

Discernir sobre Disfagia

Núria Oriol-Peregrina

UManresa, Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya
Sociosanitari Vallparadís. Mútua de Terrassa.
noriol@umanresa.cat

Presentación del caso

Se presenta la deliberación ética en un caso clínico de una persona con enfermedad de Parkinson avanzada, en contexto de fragilidad, en el que se han de tomar decisiones en el entorno de una deglución segura. Para asegurar una buena toma de decisiones se utiliza el método de los cuatro parámetros para valorar los aspectos éticos de forma sistemática. En la situación descrita entran en conflicto el principio de beneficencia y el de autonomía. Las decisiones que se toman deben promoverse en un espacio deliberativo, de confianza y deben incluir a las diferentes personas implicadas.

Palabras clave

deliberación ética, método de los cuatro parámetros, toma de decisiones

Abstract

An ethical deliberation is presented concerning a clinical case with a patient with advanced Parkinson's disease in a context of fragility. Decisions needed to be taken concerning safe swallowing. To ensure that good decisions were made, the four-parameter system was used to value the ethical aspects systematically. In the situation described the principles of beneficence and of autonomy come into conflict. The decisions made should take place in a deliberative setting that instils trust and should include each person involved.

Keywords

ethical deliberation, four parameter technique, making decisions

GLOSARIO

Enfermedad de Parkinson (MP): la MP es una enfermedad progresiva del sistema nervioso que afecta el movimiento. Los síntomas de la MP se agravan a medida que ésta progresa con el tiempo. Estos síntomas son: temblores, bradicinesia, rigidez muscular, alteración de la postura y el equilibrio, disartria, microescritura y disfagia.

Unidad de subagudos: unidades que forman parte de los Centros sociosanitarios, en la que se atiende a personas mayores con patología crónica, con una enfermedad de base conocida y bien diagnosticada, con agudización, que necesitan un internamiento de corta duración hasta su estabilización y que retornen a su estado de salud basal («Enciclopedia Catalana», 2001; Plan Director Sociosanitario, 2015). Generalmente presentan más de una enfermedad a la vez, insuficiencias renales y/o insuficiencias cardíacas y/o enfermedades respiratorias, entre otras.

Disfagia: «La disfagia es la alteración en la deglución de alimentos sólidos, líquidos y/o saliva en cualquier momento desde que se introduce el alimento en la boca hasta que este llega al estómago» (Bleeckx, 2004, p. 80). La disfagia aparece entre un 52 % y un 82 % de enfermos de Parkinson (Ekberg, 2012).

Broncoaspiración: es el paso del alimento sólido o líquido, o la saliva, en la vía respiratoria, en detrimento de la vía digestiva. Supone una de las grandes consecuencias de la disfagia. En función del material aspirado, la cantidad, así como de la capacidad

de los mecanismos de defensa del paciente, las repercusiones asociadas a las broncoaspiraciones pueden manifestarse en diferentes alteraciones, desde complicaciones respiratorias leves hasta situaciones de riesgo vital (Camarero González, 2009; Clavé y García Peris, 2011).

Adaptación de la dieta: las adaptaciones de la dieta son estrategias adaptativas de compensación que se utilizan para optimizar la seguridad y la eficiencia deglutoria sin modificar el mecanismo fisiológico del proceso deglutorio. Consisten en modificar las texturas de los alimentos sólidos y la viscosidad de los líquidos.

Test NECPAL: instrumento que permite identificar a los pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas (MACA) y con Necesidad de Atención Paliativa (NAP) para mejorar la atención, y ofrecerles una atención integral de acuerdo a sus necesidades, a través de la coordinación y continuidad de los diversos dispositivos del sistema de salud, con visión territorial y comunitaria (Gómez-Batiste, Blay, Roca, y Fontanals, 2015).

El método de los cuatro parámetros

El método de los cuatro parámetros (Jonsen, Siegler y Winslade, 2005) es una guía de deliberación ética que tiene por objetivo sistematizar la toma de decisiones clínicas. Debe permitir al profesional no solo dar respuesta a los problemas éticos, sino reflexionar y comprender los diferentes escenarios, por lo que el proceso, y no solo el resultado, adquieren relieve. El método parte del análisis de los casos concretos, por lo que cada situación requiere de un análisis diferente, da-

Descripción del caso

Se presenta el caso de una persona de 78 años de edad con enfermedad de Parkinson (EP), en estadio avanzado (estadio 5 de Hoehn and Yahr: en esta etapa de la enfermedad la persona suele ser incapaz de cuidarse a sí misma, le es casi imposible permanecer de pie o caminar, se requieren cuidados constantes y los síntomas motores no suelen responder a la medicación). Presenta complicaciones respiratorias por broncoaspiraciones de repetición.

El paciente ingresa en la unidad de subagudos de un centro sociosanitario para una nueva broncoaspiración. Como presenta disfagia previa, se le ofrece una dieta adaptada a sus necesidades, pero el paciente ofrece resistencia a la adaptación de la dieta.

Durante el ingreso es evaluado por la logopeda para valorar el estado de la disfagia y definir el tipo de intervención más adecuada para minimizar las complicaciones respiratorias.

de mantenimiento; entre las terapias que hace, fisioterapia, terapia ocupacional, estimulación cognitiva, hay también logopedia. Ha hecho un ingreso previo por infección respiratoria en los últimos seis meses. Es un paciente con mal pronóstico, ya que está en una fase avanzada de la MP y, además, presenta complicaciones respiratorias por broncoaspiraciones repetidas. Es un paciente MACA, ya que no sorprendería que muriera en los próximos meses (Gómez-Batiste et al., 2015).

- b. El problema sanitario actual es una broncoaspiración, que es un episodio agudo, crítico, y reversible. El médico pide una exploración clínica de la deglución por la logopeda, que observa una dificultad en el control de los movimientos implicados en la deglución, con una disminución del recorrido y de la fuerza. Los controles orales voluntarios están presentes, si bien no son del todo eficaces. El paciente se alimenta por vía oral con indicaciones previas de adaptar la dieta, pero que no sigue. No hay pruebas instrumentales que acompañen la exploración clínica de la deglución, aunque la clínica avala las broncoaspiraciones por disfagia.
- c. De los diversos objetivos propuestos en el apartado de las indicaciones médicas del método de los cuatro parámetros, con la intervención médica y logopédica se pueden fomentar los siguientes: promover la salud y prevenir enfermedades (evitar nuevos episodios de broncoaspiraciones dentro de las posibilidades), aligerar sufrimiento (ya que el paciente sufre con las indicaciones sobre la dieta que le han dado anteriormente), estabilizar un esta-

das las características únicas de cada persona en un momento dado.

Los cuatro parámetros que definen el método son: indicaciones sanitarias, preferencias del paciente, calidad de vida y rasgos contextuales. Cada parámetro se relaciona con alguno de los principios clásicos de la bioética, por lo que las indicaciones sanitarias conectan con el principio de no maleficencia, las preferencias del paciente con el de la autonomía, la calidad de vida con el de beneficencia y los rasgos contextuales con el de justicia (Campos, 2005, p. 10).

Hay que entender que métodos para realizar el análisis ético de situaciones clínicas hay muchos, pero este es especialmente interesante por la sistemática y la amplitud, de manera que recoge la mayoría de los aspectos a tener en cuenta.

A continuación, se presenta un caso clínico en el que se tienen que tomar decisiones, por lo que se utiliza el método de los cuatro parámetros.

Identificación del conflicto ético

La autonomía del paciente para rechazar una indicación terapéutica entra en conflicto con la beneficencia que los sanitarios quieren promover con la intervención sanitaria-logopédica, y los aspectos relacionados con la justicia de reparto de recursos, que son limitados.

Deliberación ética

Se abordan todos los aspectos éticos del caso, basándose en el método de los cuatro parámetros: las indicaciones médicas, las preferencias del paciente, la calidad de vida del paciente y los elementos contextuales. A continuación, se analiza el caso en función de los cuatro parámetros.

1. Indicaciones sanitarias

- a. Contexto clínico: es un hombre de 78 años con MP con dependencia severa (Barthel 45), que habitualmente hace rehabilitación (RHB)

do comprometido (con ayuda de la medicación), evitar la muerte prematura (por broncoaspiración), educar y orientar al paciente en lo referente a la dolencia y el pronóstico.

- d. La intervención logopédica que se propone es la de adaptar la dieta para evitar las broncoaspiraciones, RHB de mantenimiento para favorecer la seguridad deglutoria, y orientar en relación al pronóstico. La intervención logopédica pretende ser de apoyo, indicada dada la situación clínica, útil, proporcionada por los beneficios que puede reportar respecto a las cargas, para mejorar la situación clínica, y con posibilidades de éxito a corto-medio plazo.
- e. En este caso no hay alternativas para evitar las broncoaspiraciones, excepto las derivadas de la intervención rehabilitadora. Desde un punto de vista médico se abordan las consecuencias respiratorias.

2. Preferencias del paciente

El paciente es competente, ya que a través de la conversación argumenta el porqué de sus decisiones. Además, el nivel de competencia exigida para este tipo de intervención es bajo, ya que

es de bajo riesgo, con probabilidad de éxito alto. El paciente está informado y comprende lo que se le explica, además dispone de conocimientos previos sobre la importancia de la alimentación en su estado de salud.

El consentimiento para intervenir es ordinario.

El paciente se resiste a la intervención propuesta. Los límites a las preferencias estarían en el agravamiento de su salud.

3. Calidad de vida

Como el paciente puede expresar lo que considera que para él es calidad de vida, es la que se debe tener en cuenta. El paciente considera que para él es más importante tener libertad a la hora de escoger los alimentos, más que su salud.

Si el paciente adaptara la dieta, seguramente retornaría a su estado previo de salud, frágil, pero que le permitiría mantenerse un tiempo más sin broncoaspiraciones.

Los prejuicios que se pueden detectar por parte del profesional se centran en el de dudar de su competencia, o bien no valorar la priorización que él hace de los valores hedonia (estilo de vida), frente a la salud.

4. Rasgos contextuales

La intervención se adecua tanto a la ley como a los códigos deontológicos. La intervención propuesta, adaptación de la dieta, perjudica a su mujer, cuando ambos vuelvan al domicilio, ya que es la que prepara las comidas. Como el paciente no acepta las adaptaciones en la dieta, su opinión entra en conflicto con la de su señora, que seguiría las indicaciones de la logopeda. Otro hecho que agrava la situación durante el ingreso es que los familia-

Otro aspecto contextual a tener en cuenta es que aceptar la negativa del paciente a hacer la dieta adaptada también implica destinar unos recursos (medicación, alargamiento de la estancia hospitalaria) que se podrían dedicar a otra situación que también los requiera

res llevan alimentos al paciente que no le benefician en su salud debido a la dificultad deglutoria.

La intervención propuesta tiene una presión por parte de los sanitarios, ya que a estos les interesa poder dar de alta al paciente lo antes posible en condiciones óptimas de salud y el no seguimiento de la dieta lo dificulta. También puede generar un conflicto en el equipo médico, si hay diferentes opiniones respecto a la no aceptación por parte del paciente de alimentarse con la dieta adecuada; entre clínicos que acepten la decisión del paciente y clínicos que no la acepten.

Otro aspecto contextual a tener en cuenta es que aceptar la negativa del paciente a hacer la dieta adaptada también implica destinar unos recursos (medicación, alargamiento de la estancia hospitalaria) que se podrían dedicar a otra situación que también los requiera.

Recomendaciones

A nivel clínico se recomienda adaptar la dieta ofreciendo un equilibrio en-

Los prejuicios que se pueden detectar por parte del profesional se centran en el de dudar de su competencia, o bien no valorar la priorización que él hace de los valores hedonia (estilo de vida), frente a la salud

tre sus preferencias y la evitación de broncoaspiraciones.

Deviene imprescindible asegurarse de que el paciente entiende los riesgos que suponen para su salud y para su calidad de vida el hecho de no seguir la adaptación dietética propuesta, teniendo en cuenta que la disnea es un síntoma de difícil gestión paliativa.

Las decisiones que se toman deben tener en cuenta el contexto global de enfermedad del paciente, una enfermedad neurodegenerativa avanzada (Test NECPAL positivo).

Las decisiones que se toman deben promoverse en un espacio deliberativo y deben incluir a las diferentes personas implicadas, el paciente, su esposa, los clínicos.

Hay que respetar las decisiones del paciente, entendiendo que dispone

de la información y la comprende, aunque no sean compartidas por los ideales beneficiantes de los clínicos.

Procurar las condiciones clínicas para una muerte tranquila también es objetivo de la medicina (Hastings Center, 2005).

Bibliografía

Bleeckx D. Disfagia: Evaluación y reeducación de los trastornos de la deglución. Madrid: Mc Graw Hill Interamericana; 2004.

Camarero González E. “Consecuencias y tratamiento de la disfagia”. *Nutrición Hospitalaria Suplementos*[Internet]. 2009; 2(2): 66-78. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3092/309226754007.pdf>

Camps V. Prólogo a la Edición Española. En: Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Ética clínica*. Barcelona: Ariel; 2005. p. 7-11.

Clavé P, García Peris P. Guía de diagnóstico y de tratamiento nutricional y rehabilitador de la disfagia orofaríngea. Barcelona: Editorial Glosa; 2011.

Ekberg O. *Dysphagia: diagnosis and treatment*. Heidelberg: Springer; 2012.

Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D, editors. *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas*. Barcelona: Elsevier; 2015.

Hastings Center de Nueva York. “Los fines de la medicina”. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2005. Disponible en: <https://www.fundaciogrifols.org/ca/web/fundacio/-/11-los-fines-de-la-medicina-the-goals-of-medicine->

Pla director sociosanitari. Adequació de la xarxa sociosanitària en l’atenció a la cronicitat. Barcelona: Direcció General de Planificació i Recerca en Salut; 2015.

