

Nutricionistas y cuidados paliativos al final de la vida: revisión integradora

Ginetta Kelly Dantas Amorim¹, Geórgia Sibebe Nogueira da Silva¹

1. Universidad Federal de Rio Grande do Norte, Natal/RN, Brasil.

Resumen

El apoyo nutricional en los cuidados paliativos tiene como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente a través del control de los síntomas asociados a la alimentación, priorizando los deseos del individuo. Hay controversias en cuanto a la contribución real de los alimentos para el confort de los pacientes en cuidados paliativos al final de la vida, y todavía es necesario aclarar las habilidades específicas del nutricionista en esta área. En vista de estas lagunas, la presente revisión integradora tiene como objetivo saber cómo actúan los nutricionistas con los pacientes en cuidados paliativos al final de su vida. La muestra final estuvo compuesta por siete artículos que señalan diferencias entre el cuidado nutricional convencional y los cuidados paliativos y presentar dilemas bioéticos relacionados con la alimentación. Se concluye que es necesario conocer mejor cómo actúan los nutricionistas en los cuidados paliativos. Se deben desarrollar estudios adicionales sobre el tema, considerando no solo los aspectos nutricionales, sino también el carácter simbólico de la alimentación.

Palabras clave: Ciencias de la nutrición. Nutricionistas. Dieta. Cuidados paliativos al final de la vida.

Resumo

Nutricionistas e cuidados paliativos no fim de vida: revisão integrativa

O suporte nutricional nos cuidados paliativos visa melhorar a qualidade de vida do paciente por meio do controle de sintomas associados à alimentação, priorizando os desejos do indivíduo. Há controvérsias quanto à real contribuição da alimentação para o conforto de pacientes em cuidados paliativos na terminalidade de vida, e ainda é preciso esclarecer as competências específicas do nutricionista nessa área. Tendo em vista essas lacunas, a presente revisão integrativa objetiva conhecer como nutricionistas atuam com pacientes em cuidados paliativos no fim de vida. A amostra final foi composta por sete artigos que apontam diferenças entre o cuidado nutricional convencional e em cuidados paliativos e apresentam dilemas bioéticos relacionados à alimentação. Conclui-se que é preciso conhecer melhor o modo de atuar dos nutricionistas na assistência paliativa. Mais estudos sobre o tema devem ser desenvolvidos, considerando não só aspectos nutricionais, mas também o caráter simbólico da alimentação.

Palavras-chave: Ciências da nutrição. Nutricionistas. Dieta. Cuidados paliativos na terminalidade da vida.

Abstract

Nutritionists and palliative care at the end of life: an integrative review

Nutritional support in palliative care aims to improve the quality of life of the patient through the control of symptoms associated with food, prioritizing the desires of the individual. There are controversies regarding the real contribution of food to the comfort of patients in palliative care at the end of life, and it is still necessary to clarify the specific skills of the nutritionist in this area. In view of these gaps, this review integrative objective to know how nutritionists act with patients in palliative care end of life. The final sample was composed of seven articles that point out differences between conventional nutritional care and in palliative care and present bioethical dilemmas related to food. It is concluded that it is necessary to know better how nutritionists act in the palliative care. Further studies on the topic should be developed, considering not only nutritional aspects, but also the character symbolic of food.

Keywords: Nutritional sciences. Nutritionists. Diet. Hospice care.

Las autoras declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Los cuidados paliativos son un enfoque multi-profesional que busca prevenir y aliviar el dolor y el sufrimiento –ya sea físico, social, psicológico o espiritual– de los pacientes terminales y sus familias¹. En 2018, se publicaron las directrices para la organización de los cuidados paliativos (CP) en el Sistema Único de Salud (SUS)². Estas directrices consideran que los cuidados paliativos deben ocurrir de manera continua e integrada.

La alimentación es parte de los cuidados paliativos. La American Dietetic Association³ por ejemplo, propone que la dieta de los pacientes con enfermedades en estado avanzado proporcione confort emocional y placer, disminuyendo la ansiedad y aumentando la autoestima y la independencia.

Como afirma Carvalho, Luz y Prado⁴, *la alimentación va más allá de una cuestión fisiológica de necesidad de nutrientes y construye costumbres, acompaña ritos de paso, libera espíritus y sella las relaciones entre el individuo y la sociedad*. Al pensar en la comida, se debe pensar también en su carácter simbólico. A través de la alimentación ingerimos nutrientes necesarios para la supervivencia, pero también nos relacionamos con significados, sueños e imágenes⁵. El lenguaje ejemplifica cuán significativa es la alimentación: “alimentar” a alguien es una acción humana que representa el respeto por la vida y el cuidado del prójimo⁶.

Nuestra vida está impregnada por la relación con los alimentos, incluyendo los recuerdos agradables que despiertan ciertos alimentos. La importancia de esta relación no disminuye con la manifestación de la enfermedad grave. En este caso, lo que el individuo experimenta son las sensaciones causadas por la ausencia o dificultad de ingestión.

Hay muchos cambios en la dieta de los pacientes en cuidados paliativos. Entre ellos, destacan la pérdida de sensibilidad al gusto y la dificultad para deglutir, digerir y absorber los alimentos. Todos estos cambios pueden contribuir al desarrollo de condiciones depresivas, aumentar el aislamiento del individuo y comprometer su confianza y autoestima⁷.

El cuidado nutricional en cuidados paliativos trabaja con la posibilidad de no alimentar al paciente en situaciones específicas. Sin embargo, esta medida, que se toma en aras de la comodidad del paciente, a menudo molesta a los familiares o al propio paciente, que afirman: *si no comes, no*

*puedes vivir*⁸. Esto crea un conflicto que plantea importantes cuestiones bioéticas.

La reflexión sobre este tema es extremadamente relevante, considerando el carácter simbólico de la alimentación, que se relaciona con las ideas de vida y muerte e involucra las ansiedades de los miembros de la familia y del equipo profesional. En los momentos finales de la vida, el alimento adquiere varios significados. Puede ser negado o deseado, pero sin seguir cumpliendo la función concreta de la nutrición, lo que trae desafíos al nutricionista, que debe lidiar, por ejemplo, con la posibilidad de no alimentarse frente a la terminalidad de la vida. La ansiedad ante estos desafíos fue lo que motivó la revisión de la literatura presentada en este artículo.

Método

El camino elegido para realizar esta investigación fue la Revisión Integradora, señalada como un método de gran relevancia en el campo de la Salud para posibilitar la búsqueda, evaluación crítica y síntesis de evidencias sobre un tema. Estas características permiten asimilar los resultados relevantes e identificar las lagunas que guían el desarrollo de futuras investigaciones. Además, las revisiones integradoras también ayudan a los profesionales de la salud a definir comportamientos y tomar decisiones, proporcionando conocimiento crítico⁹.

Para llevar a cabo la revisión aquí presentada, pasamos por seis fases: 1) elaboración de una pregunta orientadora; 2) establecimiento de la estrategia de búsqueda y criterios de inclusión y exclusión; 3) definición de la información a extraer de los estudios seleccionados; 4) evaluación de los estudios incluidos; 5) interpretación de los resultados; y 6) presentación de la revisión⁹.

La pregunta orientadora formulada fue: “¿qué retratan las publicaciones sobre el cuidado nutricional de los pacientes en cuidados paliativos al final de la vida?”. La encuesta bibliográfica, realizada entre abril y agosto de 2020, consideró las bases de datos electrónicas disponibles en el Portal de Periódicos Capes: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Scopus y Web of Science.

Como estrategia de búsqueda, se utilizaron cuatro términos registrados en los descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) “ciencias de la nutrición/nutritional sciences”; “nutricionista/nutritionists”; “cuidados

paliativos/*palliative care*”; y “cuidados paliativos en la terminalidad de la vida/*hospice care*”. Se utilizaron operadores booleanos “and” y “or” para especificar la investigación: “ciencias de la nutrición or nutricionista and cuidados paliativos or cuidados paliativos en el final de la vida”, una combinación que devolvió el mayor número de artículos.

Los trabajos incluidos en la revisión final cumplieron los siguientes criterios: artículos publicados en inglés, portugués o español, independientemente del año de publicación, disponible de forma gratuita y en línea y se ocupa de la actuación de los nutricionistas en los cuidados paliativos en el final de la vida. Se excluyeron del análisis: publicaciones duplicadas, estudios publicados en idiomas distintos del inglés, español y portugués, estudios no disponibles en línea de forma gratuita y completa, y estudios cuya temática no incluía el objeto de investigación de la revisión.

Resultados y discusión

La primera parte de la búsqueda, sin refinamiento, devolvió 124 artículos: 29 en SciELO, 67 en Scopus y

28 en la Web of Science. Después de esta fase inicial, se aplicaron los criterios de inclusión y quedaron 31 artículos. Los títulos y resúmenes de estos textos fueron evaluados y, finalmente, siete artículos –todos los cuales respondieron a la pregunta orientadora de la investigación– fueron incluidos en la muestra de la revisión integradora. El Cuadro 1 detalla la búsqueda realizada en las bases de datos.

Cuadro 1. Demostración de la búsqueda realizada en las bases de datos

Base de datos	Total de artículos presentados	Total después del refinamiento	Total seleccionado para lectura completa
SciELO	29	20	6
Scopus	67	2	0
Web of Science	28	9	1

Se observa que, del total de estudios encontrados en la primera fase de la búsqueda, pocos trataron la acción del nutricionista en cuidados paliativos al final de la vida. El Cuadro 2 presenta los siete artículos que componen la muestra de investigación.

Cuadro 2. Información sobre los artículos seleccionados, según la pregunta desencadenante

Título, autores, año	Identificación, periódico, país	Objetivo	Resultado
“Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos”; Benarroz, Faillace, Barbosa; 2009 ¹⁰	Artículo A, <i>Cadernos de Saúde Pública</i> , Brasil	Discutir la bioética y la nutrición en los cuidados paliativos oncológicos en adultos.	La preocupación por alimentar al paciente en estado avanzado de cáncer, así como las estrategias y formas de procedimiento, sigue siendo objeto de discusión entre los profesionales de la salud. Además de controlar los signos y síntomas, es necesario conocer los hábitos alimenticios del paciente, y la atención nutricional debe integrarse con los cuidados oncológicos. Esta intervención, que requiere esfuerzo y dedicación, requiere profesionales muy conscientes.
“Suporte nutricional em cuidados paliativos”; Pinho-Reis; 2012 ¹¹	Artículo B, <i>Nutricias</i> , Portugal	Sistematizar el conocimiento actual sobre el apoyo nutricional en los cuidados paliativos, considerando el significado de alimentación, objetivos, evaluación nutricional, tipos de apoyo y consideraciones éticas inherentes a esta área de atención.	Para establecer el apoyo nutricional más adecuado en los cuidados paliativos, es necesario, en primer lugar, que el nutricionista acepte la filosofía y los principios de los cuidados paliativos y reconozca la importancia cultural, religiosa, social, espiritual y compleja de la nutrición en este contexto. El objetivo del apoyo nutricional es mejorar la calidad de vida. Por lo tanto, los objetivos trazados deben ser adecuadamente adaptados y estar de acuerdo con la terapia paliativa, siendo puestos en práctica después de una evaluación nutricional rigurosa.

continúa...

Cuadro 2. Continuación

Título, autores, año	Identificación, periódico, país	Objetivo	Resultado
"Nutrição, qualidade de vida e cuidados paliativos: uma revisão integrativa"; Morais e colaboradores; 2016 ¹²	Artículo C, <i>Revista Dor</i> , Brasil	Comprobar si la nutrición puede mejorar o no la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos.	El enfoque dietético debe, sobre todo, ofrecer placer y comodidad, respetando la autonomía del paciente y su familia. De esta manera, junto con otras medidas terapéuticas, la alimentación puede mejorar la calidad de vida del paciente sin posibilidades clínicas de curación.
"Os nutricionistas e os cuidados paliativos"; Pinto, Campos; 2016 ¹³	Artículo D, <i>Acta Portuguesa de Nutrição</i> , Brasil	Contextualizar el papel del nutricionista en los cuidados paliativos oncológicos y discutir los factores involucrados en la integración de los nutricionistas en este tipo de cuidados.	El artículo describe el papel de la asistencia alimentaria y nutricional en los cuidados paliativos oncológicos, destacando la acción de los nutricionistas como un factor importante para la calidad del servicio ofrecido y el bienestar de los pacientes y sus familias.
"Nutrition and hydration in the end-of-life care: ethical issues"; Pinho-Reis, Sarmiento, Capelas; 2018 ¹⁴	Artículo E, <i>Acta Portuguesa de Nutrição</i> , Portugal	Discutir y comprender los conocimientos actuales sobre cuestiones éticas relacionadas con la alimentación, la nutrición y la hidratación al final de la vida.	Los autores señalan que las cuestiones éticas discutidas hace décadas siguen siendo las mismas hoy en día. Concluyen que, en muchas cuestiones, no hubo gran desarrollo en el área de nutrición e hidratación en el cuidado al final de la vida, a pesar de que el cese voluntario de la alimentación e hidratación ha sido mencionado con mayor frecuencia en la literatura. Sin embargo, todavía falta investigaciones originales en esta área. Los autores también señalan que la toma de decisiones frente a conflictos éticos en los cuidados paliativos al final de la vida puede interferir con sentimientos, emociones y actitudes.
"Planejamento da assistência ao paciente em cuidados paliativos na terapia intensiva oncológica"; Santos e colaboradores; 2017 ¹⁵	Artículo F, <i>Web of Science, Acta Paulista de Enfermagem</i> , Brasil	Analizar la comprensión de los profesionales de la salud sobre los cuidados paliativos al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos oncológica, discutiendo los objetivos de ese cuidado.	Fue evidente la necesidad de asegurar el confort, atender a la familia del paciente e invertir en la integración de cuidados paliativos y cuidados críticos. Los profesionales señalan que la planificación asistencial desde la perspectiva de los cuidados paliativos es todavía incipiente y enumeran desafíos para la práctica, mostrando preocupación por la humanización del cuidado. En la discusión no aparece la comprensión de los nutricionistas.
"Características de la alimentación del paciente oncológico en cuidados paliativos"; González, Gusenko; 2019 ¹⁶	Artículo G, <i>Diaeta</i> , Brasil	Describir las características de alimentación del paciente oncológico en cuidados paliativos.	El estudio concluye que la nutrición del paciente oncológico en cuidados paliativos debe individualizarse para adaptarse a las recomendaciones nutricionales.

El análisis de los artículos permitió identificar cuatro ejes temáticos: 1) "apoyo nutricional e integración de nutricionistas en los CP en la terminalidad de la vida" (artículos A, B, C, D, E y F); 2) "apoyo nutricional y calidad de vida de los pacientes en CP al final de la vida" (artículos

A, B, C y G); 3) "Bioética y CP al final de la vida: conocimientos necesarios para el nutricionista" (artículos A, B y E); y 4) "controversias y debilidades en la formación y desempeño de los nutricionistas para trabajar con la terminalidad" (artículos B y C).

Eje 1: apoyo nutricional e integración de los nutricionistas en los cuidados paliativos

Algunos trabajos que abordan la terapia nutricional en los CP enfatizan la importancia del trabajo multiprofesional y el respeto por las preferencias alimentarias del paciente¹⁷. En cuanto a lo que se espera de los nutricionistas, hay una llamada para la adquisición de conocimientos científicos y el desarrollo de la práctica profesional, ya que, como señalan Pinto y Campos¹³, todavía hay muchas preguntas por aclarar, y es urgente definir las habilidades clínicas y éticas necesarias para actuar en esta área¹⁸.

El estudio de Benarroz, Faillace y Barbosa¹⁰ destaca la preocupación en la alimentación de pacientes con cáncer en estado avanzado, lo que lleva a discusiones entre los profesionales de la salud sobre qué estrategias deben ser adoptadas. Tales discusiones, como lo demuestra el artículo de Pinho-Reis, Sarmiento y Capelas¹⁴, involucran cuestiones éticas que, aún hoy, no han sido suficientemente pensadas en el área de la nutrición, por lo que los debates iniciados hace décadas siguen siendo actuales.

Como muestra Pinho-Reis¹¹, las controversias con respecto a la alimentación oral y artificial al final de la vida están en el centro de las discusiones actuales. Es derecho del paciente solicitar el cese de la alimentación, siempre que esto no cause la muerte más rápido que la progresión normal de la enfermedad. Sin embargo, todavía no hay consenso sobre el tema, por lo que el nutricionista debe sopesar cuidadosamente toda su intervención, evaluando riesgos y beneficios.

El mismo artículo afirma que el cuidado de un paciente que no puede o decide no comer requiere que el nutricionista acepte la filosofía y los principios de los CP. Pinho-Reis¹¹ también destaca la importancia y complejidad de la alimentación en este contexto, que involucra aspectos culturales, religiosos, sociales y espirituales.

Pinto y Campos¹³ afirman que es urgente pensar en cómo el nutricionista se integra en los equipos de CP, ya que su trabajo es fundamental para la calidad del servicio ofrecido y el bienestar del paciente y sus familias. Morais y colaboradores¹² corroboran esta perspectiva cuando se refieren

al nutricionista como profesional responsable de ofrecer orientación nutricional a los pacientes y familiares, lo que requiere habilidades de comunicación, una habilidad tan importante como el conocimiento técnico de la nutrición.

En caso de enfermedades incurables y terminales, el médico debe ofrecer todos los cuidados paliativos disponibles sin emprender acciones diagnósticas o terapéuticas inútiles, según lo dispuesto por el Código de Ética Médica¹⁹. En este sentido, Pinho-Reis, Sarmiento y Capelas¹⁴ señalan que sería importante cambiar el código de ética de los nutricionistas para aclarar las posibles intervenciones en ciertos casos clínicos. El cambio en el código también podría dilucidar el papel del nutricionista en la deliberación ética, ya que este profesional tiene competencias y habilidades específicas para trabajar en equipos multiprofesionales de salud y terapia nutricional²⁰.

El artículo de Santos y colaboradores¹⁵ al analizar la perspectiva de los profesionales de la salud sobre los CP al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos (UCI) oncológica, se demuestra la invisibilidad del nutricionista en este contexto. El estudio de Pinto y Campos¹³ destaca la escasez de trabajos que clarifiquen la actuación de este profesional en los servicios de CP oncológicos. A pesar de esta escasez, los autores argumentan que los nutricionistas son extremadamente relevantes para mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales, que a menudo presentan la negación de alimentos como la principal consecuencia del empeoramiento de su estado de salud¹³.

El artículo de Santos y colaboradores¹⁵ revela que el paradigma biomédico/curativo aún prevalece. En este paradigma, la muerte es vista como algo patológico más que como una condición natural de la vida, lo que genera situaciones de obstinación terapéutica, definidas por Benarroz, Faillace y Barbosa¹⁰ como práctica conservadora de la medicina, consiste en utilizar toda la tecnología médica disponible para prolongar el proceso de morir. Son varios los factores que contribuyen a esta práctica, entre ellos el creciente tecnicismo en el cuidado de la salud, la dificultad del profesional para comprender el final de la vida humana (lo que despierta un sentimiento de frustración, fracaso e impotencia), la falta de formación específica y el miedo a ser demandado por los familiares de los pacientes²¹.

El apoyo nutricional en los cuidados paliativos al final de la vida va acompañado de muchas preguntas sobre lo que es técnicamente posible y correcto. Estas cuestiones requieren debates en el campo de la bioética, especialmente en lo que se refiere a la formación profesional.

Eje 2: apoyo nutricional y calidad de vida

El eje 2 se refiere al apoyo nutricional y su relación con la calidad de vida de los pacientes terminales. El tema de este eje fue identificado en cuatro artículos^{10-12,16} a continuación se presentan los resultados.

Pinho-Reis¹¹ destaca que la alimentación oral debe ser la vía de alimentación preferida para los pacientes en CP prevaleciendo siempre la preferencia del paciente. Controlar los síntomas relacionados con la alimentación es primordial, ya que afectan la calidad de vida y la comodidad del paciente. La autora señala que tales síntomas afectan no solo el apetito y el uso de nutrientes, sino también el placer obtenido a través de la comida. Así, se destaca la importancia del apoyo nutricional para hacer viable la alimentación, controlar los síntomas y prestar atención a las cuestiones éticas y al significado del acto de alimentación para los pacientes y las familias¹¹.

González y Gusenko¹⁶ argumentan que la intervención nutricional en los CP debe centrarse principalmente en el control de los síntomas (náuseas, saciedad temprana, vómitos, estreñimiento, diarrea, disgeusia, ageusia, disfagia, xerostomía) y el mantenimiento de un estado de hidratación adecuado, preservando al máximo el peso y la composición corporal del paciente. Los autores también enfatizan la necesidad de respetar los deseos del paciente y su familia, considerando los riesgos y beneficios de la nutrición artificial.

En cuanto a uno de los síntomas, anorexia, Benarroz, Faillace y Barbosa¹⁰ mencionan que esto se puede controlar con el suministro de los alimentos preferidos del paciente. De esta manera, en lugar de forzar la comida, el deseo de comer se fomenta en los enfermos. Ya en casos de saciedad temprana, se pueden fraccionar las comidas, disminuir el consumo de

alimentos, etc. Para el manejo de estos síntomas, la literatura^{10,11} presenta comportamientos para cada signo presentado, corresponde al profesional asegurarse de que el comportamiento elegido vaya de acuerdo con los deseos de los que reciben atención.

Los pacientes en CP pueden sufrir cambios más profundos en la vía de alimentación, pasando de oral a artificial, como se muestra en el artículo de Pinho-Reis¹¹. Con respecto a estos cambios, la autora señala que hay una falta de estudios que aborden los temores y expectativas de los pacientes y familiares y retraten los riesgos reales, los beneficios y las influencias de la nutrición y la hidratación artificial en los cuidados paliativos.

Centrándose en las características alimenticias de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, González y Gusenko¹⁶ reafirman la importancia de la remisión temprana de estos pacientes a un nutricionista, en vista de las diversas dificultades en la ingesta de alimentos. Según las autoras, los nutricionistas están capacitados para adaptar la dieta a las necesidades de esta población específica, contribuyendo a controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida¹⁶.

El mismo artículo señala que la evaluación individual es esencial para evitar restricciones innecesarias y el uso de suplementos nutricionales que, al no ajustarse a los objetivos de los CP, pueden causar fatiga y rechazo, dificultando que el paciente se adhiera a otras recomendaciones¹⁶. Además, como señala el Consenso Nacional sobre Nutrición Oncológica²² en la planificación nutricional de pacientes adultos en CP, la esperanza de vida es un factor esencial, considerando que la atención al final de la vida comienza en una etapa en la que la muerte es inminente (generalmente en las últimas 72 horas de vida).

El artículo de Morais y colaboradores¹² enfatiza que las necesidades nutricionales, calóricas, proteicas y de hidratación deben establecerse de acuerdo con la aceptación, tolerancia y síntomas del paciente. El objetivo es dar comodidad y calidad de vida al paciente, y no solo garantizar una ingesta adecuada de nutrientes. Por lo tanto, deben evitarse las intervenciones invasivas innecesarias, como la introducción de Terapia Nutricional enteral o terapia nutricional parenteral. Hay situaciones, por ejemplo, en las que el enfermo ya no quiere alimentarse. Esta postura

debe ser respetada por el médico siempre que el paciente sea competente para decidir, en vista del principio de autonomía²³.

También es necesario considerar los aspectos simbólicos del acto de comer y toda la afectividad y subjetividad que atraviesan la relación del ser humano con la comida, especialmente en el contexto de la terminalidad de la vida. Revisión bibliográfica de Medeiros-da-Silva y colaboradores²⁴ llama la atención precisamente sobre la necesidad de más estudios que aborden este tema.

Eje 3: Bioética y cuidados paliativos al final de la vida

El eje 3 destaca la importancia de los nutricionistas para tener conocimiento sobre bioética en los CP, tema abordado en tres artículos^{10,11,14}.

Además del apoyo nutricional, los cuidados paliativos requieren discusiones constantes sobre la ética de la vida, la bioética, como lo demuestra un artículo de Benarroz, Faillace y Barbosa¹⁰. Los autores destacan que los CP se relaciona con la Bioética –un campo que propone una reflexión compartida, compleja e interdisciplinaria– porque se ocupa directamente del dolor, la pérdida y el sufrimiento ante la muerte inminente de pacientes sin posibilidades terapéuticas de curación¹⁰.

El artículo de Pinho-Reis¹¹ señala que el apoyo nutricional en los cuidados paliativos requiere la preparación del nutricionista para participar en las deliberaciones éticas dentro de un equipo multidisciplinario. El conocimiento de los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia ayuda a los profesionales a evitar intervenciones inútiles e innecesarias. Teniendo en cuenta el mejor interés del paciente, en algunos casos el paciente puede incluso rechazar la alimentación, siempre que esta decisión no cause su muerte más rápido que la evolución natural de la enfermedad¹¹.

Sobre el rechazo de alimentos, Pinho-Reis, Sarmiento y Capelas¹⁴ destacan que, en Portugal, los pacientes conscientes pueden expresarse en relación con la nutrición e hidratación al final de la vida a través de guías anticipadas, registrando deseos y decisiones en un testamento vital o indicando un apoderado sanitario. Si el paciente no está

en condiciones de decidir y no ha preparado directrices, los profesionales de la salud pueden tomar decisiones basadas en lo que creen que le gustaría hacer al paciente o basadas en la información proporcionada por los miembros de la familia¹⁴.

Cuando no hay documento que registre las directivas, el nutricionista debe informar al paciente sobre esta posibilidad. En Portugal, en situaciones en las que el paciente no está en condiciones de expresar su voluntad y no hay instrucciones anticipadas, si no se ha rechazado la nutrición artificial al comienzo de la enfermedad, prevalecerá esta Voluntad inicial, siempre que no haya razón para actuar de manera contraria¹¹.

Pinho-Reis, Sarmiento y Capelas¹⁴ enfatizan que se plantea un desafío ético al nutricionista cuando se introduce la alimentación artificial y la hidratación. Por lo tanto, se debe alentar el establecimiento de directivas anticipadas antes de que se pierda la capacidad de tomar decisiones.

En Brasil, las directivas anticipadas de voluntad son abordadas por la resolución CFM 1.995/2012²⁵. Una investigación²⁶ con 36 médicos brasileños que residen en un hospital público se demostró que esos profesionales reconocen la importancia del testamento vital en el respeto de la autonomía del paciente en la terminalidad de la vida. Los médicos afirman que ese instrumento humaniza el cuidado y que es necesario instituir un dispositivo legal que regule su uso formal en Brasil.

Uno de los pilares de la Bioética contemporánea es la búsqueda de reconocer y garantizar los derechos de los pacientes al final de la vida. En este sentido, Dadalto²⁷ discute la necesidad de adoptar un modelo de directivas anticipadas para Brasil, considerando que el número de interesados para este instrumento ha aumentado, especialmente después de la publicación de la resolución CFM 1.995/2012²⁵.

Dadalto²⁷ sugiere que este modelo brasileño considere la diferencia entre las directivas anticipadas de voluntad y testamento vital, tomando como referencia el sistema bipartito francés, que proporciona diferentes documentos para pacientes con enfermedades graves y para personas sanas. Sin embargo, como señala la propia autora, en Brasil, el tema todavía está siendo discutido por la sociedad, una de las primeras etapas del camino. No hay una ley específica sobre las directivas anticipadas en el país, ni hay un proyecto de ley en tramitación.

Eje 4: controversias y debilidades en la formación y desempeño del nutricionista

El eje 4 reflexiona sobre las controversias y debilidades en la formación y desempeño del nutricionista en CP al final de la vida. Dos estudios^{11,12} abordaron este tema.

La investigación con profesionales que trabajan o han trabajado con pacientes en CP al final de la vida mostró que la mayoría no tenía formación en cuidados paliativos (cursos de extensión, formación complementaria o especialización)²¹. Los autores de este estudio señalan que la tendencia de la obstinación terapéutica en el intento de ejercer el deber profesional muestra la necesidad de debatir la toma de decisiones e intensificar la formación en CP, minimizando los conflictos éticos²¹.

Otro estudio, realizado con equipos multidisciplinarios, tuvo como objetivo comprender cómo los profesionales de los cuidados intensivos experimentan la terminalidad y sus impases bioéticos²⁸. Este estudio, sin embargo, no presentó datos sobre el papel del nutricionista en el equipo, lo que atestigua la importancia de centrarse sobre la relación entre CP y nutrición en el proceso de morir.

La nutrición artificial, así como la hidratación, es uno de los temas más controvertidos del apoyo nutricional en los cuidados paliativos. Hay situaciones en las que, a petición del propio paciente, se puede detener la alimentación. Toda persona enferma tiene derecho a negarse a comer, siempre que esto no cause la muerte más rápido que la progresión natural de la enfermedad. En otras situaciones, el propio equipo multidisciplinario discute si la nutrición y la hidratación artificial deben iniciarse, mantenerse o suspenderse²⁹.

La conducta nutricional en los cuidados paliativos debe respetar los deseos del paciente, proporcionando el mayor confort posible y reduciendo el sufrimiento a través de las terapias indicadas¹². Hay controversias, sin embargo, en cuanto al poder real de los alimentos para contribuir a este proceso. Para Morais y colaboradores¹², no siempre la recuperación de los pacientes cuyo estado nutricional ha sido comprometido se logra a través de la terapia nutricional.

Pinho-Reis¹¹ concluye que aún queda mucho por hacer en el apoyo nutricional en los CP. Para la autora, es necesario trabajar para llenar estos vacíos y ayudar al nutricionista a individualizar aún más sus intervenciones, optimizando su formación y estableciendo sus habilidades específicas.

En Brasil, los cursos de nutrición se rigen por las directrices curriculares nacionales²⁰ que presentan una serie de habilidades y competencias, entre ellas el desempeño del nutricionista en equipos multiprofesionales y la terapia nutricional. El profesional debe ser capaz de evaluar, diagnosticar y monitorear el estado nutricional de las personas sanas y enfermas en hospitales, clínicas, clínicas ambulatorias, consultorios, instituciones a largo plazo para personas mayores, centros de terapia nutricional y hogares²⁰.

En opinión de Costa y Soares²⁹ la lógica fragmentada del conocimiento en salud, impregnada del modelo biologicista, que da poca importancia a las dimensiones humanas y sociales del sujeto, ha predominado en los cursos de nutrición. Esta lógica no atribuye el valor necesario al carácter biopsicosocial de los alimentos, lo cual es preocupante, dado que el objeto principal del trabajo del nutricionista es la relación del ser humano con los alimentos.

Nogueira da Silva³⁰ destaca que la práctica de la salud está radicalmente impregnada por la racionalidad occidental que influyó en el modelo biomédico con la aplicación del pensamiento cartesiano a la medicina. Esto se refleja en un cuidado de curación, en el que la muerte es un tema que debe evitarse. En términos científicos, morir es dejar de existir, sin embargo, además de este factor biológico, la muerte se caracteriza por ser un proceso construido social y culturalmente³¹.

En el segundo capítulo del Código de Ética y Conducta de los Nutricionistas³², que trata de las relaciones interpersonales, se observa la ausencia de deberes relacionados con el desempeño del profesional en el cuidado de los pacientes al final de la vida. El único deber que puede aplicarse indirectamente a la situación es *hacer uso del poder o de la posición jerárquica de una manera justa y respetuosa, evitando actitudes opresivas y conflictos en las relaciones, no haciendo uso de la posición para el beneficio de uno mismo o de los demás*³³.

Sin embargo, considerando que la alimentación al final de la vida es uno de los principales conflictos bioéticos que enfrentan los nutricionistas, sería

apropiado que el código de ética de la profesión abordara, precisamente en el capítulo sobre relaciones interpersonales, de acciones terapéuticas inútiles u obstinadas. El código también podría incluir directrices sobre el respeto de la voluntad expresada por el paciente (o, si es imposible, por su representante legal), como ya sucede en el Código de Ética Médica.

Cabe señalar también que no se encontraron artículos que discutieran el abordaje de los contenidos de bioética en los cursos de graduación en nutrición. Así, no es posible saber si los estudiantes del área están teniendo la formación necesaria para ofrecer atención a los pacientes en el final de la vida y enfrentar los conflictos bioéticos involucrados en ese contexto.

Consideraciones finales

Los resultados de la revisión integradora muestran que son pocos los estudios que exploran el soporte nutricional para pacientes en CP al final de la vida, -lo que, por sí mismo, ya representa

una limitación para las discusiones de este artículo. Esta escasez demuestra la necesidad de más investigación sobre el tema. Para ello, es necesario fortalecer la investigación y pensar acciones de formación inicial y continua de nutricionistas para desarrollar conocimientos y habilidades específicas para los cuidados paliativos.

También es destacable que, a pesar de que existen documentos con directrices sobre el cuidado a ser ofrecido por los nutricionistas, poco se sabe sobre cómo reaccionan estos profesionales en la práctica, aparte de los modelos convencionales. Surgen algunas preguntas: ¿Cuáles son tus dudas y ansiedades? ¿Qué dificultades encuentran al tratar con pacientes que están muriendo? ¿Cómo permitir que tales pacientes no se alimenten? ¿Están preparados estos profesionales para esta situación particular?

Todavía hay mucho que caminar en esta zona tan llena de dilemas. La alimentación tiene un carácter simbólico que va mucho más allá de los aspectos nutricionales y las recomendaciones preestablecidas. Es esencial considerar esta dimensión al estudiar la relación del nutricionista con los pacientes en cuidados paliativos al final de la vida.

Referencias

1. World Health Organization. Palliative care [Internet]. 2020 [acceso 31 mar 2021]. Disponible: <https://bit.ly/3AwsSpn>
2. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, nº 225, p. 276, 23 nov 2018 [acceso 26 maio 2021]. Seção 1. Disponible: <https://bit.ly/3CyGPot>
3. American Dietetic Association. Position of the American Dietetic Association: issues in feeding the terminally ill adult. J Am Diet Assoc [Internet]. 1987 [acceso 26 maio 2021];87(1):78-85. Disponible: <https://bit.ly/3xGDT5n>
4. Carvalho MCVS, Luz MT, Prado SD. Comer, alimentar e nutrir: categorias analíticas instrumentais no campo da pesquisa científica. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2011 [acceso 26 maio 2021];16(1):155-63. p. 160. DOI: 10.1590/S1413-81232011000100019
5. Maciel ME. Churrasco à gaúcha. Horiz Antropol. 1999;29(4):34-48.
6. Fernández-Roldán AC. Nutrición en el paciente terminal: punto de vista ético. Nutr Hosp [Internet]. 2005 [acceso 26 maio 2021];20(2):88-92. Disponible: <https://bit.ly/37BoeKh>
7. Silva DA, Santos EA, Oliveira JR, Mendes FS. Atuação do nutricionista na melhora da qualidade de vida de idosos com câncer em cuidados paliativos. Mundo Saúde [Internet]. 2009 [acceso 26 maio 2021];33(3):358-64. Disponible: <https://bit.ly/2VAYJXf>
8. Costa MF, Soares JC. Alimentar e nutrir: sentidos e significados em cuidados paliativos oncológicos. Rev Bras Cancerol [Internet]. 2016 [acceso 26 maio 2021];62(3):215-24. p. 218. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.163

9. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2008 [acesso 26 maio 2021];17(4):758-64. DOI: 10.1590/S0104-07072008000400018
10. Benarroz MO, Faillace GBD, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2009 [acesso 26 maio 2021];25(9):1875-82. DOI: 10.1590/S0102-311X2009000900002
11. Pinho-Reis C. Suporte nutricional em cuidados paliativos. *Nutricias* [Internet]. 2012 [acesso 26 maio 2021];(15):24-7. Disponível: <https://bit.ly/3yQkro8>
12. Morais SR, Bezerra AN, Carvalho NS, Viana ACC. Nutrição, qualidade de vida e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Rev Dor* [Internet]. 2016 [acesso 26 maio 2021];17(2):136-40. DOI: 10.5935/1806-0013.20160031
13. Pinto IF, Campos CJG. Os nutricionistas e os cuidados paliativos. *Acta Port Nutr* [Internet]. 2016 [acesso 26 maio 2021];(7):40-3. Disponível: <https://bit.ly/3CB1g4b>
14. Pinho-Reis C, Sarmento A, Capelas ML. Nutrition and hydration in the end-of-life care: ethical issues. *Acta Port Nutr* [Internet]. 2018 [acesso 26 maio 2021];(15):36-40. Disponível: <https://bit.ly/3scfMKP>
15. Santos DCL, Silva MM, Moreira MC, Zepeda KGM, Gaspar RB. Planejamento da assistência ao paciente em cuidados paliativos na terapia intensiva oncológica. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2017 [acesso 26 maio 2021];30(3):295-300. DOI: 10.1590/1982-0194201700045
16. González F, Gusenko TL. Características de la alimentación del paciente oncológico en cuidados paliativos. *Díaeta* [Internet]. 2019 [acesso 26 maio 2021];37(166):32-40. Disponível: <https://bit.ly/3xEin1o>
17. Corrêa PH, Shibuya E. Administração da terapia nutricional em cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2007 [acesso 26 maio 2021];53(3):317-23. Disponível: <https://bit.ly/3xxE6ba>
18. Andrade JS, Almeida MM, Pinho-Reis C. Bioethical principles and nutrition in palliative care. *Acta Port Nutr* [Internet]. 2017 [acesso 26 maio 2021];(9):12-6. DOI: 10.21011/apn.2017.0903
19. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019 [Internet]. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2019 [acesso 26 maio 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3cvLk8R>
20. Brasil. Ministério da Educação. Resolução CNE/CES nº 5, de 7 de novembro de 2001. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Nutrição. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 39, 9 nov 2001 [acesso 26 maio 2021]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3Aawsed>
21. Maingué PCPM, Sganzerla A, Guirro UPB, Perini CC. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2020 [acesso 24 jul 2020];28(1):135-46. DOI: 10.1590/1983-80422020281376
22. Instituto Nacional de Câncer. Consenso nacional de nutrição oncológica. Rio de Janeiro: Inca; 2015.
23. Farber NJ, Simpson P, Salam T, Collier VU, Weiner J, Boyer EG. Physicians' decisions to withhold and withdraw life-sustaining treatment. *Arch Intern Med* [Internet]. 2006 [acesso 26 maio 2021];166(5):560-4. Disponível: <https://bit.ly/37FMuL3>
24. Medeiros-da-Silva L, Medeiros-da-Silva M, Cavalcanti-Maurício-de Sena K, Melo-Silva F, Farias-da-Silva B. A boa morte: o holos do "comer" no fim da vida. *Razón Palabra* [Internet]. 2017 [acesso 26 maio 2021];20(3):695-708. Disponível: <https://bit.ly/3s9jxkd>
25. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. Brasília: CFM; 2012 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3xzMHdi>
26. Moreira MADM, Costa SFG, Cunha MLDM, Zaccara AAL, Negro-Dellacqua M, Dutra F. Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2017 [acesso 26 maio 2021];25(1):168-78. DOI: 10.1590/1983-80422017251178
27. Dadalto L. A necessidade de um modelo de diretivas antecipadas de vontade para o Brasil: estudo comparativo dos modelos português e franceses. *Rev M* [Internet]. 2016 [acesso 26 maio 2021];1(2):446-63. DOI: 10.9789/2525-3050.2016.v1i2.443-460
28. Sousa GM, Lustosa MA, Carvalho VS. Dilemas de profissionais de unidade de terapia intensiva diante da terminalidade. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acesso 26 maio 2021];27(3):516-27. DOI: 10.1590/1983-80422019273336

29. Costa MF, Soares JC. Op. cit.
30. Nogueira da Silva GS. A humanização do cuidado diante da morte: quando a prática queima os dedos. In: Pessini L, Bertachini L, Barchifontaine CP, organizadores. Bioética, cuidado e humanização: sobre o cuidado respeitoso. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2014. p. 405-27.
31. Lôbo CL, Anghebem NA. A morte e o morrer: análise e percepção dos acadêmicos de enfermagem. Rev Med Saúde Brasília [Internet]. 2014 [acesso 26 maio 2021];3(2):145-61. Disponível: <https://bit.ly/2XdZKol>
32. Conselho Federal de Nutricionistas. Código de Ética e de Conduta do Nutricionista: Resolução CFN nº 599/2018. 2º ed. Brasília: CFN; 2018.
33. Conselho Federal de Nutricionistas. Op. cit. p. 15.

Ginetta Kelly Dantas Amorim – Magíster – ginetta_amorim@hotmail.com

 0000-0001-8932-9504

Geórgia Sibebe Nogueira da Silva – Doctora – gsibebe@gmail.com

 0000-0002-5716-6226

Correspondencia

Ginetta Kelly Dantas Amorim – Rua Três Corações, 175 CEP 59150-120. Parnamirim/RN, Brasil.

Participación de las autoras

Ginetta Kelly Dantas Amorim analizó las referencias bibliográficas y escribió el manuscrito. Geórgia Sibebe Nogueira da Silva colaboró en la revisión crítica del manuscrito. Ambas autoras concibieron el artículo y aprobaron la versión presentada.

Recibido: 17.8.2020

Revisado: 14.6.2021

Aprobado: 4.8.2021