



# ¿Es proporcionado suspender la nutrición e hidratación artificial en pacientes con pronóstico incierto? Perspectiva nutricional y bioética\*

Adela Walter Araya<sup>a</sup> ■ Karina Ordoñez Torres<sup>b</sup>

**Resumen:** para llevar a cabo esta investigación, se revisó la literatura sobre el caso de Terri Schiavo, paciente que se encontraba en estado vegetativo persistente y quien falleció luego de dos semanas, después de que se le suspendiera su alimentación e hidratación; se validó su diagnóstico y se indagó si fue una paciente terminal, así como también se verificó la evidencia disponible, en relación con la hidratación y nutrición artificial en este tipo de pacientes, para determinar la concordancia de estas medidas. Esta información fue analizada desde la perspectiva nutricional y bioética; en la búsqueda bibliográfica se consultaron las bases de datos Scopus, Scielo y PubMed, con los criterios de búsqueda nutrición e hidratación artificial en pacientes terminales y de pronóstico incierto. Estos hallazgos fueron analizados con el modelo de proporcionalidad terapéutica de Calipari. Por lo anterior, se determinó que la nutrición e hidratación artificial configuraban tratamientos de carácter obligatorio u optativo para Terri. Sin embargo, pese a que no existe información concluyente sobre la nutrición e hidratación artificial en pacientes terminales, ni de pronóstico incierto, se recomienda la evaluación caso a caso de parte del equipo médico, para determinar la proporcionalidad de estos procedimientos en conjunto con el paciente y su familia. Cabe resaltar que son necesarios más estudios para proporcionar mejor evidencia que permita contar con elementos objetivos para una mejor toma de decisiones.

**Recibido:** 10/04/2021 **Aceptado:** 06/04/2022

**Disponible en línea:** 31/12/2022

---

\* Artículo de reflexión

- a** Nutricionista. Escuela de Nutrición, Facultad de Medicina, Universidad Finis Terrae. Santiago de Chile. Correo electrónico: awalter@uft.cl ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2005-1054>
- b** Magíster en bioética. Instituto de Bioética, Facultad de Medicina, Universidad Finis Terrae. Santiago de Chile. Facultad de Medicina y Ciencias Biomédicas, Universidad Autónoma de Chihuahua. Chihuahua, México Correo electrónico: ordonezt@uft.edu ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3199-1137>

**Cómo citar:** Ordoñez Torres, K., & Walter Araya, A. (2022). ¿Es proporcionado suspender la nutrición e hidratación artificial en pacientes con pronóstico incierto? Perspectiva nutricional y bioética. *Revista Latinoamericana De Bioética*, 22(2), 83-97. <https://doi.org/10.18359/rli.5711>

**Palabras clave:** estado vegetativo persistente; pronóstico incierto; nutrición e hidratación artificial; proporcionalidad terapéutica; bioética clínica

### *Is it proportionate to withhold artificial nutrition and hydration in patients with uncertain prognoses? Nutritional and bioethical perspective*

**Abstract:** to carry out this research, the literature was reviewed on the case of Terri Schiavo, a patient who was in a persistent vegetative state and who died after two weeks, after her nutrition and hydration were suspended; her diagnosis was validated, and it was investigated whether she was a terminal patient, as well as the available evidence, was verified, in relation to artificial hydration and nutrition in this type of patients to determine the concordance of these measures. This information was analyzed from the nutritional and bioethical perspective; in the bibliographic search, the Scopus, Scielo, and PubMed databases were consulted with the search criteria nutrition and artificial hydration in terminal patients and patients with uncertain prognosis; these findings were analyzed with Calipari's therapeutic proportionality model. Therefore, it was determined that artificial nutrition and hydration are mandatory or optional treatments for Terri. However, there is no conclusive information on artificial nutrition and hydration in terminally ill patients, nor is the prognosis uncertain, and a case-by-case evaluation by the medical team is recommended to determine the proportionality of artificial nutrition and hydration, together with the patient and family. It should be emphasized that more studies are needed to provide better evidence to provide objective elements for better decision-making.

**Key words:** persistent vegetative state; uncertain prognosis; artificial nutrition and hydration; therapeutic proportionality; clinical bioethics

### *Suspender a nutrição e a hidratação artificiais em pacientes com prognóstico incerto é adequado? Perspectiva nutricional e bioética*

**Resumo:** Para realizar esta pesquisa, foi revisada a literatura sobre o caso de Terri Schiavo, paciente que se encontrava em estado vegetativo persistente e que faleceu após duas semanas depois de sua alimentação e hidratação terem sido suspensas. Foi avaliado seu diagnóstico e questionado se foi uma paciente terminal, bem como verificada a evidência disponível quanto à hidratação e à nutrição artificiais nesse tipo de pacientes para determinar a concordância dessas medidas. Essa informação foi analisada sob a perspectiva nutricional e bioética; na busca bibliográfica, foram consultadas as bases de dados Scopus, SciELO e PubMed, com os critérios de busca "nutrição e hidratação artificiais em pacientes terminais e de prognóstico incerto". Esses achados foram analisados com o modelo de proporcionalidade terapêutica de Calipari. Assim, foi determinado que a nutrição e a hidratação artificiais configuram tratamentos de caráter obrigatório ou opcional para Terri. Contudo, não existe informação conclusiva sobre a nutrição e a hidratação artificiais em pacientes terminais, nem em pacientes com prognóstico incerto. É recomendada a avaliação por parte da equipe médica caso a caso para determinar a adequação da nutrição e da hidratação artificiais em conjunto com o paciente e sua família. Cabe ressaltar que mais estudos são necessários para proporcionar melhor evidência que permita contar com elementos objetivos para uma melhor tomada de decisões.

**Palavras-chave:** estado vegetativo persistente; prognóstico incerto; nutrição e hidratação artificiais; proporcionalidade terapêutica; bioética clínica.

## Introducción

Según el National Institutes of Health (1), el concepto de *pronóstico* se define como el resultado probable de la evolución de una enfermedad, aunado a la probabilidad de recuperación o de que la enfermedad reaparezca; sin embargo, ante ciertas enfermedades o pacientes no se cuenta con información suficiente que permita anticipar la evolución de la enfermedad o su posibilidad de recuperación, y es ahí donde se habla de pronóstico incierto.

En la literatura científica, la hidratación y nutrición en pacientes de pronóstico incierto es un tema poco abordado; pese a ello, es indispensable reflexionar sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de pacientes en estas circunstancias. Es por ello que en el presente estudio se analizó el caso de la mujer norteamericana Terri Schiavo, el cual, aunque es antiguo, permitió identificar los problemas que se generan en torno a la nutrición e hidratación en pacientes de pronóstico incierto, valorando este caso desde las ciencias de la nutrición y la bioética.

Así mismo, en este artículo se realizó una revisión de su diagnóstico, su eventual condición de paciente terminal y, del mismo modo, la evidencia disponible sobre hidratación y nutrición artificial que permita evaluar si estas medidas eran proporcionadas o no para Terri.

## Materiales y métodos

Se revisó la literatura disponible sobre el emblemático caso de Terri Schiavo, para determinar su diagnóstico y si fue una paciente terminal; luego se revisaron las bases de datos Scopus, Scielo y PubMed, con el criterio de búsqueda nutrición e hidratación artificial en pacientes terminales y de pronóstico incierto.

Para finalizar, estos hallazgos fueron analizados con el modelo de proporcionalidad terapéutica de Calipari (2) para determinar, en el caso de Terri, si estas medidas eran proporcionadas o no, ordinarias o no.

## Historia de Terri

Desde el año 1990, Terri permanecía en estado vegetativo en un hospital para pacientes terminales; según el reporte médico, su estado se debía a una alteración en el metabolismo del potasio relacionado a una dieta para adelgazar que ella había llevado a cabo. Su condición clínica presentaba secuelas neurológicas por causa de una encefalopatía de tipo hipóxico-isquémica extensa, determinada por un paro cardiorrespiratorio, permaneciendo en este estado durante quince años.

Finalmente, Terri falleció el año 2005, después de dos semanas desde que su equipo médico tratante, por orden judicial, suspendiera el soporte nutricional e hidratación artificial, decisión tomada tras una larga batalla legal entre el esposo y los padres de la afectada.

El primero, como representante legal, solicitaba la suspensión de la nutrición, debido a que su esposa se encontraba en estado vegetativo permanente (EVP), condición respaldada por dos médicos certificados; incluso, afirmaba que ella le habría manifestado años atrás, de forma verbal, su deseo de no prolongar su vida en forma artificial.

Por otro lado, los padres deseaban conservar el soporte nutricional, argumentando que su hija nunca había expresado su deseo de morir por inanición, que ella era una católica devota y que, conjuntamente, ella se encontraba en un estado de mínima conciencia, en el que no podía expresarse, comunicarse e incluso pensar; ellos, adicionalmente contaban con médicos que respaldaban su postura (3).

Según lo anterior, diferenciar adecuadamente estos dos diagnósticos es de vital importancia para la bioética (4). Por ende, diagnosticar correctamente el estado de conciencia de un paciente no responsivo tiene importantes implicaciones en el pronóstico, las consideraciones éticas y la consejería, así como en las decisiones de tratamiento (5).

Esta situación deja patente, no solamente dificultades éticas en el caso de Terri, sino también discrepancias en relación a su diagnóstico que igualmente tienen relevancia ética; lo que sí estaba absolutamente claro era que ella padecía una alteración en su estado de conciencia. La literatura

clasifica esta condición clínica en: estado de coma, estado vegetativo persistente, estado vegetativo permanente, estado de mínima conciencia y síndrome de enclaustramiento (6).

El equipo médico que respaldaba la posición del marido de Terri diagnosticó que ella padecía de un EVP, definido como un síndrome de vigilia sin respuesta (7), situación clínica que establece un criterio pronóstico de irreversibilidad, con un alto grado de certeza clínica y de muy rara recuperación, cuando se mantiene por un periodo mayor a un mes desde que se produjo la lesión en el paciente. Este estado lleva a presentar una completa inconsciencia, junto con ciclos de sueño-vigilia alterados, en el que no se comprueba comprensión y/o expresión del lenguaje, y con preservación parcial o completa de funciones autonómicas del tronco encefálico y del hipotálamo, que permiten apoyar al sistema cardio-respiratorio, acompañado de movimientos espontáneos y ausencia de actividad voluntaria (8).

Sin embargo, la evidencia clínica cuestiona el tradicional límite de un mes, establecido como punto de corte para definir este estado como permanente, debido a que la mayoría de los pacientes que consiguieron superar el estado lo hicieron más allá de este periodo (9). Es por ello que, recientemente, se recomienda un periodo de tres meses para pacientes no traumáticos, y de doce meses para pacientes traumáticos (10), antes de emitir un diagnóstico. Por otro lado, se recomienda hablar de estado vegetativo crónico (4, 10), modificando la terminología diagnóstica, debido a que el 20 % de los pacientes recuperan algún grado de conciencia (4), si bien en la época en que Terri fallece el término ocupado era el de EVP.

La definición de EVP pudiera perfeccionarse, dado que el pronóstico de estos pacientes es difícil de determinar y se ve afectado por diversos factores, entre ellos su etiología, duración y la edad del paciente (11). Un estudio reciente identificó que la respuesta encefalográfica a los ritmos auditivos es una buena herramienta tanto para el diagnóstico como para el pronóstico del paciente, puesto que mientras mejor sea la respuesta mejor será su evolución (12) algo que se desconocía en el año en que Terri falleció.

Por otro lado, la capacidad de supervivencia puede llegar a ser prolongada en algunos pacientes, siendo esto facilitado por la preservación de las funciones autónomas del tallo encefálico e hipotálamo, que permiten la regulación interna por un tiempo extenso (13), pudiendo ser considerados como pacientes crónicos, de ahí la importancia de la más reciente terminología.

Igualmente, debemos mencionar que también se han presentado casos de recuperación, como es el de un paciente que tras de dieciocho años con EVP logró recobrar todas sus funciones (14). No obstante, en la mayoría de los casos, la recuperación alcanzada es muy limitada, acompañada con grandes secuelas residuales y una calidad de vida ínfima (15). Yelden et al. (16) analizaron a 34 pacientes en estado vegetativo o de conciencia mínima, encontrando que el 32 % mostró mejoría tardía, motivo por el cual concluyen que esta no es excepcional en pacientes no traumáticos, aunque solo un paciente logró recuperar funcionalidad.

No obstante, el pronóstico de pacientes traumáticos sí es mejor, aunque la evidencia es de confianza baja a moderada en poblaciones adultas y pediátricas (17). Noé et al. (18) siguieron a cien pacientes con síndrome de vigilia sin respuesta durante 132 +/- 85 días, encontrando que cerca de un tercio de los pacientes progresaron hacia un estado de conciencia mínima y cerca de un décimo de ellos emergieron de este estado.

Por último, Chen et al. (19) reportaron la transición de 33, entre 93 pacientes, a un estado de mínima conciencia o de conciencia completa con la ayuda de rehabilitación. Del mismo modo, algunos sobrevivientes de estado vegetativo persistente pueden mostrar mejorías, incluso años después del daño cerebral (20). Estos hallazgos tienen importantes implicaciones éticas en relación al tema aquí estudiado, mostrando que no existe un pronóstico certero en relación a estos pacientes; en consecuencia, esto es evidencia de que los pacientes con EVP son de pronóstico incierto.

Chen et al. enfatizaron que la fisioterapia de rehabilitación mejoraría a una proporción significativa de estos pacientes; no obstante, la rehabilitación de pacientes con desordenes de la conciencia es

un campo muy reciente, y claramente en el tiempo de Terri ni siquiera se consideró esta posibilidad.

Holanda es pionera en este tema, creando en el 2019 un sistema nacional de neurorrehabilitación intensiva temprana que trata a pacientes hasta dos años después de la lesión cerebral, con atención proporcionada por un centro de rehabilitación y cuatro hogares especializados en ancianos (21). Pese a que aún no cuentan con resultados, ya han presentado a la comunidad internacional la metodología a través de la cual darán seguimiento a su programa. En primer lugar, esto se da a través metodologías cuantitativas donde se aplican diversas escalas para medir, por ejemplo, si hubo evolución o complicaciones en la recuperación del coma, así como la tasa de mortalidad y el grado de discapacidad, que incluye aspectos motores, cognitivos, comportamentales y emocionales. Asimismo, se medirán niveles de autoeficacia de los cuidadores, así como de costo-eficacia del programa (22). Por otro lado, se medirán sus impactos a través de metodologías cualitativas, en las que se entrevistarán a familiares y cuidadores para adquirir información sobre el proceso de toma de decisiones clínicas, dilemas éticos, calidad de los resultados y muerte en pacientes con lesión cerebral que recibieron neurorrehabilitación durante dos años, todo esto para entender el impacto de la rehabilitación en sus familias y cuidadores (21).

Por otro lado, Wu et al. analizaron sesenta estudios sobre pacientes con desordenes prolongados de consciencia que fueron tratados con neuromodulación, encontrando heterogeneidad entre pacientes, así como factores contundentes, por lo cual sus efectos curativos son controversiales (23).

Se debe tener presente que los padres de Terri alegaban que ella era una católica practicante y que por lo mismo no hubiera solicitado la suspensión de su alimentación e hidratación. Sin embargo, existe confusión dentro de los bioeticistas católicos respecto a si es éticamente válido rechazar o discontinuar la alimentación e hidratación a la luz de esta confesión religiosa (24). A este respecto, la Congregación para la Doctrina de la Fe (25) ha publicado la carta *Samaritanus Bonus*, en la que afirma:

Cuando la administración de sustancias nutrientes y líquidos fisiológicos no resulte de algún beneficio al paciente, porque su organismo no está en grado de absorberlo o metabolizarlo, la administración viene suspendida. De este modo, no se anticipa ilícitamente la muerte por privación de las ayudas a la hidratación y a la nutrición, esenciales para las funciones vitales, sino que se respeta la evolución natural de la enfermedad crítica o terminal.

Por esta razón, para la Iglesia católica no queda prohibida la suspensión de alimentación e hidratación, sino que esta va en relación con su capacidad de beneficiar al paciente. El documento continúa explicando en qué casos sí resulta ilícita esta suspensión:

La privación de estas ayudas se convierte en una acción injusta y puede ser fuente de gran sufrimiento para quien lo padece. [...] La obligatoriedad de este cuidado del enfermo a través de una apropiada hidratación y nutrición puede exigir en algunos casos el uso de una vía de administración artificial, con la condición que esta no resulte dañina para el enfermo o provoque sufrimientos inaceptables para el paciente. (25)

Aquí se aclara la posición de la Iglesia católica respecto a la alimentación e hidratación artificial, que debe mantenerse en la medida en que no genere daño o sufrimiento inaceptable para el paciente.

Un tema de gran disputa es si se considera a la alimentación e hidratación artificial como cuidados básicos o como terapias. Actualmente existen dos posturas: la primera de ellas considera como cuidados básicos a ambas intervenciones, junto con la provisión de higiene y el mantenimiento de la temperatura, los que nunca debieran suspenderse. Por otro lado, está la visión en la que la nutrición es considerada una terapia, y por tanto, una intervención que debiera contemplarse como una medida opcional y nunca obligatoria.

La evidencia actual concluye que la nutrición y la hidratación son concebidas como parte del cuidado básico en las personas, tanto en estado de salud como en la enfermedad, pero existen circunstancias en las cuales pueden llegar a ser consideradas como parte de las intervenciones de tratamiento: en el caso de pacientes en EVP, hay una falla en la capacidad de deglución, de manera



que la instalación de la sonda naso enteral configura un tratamiento (26).

Debido a las características de la condición clínica de los pacientes en EVP, se sugiere indicar soporte vital como tratamiento, siendo este definido como “toda intervención de tipo médica y técnica, incluyendo procedimientos o medicación, los que son administrados en el paciente con el fin de prolongar la vida, estando o no dirigido hacia la enfermedad de base o al proceso biológico causal” (14). Como ejemplos de este tipo de intervención están las técnicas de circulación asistida, oxigenación extracorpórea o ventilación mecánica; asimismo, se incluyen de forma casi universal los tratamientos farmacológicos, isostáticos y diuréticos.

El diagnóstico promovido por los padres de Terri es el de estado de mínima conciencia, que es la alteración de la conciencia con mejor pronóstico, el cual describe la existencia de alteraciones globales de la conciencia con elementos de vigilia, es decir, una condición clínica en donde el paciente presenta evidencia intermitente de conciencia de sí mismo o del medio ambiente y, a su vez, no reúne los criterios de coma o estado vegetativo (27).

Diferenciar entre estos dos estados no es sencillo, y por ello la Academia Europea de Neurología publicó, en el 2020, una guía para el diagnóstico de desórdenes de consciencia (20), donde recomienda que, conjuntamente a un examen neurológico completo, se practique sondeo de movimientos oculares voluntarios utilizando un espejo, se repitan las evaluaciones clínicas en el entorno subagudo y crónico, utilizando la escala de recuperación del coma revisada, y se use el Full Outline of Unresponsiveness Score, en lugar de la escala de coma de Glasgow, en el contexto agudo. A ello se añade el electroencefalograma, así como la búsqueda de patrones de sueño en el encefalograma, en particular sueño con movimientos oculares rápidos y sueño de ondas lentas. Además, siempre que sea posible se puede incluir una tomografía por emisión de positrones y resonancia magnética funcional, para complementar la evaluación del comportamiento en pacientes.

Finalmente, en el caso de Terri, los últimos exámenes e informes emitidos por reconocidos neurólogos permitieron demostrar que su corteza

cerebral se hallaba totalmente destruida y reemplazada por un fluido cerebroespinal sin actividad cerebral, concluyendo que su diagnóstico clínico era un EVP; posteriormente, la autopsia demostraría que el cerebro pesaba 615 g, corroborando este diagnóstico (3). Al confirmarse el diagnóstico de EVP, también se confirma que el soporte nutricional es un tratamiento en este caso.

## Proporcionalidad terapéutica

El acompañamiento en el proceso de la muerte es una de las funciones esenciales de la atención sanitaria, porque la sociedad espera que el equipo médico esté atento al sufrimiento de una persona, aplicando sus capacidades y toda la ciencia disponible para aliviarla (28). De la misma manera, la medicina no está obligada a hacer lo imposible para prolongar la vida de un paciente; es lícito en ese sentido, e incluso obligatorio, abstenerse de aplicar terapias que únicamente logran prolongar, de manera gravosa, el proceso irreversible de la muerte.

El principio de proporcionalidad terapéutica postula que un tratamiento médico es éticamente obligatorio en la medida en que proporcione más beneficios que cargas al paciente; entonces, cabe preguntarse, ¿puede ser la indicación de la nutrición e hidratación artificial medidas desproporcionadas, y, por lo tanto, susceptibles de ser retiradas o no instaladas?

En la difícil tarea de determinar si una cierta medida o tratamiento es proporcionado, el modelo de Calipari (2) es muy pertinente, ya que propone la evaluación de la proporcionalidad en tres fases: en primer lugar, en los factores objetivos o de naturaleza médico-técnica, para que el equipo médico determine si la medida es proporcionada o desproporcionada, de acuerdo a si aporta o no beneficio a la salud del paciente según la *lex artis* del estado de la medicina.

En segundo lugar están los factores subjetivos o de naturaleza personal, es decir, la opinión del paciente y sus deseos en relación a su salud, determinando si la medida le resulta ordinaria o extraordinaria.

Finalmente, en una tercera fase se realiza un juicio de síntesis, que mezcla las posibilidades de las dos fases previas, concluyendo así que:

- Cuando una medida es proporcionada y ordinaria, entonces es obligatoria.
- Cuando una medida es proporcionada y extraordinaria, entonces es optativa.
- Cuando una medida es desproporcionada y ordinaria o desproporcionada y extraordinaria, entonces es ilícita.

De este modo, no es evidente que la hidratación y la nutrición sean siempre medidas obligatorias cuando se les considera tratamientos, sino que estos son susceptibles de evaluación de proporcionalidad; sin embargo, a diferencia de otros tratamientos médicos, la alimentación e hidratación tienen en nuestra cultura un significado simbólico, en vista de que dar de comer y beber es una acción humana significativa de respeto a la vida y de cuidado (29).

En todas las culturas, el hecho de compartir el alimento está revestido de un profundo valor social, aparte de que dar de comer al hambriento y de beber al sediento son obras de gran valor moral. Suprimirlas puede provocar sentimientos de culpa, tanto en la familia como en el equipo médico tratante, pero, ¿es esto suficiente para que en ningún caso se pueda retirar o suprimir la alimentación e hidratación artificial? O más bien, ¿habrá que determinar las circunstancias en que su uso ofrece un claro beneficio o, por el contrario, aquellas en las que estas medidas pueden ser desproporcionadas o fútiles?

De hecho, la Corte Suprema del Reino Unido determinó que ya no es necesario solicitar aprobación para retirar la nutrición e hidratación en pacientes en estado vegetativo persistente, siempre que se sigan las orientaciones profesionales pertinentes, y no haya diferencias de opinión médica o falta de acuerdo entre las partes interesadas, en particular de los miembros de la familia (30) es decir, cuando se determine que la alimentación e hidratación son medidas desproporcionadas y extraordinarias.

Por otro lado, diversos autores consideran que forzar la alimentación puede ser considerado tortura (31, 32), debido a lo cual hay un deber moral de estar atento a la proporcionalidad de la medida y a las opciones del paciente y su familia.

Considerando la relevancia que el modelo de Calipari (2) le da a la opinión del paciente y el hecho de que, cuando el paciente no está en condiciones de dar su opinión es la familia quien debe decidir, es interesante observar los resultados de Kitzinger et al. (33), quienes entrevistaron a doce familias de pacientes en estado vegetativo o con consciencia mínima a quienes la Corte autorizó a suspender la nutrición e hidratación para su familiar. Encontraron a familias ansiosas por la naturaleza de la muerte de su ser querido y que, del mismo modo, relataban que había sido una muerte pacífica; sin embargo, no por ello dejaron de experimentar culpa por el tiempo que tardó en morir y por los cambios angustiantes en su apariencia. A pesar de ello, la mayoría consideraba que era la opción menos mala dadas las circunstancias, sin por eso dejar de tener reparos éticos respecto a la forma en que fallecieron.

Bajo la premisa de que no se le puede negar a nadie la comida ni la bebida por su carácter de cuidado elemental, la alimentación e hidratación serían obligatorias, en cualquier caso. Los autores que defienden esta línea de pensamiento afirman que la alimentación e hidratación artificial no son equiparables a otros tratamientos médicos, y por lo tanto, aunque se puedan suprimir o no instaurar otros tratamientos, estos siempre deben mantenerse (34). De igual modo, hay autores que apelan al valor simbólico que tienen estas medidas y opinan que no tienen diferencias significativas con otras técnicas de soporte vital; por el contrario, consideran que estos son procedimientos médicos sujetos a los mismos criterios y, a diferencia de lo que se pensaba, prescindir de ellos no siempre contribuye a aumentar el sufrimiento (29).

Entonces, en el caso de Terri, dado su diagnóstico de EVP sin complicaciones ni infecciones concomitantes al momento del retiro del soporte nutricional, todo parece indicar que estas medidas seguían siendo proporcionadas, y que no existían elementos de la primera fase que indicasen

su desproporcionalidad. Por otro lado, ¿es posible determinar si se trata de una medida ordinaria o extraordinaria considerando que su esposo y sus padres no coinciden en lo que consideran que fueron sus deseos? Dado este desconocimiento, ¿se puede determinar si la medida es obligatoria u optativa? Hasta el momento, no parece haber respuesta clara a estas dos preguntas.

### ¿Era Terri una paciente terminal?

Por otro lado, cabe preguntarse si corresponde la condición clínica de EVP a la de un paciente en estado terminal. Responder sí a esta pregunta facilita la toma de decisiones, dado que es más simple determinar la proporcionalidad de una medida frente a un paciente terminal que a uno de pronóstico incierto. En el caso de Terri, y a la vista de los antecedentes aportados, ella fue considerada terminal y por eso se decidió suspenderle la hidratación y la nutrición, pero resulta necesario determinar, a la luz de la información disponible actualmente, si efectivamente Terri cumplía con los criterios de paciente terminal o no.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (35) define al paciente terminal como aquel que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses y en quien concurren además otros factores, como la existencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable, la falta razonable de respuesta al tratamiento específico, la aparición de síntomas intensos y un gran impacto emocional en el paciente y la familia relacionados con la presencia de la muerte.

Por su parte, el Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago de Chile (36) proporciona los requisitos que debe cumplir un paciente para clasificarlo como terminal, los cuales son:

- 1) Ser portador de una enfermedad o condición patológica grave que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto.
- 2) La enfermedad o condición diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve.
- 3) En el momento del diagnóstico, la enfermedad

o condición patológica no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima, o bien los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces.

A la luz de estos requisitos, el EVP cumple con el primer y el último punto, pero el dos se cumple parcialmente, dado que sí suele ser irreversible, pero no es fatal en un plazo breve. Por otro lado, aunque exista consenso con respecto a considerar como terminal a todo paciente con sobrieda de hasta seis meses para su deceso, este tiempo se puede pronosticar de forma más precisa en patologías oncológicas; sin embargo, ¿qué ocurre en enfermedades degenerativas, broncopulmonares y otras que, siendo irreversibles, tienen una evolución de meses o hasta años, como es el caso de Terri, y por tanto no queda claro si estos pacientes son terminales?

Se han desarrollado modelos de pronóstico para trastornos prolongados de la consciencia, y en el meta análisis de Song et al. (37) se revisaron veintiún modelos diferentes, llegando a la conclusión de que son mejores los modelos híbridos que combinaban más de una técnica; no obstante, de la misma forma reconocen que estos son escasos y preliminares. El hecho de que ya se empiecen a desarrollar modelos pronósticos para estos pacientes es pues un gran avance.

### Hidratación y nutrición en pacientes terminales y de pronóstico incierto

La definición de paciente terminal, así como la indicación de hidratación artificial en ellos ha sido objeto de intenso debate en las últimas dos décadas (36). Quienes solicitan mantener la administración de fluidos en estados terminales de consciencia o durante la agonía lo hacen debido al alto valor simbólico atribuido a la hidratación, reportando que la perciben como una manifestación de cuidado y como un bien que debe ser preservado hasta el final (38), considerando a estos como cuidados básicos, no como terapias (39).

La indicación de hidratación es una práctica habitual en pacientes terminales hospitalizados, orientada a lograr la expansión del volumen



extracelular y al alivio sintomático, pero ha generado muchas veces controversia, no solo debido a posturas médicas contradictorias desde el punto de vista técnico, ocasionadas por la falta de estándares clínicos que orienten su uso, sino también por un intenso debate desde la perspectiva ética. Suele haber pues diferencias, incluso al interior del equipo médico tratante, especialmente entre médicos y enfermeros, lo que puede generar conflictos e importante estrés en relación al cuidado de los pacientes.

Si la hidratación tiene un significado simbólico, cultural o religioso, ¿debe ser respetada su indicación hasta el final de la vida?, ¿su indicación puede prolongar la vida o su omisión puede acelerar la muerte? Estas son preguntas que tienen implicaciones éticas y resonancia en relación a los principios de beneficencia, respeto por la vida, no maleficencia y dignidad humana en la atención que debe recibir un paciente en estado terminal (40, 41).

Entre los argumentos en contra de indicar hidratación artificial en un paciente terminal se mencionan: riesgo de acumulación de fluidos, edema periférico, ascitis o derrame pleural, prolongación de la agonía y las molestias para el paciente. Por su parte, entre los argumentos a favor de su indicación se encuentran: el alivio de la sed, que es un síntoma frecuente (42), la prevención del abandono hacia el paciente, el control de síntomas neurológicos en los pacientes terminales que no estén agónicos, específicamente en casos de *delirium* o neurotoxicidad asociada a opioides (43). La mejoría del estado neurológico es aquí de gran relevancia ética, considerando que posibilita que el paciente pueda tener una participación activa en la toma de decisiones (autonomía), de especial significación en los cuidados al final de la vida (44).

Con respecto al impacto de la hidratación artificial en la sobrevida del paciente terminal, la evidencia no es concluyente (40). Por lo tanto, si analizamos la hidratación artificial en un paciente terminal desde la perspectiva ética, se sugiere que esta debe ser administrada con cautela, a fin de evitar la eventual maleficencia que supondría provocar un aumento de las complicaciones derivadas de la sobre-hidratación. Además, ¿cuánto tiempo en promedio puede sobrevivir un paciente

terminal sin soporte de nutrientes ni líquidos? Al respecto, Palma et al. (42) reportan que esta suele variar entre tres a catorce días, siendo la causa de muerte la deshidratación y las alteraciones hidroelectrolíticas.

En un estudio retrospectivo en que pacientes terminales rechazaron voluntariamente ingerir líquidos y nutrientes, la sobrevida de estos fue de  $10 \pm 7$  días, falleciendo el 85 % en un plazo de quince días (40). Por otro lado, Good et al. (45) señalan que no existe evidencia suficiente para evaluar el impacto de mantener la hidratación artificial en pacientes terminales hospitalizados en UCI.

La deshidratación genera estrés fisiológico; sin embargo, en pacientes terminales se ha observado que es usual que la deshidratación no cause molestias, a excepción de cierta sensación de sequedad bucal, que no se relaciona directamente con la administración de hidratación artificial. Además, debemos considerar que la sed es un síntoma multifactorial, y no necesariamente un indicador de déficit de fluidos; de hecho, estos pacientes no sienten sed (42). Incluso, Cerchietti et al. (46) señalan que la deshidratación sistémica en un paciente pre terminal sería más agradable para el paciente que la hidratación sistémica, asociándose esta última al aumento de las secreciones respiratorias, edema periférico, micción frecuente, náuseas y vómitos, entre otros. En la actualidad, la hidratación artificial puede considerarse una indicación relativa en casos de pacientes terminales con sed e ingesta hídrica reducida, en donde los cuidados de la boca y la humidificación de mucosas son efectivos (47).

Se observa que la evidencia en relación a la hidratación en pacientes terminales no es conclusiva, e incluso podría llegar a ser dañina para el paciente, algo que dificulta la evaluación de los principios de beneficencia y no maleficencia, así como la determinación acerca de si la medida es proporcionada o desproporcionada, según la primera fase del modelo arriba descrito, por lo que el análisis debe realizarse paciente a paciente.

Por otro lado, es frecuente que los pacientes y familiares no sean incluidos en la toma de decisión con respecto a la implementación de hidratación artificial, lo que contrasta con el principio de

autonomía y con la segunda etapa del modelo de proporcionalidad, así como con respecto al impacto emocional que generan los síntomas en los familiares, sobre todo cuando el estado cognitivo del paciente está alterado (47). De esta manera, resulta imperativo hacer partícipe al paciente, en caso de estar consciente, y/o a su familia, en la toma de decisiones (48).

Considerando que la imposibilidad de conseguir un aporte nutritivo aceptable constituye un factor de mal pronóstico en pacientes terminales, y más aún, considerando que la anorexia es un síntoma frecuente en pacientes agónicos, esto parece indicar que el soporte nutricional debería ser obligatorio en paciente terminales y debe formar parte de los cuidados paliativos integrales. Sin embargo, no se puede olvidar que el soporte nutricional es también una modalidad de tratamiento, y su aplicación puede ser más o menos discutible dependiendo del estado clínico y metabólico del paciente. De esta forma, se puede incluso considerar una modalidad de tratamiento agresivo o desproporcionado en determinados casos, constituyendo una forma de obstinación o ensañamiento terapéutico, ya que las medidas desproporcionadas siempre son ilícitas, y por ende, sería totalmente inaceptable desde el punto de vista ético. La evidencia demuestra que existen beneficios en cuanto a la ausencia de aporte nutricional exógeno respecto a si este es proporcionado en forma parcial; en el caso de la inanición completa, la evidencia demuestra que en los pacientes se produce cierta sensación de euforia y analgesia a causa del aumento de los opiáceos endógenos en el hipotálamo y en el plasma, principalmente el gamma-hidroxibutirato producto del desdoblamiento de las cetonas, el que actúa como mediador de la analgesia. Por el contrario, al ser sometido el paciente terminal a inanición parcial se observan molestias intensas y hambre (49).

Entonces, si un paciente sobrevive sin soporte de nutrientes ni líquidos entre tres y catorce días (40), y considerando que la ausencia de hidratación y nutrición generan la percepción subjetiva de bienestar en el paciente, parece razonable suspenderlos en pacientes terminales aunque mueran catorce días después. Sin embargo, cuando el

criterio faltante para ser considerado terminal es justamente la expectativa de sobrevivida, como es el caso de Terri, quien vivió años en este estado, ya no es tan clara la bondad de su suspensión, a lo que se suma el hecho de que nunca tuvo complicaciones asociadas a su soporte nutricional e hidratación.

Por lo anteriormente expuesto, las decisiones apropiadas sobre la utilización de cualquier forma de soporte vital, incluidas hidratación artificial y soporte nutricional en pacientes terminales y de pronóstico incierto, requieren de una reflexión prudente del equipo médico tratante, que considere cuáles son los valores y opinión del paciente. Ya que este tiene derecho a rechazar cualquier tratamiento, incluidos los de soporte vital, es por ello que una medida proporcionada, pero extraordinaria, es optativa.

En el caso de que el paciente sea incompetente, su familia deberá expresar lo que se sabe acerca de sus deseos, y también se debe consultar al comité de ética, si bien el foco siempre debe ser el paciente individual, y cualquier decisión debe tener en consideración su mejor interés (50).

Asimismo, se debe realizar una planificación anticipada y conjunta sobre cuál o cuáles son los objetivos del tratamiento, la relación entre los beneficios esperados y los posibles efectos secundarios, la utilidad o inutilidad de la medida terapéutica, las alternativas de acción, con sus posibles riesgos y beneficios, el pronóstico con o sin la implementación, los costos (físicos, psicológicos, morales, sociales, económicos), etc.

Todo esto facilita la decisión respecto del inicio o continuación de los tratamientos, además de que también aclara los criterios de retirada, situación muy complicada para el equipo médico tratante. Esto disminuye el sufrimiento de los pacientes y familiares, y reduce los tratamientos agresivos y fútiles que a veces se indican al final de la vida; su limitación mejorará el confort del paciente y la percepción de los familiares de que su ser querido ha muerto en paz.

## Discusión

Los dilemas bioéticos que pudieran surgir en relación al soporte nutricional deben centrarse en

su indicación, en su eficacia y en los efectos que puede traer consigo. Esto plantea conflictos entre los principios éticos de beneficencia, no maleficencia y, a veces, autonomía, por lo que el clasificarlos como un tratamiento médico, con indicaciones y contraindicaciones, permite un mejor discernimiento respecto a su uso o restricción. Esto sin olvidar que la hidratación y la nutrición son actos humanitarios básicos y elementales, que se deben proporcionar en cualquier circunstancia, dado que la sed y el hambre se encuentran entre los sufrimientos más extremos que puede padecer un ser humano.

En relación al principio de beneficencia, es clave tener claro que la alimentación e hidratación artificiales vienen a cubrir una necesidad básica transversal a toda persona, enferma o no, por lo que, de inicio, serían siempre beneficiosos; el problema surge cuando empiezan a generar más daño que el bien que se pretende hacer, momento en que el principio de no maleficencia indica que se debería suspender su uso concomitante.

A lo anterior, estas posibles situaciones se mezclan con la voluntad del paciente, que suele ser desconocida en pacientes con EVP, motivo por el cual la familia debe hacer un intento por recordar o suponer lo que ellos habrían querido. Esto definitivamente deja un espacio grande para el error, situación que se percibe en el caso de Terri, con la enorme discrepancia entre lo que afirmaban el esposo y los padres respecto de lo que fueron sus deseos.

Es por ello que se debe instaurar la visión de que cualquier soporte en un paciente en etapa terminal, o de pronóstico incierto, debe ir acompañado de los criterios que permitan discernir una posible retirada, criterios individualizados y basados en la relación beneficio/riesgo de cada tratamiento, que varían en las distintas fases de la enfermedad.

La mantención del soporte nutricional en Terri muestra evidencia de proporcionalidad desde el punto de vista médico-técnico, ya que no se habían presentado complicaciones asociadas al mismo (51) y por el hecho de que ella no era una paciente terminal, sino crónica, por lo que la fase 1 del modelo de Calipari es clara. Por otro lado, al carecer de suficientes pruebas acerca de su voluntad

no se puede llegar a concluir si para ella se trataba de medidas ordinarias o extraordinarias, lo que constituye la fase dos del modelo. Por consiguiente, las posibilidades son dos: si se tuviera certeza de que Terri deseaba mantener estas medidas, como afirmaban los padres, serían medidas proporcionadas y ordinarias, y por lo tanto, obligatorias. Sin embargo, si se tuviese la certeza de que Terri no deseaba esas medidas, como argumentaba el esposo, serían medidas proporcionadas y extraordinarias, y por lo tanto, optativas. Lo único que queda claro es que en ningún caso se trataba de medidas ilícitas, las que se configuran cuando la fase uno concluye desproporcionalidad. Asimismo, dado el pronóstico incierto de los pacientes con EVP, la nutrición e hidratación artificial en ellos requiere esquemas de manejo que se valoran paciente a paciente, respecto de la proporcionalidad de la medida y, obviamente, de si estas son ordinarias o no.

Tras revisar la evidencia disponible, se percibe la falta de consenso con respecto a si es beneficioso o perjudicial mantener o suspender soporte nutricional e hidratación artificial en pacientes terminales o con pronóstico incierto (52). Son necesarios más estudios, pero se debe partir siempre de la base de que la decisión del equipo médico tratante debe considerar al paciente en toda su integridad, analizando todos los aspectos que pudieran influir en la decisión de implementar, mantener o suspender medidas de soporte nutricional e hidratación artificial; de no hacerlo, se pudieran estar aportando medidas desproporcionadas y/o extraordinarias, que más que beneficiar ocasionarían sufrimiento, complicaciones, angustia y agotamiento a los pacientes y sus familiares, así como al equipo de salud.

## Referencias

1. Diccionario de cáncer del NCI. Definición de pronóstico [Internet]. Instituto Nacional del Cáncer; 2011. Disponible en: <http://dx.doi.org/https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/pronostico>
2. Calipari M, Sgreccia E. Curarse y hacerse curar: Entre el abandono del paciente y el encarnizamiento terapéutico. Ética del uso de los medios terapéuticos y de soporte vital. Buenos Aires: EDUCA (Ediciones

- de la Universidad Católica Argentina) [Internet]. 2007;190–217. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/1558>
3. Novoa F. La historia de Terri Schiavo. *Revista chilena de neuro-psiquiatría* [Internet] 2007;45(3):232-4. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272007000300009>
  4. Fins JJ. When No One Notices: Disorders of Consciousness and the Chronic Vegetative State. *Hastings Center Report* [Internet]. 2019;49(4):14–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/hast.1030>
  5. De Herdt V. Diagnosing consciousness: Editorial commentary on “European Academy of Neurology guideline on the diagnosis of coma and other disorders of consciousness” by Kondziella D., et al. *European Journal of Neurology* [Internet]. 2020;27(5):739-740. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/ene.14165>
  6. Owen AM. Disorders of consciousness. *Annals of the New York Academy of Sciences* [Internet]. 2008; 1124:225–38. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1196/annals.1440.013>
  7. Gosseries O, Bruno M-A, Chatelle C, Vanhaudenhuyse A, Schnakers C, Soddu A, et al. Disorders of consciousness: what’s in a name? *NeuroRehabilitation*. [Internet]. 2011;28(1):3–14. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3233/NRE-2011-0625>
  8. American Congress of Rehabilitation Medicine, Brain Injury-Interdisciplinary Special Interest Group, Disorders of Consciousness Task Force, Seel RT, Sherer M, Whyte J, Katz DI, Giacino JT, Rosenbaum AM, Hammond FM, Kalmar K, Pape TL, Zafonte R, Bester RC, Kaelin D, Kean J, Zasler N. Assessment scales for disorders of consciousness: evidence-based recommendations for clinical practice and research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [Internet]. 2009;91(12):1795–813. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.218>
  9. Noé E, Olaya J, Colomer C, Moliner B, Ugart P, Rodriguez C, et al. Current validity of diagnosis of permanent vegetative state: a longitudinal study in a sample of patients with altered states of consciousness. *Neurología (English Edition)* [Internet]. 2019;4(9):589–95. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2017.04.004>
  10. Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Whyte J, Ashman EJ, Ashwal S, et al. Practice guideline update recommendations summary: Disorders of consciousness: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. *Neurology* [Internet]. 2018;91(10):461–70. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.0000000000005928>
  11. Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (1). *The New England Journal of Medicine* [Internet]. 1994;330(21):1499–508. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1056/NEJM199405263302107>
  12. Xu C, Zou J, He F, Wen X, Li J, Gao J, et al. Neural Tracking of Sound Rhythms Correlates with Diagnosis, Severity, and Prognosis of Disorders of Consciousness. *Frontiers in Neuroscience* [Internet]. 2021; 15:646543. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3389/fnins.2021.646543>
  13. Hodelín Tablada R. Aspectos puntuales del estado vegetativo persistente. *MEDISAN* [Internet]. 2013;17(8):3077. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?idarticulo=44849>
  14. Hastings Center. Guidelines on the termination of Life-Sustaining Treatment and the care of the dying: a report [Internet]. *Medical ethics series.*; 1987. 159 p. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10822/816176>
  15. Grau Veciana J. Estado vegetativo persistente. Aspectos clínicos. *Medicina Intensiva* [Internet]. 2004;28(3):108–11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/S0210->
  16. Yelden K, Dupont S, James LM, Kempny A, Farmer SF, Leff AP, et al. Late recovery of awareness in prolonged disorders of consciousness -a cross-sectional cohort study. *Disability and Rehabilitation* [Internet]. 2018;40(20):2433–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2017.1339209>
  17. Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Whyte J, Ashman EJ, Ashwal S, et al. Comprehensive Systematic Review Update Summary: Disorders of Consciousness: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. *Neurology* [Internet]. 2018;91(10):461–70. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.0000000000005928>
  18. Noé E, Ferri J, Olaya J, Navarro MD, O’Valle M, Colomer C, et al. When, How, and to What Extent Are Individuals with Unresponsive Wakefulness Syndrome Able to Progress? *Neurobehavioral Progress*.

- Brain Sciences [Internet]. 2021;11(1):126. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/brainsci11010126>
19. Chen W-G, Li R, Zhang Y, Hao J-H, Du J-B, Guo A-S, et al. Recovery from prolonged disorders of consciousness: A dual-center prospective cohort study in China. *World Journal of Clinical Cases* [Internet]. 2020;8(12):2520–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.12998/wjcc.v8.i12.2520>
  20. Kondziella D, Bender A, Diserens K, van Erp W, Estraneo A, Formisano R, et al. European Academy of Neurology guideline on the diagnosis of coma and other disorders of consciousness. *European Journal of Neurology* [Internet]. 2020;27(5):741–56. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/ene.14151>
  21. Sharma-Virk M, Van Erp WS, Lavrijnsen JCM, Koopmans RTCM. Intensive neurorehabilitation for patients with prolonged disorders of consciousness: protocol of a mixed-methods study focusing on outcomes, ethics and impact. *BMC Neurology* volume [Internet]. 2021;21(133). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12883-021-02158-z>
  22. Driessen DMF, Utens CMA, Ribbers GM, Van Erp WS, Heijnenbroek-Kal MH. Outcome registry of early intensive neurorehabilitation in patients with disorders of consciousness: study protocol of a prospective cohort study. *BMC Neurology* [Internet]. 2021;21(69). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12883-021-02099-7>
  23. Wu Y-H, Yu J, Hong L-R, Luo B-Y. Neuromodulatory therapies for patients with prolonged disorders of consciousness. *Chinese Medical Journal* [Internet]. 2021;134(7):765–76. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/CM9.0000000000001377>
  24. Raphael JJ, Vacca MA, Hosie A, Rodden N, Fernandes AK, Ely EW. Common, Difficult Questions about Providing Nutrition at End of Life: Bedside Application of Catholic Moral Teaching. *The Linacre Quarterly* [Internet]. 2020;87(2):122–30. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0024363919898934>
  25. Congregación para la Doctrina de la Fe. Carta Samaritanus bonus. Sobre el cuidado de las personas en las fases críticas y terminales de la vida [Internet]. Boletín de la Oficina de Prensa de la Santa Sede del día. 2020. Disponible en: <https://press.vatican.va/content/salastampa/es/bollettino/pubblico/2020/09/22/carta.html>
  26. Shand-Klagges B. Nutrición en los pacientes en estado vegetativo: ¿cuidado básico o tratamiento? *Persona Y Bioética* [Internet]. 2009;13(2):193–204. Disponible en: <https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/1580>
  27. Grille P. Alteraciones del estado de conciencia en la sala de emergencia. *Archivos de Medicina Interna* [Internet]. 2013;35(3):85–92. Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-423X2013000300005&lng=es](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-423X2013000300005&lng=es).
  28. Taboada R P. El Derecho a Morir con Dignidad. *Acta Bioethica*. [Internet]. 2000;6(1):89–101. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100007>
  29. Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: Couceiro A, editor. *Ética en cuidados paliativos* [Internet]. España: Triacastela; 2004. 263–304 p. Disponible en: <https://www.paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Etica-en-cuidados-paliativos-1-1.pdf>
  30. Manning J. “Hospitals and Clinicians Need Not Apply”: Withdrawing Clinically Assisted Nutrition and Hydration in Undisputed Cases. *Journal of Law, Medicine & Ethics* [Internet]. 2019;26(3):538–48. Disponible en: <https://europemc.org/article/med/30958647>
  31. Szymański P. Discontinuation of hydration and nutrition in vegetative or minimally conscious state: no straightforward answer. *Polish Archives of Internal Medicine* [Internet]. 2021;131(2):210–21. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.20452/pamw.15841>
  32. Gross ML. Force-feeding, autonomy, and the public interest. *The New England Journal of Medicine* [Internet]. 2013;369(2):103–5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMp1306325>
  33. Kitzynger J, Kitzynger C. Deaths after feeding-tube withdrawal from patients in vegetative and minimally conscious states: A qualitative study of family experience. *Palliative Medicine* [Internet]. 2018;32(7):1180–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216318766430>
  34. Tomás, Garrido GM. *Ética En Medicina Crítica*, de Juan A. Gómez Rubí. *Enfermería Global* [Internet]. 2003;2. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/671/703>
  35. Núñez Olarte J. Una elección básica: tratamiento ¿curativos o tratamiento paliativo?. En: Couceiro A, editor. *Ética en cuidados paliativos*. San Sebastián: Tricasele; 2004. 108–125 p.
  36. Grupo de estudios de ética clínica, Sociedad Médica de Santiago. El enfermo terminal. *Revista médica de Chile* [Internet]. 2000;128(5):547–52. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872000000500015>



37. Song M, Yang Y, Yang Z, Cui Y, Yu S, He J, et al. Prognostic models for prolonged disorders of consciousness: an integrative review. *Cellular and Molecular Life Sciences* [Internet]. 2020;77(20):3945–61. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s00018-020-03512-z>
38. Mercadante S, Ferrera P, Girelli D, Casuccio A. Patients' and relatives' perceptions about intravenous and subcutaneous hydration. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2005;30(4):354–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.04.004>
39. Pawlikowski J, Muszala A, Gajewski P, Krajnik M. Discontinuation of hydration and nutrition in vegetative or minimally conscious state: no straightforward answer. Authors' reply. *Polish Archives of Internal Medicine* [Internet]. 2021;131(2):211–2. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.20452/pamw.15842>
40. Taboada P. Principles of Bioethics in Palliative Care. En: Bruera E, Higginson I, von Gunten CF, Morita T, editores. *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care*. Edición: 2. [Internet]. Londres: Hodder Arnold; 2006. 85 – 91 p. Disponible en: <http://www.spcf.ir/wp-content/uploads/2021/10/1-14.pdf>
41. Körner U, Bondolfi A, Bühler E, Macfie J, Meguid MM, Messing B, et al. Ethical and legal aspects of enteral nutrition. *Ethical and Legal Aspects of Enteral Nutrition*. *Clinical Nutrition* [Internet]. 2006;25(2):196–202. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2006.01.024>
42. Palma A, Said JC, Taboada P. ¿Es necesario hidratar artificialmente a los pacientes terminales? *Revista médica de Chile* [Internet]. 2011;139(9):1229–34. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011000900018>
43. Dalal S, Del Fabbro E, Bruera E. Is there a role for hydration at the end of life? *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* [Internet]. 2009;3(1):72–8. Disponible en:
44. Ganzini L. Artificial nutrition and hydration at the end of life: ethics and evidence. *Palliative & Supportive Care* [Internet]. 2006;4(2):135–43. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1017/s1478951506060196>
45. Good P, Cavenagh J, Mather M, Ravenscroft P. Medically assisted hydration for palliative care patients. *Cochrane Library: Cochrane Reviews* [Internet]. 2008;2. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD006273.pub2>
46. Cerchietti L, Navigante A, Sauri A, Palazzo F. Hypodermoclysis for control of dehydration in terminal-stage cancer. *International Journal of Palliative Nursing* [Internet]. 2000;6(8):370–4. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2000.6.8.9060>
47. Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, Tsuneto S, Shima Y. Family-perceived distress from delirium-related symptoms of terminally ill cancer patients. *Psychosomatics*. [Internet]. 2004;45(2):107–13. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1176/appi.psy.45.2.107>
48. Del Rio MI, Shand B, Bonati P, Palma A, Maldonado A, Taboada P, et al. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psychooncology* [Internet]. 2012;21(9):913–21. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.2099>
49. McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* [Internet]. 1994;272(16):1263–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.272.16.1263>
50. Huxtable R. Dying too soon or living too long? Withdrawing treatment from patients with prolonged disorders of consciousness after. *BMC Medical Ethics* [Internet]. 2019;20(91). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12910-019-0424-4>
51. Palhares D, Dos Santos ÍA, Da Cunha ACR. Withdrawal of enteral nutrition in patients with persistent coma. *Revista Bioética* [Internet]. 2018;26(2):251–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018262246>
52. Pérez-Camargo DA, Allende-Pérez S, Domínguez-Ocadio G, Verástegui-Avilés E. Alimentación e hidratación en Medicina Paliativa. *GAMO - Gaceta Mexicana de Oncología* [Internet]. 2013;12(4):267–75. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-alimentacion-e-hidratacion-medicina-paliativa-X1665920113269862>