

Comitè d'Ètica Assistencial d'ACEBA

Disfàgia en una pacient amb dependència severa

RECOMANACIONS A PARTIR D'UN CAS: DISFÀGIA EN UNA PACIENT AMB DEPENDÈNCIA SEVERA

· Definició del cas

Motiu principal: DISFÀGIA EN UNA PACIENT AMB DEPENDÈNCIA SEVERA

· Motiu de consulta

Es presenta el cas de disfàgia en una pacient que viu en una residència de discapacitats, de 75 anys, amb antecedents d'anòxia perinatal amb tetraparèsia espàstica, càncer de mama tractat en remissió i incontinència urinària per bufeta neurògena i fecal. Malgrat la disfàgia i haver ingressat el 2022 per una complicació de la broncoaspiració, la pacient expressa la seva voluntat d'ingerir aliments en textura original a la residència per discapacitats on viu originant un conflicte amb cuidadors i equip assistencial.

· Consulta

La pacient, malgrat estar diagnosticada de disfàgia orofaríngia i haver presentat diversos episodis de broncoaspiració previs a la dieta triturada, sol·licita alimentar-se amb dieta no triturada a la residència, perquè és segons refereix “dels pocs plaers que li queden”, amb aparents plenes capacitats cognitives i coneixent les conseqüències d'ennuegament i inclús mort.

El febrer del 2023 es du a terme el test de disfàgia amb MECV-V. La pacient presenta canvis en la veu amb 10ml de néctar, tolerant tots els volums amb pudding. Es recomana dieta de fàcil masticació evitant dobles textures i tots els líquids amb espessidors a textura mel.

Des de la residència on viu es té en compte també el trauma que pot suposar, pels companys i els educadors que l'alimenten, el fet d'alimentar a una persona amb el risc de produir-li un ennuegament o inclús mort.

RESPOSTA

Reflexió i argumentació

Èticament, s'identifica un conflicte entre l'autonomia del pacient i la beneficència i dels professionals i de la residència on viu. Cal intentar trobar un equilibri entre el conflicte de valors de la pacient i els sanitaris.

Tècnicament el grau de disfàgia caldria estudiar-lo en una unitat especialitzada realitzant proves de referència com la videofluoroscòpia per definir exactament les possibilitats de les opcions alimentàries.

Autonomia de la pacient

Hi ha dubtes de que la pacient sigui plenament competent per entendre les explicacions que rep i per assumir les conseqüències de la seves decisions.

Pel que fa als aspectes legals d'ús de la seva autonomia cal identificar el grau de competència de la pacient, ja que està tutelada per una fundació. S'ha d'esbrinar el grau de discapacitat, ja que és la fundació tutelar la que haurà de formalitzar el document de consentiment informat per representació o substitució, d'acord amb l'article 9.3.b) de la Llei de l'Estat 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica ([BOE-A-2002-22188 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica](#)) i l'article 7.2.b) de la Llei del Parlament de Catalunya 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica ([LLEI 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica](#)) document en el qual ha de constar expressament el consentiment perquè s'alimenti la interessada amb àpats sense triturar, en el benentès que la ingesta d'aquests àpats, per risc de broncoaspiracions, pot posar en greu perill la seva vida o la seva integritat física o psíquica.

És d'assenyalar que aquest consentiment, per tractar-se d'una decisió contrària a la vida o a la salut de la persona interessada, s'ha d'adoptar amb l'autorització prèvia del jutge, al qual se li ha de comunicar el cas, directament o a través del Ministeri Fiscal, d'acord amb l'article 9.6 de la Llei de l'Estat 41/2002, de 29 de desembre, reiterada, i l'article 219.1.b) de la Llei del Parlament de Catalunya 9/1998, de 15 de juliol, del Codi de Família ([LLEI 9/1998, de 15 de juliol, del Codi de família](#)), posant-li en el seu coneixement la voluntat, els desitjos i les preferències de la interessada perquè aquell els pugui ponderar adequadament als efectes que la decisió sigui adequada a les circumstàncies i proporcionada a les necessitats del cas que ens ocupa.

Es considera molt important que la pacient en el cas que s'hagi reconegut judicialment la seva capacitat per prendre decisions pel que fa a la seva salut, documenti les seves voluntats sobre com vol ser atesa, amb la participació de la fundació tutelar, si escau.

Beneficència

Els professionals podrien preferir una alimentació segura amb una dieta adaptada oferint un equilibri entre el desig de la pacient, expressat en els terminis assenyalats més amunt, i l'evitació de les broncoaspiracions. Aquesta decisió de la pacient pot no coincidir amb la dels professionals.

Cal considerar l'impacte professional i emocional de les decisions sobre el personal de la residència que cuida i alimenta la pacient. El personal i la institució que atenen i acullen la pacient haurien d'estar d'acord i comprometre's a realitzar una elaboració i presentació dels àpats que sigui agradable i acceptada per la pacient.

L'estil comunicatiu amb la pacient ha de permetre la motivació i el canvi de la pacient per evitar caure en manipulacions, coaccions i culpabilització de la pacient.

L'alimentació no es pot considerar maleficent, però els medis ho poden ser depenent dels procediments o els instruments emprats. S'han de respectar les decisions de la pacient, si està capacitada per prendre-les o, si escau, de la fundació tutelar, per representació amb la prèvia autorització del jutge, segons s'ha dit, encara que entrin en conflicte amb els valors beneficents dels clínics. Per trobar un equilibri entre les preferències de la pacient, expressada en els termes assenyalats més amunt, i la seguretat deglutòria caldria assegurar que l'aspecte i textura dels aliments són agradables, ja que podria fer l'adaptació més tolerable per a la pacient, malgrat que s'hagin de destinar recursos per a la seva elaboració. A aquest efecte, es recomana a la institució i als professionals que tenen cura de la pacient que consultin l'Agència de Salut Pública de Catalunya i la Fundació Alícia, que ha treballat aquests aspectes.

Exemples són:

- Fundació Alícia. [Recetario-tradicional-vasco-para-personas-con-disfagia.pdf](#)
- Agència de Salut Pública. [Guia-practica-de-gastronomia-triturara-ESP.pdf](#)
- Gencat. [guia_practica_masticacio.pdf](#)

RECOMANACIONS FINALS

Aquest CEA recomana:

- Estudiar el tipus i grau de disfàgia en un Centre de referència especialitzat per determinar les possibilitats d'alimentació.
- Determinar el grau de competència de què disposa la pacient per assumir les conseqüències de les seves decisions.
- Identificar la fundació tutelar, determinar els límits de la seva responsabilitat sobre els drets/deures de la pacient i involucrar-la en les accions que li corresponguin i elaborar un document de voluntats anticipades amb la participació que correspongui de la fundació tutelar, havent de sol·licitar prèviament l'autorització judicial, si escau.
- Realitzar la consulta jurídica en cas de dubte sobre la competència de la pacient donades les possibles conseqüències de la seva decisió sobre la seva vida.
- Assegurar que la textura i presentació dels aliments és adequada i atractiva.
- Esgotar totes les possibilitats de pacte entre la pacient i els professionals i responsables de la residència on es troba ingressada, amb participació de la fundació tutelar, si escau, i donar suport a l'Equip assistencial que atén la pacient.