



ÉTICA Y BRONCOASPIRACIÓN

Problemáticas éticas que plantea la alimentación de personas mayores de edad con riesgo de broncoaspiración y necesidad de apoyo para alimentarse, que se niegan a seguir la dieta médica recomendada y pautas de actuación

Fundació Pere Mitjans - Centre Ocupacional Sínia
Fundació APIP-ACAM

Redacción y coordinación:
Joan Canimas Brugué

Primera edición: Junio 2025

Ética y broncoaspiración

Problemáticas éticas que plantea la alimentación de personas mayores de edad con riesgo de broncoaspiración y necesidad de apoyo para alimentarse, que se niegan a seguir la dieta médica recomendada y pautas de actuación

Diseño y maquetación: **CET Odissey. Fundació Pere Mitjans**

Como todo conocimiento, lo que se dice en este documento está abierto a la crítica de cualquier persona, grupo o entidad que quiera contribuir a mejorarlo. Les agradeceremos que la hagan llegar a este correo electrónico: joan@canimas.eu.

ÉTICA Y BRONCOASPIRACIÓN

Problemáticas éticas que plantea la alimentación de personas mayores de edad con riesgo de broncoaspiración y necesidad de apoyo para alimentarse, que se niegan a seguir la dieta médica recomendada y pautas de actuación

**Fundació Pere Mitjans - Centre Ocupacional Sínia
Fundació APIP-ACAM**



Redacción y coordinación:
Joan Canimas Brugué

Índice

Resumen.....	6
I. Cuestiones preliminares	9
1. Objetivo de este documento.....	9
2. Metodología.....	10
3. Disfagia y broncoaspiración.....	10
4. Sobre el concepto dieta médica recomendada.....	11
5. Somos lo que comemos.....	12
II. Problemáticas éticas	14
1. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia.....	14
2. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia versus valores y derechos de las personas que comen o conviven con ellas.....	14
3. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia versus valores y derechos de los profesionales.....	15
4. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia versus el ideario del centro privado	15
III. Seis variables a tener en cuenta ante la negativa de una persona mayor de edad a seguir la dieta médica recomendada	16
1. Circunstancias	16
1.1. Calidad y apetencia de la comida.....	18
1.2. Calidez del lugar donde se come	18
1.3. Libertad de escoger cuándo, donde, qué, cuánto, durante cuánto tiempo y con quién comer	19
1.4. Estado anímico de la persona.....	19
1.5. Formación, experiencia y calidez profesional, confianza de las personas atendidas y supervisión de los episodios de broncoaspiración.....	20
2. Magnitud del riesgo de broncoaspiración	21
3. Consentimiento (o negativa) libre de la persona.....	22
3.1. Cuatro variables a tener en cuenta para que un consentimiento sea libre.....	22
3.2. El Documento de consentimiento (o negativa) libre (DCNL)	22
3.3. El Documento de voluntades anticipadas (DVA) y la Planificación de decisiones anticipadas (PVA)).....	24
4. Intensidad y persistencia de la negativa	25
5. Apoyo que la persona necesita para comer.....	25
6. Actitud de los allegados, si los hay	25
IV. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia.....	26
1. Personas con capacidad cognitiva para comprender los riesgos	26
1.1. Debe respetarse su voluntad	26
1.2. Unas circunstancias deficientes, ¿pueden justificar no atender la voluntad de la persona?	26
1.3. Pautas ante la negativa de la persona a seguir la dieta médica recomendada	28
1.4. Pautas ante las resistencias de los allegados.....	29
2. Personas sin capacidad cognitiva para comprender los riesgos	29
2.1. Voluntad, deseos y preferencias de la persona y alimentación forzosa	29
2.2. Voluntades y decisiones anticipadas.....	30
2.3. Sobre la dignidad	31
2.4. La satisfacción de los deseos con altos riesgos, ¿es un privilegio de las personas con capacidad cognitiva? La tolerancia a daños y riesgos superiores a los básicos.....	32
2.5. Pautas ante la negativa de la persona a seguir la dieta médica recomendada	34
2.6. Pautas respecto a los allegados	35
V. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia versus valores y derechos de las personas que comen o conviven con ellas	36
1. Comedores privados, no institucionales	36
2. Pautas de actuación.....	36
VI. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia versus valores y derechos de los profesionales.....	38
VII. Espacios de supervisión y análisis ético	40
Bibliografía	41
Personas que han elaborado o colaborado en este documento	45

Una de las cosas que hacemos unos cuerpos con otros es comerlos. Comer es una radical relación corporal, en la cual un cuerpo es absorbido y asimilado por otro que se disuelve y disemina en el cuerpo engullente. [...] También es posible acercarse al comer desde otras lógicas, más festivas y sabrosas.

Valentina Bulo (2024): *Materialidad y afectividad de los cuerpos*

Resumen

En este documento se abordan las problemáticas éticas que plantea la atención a personas mayores de edad con disfagia que se niegan a seguir la dieta médica recomendada. Es importante destacar que no se abordan aquellas situaciones en las que las personas dejan de comer debido a la evolución de una enfermedad terminal y cuya nutrición mediante técnicas instrumentadas vulneraría sus derechos, por fútil y encarnizada.

En el **capítulo I** se concreta el objetivo de este estudio, se explica la metodología seguida, se hace una breve presentación de la disfagia y la broncoaspiración, unas consideraciones sobre el concepto *dieta médica recomendada* y unas reflexiones sobre la importancia biológica y antropológica del comer.

En el **capítulo II** se identifican cuatro problemáticas éticas, de las cuales este documento analiza tres.

En el **capítulo III** se exponen las seis variables que deberían tenerse en cuenta a la hora de abordar la resistencia o negativa de una persona mayor de edad con disfagia a seguir la dieta médica recomendada. Estas seis variables son:

(1) Circunstancias. Hay cinco factores circunstanciales que pueden motivar la resistencia o negativa de la persona a comer y que, a su vez, son factores de excelencia en la atención:

- (1.1) Calidad y apetencia de la comida.
- (1.2) Calidez del lugar donde se come.
- (1.3) Libertad de escoger cuando, donde, qué, cuánto, durante cuánto tiempo y con quién comer.
- (1.4) Estado anímico de la persona.
- (1.5) Formación, experiencia y calidez profesional y supervisión de los episodios de broncoaspiración.

Si una vez resueltos estos cinco factores circunstanciales la resistencia o negativa de la persona persiste, deben considerarse las otras variables, cuya evaluación y ponderación serán esenciales para dar respuestas adecuadas a cada situación.

- (2) Magnitud del riesgo de broncoaspiración.
- (3) Consentimiento (o negativa) libre de la persona. En este apartado se señalan las variables a tener en cuenta para determinar si la negativa de la persona a seguir la dieta recomendada puede considerarse libre, lo cual despliega dos posibles itinerarios: el de aquellas personas que pueden dar un consentimiento

(o negativa) libre, la voluntad de las cuales debe respetarse, y el de aquellas que no, que requiere un proceso de análisis y apoyo más complejo. Asimismo, se destaca la importancia del *Documento de consentimiento (o negativa) libre* (DCNL), del *Documento de voluntades anticipadas* (DVA) y de la *Planificación de las decisiones anticipadas* (PDA) para afrontar estas situaciones.

- (4) Intensidad y persistencia de la negativa de la persona a seguir la dieta médica recomendada.
- (5) Tipo de apoyo que la persona necesita para la comer.
- (6) Actitud y posición de los allegados,¹ si los hay.

En el **capítulo IV** se analiza y se dan repuestas a la primera problemática ética identificada: la protección de los derechos de las personas mayores de edad con disfagia que se resisten o niegan a seguir la dieta médica recomendada.

La primera parte de este capítulo se centra en las personas que disponen de la capacidad cognitiva² necesaria para comprender los riesgos que comporta no seguir la dieta médica recomendada, cuya voluntad, como se ha dicho, debe respetarse, tal como establece la ética y la ley. Se apuntan las pautas a seguir en estas situaciones así como en aquellas en las cuales los allegados no aceptan la voluntad de la persona y presionan e incluso amenazan a los profesionales con denunciarlos. Se analiza también si unas circunstancias deficientes (factores señalados en el apartado III.1) pueden justificar no cumplir la voluntad de la persona.

La segunda parte de este capítulo se centra en aquellas personas que no disponen de la capacidad cognitiva necesaria para comprender los riesgos que comporta no seguir la dieta médica recomendada. La variedad de situaciones y las dificultades que conllevan, requieren un riguroso análisis deliberativo que debe tener en cuenta las condiciones que deben cumplirse para que una alimentación forzosa esté ética y legalmente justificada, así como la posibilidad de la tolerancia a daños y riesgos superiores a los básicos. Se apuntan también las pautas a seguir en estas situaciones.

En el **capítulo V** se analiza y se dan respuestas a la segunda de las problemáticas éticas identificadas: la protección de los derechos de las personas que comen o conviven con las personas con disfagia que se resisten o niegan a seguir la dieta médica recomendada. El primer apartado de este capítulo insiste en una cuestión ya tratada en el apartado III.1: la imperiosa necesidad de iniciativas políticas, administrativas, arquitectónicas y organizativas que creen hogares, no centros residenciales, en los cuales sea posible la libertad y la intimidad también en el comer. En el

¹ Para simplificar la lectura, el término *allegados* puede referirse a diferentes figuras: familiares, amigos íntimos, guardador de hecho, representante nombrado en el Documento de voluntades anticipadas o persona de apoyo formal nombrada por el juez.

² En bioética, los términos *capacidad* y *competencia* a veces se usan indistintamente y otras se diferencian. Sin entrar en esta cuestión, en este documento se usa el término *capacidad cognitiva*. De los distintos significados de la palabra *capacidad*, el más cercano al uso que de él se hace en bioética es *aptitud, idoneidad o facultad para algo, en este caso para tomar una determinada decisión*.

segundo apartado se dan pautas para responder adecuadamente a esta segunda problemática ética.

En el **capítulo VI** se analiza y se dan respuestas a la tercera de las problemáticas éticas identificadas: situaciones en las cuales uno o varios profesionales se nieguen a ofrecer apoyo a una persona con disfagia que quiere comer una dieta no recomendada médicaamente, o que se nieguen a ejercer una coerción prudente para que coma la dieta recomendada, si así lo han decidido a quienes corresponda.

De las posibles razones que el profesional puede alegar, se analizan estas tres: *(i)* porque lo considera una mala praxis (y la conclusión a la que se llega es que si respetar o no la voluntad de la persona cumple las pautas señaladas en este documento, no es una razón válida a no ser que el profesional dé razones que permitan cambiar o invalidar lo que aquí se dice); *(ii)* porque considera que no entra dentro de sus responsabilidades profesionales o que no disponen de la formación necesaria (la conclusión a la que se llega es que es un deber del profesional dar la atención adecuada durante su apoyo en la alimentación y en caso de que la persona sufra un episodio de broncoaspiración y un deber de la entidad ofrecer dicha formación) y *(iii)*, porque va en contra de sus creencias o afecta significativamente su equilibrio emocional (la conclusión a la que se llega es que si un profesional manifiesta, de forma sincera, que es especialmente lacerante para él cumplir la decisión del equipo profesional, debe intentar resolverse el conflicto de tal modo que ninguna de las partes salga perjudicada y solo en casos extremos llevar la cuestión a instancias externas).

Finalmente, en el **capítulo VII**, breve pero no por esto menos importante, se recuerda la necesidad de disponer de espacios de supervisión y análisis ético para abordar las situaciones que aquí se reflexionan.

I. Cuestiones preliminares

1. Objetivo de este documento

En este documento se abordan las problemáticas éticas que plantea la atención a personas que reúnen estas cuatro variables: (i) son mayores de edad, (ii) se les ha diagnosticado disfagia y recomendado una dieta de texturas y viscosidades especiales o alimentación por vía enteral, (iii) necesitan servicios de apoyo para alimentarse, que les son suministrados por profesionales que no son Graduados en enfermería o medicina y (iv) se resisten o rechazan seguir, total o parcialmente, dicha dieta o vía de alimentación. En lo referente a la vía de alimentación, ésta puede ser por vía oral o vías alternativas (nutrición enteral), por ejemplo a través de una gastrostomía endoscópica percutánea (PEG en sus siglas en inglés), una sonda o tubo que llega al estómago a través de la pared abdominal y por la cual se administran los nutrientes. En estos casos, algunas personas mayores de edad con una PEG se niegan a ser alimentadas por dicha vía y quieren hacerlo por vía oral, o piden alimentarse combinando, con más o menos frecuencia, ambas vías (boca y PEG). A partir de ahora, para simplificar la lectura y salvo excepciones, para referirnos a las variables antes descritas se utilizará la expresión «negativa de una persona mayor de edad con disfagia a seguir la dieta médica recomendada».

Es importante destacar que no se abordan aquellas situaciones en las que las personas dejan de comer debido a la evolución de una enfermedad terminal y cuya nutrición mediante técnicas instrumentadas vulneraría sus derechos, por fútil y encarnizada.

2. Metodología

La metodología que se ha seguido para la elaboración de este documento ha sido la siguiente:

- 1) Los Espacios de Reflexión y Acción Ética de la Residencia Vigatans, del Centro Ocupacional Sínia y de la Fundación Pere Mitjans, impulsados por Pepita Cabiscol, realizaron una primera versión de este documento, que fue coordinado y redactado por Joan Canimas Brugué.

³GEP corresponde a la sigla inglesa PEG (percutaneous endoscopic gastrostomy).

- 2) Esta primera versión fue enviada a diversas personas del ámbito de la filosofía, derecho, medicina, trabajo social, educación social, psicología, etc. para que realizaran una lectura crítica. Sus conclusiones fueron presentadas y discutidas en un Seminario celebrado en el CosmoCaixa de Barcelona el 15 de junio de 2022, en el cual participaron 25 personas expertas en los distintos ámbitos estudiados y también personas afectadas, a las cuales se les había proporcionado previamente la primera versión del documento. Las conclusiones de este Seminario fueron incorporadas en lo que constituyó la segunda versión.
- 3) La segunda versión del documento fue presentada en la Jornada celebrada en la Casa del Mar de Barcelona el 2 de diciembre de 2022, a la cual asistieron 70 personas, algunas también expertas en los distintos ámbitos estudiados y otras personas afectadas, a las cuales se envió el texto previamente.
- 4) Posteriormente y a partir de las aportaciones recibidas, el texto fue revisado, corregido y ampliado por el redactor.
- 5) La tercera versión fue enviada a todas las personas que aparecen en el último capítulo de este documento para que realizaran propuestas de corrección si lo consideraban pertinente.
- 6) Las propuestas de corrección a la tercera versión fueron introducidas, o no, por el redactor en una cuarta versión. Esta cuarta versión fue enviada a todas las personas, con una adenda en la cual se identificaban y justificaban los cambios realizados y se les pedía que autorizaran que su nombre apareciera en el documento. Asimismo, se envió un correo personalizado a cada una de las personas que habían propuesto cambios, indicándoles los que sí habían sido introducidos y los que no, con las razones que lo justificaban.
- 7) Finalmente, el redactor hizo una última lectura, con correcciones, añadidos y comprobación de correspondencia entre las versiones catalana y castellana, que se alargaron en demasía por imposibilidad de dedicarles tiempo.

3. Disfagia y broncoaspiración

Llamamos disfagia a la dificultad o imposibilidad de deglutar sustancias sólidas o líquidas, lo cual incluye la saliva, y su gravedad puede variar desde una dificultad moderada hasta la imposibilidad total. Suele tener un gran impacto en la salud y la calidad de vida de las personas que la padecen y los colectivos más vulnerables a ella son las personas con enfermedades neurodegenerativas o cerebrovasculares y personas de edad avanzada.

La disfagia puede generar atragantamiento por penetración o aspiración. El atragantamiento por penetración es la entrada del material deglutido en la zona laringea sin atravesar las cuerdas vocales, mientras que el atragantamiento por aspiración, llamado broncoaspiración, traspasa las cuerdas vocales y entra en la tráquea.

La broncoaspiración puede comportar importantes enfermedades pulmonares e incluso la muerte.⁴

Para evitar la desnutrición, la deshidratación y el atragantamiento, se requieren importantes cambios en la dieta de la persona e incluso en la forma de alimentarse. La forma más sencilla y eficaz de prevención es la adaptación de la textura de los sólidos (alimentos de fácil deglución ya sea por su textura natural, cocción, elaboración, troceado, triturado, etc.) y de la viscosidad de los líquidos (espesarlos mediante gelificantes), pero en situaciones extremas esto no es suficiente y se requiere abrir vías alternativas de alimentación (nutrición enteral), por ejemplo, a través de una PEG. Estas medidas dificultan, reducen o impiden el placer de saborear los alimentos y de las relaciones sociales que generan las comidas, lo cual puede disminuir notablemente la calidad de vida de la persona afectada.

4. Sobre el concepte *dieta médica ecomanada*

Suele hablarse de *dieta médica prescrita* o de *prescripción alimentaria*. Sin embargo, consideramos más adecuado el concepto *dieta médica recomendada*, porque *prescribir* significa ordenar un remedio, lo cual remite a una autoridad impositiva que ya no tiene o no debería tener lugar en medicina.

En el ámbito que nos ocupa, una dieta médica debe ser recomendada por un⁵ profesional sanitario con la acreditación, los conocimientos y la experiencia suficientes en dicho campo. En el momento de escribir estas líneas, persisten aún recomendaciones alimentarias que no provienen de profesionales de la medicina, que son innecesarias, que tienen grados de protección superiores al necesario, que no ofrecen alternativas alimentarias similares en eficacia preventiva y mucho más aceptables para la persona, o que no tienen en cuenta sus gustos.

Una dieta médica recomendada es una dieta adaptada a las necesidades de la persona y, por lo tanto, tiene en cuenta tanto los requerimientos fisiológicos como las apetencias de la persona. No atiende solo la mera vida biológica, sino también la vida vivida, disfrutada, apropiada. Esto, en la práctica y en algunas situaciones, puede reducir también el riesgo de broncoaspiración, puesto que la repugnancia hacia una dieta fisiológicamente correcta puede producir náuseas que lleven a la broncoaspiración. De ahí la importancia de una buena comunicación entre el médico y

⁴ Almirall, J., Cabré M., Clavé P. (2007): «Neumonía aspirativa». *Medicina Clínica* (Barcelona). 2007; 129:424-432. Barroso, J. (2009): «Disfagia orofaríngea y broncoaspiración». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 2009; 44 (S2): 22-28. Clavé P, Verdaguer A., Arreola V. (2005): «Disfagia orofaríngea en el anciano». *Medicina Clínica* (Barcelona). 2005; 124:742-8.

⁵ Atendiendo las recomendaciones de la Real Academia Española y de las principales universidades españolas sobre el lenguaje inclusivo, en este documento se usa el masculino genérico cuando no es posible evitarlo sin forzar el lenguaje o el significado. Ver: Real Academia Española (2020): *Informe de la Real Academia Española sobre el lenguaje inclusivo y cuestiones conexas* y Universitat Autònoma de Barcelona (2011): *Guía para el uso no sexista del lenguaje en la Universidad Autònoma de Barcelona*.

la persona afectada y también entre los profesionales de los distintos ámbitos que la atienden (sanitario, psicológico, social, apoyo alimentario, cocina, etc.).

No hay ninguna dieta con riesgo cero de broncoaspiración. Sin embargo, la necesaria consideración de los deseos y la voluntad de la persona puede ampliar el riesgo mínimo hasta un nivel máximo aceptable por el profesional de la salud y a partir del cual ya no es posible hablar de *dieta médica recomendada*, sino de dieta, alimentación o alimentos médicamente no recomendados o contraproducentes pero que la persona quiere comer.

5. Som el que mengem

De la interesante obra de Valeria Campos Salvaterra, *pensar/comer. Una aproximación filosófica a la alimentación*,⁶ aquí cabe destacar los siguientes aspectos:

- «Comer bien» puede significar muchas cosas distintas: puede significar comer saludablemente, comer convenientemente, comer placenteramente, comer funcionalmente, etc. Una comida buena siempre es relativa al que come y no solo a lo comido.⁷
- Para G.W.F. Hegel,⁸ sentarse a la misma mesa, compartir el alimento, comer y beber con otros, lejos de ser un signo convencional, es un acto de amistad y de amor, de comunión. Valeria Campos destaca que la analogía entre comer y amar solo es posible porque tanto el comer como el amar suponen la incorporación de lo otro.⁹
- Comer no es una operación entre otras, sino una cuestión ontológica: constituye nuestro ser, nos hace ser lo que somos y expresa lo que somos. Dicha ontología se inició con Ludwig Feuerbach, cuando en 1850 afirmó que «el hombre es lo que come» (*Der Mensch ist was er isst*),¹⁰ de cuya frase Campos enfatiza el juego fonético entre *ist* (es) e *isst* (come).¹¹

⁶ Campos Salvaterra, V. (2023): *pensar/comer. Una aproximación filosófica a la alimentación*. Herder Editorial, S.L., Barcelona.

⁷ Campos Salvaterra, V. (2023), oc, pp. 92-93.

⁸ Hegel, G.W.F. (1799-1800): *El Espíritu del Cristianismo y su Destino* (1799-1800), en *Escritos de Juventud*, México, FCE, 1978.

⁹ Campos Salvaterra, V. (2023), oc, p. 198.

¹⁰ Feuerbach, L. (1859): *Die Naturwissenschaft und die Revolution*. Traducción castellana de L. Sánchez y P. Uriel: *La ciencia natural y la revolución*, en *El hombre es lo que come*. Medellín: ennegativo ediciones, 2022.

¹¹ Campos Salvaterra, V. (2023), oc, p. 96 ss.

- Para Claude Fischler¹² el comer determina la estructura de todos los intercambios que establecemos entre lo propio y lo ajeno, un proceso a través del cual incorporamos «lo otro» y «al otro», que él llama «principio de incorporación». *Ser lo que se come*, por lo tanto, no se refiere únicamente al alimento que deviene cuerpo, sino también a que nos convertimos en lo que comemos, en cómo y con quien lo hacemos. De ello es buena muestra que gran parte de lo que llamamos sociabilidad se da en espacios de comensabilidad y que muchos antropólogos han visto en la comida un lenguaje al que cada sociedad traduce inconscientemente su estructura.¹³
- Paul Ariès¹⁴ ha llegado a considerar que no es cierto que primero se forme la comunidad y luego esta dedique atención al comer, sino que es justamente lo contrario: comer juntos es la base de la creación del vínculo social. La comunidad está estructuralmente unida a la comensalidad: los modos en que las comunidades comen determinan su modo de ser y de hacer política, porque comer juntos es la dinámica fundacional de lo común.¹⁵
- Siguiendo a Emmanuel Lévinas, cabe decir que el alimento no es solo y principalmente un instrumento de supervivencia, de placer, de convivialidad, etc. Es más que eso: «vivimos-de nuestros alimentos, no solo los usamos; dependemos emocionalmente de ellos de formas complejas y no reductibles a ningún control, a ninguna explicación funcional ni formal. Este es el punto fundamental: amamos –u odiamos– nuestros alimentos, tanto como amamos –u odiamos– a los otros con los que nos relacionamos. O más bien, amamos u odiamos tanto a nuestros seres queridos, a nuestros compañeros de comunidad, que nos los comeríamos.»¹⁶

¹¹ Campos Salvaterra, V. (2023), oc, p. 96 ss.

¹² Fischler, C. (1990): *L'Homnivore: le goût, la cuisine et le corps*. Traducción castellana de M. Merlino: *El (h)omnívoro. La cocina, el gusto y el cuerpo*, Barcelona, Anagrama, 1995.

¹³ Campos Salvaterra, V. (2023), oc, pp. 90 y 101.

¹⁴ Ariès, P. (2016): *Une histoire politique de l'alimentation. Du paléolithique à nos jours*, París, Max Milo, 2016.

¹⁵ Campos Salvaterra, V. (2023), oc, pp. 90, 101, 159 i 160.

¹⁶ Campos Salvaterra, V. (2023), oc, pp. 201-202.

II. Problemáticas éticas

La negativa de personas mayores de edad con disfagia a seguir la dieta médica recomendada, que viven en ámbitos residenciales y necesitan apoyo para alimentarse, afecta o puede afectar bienes de tres colectivos: de las personas con disfagia, de las personas que comen o conviven con ellas y de los profesionales que los atienden.

1. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia

Atendiendo los valores y derechos de la propia persona, en las situaciones descritas se produce un conflicto entre la libertad de la persona mayor de edad con disfagia versus su salud e incluso vida, lo cual plantea la problemática ética de en qué situaciones es un deber ético respetar o no su voluntad. Esta problemática se analiza en el capítulo IV.

2. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia versus valores y derechos de las personas que comen o conviven con ellas

Durante la comida, los ruidos o la imagen de una persona con disfagia al mastigar, deglutar, babear, escupir, etc., pueden generar malestar en quienes comparten comedor con ella. Asimismo, un episodio de broncoaspiración puede provocar un fuerte impacto emocional en quienes lo contemplan.

Por otra parte, puede ocurrir que las personas mayores de edad con disfagia pidan alimentos a sus compañeros, o que estos se los ofrezcan sin tener conocimiento de la patología que padecen. Si dicha donación les provoca una broncoaspiración, las personas que les han facilitado los alimentos pueden sentirse culpables, o quejarse a los profesionales de no haber sido informadas del peligro que comportaba.

En estas situaciones, pueden entrar en conflicto el derecho a la libertad, igualdad e intimidad de la persona con disfagia (a comer en el comedor y a la hora convenida y a que no se informe a los comensales sobre su enfermedad) versus la tranquilidad, salud e integridad psicológica y moral de las personas con las cuales comparte comedor o vida. Esta cuestión se analiza en el capítulo V.

3. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia versus valores y derechos de los profesionales

¿Y si un profesional se niega a dar apoyo a una persona con disfagia que quiere una comida (o que se le administre por una vía) no recomendada médicaamente, porque considera que participar en una acción que puede provocar un daño o incluso la muerte a la persona atendida, (i) es una mala praxis, o (ii) no entra dentro de sus responsabilidades o no dispone de la formación necesaria, o (iii) va en contra de sus creencias o puede provocarle un fuerte impacto emocional? ¿Y si se niega a ejercer una coerción prudente, decidida por quienes corresponda, para que la persona con disfagia coma la dieta (o por la vía) médicaamente recomendada? En estas situaciones puede producirse un conflicto entre la libertad o la salud de la persona con disfagia versus la seguridad jurídica, la libertad de creencias, la salud o la integridad psicológica y moral del profesional. Esta problemática se analiza en el capítulo VI.

4. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia versus el ideario del centro privado

¿Y si una entidad privada se niega a respetar la voluntad de una persona mayor de edad de ingerir alimentos (o por una vía) no recomendados médicaamente, porque el ideario del centro defiende la protección absoluta de la vida? En estas situaciones se produce un conflicto entre la libertad de la persona con disfagia versus la libertad de creencias de las personas que sostienen o dirigen la entidad y del ideario del centro. Esta cuestión no se aborda en este documento, porque requiere reflexiones de filosofía política que traspasan las inquietudes profesionales que lo motivaron.

III. Seis variables a tener en cuenta ante la negativa de una persona mayor de edad a seguir la dieta médica recomendada

Ante la negativa de una persona mayor de edad con disfagia a seguir la dieta médica recomendada, consideramos necesario analizar estas seis variables:

- (1) Circunstancias.
- (2) Magnitud del riesgo de broncoaspiración.
- (3) Consentimiento (o negativa) libre de la persona.
- (4) Intensidad y persistencia de la negativa.
- (5) Apoyo que la persona necesita para la comer.
- (6) Actitud de los allegados, si los hay.

La combinación de estas seis variables despliega un amplio abanico de posibilidades y, por lo tanto, de respuestas posibles. En un extremo cabría situar a aquellas personas con y en buenas circunstancias, con plena capacidad cognitiva, con bajo riesgo de broncoaspiración, que se niegan sin contemplaciones a seguir cualquier tipo de dieta adaptada, que tienen todo el apoyo familiar a su decisión (o que no tienen familia) y que no necesitan ningún tipo de ayuda para comer. En el otro extremo del abanico, personas con y en muy malas circunstancias, con una manifiesta incapacidad cognitiva para comprender los riesgos que supone la ingesta que desean, con alto riesgo de broncoaspiración, que manifiestan solo deseos de comer alguno de los alimentos contraindicados para su disfagia, con familiares que se niegan vehementemente a su demanda y amenazan al equipo de profesionales y al centro con denunciarlos a los medios de comunicación o a la Justicia y que no pueden comer sin la ayuda de una persona.

1. Circumstàncies

La máxima de Ortega y Gasset de que «yo soy yo y mi circunstancia, y si no la salvo a ella no me salvo yo»¹⁷ es de nuevo requerida aquí. La atención debe centrarse en

¹⁷ Ortega y Gasset, J. (1914): *Meditaciones del Quijote. Obras completas, tomo I*, Fundación José Ortega y Gasset / Taurus, 2004-2010, p. 757.

la persona y sus circunstancias. Hacerlo solo en la persona, es olvidar que los seres humanos vivimos en un mundo del que dependemos y que deseamos, decidimos y actuamos a partir y en interacción con él; y centrarse solo en sus circunstancias, es olvidar la singularidad que caracteriza a todo ser humano. El concepto *autonomía relacional* es aquí pertinente, porque nos recuerda que no hay autonomía sin los otros ni sin lo otro.

En bioética y derecho se suele considerar que hay dos tipos de libertad: la de acción (la persona puede realizar aquello que desea hacer sin que nadie o nada se lo impida) y la reflexiva (también llamada libre albedrío, autogobierno, capacidad cognitiva, competencia cognitiva, etc.). Sin embargo, muchas personas consideran que con estas dos libertades no es suficiente, puesto que es necesario disponer de las condiciones que permitan decidir, hacer, sentir, vivir... en libertad. De ahí que hablen de *libertad social*.¹⁸ Axel Honneth considera que la libertad de acción y la libertad reflexiva se dan en un contexto material y social y que solo es posible ejercerlas plenamente disponiendo de las condiciones que las hacen posibles: un espacio de reconocimientos mutuos (emocionales, jurídicos y sociales), con unas condiciones que permiten una vida de calidad (bienestar material y seguridad) y con unas relaciones sociales culturalmente ricas en contrastes y diversidad de visiones que permiten el aprendizaje, la expansión de la propia personalidad y la realización de nuevas posibilidades.

Hay problemáticas éticas que son generadas por negligencias, déficits o insuficiencias que, si se corrigen, disminuyen o incluso hacen desaparecer la problemática ética. En estas situaciones, concentrarse en los problemas éticos y no cambiar las circunstancias que los generan, convierte la ética en un encubrimiento de la incompetencia o la injusticia.¹⁹ Por ejemplo, la negativa a comer un menú poco o nada apetecible puede llevar a la reflexión ética de si debe o no respetarse la voluntad de la persona, cuando es evidente que de lo que se trata es de mejorar la cocina.

Se suele decir que la forma más sencilla, valiosa y eficaz para prevenir los atragantamientos es la adaptación de la textura de los sólidos y de la viscosidad de los fluidos. Sin embargo, con esto no es suficiente. Teniendo en cuenta que la alimentación satisface necesidades biológicas, psicológicas, sociales e incluso morales y existenciales, es más apropiado decir que la forma más valiosa y eficaz para prevenir los atragantamientos es una alimentación que tenga en cuenta al menos estos cinco factores:

- 1.1 Calidad y apetencia de la comida.
- 1.2 Calidez del lugar donde se come.
- 1.3 Libertad de escoger cuando, donde, qué, cuánto, durante cuánto tiempo y con quién comer.
- 1.4 Estado anímico de la persona.

¹⁸ Honneth, A. (1992). *Grundriß einer demokratischen Sittlichkeit* (1992). Traducción castellana de G. Calderón: *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, Madrid, Katz, 2014.

¹⁹ Canimas, J. (2019): «Sobre la distinción entre problemáticas éticas, tecnocientíficas y políticas», en Úriz Pemán, M.J. (coord.): *La necesaria mirada ética en trabajo social*, Madrid: Paraninfo Universidad.

1.5 Formación, experiencia y calidez profesional y supervisión de los episodios de broncoaspiración.

Lamentablemente, para algunas personas que sufren disfagia el problema con la alimentación es una comida poco apetitosa, en un entorno institucionalizado que no consideran su hogar, en el cual no pueden decidir muchas cosas (por ejemplo, cuándo y dónde comer, qué y qué cantidad, durante cuánto tiempo y con quien) y para las cuales la comida es únicamente un acto biológico o la única actividad de la cual pueden esperar placeres.

Antes de abordar las problemáticas éticas que genera la negativa de algunas personas mayores de edad con disfagia a seguir la dieta médica recomendada, por lo tanto, es necesario acometer, nos atrevemos a decir que de forma radical, la reflexión y los cambios necesarios en los cinco factores señalados.

1.1. Calidad y apetencia de la comida

En algunos contextos se habla de dieta triturada, pastosa, túrmix o líquida, denominaciones que no soportaría ninguna carta de restaurante y que son ya irrecuperables para la buena cocina, porque para muchas personas van asociadas a una comida poco apetecible y solo para personas con problemas de salud. Lo primero, por tanto, es disponer de un buen nombre para esta cocina. De los actualmente disponibles que persiguen apartarse de las viejas nomenclaturas (dieta de fácil deglución, dieta adaptada, dieta de nuevas texturas, de textura modificada, homogénea, texturas finas, etc.), aquí se utiliza *dieta adaptada de nuevas texturas*, que incluye tanto la textura de los sólidos como la viscosidad de los líquidos para una dieta de fácil deglución.

Es imprescindible disponer de una cocina con un buen nivel profesional. Las posibilidades de la dieta adaptada de nuevas texturas son, como toda buena cocina, casi ilimitadas. Existe un amplísimo abanico de formas, colores, olores, texturas y sabores para hacer que la comida sea atractiva, apetitosa y sabrosa. Asimismo, debe ofrecer una atención centrada en la persona, respondiendo a sus necesidades, gustos, preferencias y satisfacción. Las dietas adaptadas de nuevas texturas deben revisarse periódicamente y adaptarse a las nuevas situaciones y deben ser accesibles a todos, tenga o no disfagia, de la misma manera que no es necesario ser vegetariano para disfrutar de las verduras y vegetales.

1.2. Calidez del lugar donde se come

Los comedores institucionales suelen caracterizarse por una arquitectura y decoración despersonalizada y fría, elevado número de personas, ruidos ambientales y cambios de comensales provocados por las bajas y las altas. La arquitectura, la decoración, la iluminación, el número de comensales, el sonido, los olores, el ambiente, la tranquilidad, la calidez, las liturgias, sentir el lugar como propio, etc., aumentan la apetencia y la calidad de vida y disminuyen el riesgo de broncoaspiración.²⁰

²⁰Ver, por ejemplo, Barroso, J. (2009): «Disfagia orofaríngea y broncoaspiración». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 2009; 44 (S2): 22-28.

Siguiendo las directrices de la Unión Europea, deben tomarse decididas medidas para abandonar servicios en los que se atiende a un gran número de personas juntas y ofrecer una atención lo más cerca posible a los modelos familiares.²¹ En lo que aquí nos afecta, los comedores deberían ser espacios personales y mientras no sean posibles pequeñas unidades de convivencia, deberían buscarse estrategias para que los lugares donde se come sean lo más tranquilos y personalizados posible (división de espacios, decoración personalizada, diferentes turnos, etc.) y evitar los espacios polivalentes.

1.3. Libertad de escoger cuándo, donde, qué, cuánto, durante cuánto tiempo y con quién comer

En nuestro entorno social, casi todas las personas mayores de edad pueden escoger, todos o algunos días, el momento de comer (cuándo), el lugar (dónde), los alimentos (qué), la cantidad (cuánto), el tiempo que permanecen en la mesa (durante cuánto tiempo) y las personas con las cuales comen (con quién), dentro de las posibilidades que se consideran normales. En casa, se planifican las comidas o se improvisa a partir de aquello que apetece y se entra en la cocina a cualquier hora para comer o beber aquello que haya y que a uno le apetezca, a veces sin hambre, solo por el placer de picotear o incluso de mirar en la nevera. Pues bien: para muchas personas que viven en instituciones ninguna o solo algunas de estas cosas son posibles.

Deberían construirse modelos habitacionales y establecerse sistemas para que las personas con necesidad de apoyo extenso y generalizado puedan aproximarse lo máximo posible a las pautas de conducta alimentarias que se consideran normales en un domicilio.

1.4. Estado anímico de la persona

No se trata solo de comer bien, en un buen lugar y de hacerlo en libertad y en buena compañía, sino también de estar bien con uno mismo. Comer, como arreglarse, pasear, comunicarse o cualquier otro acto de la vida de las personas, puede verse afectado por el estado de ánimo. En la alimentación se expresan y confluyen alegrías y tristezas, satisfacciones e insatisfacciones, ganas y desganas, placeres y disgustos, sentidos y sinsentidos... y, por lo tanto, en el descontento o la negativa de una persona respecto a la comida también debe atenderse su estado de ánimo y su vida. De ahí la necesidad de una atención personalizada y holística.

La palabra *desgana* no solo se refiere a la falta de apetito, sino también a la falta de interés, de deseo, de voluntad. La desgana en el comer puede ser síntoma de una desgana vivencial. En el análisis y las respuestas a los problemas alimentarios es necesario introducir también la vertiente emocional y existencial, indagar y ayudar a las personas atendidas en aquello que las preocupa o aborrecen. Así pues, es ne-

²¹ Comisión Europea (2009): *Informe del grupo de expertos ad hoc sobre la transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria*, Bruselas, Comisión Europea, Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades. Comisión Europea (2014): *Manual sobre el Uso de los Fondos de la Unión Europea para la Transición del Cuidado Institucional al Cuidado Comunitario*. European Expert Group sobre la Transición del Cuidado Institucional al Cuidado Comunitario, Edición revisada, junio 2014.

cesario tener en cuenta estas cuatro recomendaciones:

- (i) Indagar la posibilidad de que la queja por la comida o la negativa a la ingesta se deba a un malestar emocional o existencial. No siempre el descontento puede estar motivado por la dieta.
- (ii) Minimizar todo lo posible los efectos de la dieta a través de los tres factores antes señalados: calidad y apetencia de la comida, calidez del lugar donde se come y libertad en los distintos ámbitos del comer.
- (iii) Atender la pérdida, el duelo que afecta a la persona. Cuando se diagnostica una disfagia a una persona y se le recomienda una dieta adaptada de nuevas texturas, esto le supone dejar atrás un tipo de alimentación y todo aquello que la acompaña y adentrarse en una nueva realidad. Estas situaciones suelen vivirse como una pérdida y es necesario abordar el duelo y el proceso de adaptación a la nueva situación. Asimismo, deben realizarse propuestas creativas, atractivas y personalizadas que despierten u ofrezcan nuevas posibilidades placenteras en el comer.
- (iv) Proponer un proceso de adaptación gradual a las nuevas texturas. La nueva alimentación no puede imponerse de la noche a la mañana. En la mayoría de las situaciones, las personas demandan un proceso gradual de adaptación.

Este proceso de transición puede suponer un riesgo, del cual la persona debe ser debidamente informada. La necesidad psicológica de adaptarse poco a poco a la nueva situación puede chocar, con más o menos intensidad, con la necesidad de evitar la broncoaspiración, lo cual debe valorarse en cada situación con la participación activa de la persona afectada. Lamentablemente, hay situaciones en las cuales este proceso de transición no es posible, por ejemplo en la implantación de una gastrostomía endoscópica percutánea (PEG).

1.5. Formación, experiencia y calidez profesional, confianza de las personas atendidas y supervisión de los episodios de broncoaspiración

La formación, experiencia y calidez de los profesionales que atienden a los comensales con disfagia y la confianza de estos hacia ellos, son factores imprescindibles para minimizar riesgos.

Durante la alimentación, los profesionales deben procurar que haya un ambiente relajado y tranquilo durante las comidas; que la persona no se distraiga o hable mientras ingiere los alimentos; cuando sea necesario, anticipar, acompañar o reforzar las acciones alimentarias con un lenguaje cercano, sencillo y concreto; que la persona esté sentada durante y tras la ingesta y que el profesional de apoyo se coloque a la misma altura o por debajo de la posición de la persona atendida, evitando que esta eleve la cabeza; esperar a que la boca esté vacía y que se haya producido el ascenso laríngeo antes de dar la siguiente ingesta; que la persona no se acueste inmediatamente después de la comida; que se realice una correcta higiene oral y dental; etc.²²

²² Barroso, J. (2009): «Disfagia orofaríngea y broncoaspiración». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 2009; 44 (S2): 22-28. ASPACE (2018): *Guía de alimentación. Recomendaciones para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo sobre alimentación y deglución*.

Los profesionales que ayudan a comer a las personas con riesgos de broncoaspiración, deben tener la formación y experiencia necesaria.²³ Si la persona atendida no necesita ayuda para comer, en el comedor debe haber alguien con formación y experiencia para atender correctamente un episodio de broncoaspiración.

Una vez resuelta la crisis provocada por la broncoaspiración, deberían realizarse las siguientes acciones:

- (i) **Con la persona que lo ha sufrido.** Si es necesario, volver a revisar los protocolos y los pactos establecidos en el Documento de consentimiento (o negativa) libre (DCNL), el Documento de voluntades anticipadas (DVA) y la Planificación de decisiones anticipadas (PDA) (ver apartados 3.2 y 3.3 este capítulo III).
- (ii) **Con los usuarios presentes.** Hablar de las emociones que les ha generado y atenderlas adecuadamente, intentando identificar qué se podría mejorar.
- (iii) **Con los profesionales.** Hablar de las emociones que les ha generado y atenderlas adecuadamente, supervisar las intervenciones realizadas e intentar identificar qué se podría mejorar, qué se podría haber evitado, etc.

El reconocimiento, la cortesía, el buen trato, la calidez y el vínculo con las personas atendidas son imprescindibles en las relaciones humanas, y en el caso que nos ocupa, también para disminuir los riesgos de broncoaspiración.

2. Magnitud del riesgo de broncoaspiración

Después de las circunstancias de la persona, la segunda variable a tener en cuenta ante la negativa de una persona mayor de edad con disfagia a seguir la dieta médica recomendada, es la magnitud del riesgo de broncoaspiración.

Hay diferentes tipos y grados de disfagia y, por lo tanto, de riesgos para la salud y la vida de las personas que la padecen. Esta variable debe conocerse y tenerse en cuenta en el análisis de la situación y en las decisiones y acciones que se emprendan, tanto por parte de los profesionales como de las personas afectadas.

²³ Existe una amplia oferta de guías y protocolos de actuación ante episodios de broncoaspiración. De todos ellos cabe destacar: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España (1995): NTP 467: *Obstrucción de las vías respiratorias: primeros auxilios*. The Joanna Bridds Institute. Best Practice Information Sheet (2000): *Identificación y manejo de la disfagia en adultos con afectación neurológica*. 2000, vol. 4 (2), p. 1-6.

3. Consentimiento (o negativa) libre de la persona

La tercera variable a considerar es si la negativa de la persona puede considerarse libre.

3.1. Cuatro variables a tener en cuenta para que un consentimiento sea libre

En bioética y derecho se suele utilizar el concepto *consentimiento informado*. Sin embargo, es evidente que la calidad de un consentimiento no solo la da una buena información, sino también las otras variables que se exponen a continuación, lo cual justifica que aquí se utilice el concepto *consentimiento libre*.

Las cuatro variables que deben tenerse en cuenta para considerar si un consentimiento (o una negativa) es libre, son:²⁴

- (i) Magnitud de las posibles consecuencias, lo cual modulará la exigencia en las otras tres variables.
- (ii) Disponer de la información, los apoyos y el tiempo necesarios para tomar la decisión.
- (iii) Ausencia de coerciones indebidas que determinen la decisión.
- (iv) Tener la capacidad para entender, retener, razonar (razonamiento deductivo y comparativo) y comprender los riesgos de la decisión, hacer la elección y comunicarla.

Las tres primeras variables deben ser valoradas y facilitadas por los profesionales, mientras que la cuarta les permite únicamente un apoyo y acompañamiento. Esto obliga a distinguir entre personas con la capacidad cognitiva necesaria para tomar la decisión de no seguir la dieta médica recomendada y personas que no la tienen, lo cual justifica la diferenciación de los dos apartados del capítulo IV de este documento.

3.2. El Documento de consentimiento (o negativa) libre (DCNL)

Partiendo del valor y del derecho fundamental a la libertad, la ética y la ley establecen que toda intervención en el ámbito de la salud de una persona requiere su consentimiento, que puede negarse a un tratamiento (el llamado *derecho de negativa al tratamiento*) y que las únicas excepciones son el riesgo para la salud pública y que la persona no pueda dar un consentimiento

²⁴ Canimas Brugué, J. (2020). Libertad (3.^a ed.) [recurso de aprendizaje textual]. Fundació Universitat Oberta de Catalunya (FUOC), pp. 15-19.

libre.²⁵ Asimismo, la ley establece que el consentimiento será verbal por regla general, pero que se prestará también por escrito cuando así se establezca o cuando los riesgos para la salud del paciente sean significativos,²⁶ y que la negativa constará por escrito.²⁷

Cuando la atención se produce en un centro o servicio sanitario, la ley establece que en caso de no aceptar el tratamiento recomendado (prescrito dice la ley), «se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirllos», y que «en el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión».²⁸

Sin caer en la mala praxis de una acción profesional defensiva, los profesionales tienen derecho a la seguridad jurídica. A nuestro entender, hay dos posibilidades compatibles para que esta negativa conste por escrito:

- 1) Que el médico anote en la historia clínica la negativa del paciente a seguir la dieta recomendada. En caso de denuncia, la carga legal de la prueba la tendría quien quisiera cuestionar la veracidad de esta anotación clínica.
- 2) Que la persona firme un DCNL sobre la dieta adaptada, en el cual conste:
 - 2.1) una síntesis de la información que ha recibido oral y adecuadamente;
 - 2.2) que tiene la capacidad cognitiva requerida para comprenderlo y que lo ha comprendido, de lo cual dan fe los profesionales que lo han informado;

²⁵ A nivel jurídico, cabe destacar los siguientes artículos: artículos 6 y 7 de la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica; artículos 2, 8 y 9 de la Ley española 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; artículo 212-2 del Código Civil de Cataluña y los artículos 9g y 12i de la Ley catalana 21/2007 de servicios sociales.

²⁶ «El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.» (Art. 8.2 de la Ley española 41/2002).

²⁷ «Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.» (Art. 2.4 de la Ley española 41/2002).

²⁸ Art. 21 de la Ley española 41/2002.

- 2.3) que ha sido correctamente informada del diagnóstico de disfagia, de las posibles alternativas alimentarias, de los riesgos que corre si no sigue la dieta médica recomendada y de la atención que se le podrá ofrecer en caso de sufrir una broncoaspiración;
- 2.4) que toma la decisión sin ningún tipo de coacción;
- 2.5) dos opciones posibles, tachándose la que no proceda (al igual que se hace, por ejemplo, con una gastrostomía): «Sí acepto seguir la dieta médica recomendada» y «NO acepto seguir la dieta médica recomendada».

Las razones que nos llevan a considerar la posibilidad que la persona firme un documento en el cual conste su negativa a seguir la dieta recomendada son:

- a) obliga, ordena y deja constancia del proceso de información y negativa de la persona;
- b) en las situaciones que aquí son objeto de análisis, respetar la decisión de la persona atendida no comporta una actitud pasiva por parte de los profesionales, sino activa, puesto que preparan, ofrecen y, en algunas situaciones administran, una alimentación médica no recomendada;
- c) estos profesionales no sanitarios deberán atender a la persona en caso de que se produzca un episodio de broncoaspiración como consecuencia de la alimentación que le han suministrado.
- d) aumenta la seguridad jurídica de los profesionales y la institución.

3.3. El Documento de voluntades anticipadas (DVA) y la Planificación de decisiones anticipadas (PVA)

El DVA es un documento con reconocimiento jurídico dirigido a los profesionales de la salud, que solo pueden redactar personas mayores de edad y menores emancipadas, con capacidad cognitiva. En el DVA se manifiestan valores sobre la vida y se dan instrucciones para posibles situaciones futuras en las cuales se requieran decisiones sobre la propia salud o vida y la persona no pueda tomarlas por incapacidad cognitiva, nombrando si se desea uno o dos representantes por si fuera necesario interpretar estas instrucciones. Es una iniciativa anticipatoria muy recomendable para cualquier persona mayor de edad, sea cual sea su estado de salud y edad.

En las situaciones que nos ocupan, si la persona lo ha redactado antes del diagnóstico de disfagia, es aconsejable actualizarlo, adaptándolo a la nueva situación, tanto si se sigue o no la dieta médica recomendada, e indicando, si la persona lo considera necesario, el alcance de la atención que se desea recibir en caso de broncoaspiración. Si no lo había redactado, es todavía más aconsejable hacerlo.

En lo que respecta al PDA, es un proceso deliberativo a través del cual una persona expresa sus valores y preferencias y planifica, en colaboración con los profesionales psico-socio-educativos o socio-sanitarios, como quiere que la atendieran en el futuro

previendo una situación en la cual no podrá decidir, todo lo cual también queda recogido en un documento. La PDA trata y recoge cuestiones, ámbitos y detalles que no son propios del DVA.

4. Intensidad y persistencia de la negativa

La cuarta variable a tener en cuenta si la persona mayor de edad con disfagia se niega a seguir la dieta médica recomendada, es la intensidad y persistencia de dicha negativa, que pueden ser muy variables: puede negarse con poca convicción y muy de vez en cuando, puede estar más o menos receptiva a las posibles variantes de adaptación de la dieta que se le proponen o no aceptar ninguna, etc.

5. Apoyo que la persona necesita para comer

La quinta variable a considerar es el apoyo que necesita la persona: hay personas con disfagia que pueden comer y beber por sí solas, mientras que otras requieren un pequeño o total apoyo para hacerlo. Así mismo, la persona puede vivir en su casa o en un ámbito residencial gestionado por una entidad. La variedad en estos factores comporta también distintas responsabilidades de los profesionales y las organizaciones. Este documento, como se ha dicho, se centra en las personas atendidas en ámbitos residenciales que requieren servicios de apoyo para alimentarse.

6. Actitud de les personnes pròximes, si n'hi ha

La sexta y última variable es la actitud de los allegados, si los hay, que pueden apoyar o no y en diferentes grados la decisión de la persona con disfagia de no seguir la dieta médica recomendada.

IV. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia

1. Personas con capacidad cognitiva para comprender los riesgos

1.1. Debe respetarse su voluntad

Como hemos visto en el apartado III.3.2. (El *Documento de consentimiento (o negativa) libre [DCNL]*), la ética y las leyes establecen que toda intervención en el ámbito de la salud de una persona requiere su consentimiento libre y las únicas excepciones que se contemplan son el riesgo para la salud pública y que la persona no pueda dar un consentimiento libre. Por lo tanto, la imposición de cualquier tipo de prescripción alimentaria a personas con capacidad cognitiva supone una vulneración ética y jurídica de su derecho a la libertad y, por lo tanto, una acción deontológicamente incorrecta y un delito.

Es cierto que en algunas situaciones es difícil determinar si la persona tiene o no la capacidad cognitiva para tomar esta decisión. Esta dificultad tecnocientífica y los problemas éticos que puedan derivarse de ella, no van a ser tratados en este documento. En esta primera aproximación a las problemáticas éticas que plantea la negativa de una persona a seguir la dieta médica recomendada, queremos dar respuesta únicamente a un panorama binario: el de aquellas personas que no hay duda de que tienen la competencia para tomar la decisión y el de aquellas que no hay duda de que no la tienen.

1.2. Unas circunstancias deficientes, ¿pueden justificar no atender la voluntad de la persona?

Lamentablemente, suele considerarse aún que una persona institucionalizada no puede ejercer los mismos derechos que aquella que vive en su casa, de lo cual son buena muestra razonamientos del tipo «esta no es su casa», «hay una normativa que regula la convivencia», «la institución tiene unas responsabilidades hacia las personas atendidas» o, en fin, las enormes restricciones que la Administración pública impuso durante la pandemia del COVID-19 en las libertades de las personas que vivían en ámbitos residenciales. Sin embargo, no cabe duda de que los centros residenciales son el domicilio de las personas que viven en ellos²⁹ y de ahí la urgente necesidad de pasar del modelo institucional al personalizado que

²⁹ Artículo 222-39 del Código civil de Cataluña y artículo 12.1 de la Ley catalana 12/2007 de servicios sociales.

proclama la Unión Europea.³⁰ Es necesario abandonar las dinámicas colectivistas a las que empuja el modelo institucional y las posiciones paternalistas y defensivas de profesionales y organizaciones, haciendo realidad los derechos de todas las personas, vivan donde vivan.

Como se ha señalado en el capítulo I al hablar de las circunstancias, éstas pueden influir o incluso determinar la decisión de no seguir la dieta médica recomendada y, por lo tanto, pueden convertirse en una coerción indebida que impida un consentimiento o una negativa libre. Ante esto cabe preguntarse si unas circunstancias deficientes pueden justificar no atender la voluntad de la persona mientras aquellas no cambien.

Salvando las distancias, esta cuestión fue motivo de controversia a raíz de la alimentación forzosa a la que fueron sometidos presos de los GRAPO y de ETA en 1990 y 2006 respectivamente. A las dos excepciones al deber de respetar la voluntad de una persona en aquello que atañe a su salud (que su decisión pueda afectar la salud pública y que la persona no disponga de la capacidad cognitiva necesaria para entender las consecuencias de su decisión), las sentencias 61/1990 y 120/1990 del Tribunal Constitucional Español añadieron una tercera: la «relación de sujeción especial». En una situación de vinculación especialmente intensa entre la Administración y el ciudadano, dice el Tribunal, se generan unas obligaciones especiales que no pueden exigirse en las relaciones de «sujeción general» y que puede llegar a justificar la «modulación» de determinados derechos y deberes, puesto que la Administración tiene el derecho y el deber de velar por la salud y la integridad física de los internos.³¹ Los expertos en bioética Diego Gracia y Pedro Pablo Mansilla defendieron también la alimentación forzada de dichos presos, apoyándose en lo que consideraban unas coerciones indebidas: la presión social o política y la propia reclusión carcelaria, que provocaba que existieran «fundados motivos para dudar de la autonomía de estas acciones» de los presos.³²

¿Puede darse una situación de «sujeción especial» en el propio domicilio? Por supuesto que no. Sin embargo, si no se dan unas condiciones básicas en los cinco factores señalados en el apartado III.1.1.,³³ respetar la voluntad de la persona sin atender estos factores puede suponer el colofón del abandono en el que ya se halla, como también lo sería escudarse reiteradamente en el hecho de que no se dan las condiciones circunstanciales para atender su voluntad. Para escapar de la desidia o del dogmatismo en el que se sostienen estas dos posiciones que se quieren antagónicas, es necesario un firme y sincero compromiso con la libertad y la ayuda.

³⁰ European Union Agency for Fundamental Rights (2018): *From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground*. European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012): *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care*.

³¹ Estas sentencias dieron respuesta a la huelga de hambre de los presos del Grapo (1990) y posteriormente a la del miembro de ETA Iñaki de Juana Chaos: Sentencias del Tribunal Constitucional Español 61/1990 y 120/1990 y Autos de la Sala de lo Penal de la Audiencia Nacional del 04.12.2006, 14.09.2006 y 16.11.2006.

³² Gracia, D. y Pablo Mansilla, P. (1990): «Derecho a la muerte, derecho a la vida», diario *El País*, 15 febrero 1990.

³³ (i) Calidad y apetencia de la comida, (ii) calidez del lugar donde se come, (iii) libertad de escoger cuándo, donde, qué, durante cuánto tiempo y con quien comer, (iv) estado anímico de la persona y (v) formación, experiencia y calidez de los profesionales).

1.3. Pautas ante la negativa de la persona a seguir la dieta médica recomendada

Cuando una persona con disfagia no quiere seguir la dieta médica recomendada y tiene la capacidad cognitiva para entender los riesgos que esto supone, los profesionales de la organización en la cual esta persona come o recibe apoyos, deberían seguir este procedimiento:

- (1) Coordinarse con el personal médico que ha realizado la recomendación alimentaria.
- (2) Analizar con el equipo y después con la persona afectada, de forma muy respetuosa con sus deseos y voluntad, las circunstancias que le llevan a su negativa (ver apartado *III.1. Las circunstancias*).
- (3) Informar a la persona, de forma comprensible, respetuosa y personalizada, (i) de los riesgos de broncoaspiración que su grado de disfagia conlleva y (ii) de las alternativas y adaptaciones terapéuticas (logopedia, técnicas de deglución, maniobras posturales, etc.) y alimentarias posibles.
- (4) Asegurarse de que entiende, retiene, razona y comprende los riesgos de no seguir la dieta médica recomendada.
- (5) Informarla de sus derechos y de que la entidad y los profesionales los respetarán y defenderán.
- (6) Informarla de las medidas necesarias para prevenir y tratar los episodios de broncoaspiración, dialogarlas y pactarlas.
- (7) Si es posible, darle un tiempo razonable para que reflexione y consulte con quien desee su decisión.
- (8) Pedirle que firme el DCNL. El DVA y la PDA son estrategias complementarias muy recomendables (ver apartados 3.2 y 3.3 del capítulo III).
- (9) Una vez realizadas las acciones anteriores, informarla de si su decisión va a afectar o no a las otras personas que comen con ella y a los profesionales que la atienden, y de las posibles medidas para afrontar esta cuestión, dialogándolas y pactándolas (ver el capítulo *V. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia versus valores y derechos de las personas que comen o conviven con ellas*).

Es muy importante que esta cuestión no se convierta en una influencia indebida o en un factor de intranquilidad para la persona, de ahí que deba plantearse al final del proceso y con un respeto y apoyo escrupuloso a la decisión de la persona.

- (10) Es recomendable revisar periódicamente estos documentos (DCNL, DVA y PDA), especialmente después de un episodio de broncoaspiración, y cuando el grado de disfagia varíe de forma significativa.
- (11) El tipo y grado de participación de los allegados, si los hay, en todo este proceso debe abordarse con la persona afectada, siguiendo sus deseos y traspasando aquella información personal que ella autorice y siguiendo el principio de transferir la mínima información necesaria.

1.4. Pautas ante las resistencias de los allegados

En el supuesto de que los profesionales se vean sometidos a presiones o incluso amenazas de denuncias por parte de los allegados para que no atiendan la voluntad de la persona con capacidad cognitiva para comprender los riesgos de no seguir la dieta médica recomendada, los profesionales, con el pleno apoyo de la institución en la cual trabajan, deberán:

- (1) Informar a la persona con riesgo de broncoaspiración, de forma serena, proporcionada y prudente, de las presiones que los profesionales y la organización reciben y pactar con ella la mejor manera de dar respuesta a esta situación.
- (2) Si la persona autoriza que el equipo de profesionales hable con los allegados, se les informará de forma comprensible, respetuosa y con la presencia de ella si así lo desea, de los derechos de la persona, de la necesidad y voluntad de la organización de respetarlos, de los motivos éticos y jurídicos para hacerlo y de las medidas previstas para dar respuestas adecuadas a una posible broncoaspiración.

Asimismo, y siempre que se considere conveniente y la persona también lo haya autorizado, se informará a los allegados de la existencia de un DCNL, de la PDA y del DVA.

2. Personas sin capacidad cognitiva para comprender los riesgos

Antes de adentrarnos en la cuestión de cómo abordar la negativa de una persona sin capacidad cognitiva para comprender los riesgos de no seguir la dieta médica recomendada, es necesario recordar de nuevo lo que se ha señalado en el apartado IV.1.1 (*Debe respetarse su voluntad*): que la distinción entre personas con y sin capacidad cognitiva para comprender los riesgos de no seguir la dieta aconsejable, no la marca una línea de trazado fino, sino una amplia zona graduada, a veces borrosa, y que en esta primera aproximación a las problemáticas éticas que puede plantear la alimentación de personas con disfagia, se ha optado —provisionalmente— por un panorama binario, sin entrar en las dificultades que plantean las situaciones que se hallan en dicha zona graduada.

2.1. Voluntad, deseos y preferencias de la persona y alimentación forzosa

En situaciones como las que aquí se analizan es cuando se pone a prueba el mandato de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Naciones Unidas, 2006) de que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica deben respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona (art. 12.4).

En el modelo paternalista no se permite que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo satisfagan ningún deseo que les suponga un daño o riesgo. En el modelo de respeto y compromiso con los derechos humanos, la cuestión es cuánto daño o riesgo es éticamente correcto dejar que contraigan cuando son incapaces de comprender los daños o riesgos que conlleva su voluntad, deseos y preferencias, sin caer en el liberal-abandono.

No es aquí el lugar para un análisis crítico de la Observación General N° 1 a la Convención (2014) y de algunas partes de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.³⁴ Se trata de dos textos que pueden considerarse representativos de una lucha contra el paternalismo que, en la imperiosa necesidad de denunciarlo y superarlo, puede llevar al abandono en algunas situaciones. En todo caso y para lo que aquí nos interesa, la CDPD y la Ley 8/2021 suponen un importante impulso en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y hay buenas razones éticas y jurídicas para considerar que, en algunas circunstancias excepcionales y por responsabilidad, no es posible respetar la voluntad, deseos y preferencias de la persona puesto que hacerlo supondría una radical injusticia hacia ella misma o hacia otras personas.

La ética y la ley³⁵ consideran que cuando una persona no tiene la capacidad cognitiva para autorizar una acción terapéutica que, de no realizarse, le provocará daños significativos o incluso la muerte y no es posible conocer sus voluntades anticipadas, deberá recurrirse, salvo situaciones de urgencia, al consentimiento por sustitución.

2.2. Voluntades y decisiones anticipadas

La ética civil establece que, en aquello que concierne a la salud de una persona con la madurez requerida, deben respetarse sus voluntades libremente expresadas an-

³⁴ Para una crítica a la Observación General N° 1, véase Canimas, J. (2016): «Decidir por el otro a veces es necesario», en *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas*, Barcelona: Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2016, núm. 39, pág. 13-31. Para una interpretación de la Ley 8/2021, véase la Sentencia del Tribunal Supremo, Sala de lo Civil, N° 589/2021, de 8 de septiembre de 2021. Las críticas a dicha sentencia han sido numerosas. Cabe destacar aquí García Rubio, M.P y Torres Costas, M.E. (2022): «Primeros pronunciamientos del Tribunal Supremo en aplicación de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica», Anuario de Derecho Civil, Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, tomo LXXV, 2022, fasc. I (enero-marzo), pp. 279-334.

³⁵ A nivel jurídico, cabe destacar los siguientes artículos: artículo 6 del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo) (1997) del Consejo de Europa; artículo 7 de la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica; artículo 9 de la Ley española 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. Por lo que hace a la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, rehúye el consentimiento por substitución, lo que provoca que la posibilidad y alcance del juicio substitutivo sea confuso en ella y en aquellas leyes que modifica, por ejemplo el artículo 249 del Código Civil.

tes de su incapacidad intelectual sobrevenida, y la ley³⁶ añade siempre que no sean contrarias al ordenamiento jurídico y a la buena praxis. Asimismo, debe consultarse al representante designado en el DVA, si lo hay, para que contribuya a interpretar el alcance de las voluntades expresadas. Las decisiones por substitución deben respetar siempre el interés de la persona, de ahí la importancia de disponer del DVA y de PDA y de que se contemple en ellos también la cuestión de la alimentación.

En caso de que no existan estos documentos y sea una incapacidad sobrevenida, deben atenderse, en la medida de lo posible, verosímil y razonable, las voluntades anticipadas expresadas de viva voz o en las conductas o trayectoria vital de la persona (lo que podríamos llamar «una vida de voluntades anticipadas»). Si todo esto no es posible, debe atenderse, también en la medida de lo razonable, la voluntad, deseos y preferencias actuales de la persona. En todo caso, una decisión subrogada debe procurar siempre por el interés de la persona afectada.

2.3. Sobre la dignidad

La ética y la ley advierten de la absoluta necesidad de respetar la dignidad de las personas, un concepto nítido en algunas situaciones y controvertido en otras. Todas las personas razonables están de acuerdo en que algunas acciones son indignas, pero estas mismas personas pueden diferir radicalmente en otras. En las situaciones que nos ocupan en este capítulo (personas con riesgo de broncoaspiración que no tienen la capacidad cognitiva suficiente para entender los daños o riesgos de su negativa a seguir la dieta recomendada), para algunos sería indigno poner en riesgo su salud y vida cumpliendo sus deseos y para otros todo lo contrario.

Consideramos que en la mayoría de los casos no debería ser difícil que los agentes que intervengan en la deliberación sobre una situación concreta (profesionales, allegados y en la medida de lo posible, la persona afectada³⁷) se pongan de acuerdo sobre esta cuestión. Para facilitarlo proponemos estas pautas:

- (1) Tener las actitudes y aptitudes necesarias y seguir los procedimientos adecuados para una buena deliberación. Esta pauta es de obligado cumplimiento para los profesionales.
- (2) Tratar con antelación la cuestión de los problemas éticos que plantea la disfagia, sin aplicarla a ninguna situación concreta. Por ejemplo, estudiando y debatiendo este documento, lo que conlleva entenderlo, criticarlo, identificar qué se comparte y qué no se comparte de él. Cada situación

³⁶ A nivel jurídico, cabe destacar los siguientes artículos: artículo 9 del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo), Consejo de Europa (1997); artículo 8 de la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica; artículo 11 de la Ley española 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.

³⁷ Recuérdese que las personas afectadas a las cuales nos referimos en este capítulo no entienden la situación en la que se encuentran. Puesto que el grado de incompetencia cognitiva puede ser muy variado, cabe la posibilidad de que puedan participar en el proceso dialógico en alguna medida.

tiene variables propias y somete a los agentes a tensiones, lo cual requiere abordarlas habiendo establecido un marco compartido a partir del cual y en el cual serán analizadas. Esta pauta también es de obligado cumplimiento para los profesionales.

- (3) Ponerse de acuerdo sobre la indignidad de dos hipotéticas situaciones que se hallen en los extremos de la alimentación forzosa y del abandono. Este ejercicio manifiesta o evita las posiciones dogmáticas del tipo «siempre debe priorizarse la salud y la vida de las personas» o «siempre deben priorizarse los deseos alimenticios de las personas», que imposibilitan el análisis de la situación concreta.
- (4) Las divergencias pueden surgir en la zona intermedia del abanico que despliegan los dos extremos antes citados, cuando unos consideran que una situación concreta se halla aún en el ámbito de lo indigno y otros de lo digno. En estas situaciones, aconsejamos relegar a un segundo plano el análisis a partir del valor de la dignidad y centrarse en otros, por ejemplo el bienestar subjetivo, la felicidad, el apoyo, etc.

2.4. La satisfacción de los deseos con altos riesgos, ¿es un privilegio de las personas con capacidad cognitiva? La tolerancia a daños y riesgos superiores a los básicos

En la negativa a seguir una dieta médica recomendada pueden intervenir dos tipos de voluntad: la irreflexiva (o deseos de primer orden) y la reflexiva (o deseos de segundo orden). La voluntad irreflexiva se refiere a la satisfacción de un deseo sin que intervenga ningún tipo de racionalidad: se hace o no algo por el simple deseo de realizarlo o no. La voluntad reflexiva o reflexionada, en cambio, se refiere a decisiones a las cuales se llega a través de un proceso que incluye entender, retener, razonar, comprender y elegir y cuya decisión puede coincidir o no con la voluntad irreflexiva.

Tal y como se ha señalado anteriormente, toda intervención en el ámbito de la salud de una persona requiere su consentimiento libre. La decisión de no seguir la dieta médica recomendada por parte de personas con capacidad cognitiva para comprender los riesgos, es fruto de una decisión que cabe considerar libre y, por lo tanto, responsable. *Libre* porque ha sido tomada disponiendo de la información adecuada, sin coerciones indebidas y con la capacidad cognitiva necesaria. *Responsable*, porque la libertad comporta poder responder a la cuestión de por qué se hace o se hizo esta elección y no otra, poder responder a la pregunta «¿por qué (razones) hago o hice esto?». Quien no puede responder a dicha pregunta, ya sea de forma real o figurada,³⁸ no tiene responsabilidad.

Sin embargo, ocurre que las decisiones o acciones de las personas con capacidad cognitiva no siempre son fruto de una voluntad reflexiva. Realizamos acciones con graves riesgos para nuestra salud o incluso vida sin pensarlas o porque a pe-

³⁸ Con *figurada* nos referimos a que hay decisiones que pueden tener consecuencias tan graves (por ejemplo la muerte) que ya no sea posible dar razones de por qué se tomaron, pero aun así es posible reconstruir las razones que llevaron a la persona a tomarla en su momento.

sar de haberlas pensado y haber considerado que lo mejor es no hacerlas, las acabamos realizando porque los deseos de primer orden se imponen. Por ejemplo una alimentación no adecuada, una vida sedentaria y estresante, deportes de alto riesgo sin las habilidades o medidas de seguridad necesarias, etc. Esto plantea el siguiente interrogante: la satisfacción de los deseos de primer orden con riesgos elevados, ¿es un privilegio del que solo disponen las personas con capacidad cognitiva para comprenderlos? La voluntad de no seguir la dieta médica recomendada para la disfagia, ¿solo debe respetarse en las personas que pueden comprender la magnitud de los riesgos?

No puede considerarse ni libre ni responsable la decisión de no seguir la dieta médica recomendada por parte de personas sin capacidad cognitiva para comprender los riesgos que dicha decisión supone. No es libre porque en decisiones con consecuencias graves como las que aquí nos ocupan, la libertad requiere entender, retener, razonar y comprender la magnitud de los riesgos. Y al no ser libre, tampoco es responsable, porque la persona no puede responder a la pregunta de «¿por qué (razones) hago, o hice, o haces, o hiciste esto?». En estas situaciones, la libertad, y por lo tanto la responsabilidad, recae en aquellos que sí tienen la capacidad para tomar una decisión, ya sea la de respetar la voluntad de la persona de no seguir la dieta médica recomendada, la de no respetarla o la de buscar soluciones intermedias (una alimentación que satisfaga los deseos de la persona de forma parcial, sin renunciar completamente a la seguridad).

Así pues, cuando la pregunta propia de la responsabilidad no puede hacerse a personas que no pueden responderla, debe dirigirse a aquellas que sí pueden y que tienen la obligación de velar por los bienes y derechos de la persona afectada. Es más: en caso de que la persona sufra un serio percance, la pregunta figurada que la persona nos haría pidiendo respuestas sería: «¿Por qué me hicisteis esto?», «¿Por qué respetasteis mi decisión, si no podía comprender estas consecuencias?».

En la problemática que aquí nos ocupa, la ética aplicada y la ley suelen considerar que los valores y derechos *prima facie* en conflicto son la libertad de la persona con disfagia que no desea seguir la dieta médica recomendada, versus su vida, salud e integridad física y psicológica. Asimismo, consideran que si la persona tiene la capacidad cognitiva requerida, prima su derecho a la libertad, tal y como se ha señalado en el apartado anterior; y que si no la tiene, prima su derecho a la vida, salud e integridad física y psicológica. En este análisis de valores y derechos en conflicto, la felicidad no aparece, porque no es un valor reconocido como derecho.

Sin embargo, dice Aristóteles que la felicidad es el bien supremo, aquel al que todos los otros se dirigen y persiguen y, por lo tanto, al que están subordinados: la vida tiene sentido porque solo podemos ser felices si estamos vivos; la libertad porque nos permite ser felices a nuestra manera; la salud porque permite o facilita ser felices.

En los estudios actuales del ámbito de la psicología y las ciencias sociales, el concepto *felicidad* ha sido substituido por *bienestar subjetivo*. Si a esto le añadimos la definición de *salud* de la Organización Mundial de la Salud (OMS) —«la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades»—, se puede considerar que atender, en mayor

o menor grado, los deseos alimentarios de una persona, aunque estos puedan acarrearle afecciones o enfermedades, es priorizar su felicidad, su bienestar subjetivo y su salud.

2.5. Pautas ante la negativa de la persona a seguir la dieta médica recomendada

¿Qué hacer cuando una persona sin la capacidad cognitiva requerida para entender los riesgos que su voluntad comporta, se niega de forma persistente a seguir la dieta médica recomendada y no existen voluntades anticipadas? Proponemos estas pautas de actuación:

- (1) Intentar, durante un tiempo razonable, que la persona aprecie la dieta de nuevas texturas recomendada o dietas que combinen de forma prudente la disminución del riesgo con el bienestar de la persona, teniendo muy en cuenta todo lo señalado en el apartado III.1 (*Circunstancias*).
- (2) Si a pesar de esto la persona persiste en su voluntad, llegamos a la delicada cuestión de discernir en qué situaciones debería tolerarse y dar apoyos a acciones o tipos de vida que llevan daños o riesgos superiores a los básicos a personas que no tienen la capacidad cognitiva para comprender los riesgos.

La tolerancia y apoyos a acciones o tipos de vida con daños o riesgos superiores a los básicos en personas sin capacidad para entenderlos es una situación que debe ser muy bien analizada y que requiere el consenso de las partes implicadas. De forma muy resumida, deberían cumplirse estas cinco condiciones:³⁹

- (i) La persona es o será más feliz, o menos infeliz, haciendo lo que quiere hacer que aquello que se les impone o quiere imponer.
- (ii) La persona es mayor de edad y manifiesta un deseo persistente y significativo de hacerlo.
- (iii) Se sabe o puede presumirse razonablemente, que la persona estaría de acuerdo con dicha tolerancia o apoyo si pudiera valorar la situación desde una posición de libertad.
- (iv) Las acciones que la persona desea realizar no vulneran derechos de otras personas, salvo que estas consentan, de manera libre, esta limitación de derechos, y el apoyo no requiere recursos desmesurados o que nadie está dispuesto a ofrecer.
- (v) La tolerancia o el apoyo son respetuosos, afectuosos, no judicativos con la persona y activos en la búsqueda de opciones que podrían ayudarla a mejorar su bienestar.

³⁹ Canimas, J. (2023): *Limitación de la intimidad y la libertad. Acciones protectoras y perfectoras* (1^a ed.) [recurso de aprendizaje textual]. Fundació Universitat Oberta de Catalunya (FUOC), pp. 38-41.

- (3) En estas situaciones, es muy importante una buena comunicación y el consenso con los allegados de la persona.
- (4) Es necesario recordar que, *prima facie*, para no atender la voluntad de una persona de no seguir la dieta médica recomendada, debe demostrarse su incapacidad para comprender los riesgos que comporta su decisión y que, salvo situaciones excepcionales, un juez debe dictaminar medidas judiciales de apoyo o asistencia que concreten que está justificado no cumplir su voluntad en este ámbito de la salud.

2.6. Pautas respecto a los allegados

Hay situaciones en las cuales la persona sin capacidad para entender los riesgos de una broncoaspiración sigue una dieta adaptada que es aceptada tanto por ella como por sus allegados, pero en sus encuentros con éstos, le suministran alimentos que ponen en peligro su salud. Algunos allegados lo manifiestan a los profesionales y otros no, pero se conoce por los efectos que se observan en la persona al llegar al centro.

En estas situaciones, los profesionales deben evitar convertirse en figuras fiscalizadoras. Su función debe ser de apoyo, información, reflexión y acompañamiento. Deben saber crear la complicidad necesaria para ayudar a transitar por el camino de la prudencia, de una responsabilidad hacia el otro que se mueva entre la protección y la satisfacción de deseos. Como se ha destacado en capítulos anteriores, comer bien significa comer saludablemente y también placenteramente. No es solo y principalmente un acto biológico, de *nuda vida*,⁴⁰ sino de placer, comunicación y amor. Es necesario, por lo tanto, que los profesionales ayuden a los allegados a ofrecer estos dones reduciendo riesgos.

Hay situaciones en las que ocurre justo lo contrario: los allegados exigen a los profesionales un grado de protección que impide satisfacer cualquier deseo alimentario de la persona sin capacidad para entender los riesgos de una broncoaspiración y amenazan con emprender denuncias judiciales o a los medios de comunicación si no se hace. Es en estas situaciones donde se pone a prueba el compromiso de profesionales e instituciones con los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Demasiado a menudo las instituciones actúan de forma defensiva para evitar este tipo de conflictos, en detrimento de la calidad de vida de las personas atendidas. Sin embargo, y como se ha dicho a lo largo de estas páginas, una vida vivida conlleva riesgos y el placer de vivir no es un privilegio reservado a las personas con capacidad para comprender los riesgos. En estas situaciones se requiere una actitud profesional prudente respecto a los deseos alimentarios de la persona afectada y valiente respecto a los allegados. Y para ello es imprescindible el compromiso del poder ejecutivo y judicial con la CDPD.

⁴⁰ *Nuda vida* es un concepto utilizado por Giorgio Agamben para referirse a una vida desnuda, a una simple existencia biológica ausente de todo contenido comunitario y de felicidad, en contraste con una vida vivida, una vida abierta al mundo y a los demás.

V. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia versus valores y derechos de las personas que comen o conviven con ellas

1. Comedores privados, no institucionales

Es necesario insistir una vez más en la necesidad de hogares personalizados. En el caso que nos ocupa, favorecen el diálogo, la amistad, el reconocimiento, la comprensión y la tolerancia y facilitan encontrar soluciones al conflicto entre los derechos antes mencionados o incluso los evitan.

Los comedores institucionales obligan a una tolerancia enormemente superior a la que es necesaria en un hogar. Hay personas sin disfagia que no quieren o preferirían no compartir comedor con personas con disfagia por razones de intimidad, porque les molestan los ruidos que producen al masticar o deglutir, por las baba, el escupir, etc., o porque no desean ver un posible futuro para ellas. Así mismo, hay personas con disfagia que tampoco quieren o preferirían no compartir comedor con otras personas que la sufren por razones de intimidad, porque no admiten su presente o, simplemente, porque ya tienen bastante con su situación.

2. Pautes d'actuació

- 1) Por una parte, el diagnóstico de que una persona sufre disfagia es un dato personal amparado por el derecho a la intimidad y, por lo tanto, sujeto al deber del secreto profesional. Además, al tratarse de un dato del ámbito de la salud, goza de una protección especial.⁴¹ Por otra parte, las personas que comparten comedor o vida con ella tienen derecho a la integridad psicológica y moral y a no ser molestadas y, por lo tanto, a poder comer tranquilas o a ser informadas de posibles episodios de broncoaspiración que les pueden provocar fuertes impactos emocionales.

⁴¹ El artículo 9 del Reglamento 2016/679 de la Unión Europea otorga una protección especial (más exigente) a los datos relativos a la salud.

¿Debería informarse a las personas que comparten comedor o vida con la persona con disfagia de su diagnóstico? Ante todo cabe decir que no es posible ocultar una situación de disfagia, pues salta a la vista. La pregunta, por lo tanto, es más bien esta: ¿Qué deben responder los profesionales cuando alguien les pregunta qué le pasa a quien muestra síntomas o conductas de disfagia? Cuando alguien hace esta pregunta, puede respondérsele, con educación y afecto, que en esta residencia hay personas que tienen diferentes problemáticas y puede proponérsele que se lo pregunte ella misma. O hablar con la persona con disfagia y preguntarle qué quiere que se responda a las personas que preguntan por su situación.

- 2) El equipo profesional debe identificar el impacto que pueda tener un episodio de broncoaspiración en las otras personas usuarias del comedor y establecer medidas de protección respetuosas y pactadas con todos los afectados.
- 3) Debe pedirse autorización a la persona con disfagia para informar a las personas de su entorno de su diagnóstico, explicándole los motivos que llevan a esta necesidad. De entre ellos cabe destacar estos dos: evitar prejuicios contra la persona con disfagia (por sus ruidos al masticar o deglutar, babear, escupir, etc.) y proteger a las otras personas del impacto ante posibles episodios de broncoaspiración.

Las personas con riesgo de broncoaspiración deben entender el conflicto de derechos que se produce y, por lo tanto, de deberes. Que respetar su derecho a la intimidad y, por lo tanto, el deber de confidencialidad de los profesionales, no se sitúa necesariamente por encima del derecho a la integridad psicológica y moral de los otros comensales.

- 4) El traspaso de esta información a las personas de su entorno se hará siguiendo el principio de limitación, es decir, transmitiendo la información personal justa y necesaria.
- 5) En el supuesto de que la persona con disfagia no autorice a dar esta información a las personas de su entorno, se la hará partícipe de la problemática ética que esta situación plantea al equipo profesional y se la invitará a hallar soluciones alternativas (por ejemplo comer en un espacio o franja horaria distinta).
- 6) Si las pequeñas unidades de convivencia o de alimentación de personas amigas no son aún posibles, otras alternativas son: situar a la persona con riesgo de broncoaspiración en un lugar del comedor que facilite alejarla rápidamente de las otras personas si sufre una broncoaspiración; alejar a las personas que más se impactan o pueden impactar al contemplar un episodio de broncoaspiración o que las personas con riesgo de broncoaspiración coman antes o después.
- 7) En caso de que la persona no tenga capacidad cognitiva para dar su consentimiento, se solicitará a la persona que ejerza funciones de representación.

VI. Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia versus valores y derechos de los profesionales

¿Puede un profesional negarse a ofrecer apoyo a una persona con disfagia que quiere comer una dieta (o hacerlo por una vía) no recomendada médicaamente? ¿Y negarse a ejercer una coerción prudente, decidida por quien corresponda, para que coma la dieta (o por la vía) recomendada médicaamente? De las posibles razones que puede alegar, cabe destacar estas tres:

(1) Porque lo considera una mala praxis

En el ámbito que nos ocupa, la buena praxis se fundamenta en una atención centrada en la persona y en sus circunstancias con criterios de justicia. «Centrada en la persona» significa procurar por su bien respetando sus derechos, entre los cuales aquí cabe destacar la libertad de decidir sobre su propia vida, a no ser que se den unas características muy concretas que justifiquen priorizar su salud y su vida (esta cuestión ha sido tratada en el capítulo IV. *Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia*); «centrada en sus circunstancias» significa considerar a los humanos como seres construidos e influenciados por su entorno (esta cuestión ha sido tratada en el apartado III.1. *Circunstancias*); «con criterios de justicia» significa que deben tenerse en cuenta y respetar los derechos de las otras personas (lo cual se ha tratado en los capítulos V. *Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia versus valores y derechos de las personas que comen o conviven con ellas* y VI *Conflicto entre valores y derechos de las personas con disfagia versus valores y derechos de los profesionales*).

Mientras no dispongamos de razones que motiven cambiar lo que se señala y fundamenta en este documento, lo que aquí se dice debe considerarse buena praxis. Por lo tanto, no puede aceptarse que un profesional se niegue a realizar lo que en este documento se señala como correcto, ya sea en lo referente a respetar la voluntad de la persona con disfagia o a no hacerlo, aduciendo que es una mala praxis, a no ser que dé buenas razones que permitan cambiar o invalidar lo que aquí se dice (si ocurriera esto, les agradeceríamos que nos adviertan de estos errores).

Los profesionales sí deben, en cambio, negarse a realizar acciones que contradigan lo que se señala en este documento y denunciarlas como mala praxis, a no ser que les den buenas razones para cambiar o invalidar lo que aquí se dice (si ocurriera esto, les agradeceríamos que nos adviertan de estos errores).

(2) Porque no entra dentro de sus responsabilidades profesionales o no dispone de la formación necesaria

Como se ha dicho en la introducción, los profesionales que dan los servicios de apoyo en la alimentación a personas con disfagia no son Graduados en enfermería ni medicina.

En el apartado III.1.1.5 (*Formación, experiencia y calidez profesional, confianza de las personas atendidas y supervisión de los episodios de broncoaspiración*) se ha señalado que dar correctamente la comida es un factor muy importante de reducción de riesgos y una habilidad que puede adquirirse con una formación y experiencia básicas, igual que atender correctamente un episodio de broncoaspiración en un lugar no sanitario. Estos conocimientos y habilidades forman parte del apoyo que tienen encomendado estos profesionales y, por lo tanto, de sus responsabilidades y es un deber de la entidad ofrecerles la formación y los recursos necesarios.

(3) Porque va en contra de sus creencias o puede provocarle un fuerte impacto emocional

El respeto al otro, sea a la persona atendida o al profesional, nos obliga a no violentar su cuerpo ni su psique o alma. De ahí que si un profesional manifiesta, de forma sincera, que le es especialmente lacerante cumplir la decisión del equipo profesional, debe intentar resolverse el conflicto de tal modo que ninguna de las partes salga perjudicada. Esta motivación debe exponerla y argumentarla debidamente y debe analizarse por el equipo técnico de la entidad a fin de llegar a un acuerdo.

En caso de que las acciones anteriores no den los resultados esperados, debe recurrirse a un Comité o Espacio de Reflexión Ética si lo hay, o a una Comisión deontológica de referencia, o al Comité de Ética de Servicios Sociales o de Bioética de la Comunidad Autónoma, o cualquier otro ente que pueda ayudar en la resolución del conflicto. Si todo esto no es posible o fracasa, como última vía y siempre que se considere absolutamente necesario, puede acudirse a la Justicia.

VII. Espacios de supervisión y análisis ético

Las cuestiones que se tratan en este documento, como muchas otras del ámbito de los servicios sociales y sociosanitarios, tienen una elevada complejidad ética y tecnocientífica y una alta carga emocional. Los profesionales de atención directa, las personas atendidas y los allegados o personas de apoyo judicialmente establecido, deben disponer de espacios para compartir, reflexionar y orientar, con la ayuda de especialistas, las prácticas profesionales, las emociones que les generan y los problemas éticos que les plantean. Hablar de aquello que nos preocupa e inquieta con la supervisión adecuada, tranquiliza y ayuda a encontrar respuestas.

Estos espacios de supervisión y análisis deben realizarse por separado y, cuando se considere necesario, de forma conjunta, para que profesionales y personas atendidas o allegados, puedan conocer las inquietudes de los otros. Huelga decir que los encuentros conjuntos deben ser siempre voluntarios y de ayuda.

Bibliografía

Almirall, J., Cabré M., Clavé P. (2007): «Neumonía aspirativa». *Medicina Clínica* (Barcelona). 2007; 129:424-432.

Ariès, P. (2016): *Une histoire politique de l'alimentation. Du paléolithique à nos jours*, París, Max Milo, 2016.

ASPACE (2018): *Guía de alimentación. Recomendaciones para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo sobre alimentación y deglución*. Puede consultarse en https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/3bcc8-guia_texturizados_final.pdf.

Audiencia Nacional: Autos de la Sala de lo Penal del 04.12.2006, 14.09.2006 y 16.11.2006.

Barroso, J. (2009): «Disfagia orofaríngea y broncoaspiración». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 2009; 44 (S2): 22-28.

Campos Salvaterra, V. (2023): *pensar/comer. Una aproximación filosófica a la alimentación*. Herder Editorial, S.L., Barcelona.

Canimas, J. (2016): «Decidir por el otro a veces es necesario», en *La incapacidad, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas*, Barcelona: Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2016, núm. 39, pág. 13-31 (<https://www.fundaciogrifols.org/es/-/39-la-incapacidad-reflexiones-sobre-la-posicion-de-naciones-unidas-pub->).

Canimas, J. (2019): «Sobre la distinción entre problemáticas éticas, tecnocientíficas y políticas», en Úriz Pemán, M.J. (coord.): *La necesaria mirada ética en trabajo social*, Madrid: Paraninfo Universidad.

Canimas Brugué, J. (2020): *Libertad* (3.^a ed.) [recurso de aprendizaje textual]. Fundació Universitat Oberta de Catalunya (FUOC).

Canimas, J. (2023): *Limitación de la intimidad y la libertad. Acciones protectoras y perfectoras* (1^a ed.) [recurso de aprendizaje textual]. Fundació Universitat Oberta de Catalunya (FUOC).

Clavé P., Verdaguer A., Arreola V. (2005): «Disfagia orofaríngea en el anciano». *Medicina Clínica* (Barcelona). 2005; 124:742-8.

Código Civil de Cataluña. <https://portaljuridic.gencat.cat/ca/normativa/dret-a-catalunya/Codis-legislacio/codi-civil-de-catalunya-i-legislacio-complementaria/>.

Comisión Europea (2009): *Informe del grupo de expertos ad hoc sobre la transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria*, Bruselas, Comisión Europea, Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades.

Comisión Europea (2014): *Manual sobre el Uso de los Fondos de la Unión Europea para la Transición del Cuidado Institucional al Cuidado Comunitario*. European Expert Group sobre la Transición del Cuidado Institucional al Cuidado Comunitario, Edición revisada, junio 2014.

Consejo de Europa (1997): *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina* (Convenio de Oviedo). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1999-20638>.

European Union Agency for Fundamental Rights (2018): *From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground*. https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2018-from-institutions-to-community-living-ground-perspectives_en.pdf.

Europen Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012): *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care*. <https://www.esn-eu.org/sites/default/files/publications/Guidelines-11-16-2012-For-dissemination-WEB.pdf>

Feuerbach, L. (1859): *Die Naturwissenschaft und die Revolution*. Traducción castellana de L. Sánchez y P. Uriel: *La ciencia natural y la revolución*, en *El hombre es lo que come*. Medellín: ennegrativo ediciones, 2022.

Fischler, C. (1990): *L'Homnivore : le goût, la cuisine et le corps*. Traducción castellana de M. Merlino: *El (h)omnívoro. La cocina, el gusto y el cuerpo*, Barcelona, Anagrama, 1995.

García Rubio, M.P y Torres Costas, M.E. (2022): «Primeros pronunciamientos del Tribunal Supremo en aplicación de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica», Anuario de Derecho Civil, Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, tomo LXXV, 2022, fasc. I (enero-marzo), pp. 279-334. https://www.boe.es/biblioteca_juridica/anuarios_derecho/articulo.php?id=ANU-C-2022-10027900334

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut (2015). *Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària*. https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/1840/carta_drets_deures_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Gracia, D. y Pablo Mansilla, P. (1990): «Derecho a la muerte, derecho a la vida», diario *El País*, 15 febrero 1990.

Hegel, G.W.F. (1799-1800): *El Espíritu del Cristianismo y su Destino* (1799-1800), en *Escritos de Juventud*, México, FCE, 1978.

Honneth, A. (1992): *Grundriß einer demokratischen Sittlichkeit* (1992). Traducción castellana de G. Calderón: *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, Madrid, Katz, 2014.

Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2001-2353>.

Ley catalana 12/2007 de servicios sociales. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-19189-consolidado.pdf>.

Ley española 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. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>.

Ley española 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España (1995): NTP 467: *Obstrucción de las vías respiratorias: primeros auxilios* (https://www.cso.go.cr/legislacion/notas_tecnicas_preventivas_insh/NTP%20467%20-%20Obstrucion%20de%20las%20vias%20respiratorias%20primeros%20auxilios.pdf).

Naciones Unidas (2006): Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>.

Naciones Unidas (2014): Observación General Nº 1 a la Convención (2014). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CRPD/C/GC/1. <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observación-1-Artículo-12-Capacidad-jurídica.pdf>

Oriol Peregrina, N. (2018): *Bioètica en la presa de decisions: adaptacions dietètiques en la disfàgia*. Tesi doctoral. Universitat de Barcelona. Facultat de Filosofia. https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/663487/NOP_TESI.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ortega y Gasser, J. (1914): *Meditaciones del Quijote*. Obras completas, tomo I, Fundación José Ortega y Gasset / Taurus, 2004-2010, p. 757.

Real Academia Española (2020): *Informe de la Real Academia Española sobre el lenguaje inclusivo y cuestiones conexas*. (https://www.rae.es/sites/default/files/Informe_lenguaje_inclusivo.pdf).

The Joanna Bridds Institute. Best Practice Information Sheet (2000): *Identificación y manejo de la disfagia en adultos con afectación neurológica*. 2000, vol. 4 (2), p. 1-6. (https://www.murciasalud.es/recursos/best_practice/2000_4_2_DISFAGIAADULTOS.pdf).

Tribunal Constitucional español:

Sentencia 61/1990, de 29 de marzo. <https://hj.tribunalconstitucional.es/HJ/ca/Resolucion>Show/1486>

Sentencia 120/1990, de 27 de junio. <https://hj.tribunalconstitucional.es/HJ/ca/Resolucion>Show/1545>

Tribunal Supremo, Sala de lo Civil: Sentencia Nº 589/2021, de 8 de septiembre de 2021.

Unión Europea (2016): *Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos)*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>.

Universitat Autònoma de Barcelona (2011): *Guía para el uso no sexista del lenguaje en la Universidad Autònoma de Barcelona*. https://ddd.uab.cat/pub/llobres/2011/88245/guiusnosexllenuab_a2011iSPA.pdf.

Personas que han elaborado o colaborado en este documento

Canimas Brugué, Joan. Doctor en filosofía. Coordinación y redacción del documento. Miembro del Comité de Ética se los Servicios Sociales de Catalunya.

Las personas relacionadas a continuación no necesariamente comparten todo lo manifestado en este documento:

Abellán Hernández, Elisa. Trabajadora social. Secretaria de la Comisión de Ética del Consejo General de Trabajo Social (CGTS).

Alemany Garcia, Macario. Doctor en Derecho. Profesor de la Universidad de Alicante (Departamento de filosofía del derecho). Director de la Cátedra Emilio Balaguer de Bioética, Historia de Medicina y Medicina Social.

Bertrán Andrés, Imma. Psicóloga del Centre Ocupacional Sínia.

Boladeras Cucurella, Margarita. Catedrática Emérita de Filosofía Moral y Política de la Universitat de Barcelona y experta en bioética.

Broncano Arévalo, Mercedes. Responsable de turno de la Residencia Vigatans.

Busquets Alibés, Ester. Doctora en filosofía y Diplomada en enfermería. Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya.

Cabiscol i Pujol, Pepita. Trabajadora social i psicóloga. Ex-responsable del Servicio de Atención a Personas con Discapacidad y de los Servicios de Atención a Personas con Drogodependencia del Consorci de Serveis Socials de Barcelona.

Calderón Sotalín, Willian Enrique. Responsable del turno de mañanas de la Residencia Vigatans.

Cardona Iguacen, Xavier. Médico. Profesor de bioética Ramón Llull.

Cervera Costa, Núria. Directora técnica Sto. Besòs (Prim). Fundació Pere Mitjans.

Clos i Muñoz, Clara. Directora de la Fundació Pere Mitjans.

Español Clotet, Núria. Gestión de Personas de la Fundació Pere Mitjans.

Fernández Parrilla, Antonia. Enfermera. Madre de una persona con disfagia.

Fernández Rubio, Purificación. Miembro del Comitè d'Ètica de Mutuam.

Fonallosa González, Gustau. Educadora social del Centre Ocupacional Sínia.

Gener i Llompart, Eulàlia. Facilitadora de apoyos de servicios de atención de la Fundació Pere Mitjans.

Grande i López, Valle. Directora del Centre Ocupacional Sínia.

Gutiérrez de la Vega, Maribel. Directora técnica Centre de dia La Marina. Fundació Pere Mitjans.

Haro Bertran, Montserrat. Presidenta del ERESS de la Fundació Support-Girona y coordinadora del Servei d'Assessorament i Servei de Previsió de Suport Futur.

José María Sánchez, Francesc. Abogado. Vicepresidente de la Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya de l'Eutanàsia.

Llauradó Cabot, Gemma. Médica especialista del Servei d'Endocrinologia i Nutrició. Hospital del Mar.

Lobateras Sancho, Laia. Directora técnica de la Fundació Pere Mitjans.

Marí Bernabeu, Roseta. Educadora social del Centre Ocupacional Sínia.

Martínez López, Juan. Facilitador de apoyos de viviendas de la Fundació Pere Mitjans.

Masdeu Llorens, Francisca. Persona con disfagia. Residente Fundació Estimia.

Meseguer Ruiz, Ángela. Maestra.

Montull Pujol, Mercè. Enfermera de la Residencia Vigatans.

Mora Villegas, Sergio. Responsable de turno de la Residencia Vigatans.

Morlans Molina, Màrius. Médico y vicepresidente del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Oriol Peregrina, Núria. Profesora de los Estudios de Logopedia de la Universitat de Vic-Universitat central de Catalunya.

Pereda Gámez, Xavier. Doctor en Derecho. Magistrado de la Audiencia Provincial de Barcelona. Presidente de la Sección 18 (Infancia, familia y capacidad).

Pérez Iturriaga, Alicia. Directora Técnica de la Residencia Vigatans.

Pinillos Pisón, Sergio. Hospital Sant Joan de Déu. Responsable Unitat Disfàgia orofaringea.

Platas Gili, Mònica. Técnica en derechos y apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica de Dincat.

Pozo Revuelta, Marta. Trabajadora social de la Fundació Pere Mitjans.

Ramos Montes, Josep. Psiquiatra. Miembro del Comité de Ética se los Servicios Sociales de Catalunya.

Robles del Olmo, Bernabé. Médico. Presidente del Comitè d'Ètica Assistencial PSSJD.

Roig Carrera, Helena. Médica de Familia y Comunitaria. Institut Català de la Salut.

Román Mestre, Begoña. Doctora en filosofía. Profesora de la Facultad de Filosofía de la Universitat de Barcelona. Presidenta del Comité de Ética se los Servicios Sociales de Catalunya.

Sabaté Beltran, Elena. Monitora del Centre Ocupacional Sínia.

Salinas Parrón, Antoni. Persona con disfagia. Residente Fundació Pere Mitjans

Sánchez Fornals, Montse. Trabajadora Social de la Fundació Pere Mitjans.

Terribas i Sala, Núria. Jurista. Directora Fundació Victor Grífols y vicepresidenta del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Tresserras Basela, Josep. Gerente Som Fundació de apoyo a personas con discapacidad y Presidente de l'Espai de Reflexió i Acció Ètica de Serveis Socials (ERAESS) de Dincat.

Varea Martínez, Vero. Facilitadora de apoyos de viviendas de la Fundació Pere Mitjans.

Vilajoana Celaya, Josep. Psicólogo. Presidente Fundació Congrés Català de Salut Mental. Miembro del Comité de Ética se los Servicios Sociales de Catalunya.

Villatoro Moreno, Montserrat. Dietista-Nutricionista Servei d'Endocrinologia i Nutrició. Hospital del Mar.

Yesares Domínguez, Lidia. Directora técnica de la Fundació Pere Mitjans.