

Atención centrada en la persona

Institut Borja de Bioètica

Contacto: bioetica@ibb.url.edu

Vocabulario

Enfermedad de Parkinson: Es una enfermedad del sistema nervioso central que afecta las estructuras que se encargan del movimiento, el equilibrio, el mantenimiento del tono muscular y la postura. La enfermedad se manifiesta a través de temblor, retraso, rigidez y alteraciones del equilibrio, la postura y la marcha. A medida que los síntomas empeoran, las personas con esta enfermedad pueden tener dificultades para andar y hacer tareas simples. También pueden tener problemas como depresión, trastorno del sueño o dificultades para masticar, tragar o hablar.

Disfagia: Deglución difícil debida a un trastorno del paso de los alimentos en un punto situado entre la boca y el estómago.

Broncoaspiración: Consiste en el paso de sustancias de la faringe a la tráquea. Las sustancias aspiradas pueden provenir del estómago, el esófago, la boca o la nariz. Las sustancias involucradas pueden ser de comida o cuerpos extraños, o bien líquidos, como la sangre, la saliva o contenidos gastrointestinales.

Espesante: Sustancia que se añade a una solución líquida para hacerla más espesa y facilitar la deglución a personas con problemas de disfagia.

Atención Centrada en la Persona (ACP): Se trata de una filosofía de atención a las personas que tiene como principios la dignidad y la autonomía, así como el apoderamiento de la persona. La ACP sitúa la persona en el centro de la actividad asistencial y defiende sus derechos.

Descripción del caso

María es una mujer de 79 años que vive en una residencia asistida para gente mayor desde hace dos años. Esta residencia aplica el modelo de Atención Centrada en la Persona. María tiene una enfermedad de Parkinson de siete años de evolución y presenta problemas de disfagia importantes debido a su enfermedad. Actualmente come triturado y con espesante, a pesar de esto, en el último año ha hecho dos broncoaspiraciones que no han tenido grandes consecuencias a nivel de salud ni han requerido un traslado hospitalario de urgencia. A pesar de que a veces tiene dificultad para comunicarse, cognitivamente está bien y es capaz de mantener una conversación totalmente coherente.

María pronto cumplirá 80 años y tiene el deseo de poder beber cava –sin espesante– el día de su cumpleaños. Cuando sus dos hijos, que la visitan de vez en cuando, saben que su madre quiere beber cava, se oponen totalmente y le dicen que no puede beber, e intentan en cada visita convencerla de que no puede tomar cava por el riesgo que comporta para su vida. Pero María se mantiene firme en su decisión y pide a los profesionales sanitarios que le permitan beber cava el día que cumpla 80 años. Ella explica que siempre había bebido cava para celebrar su cumpleaños y hace dos años que no puede tomarlo.

Los hijos, al observar que su madre no cambia de opinión y que hay algunos profesionales sanitarios, no todos, que apoyan el cumplimiento del deseo de su madre, piden hora para entrevistarse con el director del centro y le hacen la petición de que no le den cava a su madre, que ellos no lo autorizan y, en caso de que se haga lo contrario, están dispuestos a presentar una denuncia judicial contra el centro.

El director se reúne con el equipo multidisciplinario para explicarles cuál es el posicionamiento de los hijos ante el deseo de la madre, dentro del equipo hay quienes consideran que prevalece la decisión de María, pero también hay quienes piensan que el centro no puede poner en peligro la vida de la señora y hay que escuchar a los hijos. Como no hay acuerdo, deciden trasladar el caso con urgencia al comité de ética de la residencia, porque faltan cuatro días para que María cumpla 80 años.

Identificación del conflicto ético

El problema ético que se presenta en este caso es si los hijos de María, con el objetivo de proteger su madre, o en nombre del principio de seguridad, pueden poner freno a una decisión autónoma de su madre, aunque esta comporte un riesgo importante para su integridad física.

Deliberación

En la deliberación se plantean las ventajas e inconvenientes del conflicto ético:

- Dejar beber cava a la señora: se valora que el centro donde vive María está aplicando un modelo de Atención Centrada en la Persona, y como no hay ninguna duda de que ella es totalmente competente para tomar decisiones, no se puede poner ningún obstáculo a su decisión, aunque comporte riesgos importantes para su vida. Es más, María conoce perfectamente cuáles son los riesgos, porque ha sufrido dos broncoaspiraciones y sabe muy bien los problemas que comportan. En este

sentido, se considera que se tiene que hacer todo el posible para que María pueda cumplir su deseo el día de su cumpleaños.

- No dejar beber cava a la señora: se analiza el sufrimiento de los hijos ante la decisión de María, pero se considera que este sufrimiento y este afán de protección totalmente comprensible, no puede justificar la vulneración del principio de autonomía. También se analiza la posible denuncia judicial por parte de la familia, pero se considera que no tendría base jurídica porque el modelo de Atención Centrada en la Persona ampararía la decisión de María, a pesar de que el hecho de que se pusiera la denuncia —aunque no prosperara— podría tener consecuencias para el centro residencial a nivel de imagen pública.

Durante la deliberación, también se debate sobre si los profesionales de la salud, a pesar de ser conscientes de que hay que respetar el principio de autonomía, se pueden negar a dar cava a María, porque les genera un conflicto personal.

Durante la deliberación, también se debate sobre si los profesionales de la salud, a pesar de ser conscientes de que hay que respetar el principio de autonomía, se pueden negar a dar cava a María, porque les genera un conflicto personal

Recomendación

Según el Comité de ética asistencial de la residencia se recomienda:

- Explicar bien a María las posibles consecuencias de su decisión y dejarle beber cava, si ella así lo decide, porque en este caso el principio de autonomía prevalece sobre el principio de seguridad.

- Hacer un acompañamiento a los hijos, no tanto con la finalidad de que no pongan la denuncia, sino para que se les pueda ayudar a que comprendan la decisión de su madre, aunque no la compartan, y no se rompa la relación familiar con la madre ni la relación de confianza con el centro.

- Respetar la decisión de los profesionales sanitarios que tienen dificultades para dar el cava a María, y asegurarse de que hay algún profesional del centro que le facilitará el cava a la señora.

- Hacer un trabajo de reflexión interno entre los profesionales sanitarios sobre el alcance de la aplicación del modelo de Atención Centrada en la Persona.

