción de soporte nutricional especializado e hidratación en función de la motivación

SNE- H	Opción	Motivo %						p-value
		Convencido	Donación de órganos	Enfermedad	Mala experiencia familiar	Profesional	Religioso	
<i>Parenteral</i>	No	94,8	75	87,8	97,7	95,7	56,1	< 0,001
	NMP	2,9	16,7	0	0	2,2	14,3	
	Sí	2,3	8,3	12,2	2,3	2,2	29,6	
<i>Gastrostomía</i>	No	97,7	83,3	90,2	100	100	72,4	< 0,001
	NMP	1,2	8,3	0	0	0	13,3	
	Sí	1,2	8,3	9,8	0	0	14,3	
<i>Nasogástrica</i>	No	98,3	75	90,2	97,7	100	66,3	< 0,001
	NMP	1,2	16,7	2,4	2,3	0	13,3	
	Sí	0,6	8,3	7,3	0	0	20,4	
<i>Hidratación</i>	No	83,8	58,3	68,3	95,5	69,6	41,8	< 0,001
	NMP	4,6	8,3	0	0	0	12,2	
	Sí	11,6	33,3	31,7	4,5	30,4	45,9	

SNE-H: soporte nutricional especializado e hidratación; NMP: no me pronuncio.

**Tabla V.** Opción de soporte nutricional especializado e hidratación respecto a los valores vitales

SNE-H	Valores	No %	NMP %	Sí %	p-value
<i>Parenteral</i>	No valoran morir o ser cuidados en su domicilio	84,20	6,60	9,20	0,578
	Morir en el domicilio	90,90	0,00	9,10	
	Ser cuidado y morir en el domicilio	87,50	4,40	8,10	
	Ser cuidado en el domicilio	80,30	4,20	15,50	
	Total	84,80	5,30	9,90	
<i>Gastrostomía</i>	No valoran morir o ser cuidados en su domicilio	91,30	3,10	5,60	0,397
	Morir en el domicilio	90,90	0,00	9,10	
	Ser cuidado y morir en el domicilio	93,40	2,90	3,70	
	Ser cuidado en el domicilio	85,90	8,50	5,60	
	Total	91,10	3,90	5,10	
<i>Nasogástrica</i>	No valoran morir o ser cuidados en su domicilio	89,80	4,60	5,60	0,748
	Morir en el domicilio	90,90	0,00	9,10	
	Ser cuidado y morir en el domicilio	91,20	4,40	4,40	
	Ser cuidado en el domicilio	84,50	5,60	9,90	
	Total	89,40	4,60	6,00	
<i>Hidratación</i>	No valoran morir o ser cuidados en su domicilio	73,00	6,10	20,90	0,676
	Morir en el domicilio	72,70	0,00	27,30	
	Ser cuidado y morir en el domicilio	72,10	4,40	23,50	
	Ser cuidado en el domicilio	64,80	4,20	31,00	
	Total	71,30	5,10	23,70	

SNE-H: soporte nutricional especializado e hidratación; NMP: no me pronuncio.

domiciliaria va a afectar a la calidad de vida cuando la enfermedad del paciente empeore.

Con mucha frecuencia se plantea como situación conflictiva aplicar SNE, concretamente NE por sonda nasogástrica o por gastrostomía, a pacientes con demencia avanzada que han perdido su capacidad de deglutir. La ausencia de VA y la falta de unanimidad entre las partes implicadas, condiciona el conflicto ético. Las evidencias técnicas establecen criterios de no indicar NA en los pacientes con demencia avanzada. Sería sugerible además considerar la edad del paciente (cuanto mayor menos recomendable) (14). Esta propuesta es muy congruente con nuestros resultados.

García de Lorenzo (17) pone de manifiesto que existe una sensibilidad mayoritaria en nuestra población que entiende que el SNE por vía oral-enteral (en contraposición al SNE por vía parenteral) es considerado más como un cuidado básico en tanto en cuanto es una medida más próxima a la alimentación natural. En este estudio el resultado es distinto, ya que los ciudadanos aceptan más la NP que la NE. Esto evidencia la distinta percepción de los tipos de SNE entre profesionales y los ciudadanos.

Cuando las personas carecen de la capacidad mental, se deben tomar decisiones en su nombre y deben ser abordados y equilibrados y es conveniente desarrollar pautas de toma de decisiones (19). Por su parte Kitzinger y col. (28) indica que las personas en estado vegetativo permanente y estado de mínima consciencia reciben tratamientos que prolongan la vida más allá de que sus familias creen que el paciente preferiría estar muerto. Por ello los especialistas en bioética y los profesionales, en ausencia de DVA, deben tener en cuenta datos empíricos al tratar de aplicar las teorías éticas a realidades médico-legales.

En estas circunstancias es cuando más se evidencian las ventajas de disponer de DVA:

- El paciente tiene la capacidad de determinar el tipo de asistencia médica que desea recibir. Los profesionales sanitarios pueden sentirse ética y legalmente amparados ante la toma de decisiones en situaciones difíciles.
- Los familiares están más seguros porque el tratamiento de la enfermedad se corresponde con el deseo que en su momento manifestó el paciente.

Es recomendable, si el paciente no ha realizado su DVA y no puede expresar sus deseos, considerar que la edad es un factor objetivo importante a tener en cuenta por los familiares o en su caso por el profesional sanitario para decidir la implantación o retirada de un SNE.

Limitaciones del estudio: aunque el estudio sí es reproducible, los datos analizados de las VA se circunscriben a un único centro hospitalario (HUPM) y por tanto las conclusiones no pueden ser extrapoladas a las DVA inscritas en otras áreas o poblaciones.

## CONCLUSIONES

La edad es el principal factor que condiciona la opción de aceptación o rechazo por los ciudadanos de SNE en sus DVA. En cambio, la opción adoptada respecto a la hidratación no depende de la edad.

El motivo por el que los ciudadanos deciden inscribir sus DVA es también determinante en la elección de si desean recibir o no SNE-H. Es conveniente que se especifiquen en las DVA los tipos de SNE que el ciudadano desea o no recibir ya es una información de utilidad para los profesionales.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Simon P, Barrio I, Alarcos FJ, et al. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial* 2008;23(6):271-85.
2. Seoane JA. Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las Instrucciones Previas en España. *DS: Derecho Salud* 2006;14(2):285-95.
3. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 251 (20-10-1999).
4. Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado*, n.º 277 (15-11-2002).
5. Ley de declaración de voluntad vital anticipada. *Ley 5/2003 de 9 de octubre. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, n.º 210 (31-10-2003).
6. Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. *Ley 2/2010 de 8 de abril. Boletín Oficial del Estado*, n.º 88 (7-5-2010).
7. Decreto 59/2012 por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. *Decreto 59/2012 de 13 de marzo. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, n.º 59 (26-03-2012).
8. Siurana JC. Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria. Madrid: Trotta; 2005.
9. Maglio I, Wierzb SM, Belli L, et al. El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna. *Rev Am Med Resp* 2016;16(1):71-7.
10. Del Cañizo A. Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutr Hosp* 2005;20(2):88-92.
11. Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastela; 2004. p. 263-4.
12. Collazo E, Girela E. Problemas éticos en relación a la nutrición y a la hidratación: aspectos básicos. *Nutr Hosp* 2011;26(6):1231-5.
13. Moreno JM, Álvarez J, Wanden-Berghe C, et al. Grupo de Ética de la SENPE. Glosario de términos y expresiones frecuentes de Bioética en la práctica de la Nutrición Clínica. *Nutr Hosp* 2010;25(5):543-8.
14. Álvarez J. Ética y tratamiento nutricional en el paciente con demencia. *Nutr Hosp* 2009; 2(2):114-21.
15. Monturo C. The artificial nutrition debate: still an issue...after all these years. *Nutr Clin Pract* 2009;24:206-13.
16. Moreno JM, Álvarez J, García de Lorenzo A. Grupo de ética de la SENPE. Encuesta sobre aspectos éticos en Nutrición Artificial Domiciliaria. *Nutr Hosp* 2007;22(1):38-45.
17. García de Lorenzo A, Barbero J, Castaño A, et al. Conclusiones del III Foro de Debate SENPE. Soporte nutricional especializado: aspectos éticos. *Nutr Hosp* 2006;21:300-2.
18. Álvarez J, Peláez N, Muñoz A. Utilización clínica de la Nutrición Enteral. *Nutr Hosp* 2006;21(2):87-99.
19. Clarke G, Harrison K, Holland A, et al. How are treatment decisions made about artificial nutrition for individuals at risk of lacking capacity? A systematic literature review. *PLoS ONE*. 2013;8(4):e61475. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0061475>.
20. Barrocas A, Baird D. Ethical Considerations in Nutrition Support in Critical Care. Disponible en: [http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-21831-1\\_12](http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-21831-1_12)
21. De los Reyes M. Introducción a la Bioética. Metodología para tomar decisiones en Ética Clínica. *Pediatr Integral* 2007;11:863-72.
22. Bükki J, Unterpaul T, Nübling G, Jox RJ, Lorenz S. Decision making at the end of life-cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration Support Care Cancer 2014;22(12):3287-99. DOI: 10.1007/s00520-014-2337-6. Epub 2014 Aug 3.

23. Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Disponible en: [http://www.repositoriosalud.es/bits-tream/10668/691/5/Guia\\_RVA.pdf](http://www.repositoriosalud.es/bits-tream/10668/691/5/Guia_RVA.pdf)
24. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, et al. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit* 2010;24(6):437-45.
25. Wanden-Berghe C, Guardiola R, Sanz J. Red de Malnutrición en Iberoamérica. Voluntades de la población sobre los cuidados y decisiones al final de la vida. *Nutr Hosp* 2009;24(6):732-7.
26. Schwartz DB, Barrocas A, Wesley JR, et al. Gastrostomy tube placement in patients with advanced dementia or near end of life. *Nutr Clin Pract* 2014;29(6):829-40. DOI: 10.1177/0884533614546890. Epub 2014 Oct 7. Disponible en: Gastrostomy tube placement in patients with advanced dementia or near end of life.
27. Bui GT, Varayil JE, Hurt RT, et al. The prevalence and contents of advance directives in patients receiving home parenteral nutrition. *J Parenter Enteral Nutr* 2016;40(3):399-404. Disponible en: <http://pen.sagepub.com/content/early/2014/08/03/0148607114544323.abstract>
28. 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. Disponible en: <http://jme.bmj.com/content/41/2/157.short>