

Problemas éticos de las adaptaciones de la dieta en personas con disfagia

Ethical Problems of Dietary Adaptations in People with Dysphagia

Dra. Núria Oriol-Peregrina

Centre Sociosanitari Vallparadís de
Grup Mútua de Terrassa

UManresa,

Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya

noriol@umanresa.cat

ISSN 1989-7022

RESUMEN: En este artículo se introducen los problemas éticos que emergen de la relación que se establece entre el/la logopeda y las personas que tienen alteraciones en la deglución y que precisan de adaptaciones dietéticas para evitar complicaciones médicas y conseguir una seguridad deglutoria no siempre posible. La toma de decisiones está influida por múltiples factores.

En el conjunto de las líneas de intervención en la disfagia, la adaptación de la dieta se considera un procedimiento terapéutico más. Es un imperativo ético contemplar los múltiples aspectos que influyen en un cambio de dieta, desde los aspectos más individuales, de preferencias y hábitos, sociales, culturales, espirituales hasta los aspectos más biológicos que preocupan a los sanitarios por cuestiones de salud.

PALABRAS CLAVE: problemas éticos, toma de decisiones, adaptaciones dietéticas, trastornos de la deglución

ABSTRACT: This article introduces the ethical problems that emerge from the relationship established between the speech therapist and people who have swallowing disorders and who need dietary adaptations to avoid medical complications and to achieve swallowing security is not always possible. Decision making is influenced by multiple factors.

In the set of the lines of intervention in the dysphagia, adaptation of the diet is considered one more therapeutic procedure. It is an ethical imperative to look at the many aspects that influence a diet change, from the most individual, preferential and habits, social, cultural, and spiritual aspects to the most biological aspects that concern health workers for health issues.

KEYWORDS: ethical problems, decision making, dietary adaptations, deglutition disorders

Introducción

El interés que ha despertado, a nivel bioético, el área específica de intervención de las adaptaciones dietéticas en personas con disfagia ha resultado menor que en otros ámbitos de esta alteración, como por ejemplo la colocación de sondas de alimentación.

En primer lugar cabe mencionar que los problemas éticos deben detectarse como tales. Si el profesional no identifica las situaciones como conflictivas o intenta imponer su criterio sin tener en cuenta los valores o preferencias del paciente, vulnera la dignidad y la autonomía de la persona afectada, y no tomará medidas para intentar enmendarlo. Así pues, y tal como afirma Victoria Camps, "el problema ético sólo aparece si el profesional lo detecta como tal y se propone analizarlo desde esta especial dimensión" (Camps, 2005).

En este artículo el análisis del conflicto ético en el entorno de las adaptaciones de la dieta se centra en pacientes frágiles de edad avanzada, con multimorbilidad, cronicidad y seguramente con una esperanza de vida limitada lo que obliga al profesional a situarse de una manera sustancialmente diferente a cuando la disfagia aparece en un contexto de paciente más joven, con patología aguda sobrevenida y con más posibilidades de recuperación. En el primer caso la magnitud de las adaptaciones en la alimentación por un tiempo indefinido puede tener unas implicaciones en la vida de una persona más de-



terminantes que en el caso del paciente con posibilidades de mejora. La enfermedad crónica implica un cambio significativo en la vida de una persona ya que debe adaptarse a ella.

También habría que añadir que es sustancialmente diferente adaptar la dieta en un paciente que tiene otras fuentes de placer como la lectura, el arte, caminar, que adaptarla en una persona con dependencia funcional y quizás siendo el disfrute con la comida una de las únicas fuentes de placer. Pueden entenderse las dificultades que algunos pacientes tienen en seguir las adaptaciones de la dieta, si éstas se experimentan como una fuente de sufrimiento. Como afirma Cassel, "todos los aspectos de la persona son susceptibles de daño y pérdida, que a su vez pueden expresarse en forma de tristeza, de ira, soledad, depresión, anhelos, infelicidad, melancolía, rabia, retirada, pena. Cualquiera de los motivos del sufrimiento es al mismo tiempo universal e individual; y aún en función del momento personal en que sucede" (Cassel, 1982, p. 643).

Partiendo de las palabras en que no se trata sólo de añadir años a la vida, sino vida a los años (Salvà-Casanovas, Llevadot, Miró, Vilalta, y Rovira, 2004) se cuestiona el sentido último de adaptar la dieta en estos pacientes.

Problemas éticos

Las adaptaciones de la dieta pueden entrar en conflicto con el desarrollo habitual de las actividades de la vida diaria. La situación cotidiana, natural, de compartir los alimentos en las comidas se rompe cuando los alimentos deben ser triturados, o no se pueden beber los líquidos de la forma habitual y se debe poner espesante, y más, si además debe ir asociada a otras indicaciones como la de permanecer en silencio mientras se come, favorecer un ambiente tranquilo (cerrar la televisión durante la comida, etc.) para aumentar la seguridad deglutoria. Las adaptaciones en la dieta por una parte privan de comer los mismos alimentos que toman el resto de comensales y por otro obligan a comerlos de forma diferente en cuanto a su elaboración. En función de los valores y las prioridades de cada persona puede tener un grado de repercusión diferente.

La actitud y conducta de los familiares al respecto tiene una incidencia capital, aunque el paciente sea competente, ya que aquellos pueden asumir diferentes roles como "ofrecer apoyo emocional o vital, aportar información, actuar de intérprete o transmisor de los valores del paciente, etc." (Jonsen, Siegler, y Winslade, 2005, p. 267). Cabe mencionar que aunque la dieta se proporcione en el contexto de un ingreso hospitalario, el seguimiento de la misma puede verse alterado cuando la familia aporta alimentos de riesgo de forma extra, o no se siguen los acuerdos pactados, intencionadamente o por falta de comprensión. De este modo, los familiares pueden organizar un discurso a favor de las adaptaciones de la dieta o bien se pueden colocar en una situación de crítica ante de las orientaciones dadas, independientemente de lo que digan los pacientes.

A pesar de la voluntad de partir de un modelo de relación asistencial deliberativo (Emanuel y Emanuel, 1992), las dinámicas intrahospitalarias, con el seguimiento de los protocolos y la presión asistencial pueden conducir con demasiada facilidad al profesional de la salud, con-

cretamente en este caso al logopeda, a un comportamiento de informador-ejecutor. En este sentido, se genera una preocupación específica por:

- a) Hacer entender al paciente y la familia, a través de la persuasión, las ventajas de modificar los hábitos alimentarios y de los riesgos que conlleva no seguir las indicaciones.
- b) Que realmente se tomen las decisiones de forma conjunta y autónoma, y no sólo como una imposición o directriz porque “es lo mejor para el paciente” y por extensión para el hospital para disminuir las complicaciones médicas y las estancias hospitalarias.
- c) El respeto real a un rechazo de tratamiento sin perjuicio de la atención terapéutica.
- d) Que el seguimiento del acuerdo en relación a la dieta se mantenga en el tiempo.

Se pasa seguidamente a describir los problemas éticos observados en relación a la instauración de las adaptaciones de la dieta en pacientes frágiles de edad avanzada, con multimorbilidad y cronicidad.

A/ Información de calidad

El gran contraste entre la complejidad del acto deglutorio y de sus consecuencias, algunas de ellas de riesgo vital cuando existe disfagia, y el acto cotidiano que representa, con un alto grado de automatismo, explica la poca conciencia que pacientes y familias tienen a menudo de las dificultades deglutorias y las repercusiones que conllevan.

Por este motivo, en la entrevista clínica puede haber un desequilibrio en cuanto a conocimientos sobre el tema entre el profesional sanitario y la unidad paciente-familia, asociado a la vulnerabilidad que supone estar enfermo. El hecho de que el sanitario disponga de más información que los afectados, a menudo falta de tiempo en el ejercicio profesional para llevar a cabo la tarea y a veces, una predisposición de los pacientes-familias a dejarse indicar sin profundizar en los motivos, puede llevar a fomentar este desequilibrio. Uno de los pilares para disminuir el desnivel informativo es intercambiar información adecuada.

Cuando se aborda el tema de la calidad de la información conviene diferenciar entre el contenido y la forma, entre lo que se informa (contenidos, veracidad, etc.) y la manera de hacerlo (extensión, claridad, etc.).

Los contenidos pueden ser más objetivos y compartidos por la comunidad de los profesionales, pero la extensión de las explicaciones, que también llega a repercutir en el contenido, está ligado a la individualidad del sanitario en función de lo que él considera, de la presión asistencial y del tiempo de que dispone para atender a los pacientes.

La información puede proporcionarse a nivel oral, en la mayoría de los casos, pero también a nivel escrito, cuando se considere que la extensión de los contenidos puede dificultar el recuerdo. La claridad en la expresión, tanto por el léxico utilizado, como por el tipo de construcciones sintácticas de las frases se convierte en un punto clave de acercamiento o distanciamiento hacia el enfermo. Está sobradamente documentado que en relación a la información proporcionada a los pacientes, en primer lugar con frecuencia el paciente cree que no se le ha informado suficientemente; en segundo lugar que existe falta de comprensión de la información recibida por parte del paciente; en tercer lugar que el paciente no hace las preguntas

oportunas aunque se considere poco informado; y en cuarto y último lugar que suele haber una pérdida de información debido al olvido (Godoy, Sánchez-Huete, y Muela, 1994).

B/ Competencia

El grado de competencia de los pacientes es uno de los elementos que puede dificultar la toma de decisiones. La línea divisoria entre enfermo competente e incompetente es claramente borrosa, por lo que a menudo en la práctica asistencial los pacientes se encuentran en un grado de competencia parcial.

El paciente competente puede estar de acuerdo o no en seguir las orientaciones, ambas opciones totalmente legítimas siempre que disponga de la información adecuada. La situación puede volverse conflictiva cuando el paciente rechaza el tratamiento, pero el familiar que cuida o que prepara la comida no está de acuerdo. Es poco frecuente la situación contraria en la que el paciente quiera seguir las indicaciones y el familiar no, aunque también puede darse.

Cuando el paciente no es competente se pueden dar varios escenarios: el primero que aparentemente no presenta problemas es cuando el paciente no protesta con las adaptaciones dietéticas y la familia sigue las orientaciones; el segundo es cuando la familia se queja del tipo de dieta aunque el paciente se lo coma bien, situación en la que se deberá proteger al paciente; en el tercero el paciente puede mostrar disconformidad con la dieta aunque la familia esté de acuerdo con las orientaciones restrictivas; y el cuarto en que ambos, paciente y familia muestran rechazo hacia las pautas de alimentación. En estas dos últimas coyunturas deberá optarse por conseguir un equilibrio entre las preferencias del paciente y su seguridad deglutoria.

C/ Conflicto de valores

Otra de las circunstancias que genera conflicto entre el experto y el paciente, que ya se ha introducido en el anterior apartado, es cuando no coinciden las opiniones. La orientación terapéutica puede convertirse en un elemento que genera tensión en la relación sanitario-paciente cuando los valores respectivos subyacentes entran en conflicto. El significado de calidad de vida, inseparable de los valores, es un tema de debate constante, ya que alude un juicio de valor. Lo que para un observador externo sería definido como una calidad de vida baja, puede ser vivido por el paciente en otros términos.

En el caso concreto de la necesidad de las adaptaciones de la dieta es interesante analizar la calidad de vida subjetiva que el paciente experimenta. Se puede cuestionar si realmente lo que se consigue adaptando la dieta, si el paciente tiene disfagia es calidad de vida. Cuando se habla de "lo más adecuado para el paciente" cabe cuestionarse en profundidad el significado de "más adecuado" o "mejor" para el paciente. ¿Que no se atragante? ¿Que no haga broncoaspiraciones? O bien, ¿Que coma a gusto? ¿Que viva según sus valores? En ocasiones "lo mejor para el paciente" equivale a una deglución segura, sin complicaciones respiratorias adaptando la dieta, pero en otros, aunque los sanitarios puedan discrepar, es que el paciente decida comer lo que quiera aunque no coincida con las orientaciones dadas.

D/ Empoderamiento

Es interesante recoger el término de empoderamiento, tan presente en los documentos y el discurso actual cuando se habla de los pacientes, que siguiendo la definición del Instituto de Estudios Catalanes es “otorgar poderes” («Diccionari de la llengua catalana DIEC 2», 2007). Habrá que valorar el hecho moral de dar poder a alguien cuando siempre se ha considerado que el paciente es competente y lo que se debe demostrar en todo caso es la falta de competencia. Si se atiende a esta idea, el paciente el poder ya lo tiene, y por lo tanto, el término apoderarse sería del todo desafortunado. En realidad, sólo es cuando se ha perdido el poder que se puede restituir, y es cuando el término estaría bien utilizado. Sin embargo, seguramente, este principio de considerar que el paciente es competente puede que no se respete totalmente en la práctica clínica y por eso nace la necesidad de dar el poder porque en el fondo el paciente lo había perdido, ya que a menudo se ve inmerso en el seguimiento de prácticas clínicas definidas y con poco margen para pensar y decidir.

Tomando el concepto de “hombre masa” de Ortega y Gasset (Ortega y Gasset, 1999), aunque sin recogerlo en sentido estricto, en el que el ser humano se considera pasivo, inercial, satisfecho de necesidades, sin criterio, banal, impulsado al consumo, unido al hecho de que al sanitario ya le favorece un paciente que no discute y acepta las directrices indicadas porque es más cómodo, el concepto de apoderamiento renace con fuerza.

E/ Beneficencia-Autonomía

Otro de los problemas éticos en torno a las adaptaciones en la dieta se refiere al conflicto entre el principio de beneficencia y el de autonomía. El principio de beneficencia de acuerdo con lo que marca la buena práctica profesional puede estar reñido con las preferencias del paciente cuando éste prioriza el placer por encima de los valores de la salud haciendo uso del principio de autonomía. La vida buena (adaptar la dieta para evitar broncoaspiraciones) puede entrar en conflicto con la buena vida (dar prioridad al disfrute de los alimentos aunque sean incompatibles con la salud).

Si el paciente asume las indicaciones sanitarias en cuanto a la alimentación la situación no aparece como conflictiva. El problema está cuando la unidad paciente-familia no acepta las pautas. En estos casos se evidencia la confrontación entre los valores de los profesionales y los de los afectados. El principio que rige la posición del logopeda es la beneficencia, con la salud como valor implícito en esta postura. La unidad paciente-familia puede rechazar el tratamiento haciendo uso del principio de autonomía y ejerciendo el derecho a rechazar un tratamiento. Los valores subyacentes a la postura de los pacientes pueden ser el de calidad de vida en su forma de placer o libertad. Ante esta situación es de vital importancia detectar los valores reales implícitos en las decisiones para que no sea una decisión basada únicamente en las preferencias del momento. Es tarea del profesional averiguar qué conocimientos tienen el paciente y la familia de los riesgos y consecuencias de alimentarse sin seguir las indicaciones, y también hacerles conscientes de la situación para poder ayudarlos a decidir autónomamente.

Como se acaba de comentar, si el paciente asume las indicaciones sanitarias en cuanto a la alimentación la situación no deviene conflictiva. Pero que no sea conflictiva no se traduce con que sea moralmente autónoma. Aceptar las indicaciones que da el profesional tampoco es garantía de que paciente-familia tomen la decisión de forma autónoma. Seguir las indica-

ciones sin acabar de entender o sin cuestionar las dudas también se puede interpretar como una forma de no tomar las decisiones de forma autónoma, y por tanto también se contempla como un problema ético.

F/ Beneficencia - No Maleficencia

En relación a estos principios cabe destacar en primer lugar que la medida cuando existe disfagia se implementa como una intervención sin riesgo médico ya que lo que pretende es evitar un peligro para la salud, las broncoaspiraciones, así como también busca evitar la desnutrición y la deshidratación por las dificultades propias en la ingesta, ya que el paciente deja de tomar aquellos alimentos que le cuestan de tragar o con los que se atraganta. Ahora bien, el cambio en la forma de presentar determinados alimentos o bebidas (triturados, líquidos con espesantes o gelatinas) puede implicar pérdida de nutrientes (Wright, Cotter, And, y Frost, 2015) o que el paciente deje de tomarlos por falta de interés o de ganas llevando también a la desnutrición y / o deshidratación. De este modo, una intervención que tiene como primer objetivo evitar males mayores, las broncoaspiraciones, la desnutrición o la deshidratación, puede terminar eludiendo una parte de las consecuencias negativas, las broncoaspiraciones, pero aumentando, en el peor de los casos, la desnutrición y la deshidratación que se pretendían evitar en un primer momento con los cambios, ya que el paciente disminuye o se niega a la ingesta (Wirth et al., 2013). De esta forma se produce un círculo vicioso en el que para evitar la desnutrición y la deshidratación se termina por aumentarlas, convirtiéndose en una situación paradigmática.

Esta situación se ve acrecentada cuando el paciente está sometido a diferentes regímenes dietéticos por la presencia de la multimorbilidad. Las contradicciones entre las diferentes dietas, o las limitaciones entre ellas, favorecen las restricciones alimentarias lo que lleva a un conflicto a pacientes-familiares en el momento de diseñar o programar los menús. El paciente puede verse obligado a no seguir las indicaciones por incompatibilidad entre los diferentes regímenes (Masana, 2012).

Además, al ser la adaptación de la dieta una medida terapéutica de bajo riesgo y de fácil prescripción se traduce en un acto que fácilmente puede caer en la banalización de su instauración y en una generalización en su uso. Este hecho tiene un componente maleficiente para el paciente, que puede verse forzado a una dieta triturada o adaptada y a la ingesta de líquidos con espesante o gelatinas sin una necesidad evidente o, por imperativo sanitario. La facilidad de la implementación de la adaptación de la dieta añadido a que entre un 30% (Ickenstein, 2011) y un 50% (Clavé y García Peris, 2011) de las situaciones en las que aparecen broncoaspiraciones no conlleva la aparición de neumonía aspirativa, se podría traducir en que en un tanto por ciento de los casos nada despreciable adapta la dieta sin que realmente sea necesario.

En definitiva, de lo comentado hasta ahora se desprende la proximidad, con respecto a la actuación, entre tener una actitud beneficiante o bien no maleficiente. Aquella indicación que pretende favorecer la salud, las adaptaciones dietéticas en pacientes con disfagia en patología crónica avanzada, puede dar un giro en su objetivo inicial y convertirse en maleficiente para el paciente.

G/ Aspectos contextuales-Justicia

Tal como afirman Jonsen, Siegler y Winslade el contexto influye en la percepción, análisis y resolución de los conflictos éticos surgidos en la asistencia en dos sentidos: “por una parte, fija los límites y las condiciones en que se toman las decisiones, y por otra, el contexto queda influido por las decisiones para el paciente” (Jonsen et al., 2005, p. 256). Se desarrollan seguidamente diferentes aspectos relacionados con el contexto.

Un elemento vinculado al conflicto que puede originarse en relación a la justicia es el denunciado por el Informe Hastings que afirma que “cada vez hay más indicios que apuntan la existencia de beneficios económicos derivados de los intentos de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, gracias a una menor tasa de morbilidad y de enfermedades crónicas en edades avanzadas, con la reducción de los costes económicos que ello conlleva” (Hastings Center, 2005, p. 38). En el área de la disfagia, numerosos estudios apuntan el mayor gasto económico por el aumento de las estancias hospitalarias en pacientes que presentan disfagia (Altman, Yu, y Schaefer, 2010; Cabré et al., 2014; Cuesta Triana y Matía Martín, 2011; Oliveira, Tapia, y Colomo, 2009; Tian et al., 2013), por lo que se genera un interés, además del estrictamente clínico, para reducir la incidencia de la disfagia y ayudar a disminuir el tiempo de ingreso de estos pacientes.

En este sentido, si un paciente sigue las indicaciones en relación a la dieta puede reducir el número de complicaciones respiratorias. Y al contrario, si no asume las indicaciones dietéticas para favorecer la seguridad deglutoria puede requerir más atención sanitaria por ingresos, y reingresos a causa de infecciones respiratorias y neumonías aspirativas. Esto, independientemente de los intereses de determinados sectores, tiene una clara repercusión en la distribución justa de los recursos sanitarios, ya que el dinero utilizado en estos pacientes podría ser utilizado para otras situaciones.

Seguramente el objetivo inicial de los gestores de políticas sanitarias es mejorar la salud de las personas con enfermedades crónicas a través de las directrices convenientes, pero tampoco se puede negar su preocupación por los costes tan elevados que generan estas enfermedades (Masana, 2012, p. 83).

Otro aspecto relacionado con la justicia son los nada menos importantes beneficios económicos que reporta la venta de productos relacionados con la disfagia, alimentación adaptada, espesantes para adaptar la viscosidad de los líquidos, aguas gelificadas, etc. Sin devaluar la importancia que estos productos tienen para favorecer la seguridad deglutoria al adecuar los alimentos sólidos y líquidos, tampoco se puede olvidar el importante beneficio que las empresas farmacéuticas obtienen con la venta de estos productos y por eso, también, el interés en promoverlo.

Es interesante mencionar la gran difusión informativa de la disfagia, las repercusiones y el tratamiento de la misma que hacen algunas casas comerciales. Se afirma que la disfagia está subdiagnosticada, y esto puede ser cierto en algunos círculos. Aun así interesa detectarla porque representa una fuente potencial de usuarios de productos relacionados con la disfagia y consecuentemente de beneficios.

Un tercer factor relacionado con el principio de justicia es la limitación de pruebas instrumentales como la videofluoroscopia (VFC), tanto por la falta de disponibilidad de este recurso en

algunos hospitales, como por la imposibilidad de que todo paciente con disfagia sea explorado a través de esta prueba. Aunque existan criterios de indicación de VFC, seguramente éstos pueden estar determinados por la limitación de recursos (tiempo, profesionales, etc.). Para los hospitales que no disponen de esta exploración instrumental, tener que derivar los pacientes a otro hospital para ser evaluados aumenta los costes, aspecto ya comentado que no es de interés para ninguna entidad sanitaria, lo que puede comprometer que los pacientes que podrían ser beneficiarios, no se puedan aprovechar.

En último lugar, y tal como Jonsen, Siegler y Winslade entienden los factores contextuales, el último elemento a considerar es el de los terceros implicados (Jonsen et al., 2005, p. 267). El miedo o ansiedad que genera que se atragante un paciente, determina en el profesional que cuida, las auxiliares de enfermería, y en los familiares con los que convive el paciente, la actitud respecto a la decisión del paciente cuando prefiere no seguir las orientaciones dietéticas. Por otra parte, la tarea de adaptar la dieta también conlleva una fuente extra de estrés en la persona que cocina o gestiona la alimentación en caso de que el paciente no pueda hacerlo él mismo.

H/ Rechazo del tratamiento

La posición del paciente frente a las orientaciones tiene un papel fundamental en el abordaje de la situación, tiene que diferenciarse cuando el incumplimiento es por falta de comprensión de la situación, o es una decisión fundamentada y por lo tanto totalmente respetable.

Tal como se describe en el apartado de la competencia, la tríada sanitario-paciente-familia lleva a plantear diferentes escenarios, en este caso en relación al acuerdo o la discrepancia respecto al tratamiento. Puede suceder que tanto paciente como familia no compartan lo que propone el logopeda; otra situación puede acontecer si paciente y sanitario están de acuerdo, pero la persona significativa que debe llevar a cabo no lo comparte o no lo entiende; el tercer escenario es cuando profesional y familiar concuerdan, pero no el paciente.

Cuando el paciente dispone de la información adecuada y de forma razonada rechaza un tratamiento, se convierte en un deber ético y legal mantener su decisión. Cuando esto no se respeta, además de caer en un incumplimiento legal, se está vulnerando la autonomía del paciente, atentando contra su dignidad. En esta situación entra en juego el principio de no maleficencia, ya que en definitiva, y tal como lo entiende Simón Lorda, si no se respeta el principio de autonomía se está manteniendo una actitud maleficente hacia el paciente (Simón, 1999).

Se debe estimar también cómo puede afectar un rechazo de tratamiento en la actitud de los profesionales. El golpe a la vanidad del profesional cuando un paciente y/o su familia se niegan a seguir unas orientaciones puede conllevar hostilidad contenida mostrada en forma de desinterés en la atención, o comportamientos verbales más agresivos de rechazo a continuar tratando o emisión de producciones verbales amenazantes.

Otra cuestión es cuando por cuestiones de salud, en situación de urgencia, los profesionales sanitarios deben de forma imperativa retirar la alimentación por vía oral o prescribir una dieta pastosa para evitar la muerte de un paciente debido a las broncoaspiraciones y situaciones derivadas. Tanto desde la Ley Catalana sobre los derechos de información con-

cerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica (Parlament de Catalunya, 2011, p. article 7) como su homóloga española la *Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* («Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE, 274», 2002, p. article 10) una de las tres situaciones de excepcionalidad a la obtención del consentimiento informado que se describe es “cuando hay una situación de urgencia vital en que no se dispone de tiempo para obtener el consentimiento informado”. En estas situaciones de urgencia es prioritario el bienestar del paciente, antes de su voluntad, siempre que no haya unas indicaciones específicas previas orales o redactadas, como por ejemplo en el Documento de Voluntades Anticipadas, que indiquen lo contrario.

I/ Estilo comunicativo: persuasión-coacción

Uno de los peligros más habituales en la relación terapéutica es la imposición de la medida curativa por parte de los profesionales por el supuesto beneficio, sin cuestionarse conjuntamente con los afectados el alcance de la decisión, con la consecuente falta de atención al principio de autonomía. Más a menudo de lo deseable la imposición terapéutica de unas orientaciones dietéticas específicas con adaptaciones y/o restricciones es el fundamento del tratamiento en el discurso del profesional.

Se cuestiona si es beneficiante para el paciente, en aras de proteger su salud, inducirlo, más o menos sutilmente a través de la persuasión, o más forzadamente, con coacción a adaptar la dieta en contra de su voluntad. Conviene plantearse desde un punto de vista ético hasta qué punto el intercambio comunicativo para motivar y promover el cambio se convierte en una manipulación de la voluntad de los afectados. Debe considerarse el posible abuso-coacción ya que la mayoría de procedimientos y teorías para fomentar políticas de prevención de salud están basadas en la motivación como elemento para modificar las conductas (Moreno SanPedro y Gil Roales-Nieto, 2003; Prochaska y Velicer, 1997). La línea divisoria entre motivar y coaccionar es fina.

Desde el mismo Informe Hastings se cuestiona sobre el peligro potencial de la coacción de las personas por parte de los médicos. Asegura que “la imposición u obligatoriedad de cambios en hábitos relacionados con la salud no son peligros sólo teóricos, sino que ya se están dando” (Hastings Center, 2005, pp. 52-53). Y continúa argumentando que este hecho supone una amenaza, por un lado a lo que representa la medicina, y por otro a la libertad y dignidad humanas.

Asimismo, y en el mismo sentido, también se argumenta que si “nos centramos demasiado en influir y modificar el comportamiento de los individuos podemos acabar culpabilizando la víctima”, como si “determinado comportamiento fuera la causa determinante de la mala salud” (Hastings Center, 2005, p. 39).

J/ Seguimiento terapéutico

Se sabe con certeza en cuanto al seguimiento terapéutico, que existe un desfase entre las expectativas de los profesionales de la salud, respecto a la conducta real de los pacientes. En relación al uso de espesantes, un estudio en el Reino Unido determinó que los logopedas

tenían una expectativa de seguimiento del uso de los mismos al 72% cuando en realidad era de un 36%(Leiter y Windsor, 1996).

Otro estudio determina que el cumplimiento es más alto en pacientes ingresados (90%), respecto a los que no están ingresados (40,5%) (Shim, Oh, y Han, 2013), información que avala que durante el ingreso hospitalario por un lado se puede facilitar la correcta indicación, pero por otro lado, también forzarla.

Atendiendo sólo a los aspectos conductuales y siguiendo los principios del condicionamiento operante de Skinner (Skinner, 1974), a pesar de la simplificación que supone dar la explicación de las dificultades en el seguimiento de la adopción de las medidas en relación a la alimentación sólo en estos términos, se puede decir que:

- Los comportamientos de riesgo van asociados de forma inmediata por una conducta placentera. Por ejemplo, el placer que conlleva comer lo que te apetece.
- Las consecuencias negativas de la conducta de riesgo son probables y aparecen a largo plazo. Por ejemplo, sintomatología respiratoria que se da en el tiempo y no inmediatamente después de ingerir según qué alimentos. Así, en estas ocasiones, es comprensible que el paciente o la familia pierdan la confianza en las indicaciones.
- Falta de existencia de una cadena de hechos que asocie las conductas de riesgo con las consecuencias negativas. Por ejemplo sufrir broncoaspiraciones silentes, ya que el paciente no se da cuenta de la relación entre el tipo de alimentación y las complicaciones respiratorias.
- Las consecuencias positivas de haber actuado de acuerdo con lo recomendado aparecen a largo plazo. Observar los beneficios de tomar lo recomendado se da en el tiempo.

Estos aspectos, entre otros, dificultan el seguimiento terapéutico con las consecuencias de alteración de la salud que pueden provocar.

K/ Incertidumbre en la toma de decisiones

Por otra parte, es un hecho que no en todas las situaciones terapéuticas los pacientes experimentan el mismo beneficio de las adaptaciones dietéticas. Las personas que han sufrido un ictus y que requieren alerta en la alimentación oral obtienen un beneficio más claro, que pacientes con una descompensación de patología de base crónica avanzada como una enfermedad obstructiva pulmonar crónica (EPOC) o una insuficiencia cardíaca. Así como en el primer caso se espera una evolución positiva de la disfagia, en pacientes con enfermedad crónica avanzada el pronóstico es más incierto, y en ocasiones, incluso negativo. Aunque el principio de autonomía siempre debe estar presente, en el tratamiento de la disfagia por ictus en fase aguda puede haber menos situaciones de desacuerdo, porque la pauta recomendada suele ser temporal y es para evitar riesgos claros. En cambio, en el caso de pacientes frágiles pluri-patológicos crónicos de edad avanzada debe existir un esfuerzo para equilibrar los principios de beneficencia y autonomía, dado que las medidas deben ser permanentes y probablemente hasta final de vida, y además, no siempre con un beneficio claro en relación a la salud.

Otra de las situaciones que pueden derivar en problemas éticos es si hacer las adaptaciones dietéticas en los pacientes que aspiran en la exploración instrumental (VFC o FEES), pero que

no presentan complicaciones pulmonares. Seguramente, si el paciente no desarrolla clínica respiratoria es mucho más difícil afirmar desde el punto de vista del profesional la necesidad de adherirse a unas pautas determinadas (Logemann et al., 2008).

Surgen otras cuestiones relacionadas con la indicación de adaptación de la dieta, ya que no siempre está avalada por una exploración clínica especializada. Y en el caso de ser necesarias pruebas instrumentales complementarias, emerge el problema práctico de la falta de viabilidad en hacer estas exploraciones en algunos ámbitos. La presión asistencial y la limitación de los recursos dificulta:

- La evaluación clínica especializada y el seguimiento de los pacientes con disfagia que necesitan adaptaciones dietéticas.
- El acceso a las pruebas instrumentales que aportan información objetiva y ayudan a evitar falsos positivos y falsos negativos.

Es importante diferenciar la teoría o lo deseable (tiempo ideal de dedicación al paciente-familia, pruebas diagnósticas instrumentales), de la práctica concreta y lo que se puede llevar a cabo en cada situación. Puede cuestionarse la necesidad de realizar pruebas instrumentales a pacientes con mucha fragilidad, el resultado de las cuales quizás tampoco modificaría sustancialmente la toma de decisiones.

Así pues, debería aceptarse la falta de control total en la adecuación exacta de las indicaciones como un elemento habitual en la asistencia sanitaria. Es un elemento con el que se debe aprender a trabajar. Incluso aunque se hayan hecho pruebas instrumentales, se dan situaciones de disparidad entre lo observado en situación de control y la práctica diaria de alimentarse. La deglución es un proceso dinámico y variable según el momento del paciente. Lo adecuado en el momento de hacerse una prueba instrumental, puede no serlo en el día a día del paciente si está más cansado o somnoliento. Por lo tanto, a veces se acaba adaptando una dieta como una protección para evitar situaciones de riesgo, aunque no haya la certeza completa y la seguridad en todas las situaciones.

L/ Dimensiones y repercusiones individuales y sociales de las prácticas alimentarias

Otros elementos de las prácticas alimentarias en general, y también de las adaptaciones de la dieta en disfagia tienen una implicación a nivel individual y social, y una repercusión ética.

La progresiva medicalización de la alimentación, que va sustituyendo los elementos simbólicos, económicos y hedonistas en la elección de alimentos por motivos de carácter médico (Conrad, 1992), se ve impulsada cuando desde políticas internacionales se intenta favorecer la salud promoviendo determinadas conductas alimentarias (Organización Mundial de la Salud, 2003, 2006) de forma estandarizada y centrada en aspectos biológicos, con el peligro de olvidarse de los aspectos individuales y socio-culturales que son tan importantes (Masana, 2012, p. 83). La educación nutricional llevada a cabo por médicos, enfermeras, nutricionistas, y en el ámbito de la disfagia también por logopedas, conduce a hablar de normalización dietética, normativización dietética y proceso de nutridietización. Se centra la atención en los dos primeros conceptos por estar más directamente relacionados con las orientaciones en disfagia. En cuanto a la normalización dietética, que se entiende como un patrón alimentario de referencia (dieta equilibrada) (Gracia-Arnaiz, 2007), que en este caso se refiere a la

dieta triturada o adaptada en general, se puede dar una falta de atención a las necesidades específicas de cada paciente; por ejemplo poniendo las pautas de una dieta pastosa cuando las dificultades están sólo en algunos alimentos concretos. En cuanto a la normativización dietética que se lleva a cabo a través de la imposición de normas dietéticas que se describen “en términos cualitativos y cuantitativos, los alimentos, las técnicas culinarias y las comidas de una dieta equilibrada y saludable” (Gracia-Arnaiz, 2008; Masana, 2012), también se puede aducir la falta de flexibilidad en las orientaciones. Ambas situaciones, depende de cómo se implementen, pueden entrar en conflicto con la autonomía, y el poco respeto a la individualidad, aunque sea por un tema tan loable como el de la salud.

La calidad de vida cuando una persona tiene que restringir la dieta o adaptarla queda afectada de tal forma que por ejemplo Ekberg y sus colaboradores en un estudio para recoger la opinión de personas mayores ingresadas en residencias a través de una entrevista encontraron que un 36% de ellas evitaban comer, el 50% comía menos, el 41% experimentaban ansiedad o pánico durante las comidas, el 44% había perdido peso durante el último mes, y sólo el 45% gozaban con el comida (Ekberg, Hamdy, Woisard, Wuttge-Hannig, y Ortega, 2002).

En otro sentido, el ideal social-cultural de no parecer enfermo, de no distinguirse del grupo (Masana, 2012) también puede ocasionar un conflicto de respeto a la individualidad, aunque de una forma más sutil.

Otro aspecto interesante en cuanto al seguimiento de unas orientaciones dietéticas es la carga moral que lleva implícito el hacerlo ya que seguir un régimen indica esfuerzo, sacrificio, voluntad, disciplina, autocontrol, valorados socialmente de forma positiva por profesionales médicos y por la sociedad en general. En cambio, la dificultad a seguir un régimen dietético se ve socialmente como una pobreza del espíritu, de poca voluntad. Es sustancialmente diferente autoimponerse voluntariamente un régimen para estar delgado, que tener que seguir una dieta por un tema de salud ya que en este caso la autoindulgencia está más castigada (Gracia y Comelles, 2007; Masana, 2012).

LL/ Paradigma tecnocientífico

Por último se quiere introducir este paradigma, en el que la tecnología y la ciencia experimentan una relación simbiótica, con la creencia añadida de su infalibilidad, aspecto que por otra parte queda desmentido por la realidad histórica (Torres Martínez, 2003).

Como argumenta Masana reinterpreta el concepto de biopoder de Foucault (Foucault, 1981) en el tema alimentario “el control de los hábitos alimentarios de la población se presenta como necesario para prevenir la aparición de enfermedades crónicas o para procurar que no empeore el estado de salud de aquellas personas con una enfermedad crónica ya existente, e incluso para evitar su muerte, como podría ser, por ejemplo, en casos de diabetes, hipertensión o hipercolesterolemia» (Masana, 2012), añadiendo la disfagia también. Actualmente el poder no se ejerce únicamente desde el gobierno, sino que el discurso del experto desemboca en unas directrices normativas convirtiéndose en otro tipo de poder que impone dogmáticamente. La existencia de la figura del experto como profesional de formación científica-experimental (médico, nutricionista, enfermera, logopeda, etc.) y su estatus reconocido, docente y además con carácter moralizador, «entra en conflicto con las prácticas alimentarias pertenecientes a un entramado sociocultural en el que la transmisión cultural,

la socialización alimentaria o el objetivo de llegar a un ideal estético conducen o definen los patrones de comportamiento alimentario de los individuos” (Navas, 2008).

El discurso del profesional, como el de cualquier persona, se caracteriza por la parcialidad. Ante la imposibilidad de abarcar en su totalidad la comprensión de ninguna situación sólo queda la prudencia como forma de aproximación al otro.

En esta línea de pensamiento, se manifiesta la posibilidad por parte de la persona, del paciente, de decir que no a lo que propone el discurso del experto. Ellul propone, además de una ética de la responsabilidad (Jonas, 1995), una ética de límites que implica salir de la pasividad y proclamar un no a lo que ofrece la tecnociencia (Ellul, 2003).

Conclusiones

De los aspectos recién planteados se desprende el concepto de la cantidad de problemas éticos que comprometen la toma de decisiones en personas frágiles de edad avanzada con multimorbilidad, cronicidad y que deben adaptar la dieta, por lo que la prudencia y la humildad pueden ser unas herramientas muy válidas. Es interesante llegar a un acuerdo durante el ingreso hospitalario a través del diálogo para favorecer una toma de decisiones lo máximo autónoma posible y evitar la imposición por parte del logopeda. Esta forma de proceder, además de respetar la individualidad de cada paciente y situación, puede facilitar el seguimiento terapéutico acordado cuando paciente y familia vuelven a su lugar habitual de residencia.

Agradecimientos

Al formar parte el contenido de este artículo de la Tesis doctoral “Bioética en la toma de decisiones: adaptaciones dietéticas en la disfagia”, se agradece el seguimiento realizado por las directoras de la misma: Dra. Margarita Boladeras Cucurella y la Dra. Josefina Goberna Tricas.

Referencias bibliográficas

- Altman, K. W., Yu, G.-P., y Schaefer, S. D. (2010): Consequence of dysphagia in the hospitalized patient: Impact on prognosis and hospital resources. *Archives of Otolaryngology and Head and Neck Surgery*, 136(8), 784-789.
- Cabré, M., Serra-Prat, M., Force, L., Almirall, J., Palomera, E., y Clavé, P. (2014): Oropharyngeal dysphagia is a risk factor for readmission for pneumonia in the very elderly persons: Observational prospective study. *Journals of Gerontology - Series A Biological Sciences and Medical Sciences*, 69 A(3), 330-337. <https://doi.org/10.1093/gerona/glt099>
- Camps, V. (2005): Prólogo a la Edición Española. En *Ética Clínica* (pp. 7-11). Barcelona: Ariel.
- Cassel, E. J. (1982): The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-645.

- Clavé, P., y García Peris, P. (2011): *Guía de diagnóstico y de tratamiento nutricional y rehabilitador de la disfagia orofaríngea*. Barcelona: Editorial Glosa.
- Conrad, P. (1992): Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology*, 18, 209-232.
- Cuesta Triana, F. M., y Matía Martín, P. (2011): Detección y evaluación del anciano con desnutrición o en riesgo. *Nutrición hospitalaria: Organó oficial de la Sociedad española de nutrición parenteral y enteral*, 4(3), 15-27.
- Diccionari de la llengua catalana DIEC 2. (2007) (2a ed.). Barcelona: Institut d'Estudis Catalans. Recuperado a partir de <http://dlc.iec.cat/>
- Ekberg, O., Hamdy, S., Woisard, V., Wuttge-Hannig, A., y Ortega, P. (2002): Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia*, 17(2), 139-146. <https://doi.org/10.1007/s00455-001-0113-5>
- Ellul, J. (2003): *La edad de la técnica*. Barcelona: Octaedro.
- Emanuel, E. J., y Emanuel, L. L. (1992): Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, 267, 2221-2226.
- Foucault, M. (1981): *Vigilar y castigar*. México: Siglo XXI.
- Godoy, J. F., Sánchez-Huete, J., y Muela, J. (1994): Evaluación del nivel de comunicación médico-paciente en la consulta ambulatoria. *Psicología de la salud*, 6(1), 103-122.
- Gracia-Arnaiz, M. (2007): Comer bien, comer mal: La medicalización del comportamiento alimentario. *Salud Pública de Mexico*, 49(3), 236-242. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342007000300009>
- Gracia-Arnaiz, M. (2008): *Citado de apuntes del Seminario Alimentación, Nutrición y TCA — Alimentación, Salud y Cultura, impartido en el Master de Antropología Médica y Salud Internacional*. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- Gracia, M., y Comelles, J. M. (Eds.). (2007): *No comerás. Narrativas sobre comida, cuerpo y género en el nuevo milenio*. Barcelona: Icaria editorial.
- Hastings Center. (2005): *Los fines de la medicina (The Goals of Medicine)*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas. Recuperado a partir de <http-www.fundaciogrifols.org-polymitalimages-public-fundacio-Publicacions-PDF-cuaderno11.pdf>
- Ickenstein, G. W. (2011): *Diagnosis and treatment of neurogenic dysphagia*. Bremen: UNI-MED Science.
- Jonas, H. (1995): *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para una civilización tecnológica*. Barcelona: Herder.
- Jonsen, R., Siegler, M., y Winslade, J. (2005): *Ética clínica*. Barcelona: Ariel.
- Leiter, A., y Windsor, J. (1996): Compliance of geriatric dys-phagic patients with safe-swallowing instructions. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 4(4), 289-300.
- Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE, 274. (2002). Recuperado 16 de diciembre de 2014, a partir de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
- Logemann, J. A., Gensler, G., Robbins, J., Lindblad, A. S., Brandt, D., Hind, J. A., ... Miller Gardner, P. J. (2008): A randomized study of three interventions for aspiration of thin liquids in patients with dementia or Parkinson's disease. *Journal of speech language and hearing research*, 51(1), 173-183. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008/013](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008/013)
- Masana, L. (2012): Dogma nutricional bajo paradigma biomédico: Repercusiones en personas con enfermedades crónicas. En M. Gracia-Arnaiz (Ed.), *Alimentación, salud y cultura: Encuentros interdisciplinarios*. Tarragona: Publicacions URV.
- Moreno SanPedro, E., y Gil Roales-Nieto, J. (2003): El modelo de creencias de salud: Revisión teórica, consideración crítica y propuesta alternativa. I: Hacia un análisis funcional de las creencias en salud. *International journal of psychology and psychological therapy*, 3(1), 91-109.

- Navas, J. (2008): La educación nutricional en el contexto familiar y sociocultural. *Revista española de nutrición comunitaria*, 14(1), 22-28.
- Olveira, G., Tapia, M. J., y Colomo, N. (2009): Costes frente a beneficios de los suplementos nutricionales orales. *Nutrición Hospitalaria*, 24(3), 251-259.
- Organización Mundial de la Salud. (2003): *Dieta, nutrición y prevención de enfermedades crónicas* (Vol. 1). Ginebra: OMS/FAO.
- Organización Mundial de la Salud. (2006): Estrategia mundial de la OMS sobre régimen alimentario, actividad física y salud: Marco para el seguimiento y evaluación de la aplicación.
- Ortega y Gasset, J. (1999): *La rebelión de las masas*. Barcelona: S.L.U. Espasa Libros.
- Parlament de Catalunya. (2011): *Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica* (2.ª ed.). Barcelona: Publicacions del Parlament de Catalunya. Recuperado a partir de http://scholar.google.es/scholar?q=llei+autonomia+pacient&hl=ca&as_sdt=0,5#4
- Prochaska, J. O., y Velicer, W. F. (1997): The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*, 12(1), 38-48. <https://doi.org/10.4278/0890-1171-12.1.38>
- Salvà-Casanovas, A., Llevadot, D., Miró, M., Vilalta, M., y Rovira, J. C. (2004): La atención geriátrica. Uno de los grandes ejes de la atención sociosanitaria en Cataluña. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 39(2), 101-108. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(04\)74940-9](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(04)74940-9)
- Shim, J. S., Oh, B. M., y Han, T. R. (2013): Factors associated with compliance with viscosity-modified diet among dysphagic patients. *Annals of Rehabilitation Medicine*, 37(5), 628-632. <https://doi.org/10.5535/arm.2013.37.5.628>
- Simón, P. (1999): La fundamentación ética de la teoría del consentimiento informado. *Revista de Calidad Asistencial*, 14:100-109. Recuperado a partir de <http://www.calidadasistencial.es/images/gestion/biblioteca/306.pdf>
- Skinner, B. F. (1974): Operant behavior. En *About Behaviorism* (pp. 51-80). New York: Vintage Books Edition.
- Tian, H., Abouzaid, S., Sabbagh, M. N., Chen, W., Gabriel, S., Kahler, K. H., y Kim, E. (2013): Health care utilization and costs among patients with AD with and without dysphagia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 27(2), 138-144. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e318258cd7d>
- Torres Martínez, R. (2003): El paradigma científico y tecnológico. En *Los nuevos paradigmas en la actual revolución científica y tecnológica* (pp. 1-45). San José: Editorial Universidad Estatal a Distancia.
- Wirth, R., Smoliner, C., Jäger, M., Warnecke, T., Leischker, A. H., y Dziewas, R. (2013): Guideline clinical nutrition in patients with stroke. *Experimental & translational stroke medicine*, 5(1), 14. <https://doi.org/10.1186/2040-7378-5-14>
- Wright, L., Cotter, D., And, M. H., y Frost, G. (2015): Comparison of energy and protein intakes of older people consuming a texture modified diet with a normal hospital diet. *Journal of human nutrition and dietetics*, 18(3), 213-219.