



ÈTICA I BRONCOASPIRACIÓ

Problemàtiques ètiques que planteja l'alimentació de
persones majors d'edat amb risc de broncoaspiració i
necessitat de suport per alimentar-se que refusen
seguir la dieta mèdica recomanada i pautes d'actuació

Fundació Pere Mitjans - Centre Ocupacional Sínia
Fundació APIP-ACAM

Redacció i coordinació:
Joan Canimas Brugué

Primera edició: Juny 2025

Ètica i broncoaspiració

Problemàtiques ètiques que planteja l'alimentació de persones majors d'edat amb risc de broncoaspiració i necessitat de suport per alimentar-se que refusen seguir la dieta mèdica recomanada i pautes d'actuació

Disseny i maquetació: **CET Odisseny. Fundació Pere Mitjans**

Com tot coneixement, el que es diu en aquest document està obert a la crítica de qualsevol persona, grup o entitat que vulgui contribuir a millorar-lo. Us agraïrem que la feu arribar a aquest correu electrònic: joan@canimas.eu.

Aquesta obra està sotmesa a una llicència Reconeixement-No Comercial-Sense Obres Derivades 3.0 de Creative Commons. Se'n permet la reproducció, distribució i comunicació pública sempre que se'n citi l'autor o autors i l'editor, i no es faci un ús comercial de l'obra original ni se'n creïn obres derivades. La llicència completa es pot consultar a:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc nd/3.0/es/legalcode.cat>

ÈTICA I BRONCOASPIRACIÓ

Problemàtiques ètiques que planteja l'alimentació de
persones majors d'edat amb risc de broncoaspiració i
necessitat de suport per alimentar-se que refusen
seguir la dieta mèdica recomanada i pautes d'actuació

Fundació Pere Mitjans - Centre Ocupacional Sínia
Fundació APIP-ACAM



Redacció i coordinació:
Joan Canimas Brugué

Índex

Resum	6
I. Qüestions preliminars.....	9
1. Objectiu d'aquest document	9
2. Metodologia	10
3. Disfàgia i broncoaspiració	10
4. Sobre el concepte dieta mèdica recomanada.....	11
5. Som el que mengem	12
II. Problemàtiques ètiques	14
1. Conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia	14
2. Conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia i valors i drets de les persones que hi mengen o hi conviuen	14
3. Conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia i valors i drets dels professionals	15
4. Conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia i l'ideari del centre privat.....	15
III. Sis variables que cal tenir en compte en cas de negativa d'una persona major d'edat a seguir la dieta mèdica recomanada.....	16
1. Circumstàncies.....	16
1.1. Qualitat i apetència del menjar	18
1.2. Calidesa del lloc on es menja	18
1.3. Llibertat d'escollir quan, on, què, quant, durant quant temps i amb qui menjar	19
1.4. Estat anímic de la persona	19
1.5. Formació, experiència i calidesa professional, confiança de les persones ateses i supervisió dels episodis de broncoaspiració	20
2. Magnitud del risc de broncoaspiració.....	21
3. Consentiment (o negativa) lliure (CNL) de la persona.....	22
3.1. Quatre variables que cal tenir en compte perquè un consentiment sigui lliure	22
3.2. El document de consentiment (o negativa) lliure (DCNL).....	22
3.3. El document de voluntats anticipades (DVA) i la planificació de decisions anticipades (PDA) ..	24
4. Intensitat i persistència de la negativa.....	24
5. Suport que la persona necessita per a la deglució.....	25
6. Actitud de les persones pròximes, si n'hi ha	25
IV. Conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia	26
1. Persones amb capacitat cognitiva per comprendre els riscos	26
1.1. S'ha de respectar la seva voluntat	26
1.2. Unes circumstàncies deficientes poden justificar no atendre la voluntat de la persona? ...	26
1.3. Pautes davant la negativa de la persona a seguir la dieta mèdica recomanada.....	28
1.4. Pautes davant de les resistències de les persones pròximes.....	29
2. Persones sense capacitat cognitiva per comprendre els riscos	29
2.1. Voluntat, desitjos i preferències de la persona i alimentació forçosa.....	29
2.2. Voluntats i decisions anticipades.....	30
2.3. Sobre la dignitat.....	31
2.4. La satisfacció dels desitjos que comporten alts riscos, és un privilegi de les persones amb capacitat cognitiva? La tolerància a danys i riscos superiors als bàsics	32
2.5. Pautes davant de la negativa de la persona a seguir la dieta mèdica recomanada.....	34
2.6. Pautes que cal seguir amb les persones pròximes.....	35
V. Conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia i valors i drets de les persones que hi mengen o hi conviuen.....	36
1. Menjadors privats, no institucionals	36
2. Pautes d'actuació	36
VI. Conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia i valors i drets dels professionals.....	38
VII. Espais de supervisió i anàlisi ètica.....	40
Bibliografia	41
Persones que han elaborat o col·laborat en aquest document.....	45

Una de les coses que fem uns cossos amb altres és menjar-nos. Menjar és una radical relació corporal, en la qual un cos és absorbit i assimilat per un altre que es dissol i dissemina en el cos engolidor. [...] També és possible acostar-se al menjar des d'altres lògiques, més festives i saboroses.

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

Resum

En aquest document s'aborden les problemàtiques ètiques que planteja l'atenció a persones majors d'edat amb disfàgia que es neguen a seguir la dieta mèdica recomanada. És important destacar que no s'aborden les situacions en què les persones deixen de menjar a causa de l'evolució d'una malaltia terminal i una nutrició instrumentada vulneraria els seus drets, per fútil i acarnissada.

En el **capítol I** es concreta l'objectiu d'aquest estudi, s'explica la metodologia emprada, es fa una breu explicació de la disfàgia i la broncoaspiració, unes consideracions sobre el concepte *dieta mèdica recomanada* i unes reflexions sobre la importància biològica i antropològica del menjar.

En el **capítol II** s'identifiquen quatre problemàtiques ètiques, de les quals aquest document n'analitza tres.

En el **capítol III** s'exposen les sis variables que caldria tenir en compte a l'hora d'abordar la resistència o negativa d'una persona major d'edat amb disfàgia a seguir la dieta mèdica recomanada. Aquestes sis variables són:

- (1) Circumstàncies. Hi ha cinc factors circumstancials que poden motivar la resistència o negativa de la persona a menjar i que són, a la vegada, factors d'excel·lència de l'atenció:

- (1.1) Qualitat i apetència del menjar.

- (1.2) Calidesa del lloc on es menja.

- (1.3) Llibertat d'escollir quan, on, què, quant, durant quant temps i amb qui menjar.

- (1.4) Estat anímic de la persona.

- (1.5) Formació, experiència i calidesa professional i supervisió dels episodis de broncoaspiració.

Si una vegada resolts aquests cinc factors circumstancials la resistència o negativa de la persona persisteix, s'han de considerar les altres variables, l'avaluació i la ponderació de les quals serà essencials per donar respostes adequades a cada situació.

- (2) Magnitud del risc de broncoaspiració.

- (3) Consentiment (o negativa) lliure de la persona. En aquest apartat s'assenyalen les variables a tenir en compte per determinar si la negativa de la persona a seguir la dieta recomanada es pot considerar lliure, cosa que establirà dos possibles itineraris: el d'aquelles persones que poden donar un consentiment (o negativa) lliure, la voluntat de les quals s'ha de respectar, i el d'aquelles que no, que requereix un procés d'anàlisi i suport més complex. També s'assenyala la

importància del *Document de consentiment (o negativa) lliure* (DCNL), del *Document de voluntats anticipades* (DVA) i de la *Planificació de les decisions anticipades* (PDA) per afrontar aquestes situacions.

- (4) Intensitat i persistència de la negativa de la persona a seguir la dieta mèdica recomenada.
- (5) Suport que la persona necessita per a la deglució.
- (6) Actitud de les persones pròximes¹, si n'hi ha.

En el **capítol IV** s'analitza i es donen respostes a la primera problemàtica ètica que s'ha identificat: la protecció dels drets de les persones majors d'edat amb disfàgia que es resisteixen o es neguen a seguir la dieta mèdica recomanada.

La primera part del capítol se centra en les persones que tenen capacitat cognitiva² per comprendre els riscos de la resistència o negativa, la voluntat de les quals, com s'ha dit, s'ha de respectar, tal com estableix l'ètica i la llei. S'assenyalen les pautes a seguir en aquestes situacions així com en aquelles en les quals les persones pròximes no accepten la voluntat de la persona i pressionen o fins i tot amenacen als professionals amb denunciar-los. També es reflexiona sobre si unes circumstàncies deficientes (factors senyalats a l'apartat III.1) poden justificar no complir la voluntat de la persona.

La segona part d'aquest capítol se centra en aquelles persones que no disposen de la capacitat cognitiva necessària per comprendre els riscos que comporta no seguir la dieta mèdica recomanada. La varietat de situacions i les dificultats que comporten requereixen una rigorosa anàlisi deliberativa que ha de tenir en compte les condicions que s'han de complir perquè una alimentació forçosa estigui ètica i legalment justificada, així com la possibilitat de la tolerància a danys i riscos superiors als bàsics. S'hi apunten també les pautes a seguir en aquestes situacions.

En el **capítol V** s'analitza i es donen respostes a la segona de les problemàtiques ètiques que s'han identificat: la protecció dels drets de les persones que mengen o conviuen amb les persones amb disfàgia que es resisteixen o es neguen a seguir la dieta mèdica recomanada. El primer apartat d'aquest capítol insisteix en la qüestió que ja s'ha tractat a l'apartat III.1: la imperiosa necessitat d'iniciatives polítiques, administratives, arquitectòniques i organitzatives que creïn llars, no centres residencials, en les que sigui possible la llibertat i la intimitat també en el menjar. En el segon apartat es donen pautes per respondre adequadament a aquesta segona problemàtica ètica.

¹ Per simplificar la lectura, el terme *persones pròximes* pot referir-se a diferents figures: familiars, amics íntims, guardador de fet, representant nomenat al Document de voluntats anticipades o persona de suport formal nomenada pel jutge.

² En bioètica, els termes *capacitat i competència* de vegades s'utilitzen de manera indistinta i d'altres es diferencien. Sense entrar en aquesta qüestió, en aquest document es fa servir el terme *capacitat cognitiva*. Dels diferents significats de la paraula *capacitat*, el més proper a l'ús que se'n fa en bioètica és aptitud, idoneïtat o facultat per a alguna cosa, en aquest cas per prendre una determinada decisió.

En el **capítol VI** s'analitza i es donen respostes a la tercera de les problemàtiques ètiques que s'han identificat: situacions en què un o varis professionals es neguen a oferir suport a una persona amb disfàgia que vol menjar una dieta no recomanada mèdicament, o que es neguin a exercir una coerció prudent perquè mengi la dieta recomanada, si així ho han decidit a qui correspon.

De les possibles raons que el professional pot al·legar, s'analitzen aquestes tres: (i) perquè ho considera una mala praxi (i la conclusió a què s'arriba és que si respectar o no la voluntat de la persona compleix les pautes assenyalades en aquest document, no és una raó vàlida, tret que el professional doni raons que permetin canviar o invalidar el que es diu aquí); (ii) perquè considera que no entra dins de les seves responsabilitats professionals o que no disposa de la formació necessària (la conclusió a què s'arriba és que és un deure del professional donar una atenció adequada a la persona en el suport en l'alimentació i en cas que pateixi un episodi de broncoaspiració i un deure de l'entitat oferir aquesta formació) y (iii), perquè va en contra de les seves creences o afecta significativament el seu equilibri emocional (la conclusió a què s'arriba és que si un professional manifesta, de manera sincera, que és especialment dolorós per a ell complir la decisió de l'equip professional, s'ha d'intentar resoldre el conflicte de manera que cap de les parts en surti perjudicada i només en casos extrems portar la qüestió a instàncies externes).

Finalment, en el **capítol VII**, breu però no per això menys important, es recorda la necessitat de disposar d'espais de supervisió per abordar les situacions sobre les quals es reflexiona en aquest document.

I. Qüestions preliminars

1. Objectiu d'aquest document

En aquest document s'aborden les problemàtiques ètiques que planteja l'atenció a persones que reuneixen aquestes quatre variables: (i) són majors d'edat, (ii) se'ls ha diagnosticat disfàgia i recomanat una dieta de textures i viscositats especials o alimentació per via enteral, (iii) necessiten serveis de suport per alimentar-se, que els subministren professionals que no s'han graduat en infermeria o medicina i (iv) es resisteixen o refusen seguir, totalment o parcialment, aquesta dieta o via d'alimentació. Pel que fa a la via d'alimentació, pot ser per la boca o per vies alternatives (nutrició enteral). Per exemple, mitjançant una gastrostomia endoscòpica percutània (GEP)³, una sonda o tub que arriba a l'estómac a través de la paret abdominal i per la qual s'administren els nutrients. En aquests casos, algunes persones majors d'edat amb una GEP es neguen a rebre aliment per aquesta via i volen fer-ho per la boca, o bé demanen alimentar-se combinant, amb més o menys freqüència, totes dues vies (boca i GEP). D'ara endavant, per simplificar la lectura i tret d'excepcions, per referir-nos a les variables que s'han descrit abans s'utilitzarà l'expressió «negativa d'una persona major d'edat amb disfàgia a seguir la dieta mèdica recomanada».

És important destacar que no s'aborden les situacions en què les persones deixen de menjar a causa de l'evolució d'una malaltia terminal i una nutrició instrumentada vulneraria els seus drets, per fútil i acarnissada.

2. Metodologia

La metodologia que s'ha seguit per elaborar aquest document ha estat la següent:

- 1) Els Espais de Reflexió i Acció Ètica de la Residència Vigatans, del Centre Ocupacional Sínia i de la Fundació Pere Mitjans, impulsats per Pepita Cabiscol, van fer una primera versió del document, que va coordinar i redactar Joan Canimas Brugué.
- 2) La primera versió es va enviar a diverses persones de l'àmbit de la filosofia, el dret, la medicina, el treball social, l'educació social, la psicologia, etc. perquè hi fessin una lectura crítica. Les conclusions es van presentar i discutir en un seminari celebrat al CosmoCaixa de Barcelona el 15 de juny de 2022,

³ GEP correspon a la sigla anglesa PEG (percutaneous endoscopic gastrostomy).

en el qual van participar 25 persones expertes en els diferents camps que s'han estudiat i també persones afectades, a les quals s'havia proporcionat abans la primera versió del document. Les conclusions del seminari es van incorporar en el que va constituir la segona versió.

- 3) La segona versió del document es va presentar a la jornada celebrada a la Casa del Mar de Barcelona el 2 de desembre de 2022, a la qual van assistir 70 persones, també expertes en els diferents àmbits que s'han estudiat i persones afectades, a qui també es va enviar el text amb antelació.
- 4) Posteriorment, i a partir de les aportacions que es van rebre, el redactor del text el va revisar, corregir i ampliar.
- 5) La tercera versió es va enviar a totes les persones que apareixen a l'últim capítol del document perquè fessin propostes de correcció si ho consideraven pertinent.
- 6) Les propostes de correcció a la tercera versió van ser introduïdes, o no, pel redactor, en una quarta versió. Aquesta quarta versió es va enviar a totes les persones, amb una addenda en la qual s'identificaven i es justificaven els canvis que s'hi havia aplicat i se'ls demanava autorització perquè el seu nom aparegués al document. Així mateix, es va enviar un correu personalitzat a cadascuna de les persones que havien proposat canvis, indicant-los els que s'havien introduït i els que no, amb les raons que ho justificaven.
- 7) Finalment, el redactor va fer una darrera lectura, amb correccions, afegits i comprovació de correspondència entre les versions catalana i castellana, que es van allargar massa per impossibilitat de dedicar-hi temps.

3. Disfàgia i broncoaspiració

Anomenem disfàgia a la dificultat o impossibilitat de deglutir substàncies sòlides o líquides, la qual cosa inclou la saliva. La gravetat pot variar des d'una dificultat moderada fins a la impossibilitat total. Sol tenir un gran impacte en la salut i la qualitat de vida de les persones afectades i els col·lectius més vulnerables són les persones amb malalties neurodegeneratives, malalties cerebrovasculars i persones grans fràgils.

La disfàgia pot produir ennuegament per penetració o aspiració. L'ennuegament per penetració és l'entrada del material deglutit a la zona laríngia sense travessar les cordes vocals, i l'ennuegament per aspiració, anomenat broncoaspiració, traspasa les cordes vocals i entra a la tràquea. La broncoaspiració pot comportar malalties pulmonars greus i fins i tot la mort.⁴

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 Geriatria 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.

Per evitar la desnutrició, la deshidratació i l'ennuegament, cal introduir canvis importants en la dieta de la persona i fins i tot en la manera d'alimentar-se. La manera més senzilla i eficaç de prevenir-ho és adaptar la textura dels sòlids (aliments de fàcil deglució sigui per la textura natural com per la cocció, l'elaboració —trinxat o triturat, per exemple—, etc.) i de la viscositat dels líquids (espessir-los mitjançant gelificants). Tanmateix, en situacions extremes no n'hi ha prou i cal obrir vies alternatives d'alimentació (nutrició enteral). Per exemple, a través d'una GEP. Aquestes mesures dificulten, redueixen o impedeixen el plaer d'assaborir els aliments i de les relacions socials que generen els àpats, la qual cosa pot disminuir de manera notable la qualitat de vida de la persona afectada.

4. Sobre el concepte *dieta mèdica recomanada*

S'acostuma a parlar de *dieta mèdica prescrita* o de *prescripció alimentària*. Això no obstant, considerem més adequat el concepte *dieta mèdica recomanada*, perquè *prescriure* significa ordenar un remei, cosa que remet a una autoritat impositiva que ja no té lloc —o no hauria de tenir-ne— en medicina.

En l'àmbit que tractem aquí, una dieta mèdica l'ha de recomanar un⁵ professional sanitari amb prou acreditació, coneixements i experiència en aquest camp. En el moment d'escriure aquestes línies, encara persisteixen recomanacions alimentàries que no provenen de professionals de la medicina que són innecessàries, que tenen graus de protecció superiors al que és necessari, que no ofereixen alternatives alimentàries similars en eficàcia preventiva i molt més acceptables per a la persona o bé que no tenen en compte els seus gustos.

Una dieta mèdica recomanada és una dieta adaptada a les necessitats de la persona i, per tant, té en compte tant els requeriments fisiològics com les apetències de la persona. No atén només la mera vida biològica, sinó també la vida viscuda, gaudida, apropiada. Això, a la pràctica i en algunes situacions, pot reduir també el risc de broncoaspiració, ja que la repugnància cap a una dieta fisiològicament correcta pot produir nàusees que porten a la broncoaspiració. D'aquí la importància d'una bona comunicació entre el metge i la persona afectada i també entre els professionals dels diferents àmbits que l'atenen (sanitari, psicològic, social, suport en l'alimentació, cuina, etc.).

No hi ha cap dieta amb risc zero de broncoaspiració. Tanmateix, la consideració necessària dels desitjos i la voluntat de la persona pot ampliar el risc mínim fins a un nivell màxim acceptable pel professional de la salut i a partir del qual ja no és possi-

⁵ Atenent les recomanacions de l'Institut d'Estudis Catalans i de les universitats catalanes sobre el llenguatge inclusiu, en aquest document s'emptra el masculí genèric quan no és possible evitar-lo sense forçar el llenguatge o el significat. Vegeu Institut d'Estudis Catalans (2023): «El llenguatge inclusiu: comptabilitat dels recursos estilístics dels usos no sexistes amb la normativa lingüística» i Universitat Autònoma de Barcelona (2011): «Guia per a l'ús no sexista del llenguatge a la Universitat Autònoma de Barcelona».

ble parlar de *dieta mèdica recomanada*, sinó de dieta, alimentació o aliments mèdicament no recomanats o contraproductius, però que la persona vol menjar.

5. Som el que mengem

De la interessant obra de Valeria Campos Salvaterra *pensar/comer. Una aproximación filosófica a la alimentación*,⁶ cal destacar-ne els aspectes següents:

- «Menjar bé» pot significar moltes coses diferents: pot voler dir menjar salubrament, menjar convenientment, menjar agradablement, menjar funcionalment, etc. Un menjar bo sempre és relatiu a la persona que menja i no només al que està menjant.⁷
- Per a G. W. F. Hegel,⁸ asseure's a la mateixa taula, compartir l'aliment i menjar i beure amb altres, lluny de ser un signe convencional, és un acte d'amistat i d'amor, de comunió. Valeria Campos destaca que l'analogia entre menjar i estimar només és possible perquè tant menjar com estimar suposen la incorporació de l'altre.⁹
- Menjar no és una operació qualsevol, sinó una qüestió ontològica: constitueix el nostre ésser, ens fa ser el que som i expressa el que som. Aquesta ontologia es va iniciar amb Ludwig Feuerbach, quan el 1850 va afirmar que «l'home és el que menja» (*Der Mensch ist was er isst*)¹⁰. Campos emfatitza el joc fonètic de la frase entre *ist* (és) i *isst* (menja).¹¹
- Segons Claude Fischler,¹² el menjar determina l'estructura de tots els intercanvis que establim entre el que ens és propi i el que ens és aliè, un procés a través del qual incorporem «allò altre» i «l'altre», que ell anomena «principi d'incorporació». Ser el que es menja, per tant, no es refereix només a l'aliment que esdevé cos, sinó també al fet que ens convertim en el que

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), a *Escritos de Juventud*, Mèxic, FCE, 1978.

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

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

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

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

mengem, en com ho fem i amb qui. N'és una bona mostra que gran part del que anomenem sociabilitat es produeix en espais de comensalia i que molts antropòlegs han vist en el menjar un llenguatge al qual cada societat tradueix inconscientment la seva estructura.¹³

- Paul Ariès¹⁴ ha arribat a considerar que no és cert que primer es formuli la comunitat i després aquesta dediqui atenció en l'acte de menjar, sinó que és ben bé el contrari: menjar junts és la base de la creació del vincle social. L'estructura de la comunitat està unida a la comensalia: les maneres en què les comunitats mengen determinen la seva manera de ser i de fer política, perquè menjar plegats és la dinàmica fundacional de l'àmbit comú.¹⁵
- Seguint Emmanuel Lévinas, es pot dir que l'aliment no és només i sobretot un instrument de supervivència, de plaer, de convivialitat, etc. És més que això: «Vivim-dels nostres aliments, no només els utilitzem; en depenem emocionalment de maneres complexes i no reductibles a cap control, a cap explicació funcional ni formal. Aquest és el punt fonamental: estimem —o odiam— els nostres aliments, tant com estimem —o odiam— les persones amb qui ens relacionem. O, més aviat, estimem o odiam tant els nostres éssers estimats, els nostres companys de comunitat, que ens els menjaríem».¹⁶

¹³ Campos Salvaterra, V. (2023), oc, p. 90 i 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, p. 90, 101, 159 i 160.

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

II. Problemàtiques ètiques

La negativa a seguir la dieta mèdica recomanada de persones majors d'edat amb disfàgia que viuen en àmbits residencials i necessiten suport per alimentar-se afecta o pot afectar béns de tres col·lectius: les persones amb disfàgia, les persones que hi mengen o hi conviuen i els professionals que les atenen.

1. Conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia

Atenent els valors i drets de la persona, en les situacions descrites es produeix un conflicte entre la llibertat de la persona major d'edat amb disfàgia i la seva salut o fins i tot vida, la qual cosa planteja la problemàtica ètica següent: en quines situacions és un deure ètic respectar o no la seva voluntat? Aquesta qüestió s'analitza al capítol IV.

2. Conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia i valors i drets de les persones que hi mengen o hi conviuen

Durant els àpats, els sorolls o la imatge d'una persona amb disfàgia en mastegar, deglutir, bavejar, escopir, etc., poden generar malestar en qui hi comparteix menjador. Així mateix, un episodi de broncoaspiració pot provocar un fort impacte emocional en qui ho contempla.

D'altra banda, pot passar que les persones majors d'edat amb disfàgia demanin aliments als companys o que aquests els n'ofereixin sense tenir coneixement de la seva patologia. Si la donació els provoca una broncoaspiració, les persones que els han facilitat els aliments poden sentir-se culpables, o queixar-se als professionals que no se'ls hagi informat del perill que comportava.

En aquestes situacions, poden entrar en conflicte el dret a la llibertat, la igualtat i la intimitat de la persona amb disfàgia (menjar al menjador a l'hora convinguda i que no s'informi els comensals sobre la seva malaltia) i la tranquil·litat, la salut i la integritat psicològica i moral de les persones amb qui comparteix menjador o vida. Aquesta qüestió s'analitza al capítol V.

3. conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia i valors i drets dels professionals

I si un professional es nega a donar suport a una persona amb disfàgia que vol una alimentació (o que se li administri per una via) no recomanada mèdicament, perquè considera que participar en una acció que pot provocar un dany o fins i tot la mort a la persona atesa, (i) és una mala praxis, o (ii) no forma part de les seves responsabilitats o no disposa de la formació necessària, o (iii) va en contra de les seves creences o pot provocar-li un fort impacte emocional? I si es nega a realitzar una coerció prudent, decidida per qui correspongui, perquè la persona amb disfàgia mengi la dieta (o per la via) mèdicament recomanada? En aquestes situacions pot produir-se un conflicte entre la llibertat o la salut de la persona amb disfàgia i la seguretat jurídica, la llibertat de creences, la salut o la integritat psicològica i moral del professional. Aquesta problemàtica s'analitza al capítol VI.

4. conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia i l'ideari del centre privat

I si una entitat privada es nega a atendre la voluntat d'una persona major d'edat de subministrar-li una alimentació (o per una via) no recomanada mèdicament, perquè l'ideari del centre defensa la protecció absoluta de la vida? En aquestes situacions, es produeix un conflicte entre la llibertat de la persona amb disfàgia i la llibertat de creences de les persones que sostenen o dirigeixen l'entitat i de l'ideari del centre. És una qüestió que no s'aborda en aquest document, perquè requereix reflexions de filosofia política que traspassen les inquietuds professionals que el van motivar.

III. Sis variables que cal tenir en compte en cas de negativa d'una persona major d'edat a seguir la dieta mèdica recomanada

En cas de negativa d'una persona major d'edat amb disfàgia a seguir la dieta mèdica recomanada, considerem necessari analitzar aquestes sis variables:

- (1) Les circumstàncies.
- (2) El risc de broncoaspiració.
- (3) Consentiment (o negativa) lliure de la persona.
- (4) La intensitat i persistència de la negativa.
- (5) El suport que la persona necessita per a la deglució.
- (6) L'actitud de les persones pròximes, si n'hi ha.

La combinació d'aquestes sis variables desplega un ampli ventall de possibilitats i, per tant, de respostes. En un extrem hi hauria les persones amb i en bones circumstàncies, amb plena capacitat cognitiva, amb risc baix de broncoaspiració, que es neguen sense contemplacions a seguir qualsevol mena de dieta adaptada, que tenen tot el suport familiar a la seva decisió (o que no tenen família) i que no necessiten cap tipus d'ajuda per menjar. A l'altre extrem del ventall se situarien les persones amb i en molt males circumstàncies, amb una incapacitat cognitiva manifesta per comprendre els riscos que suposa la ingesta que volen, amb risc alt de broncoaspiració, que manifesten només desitjos de menjar algun dels aliments contraindicats per a la seva disfàgia, amb familiars que es neguen vehementment a la seva demanda i amenacen l'equip de professionals i el centre de denunciar-los als mitjans de comunicació o a la justícia i que no poden menjar sense l'ajuda d'una persona.

1. Circumstàncies

De nou, aquí es requereix la màxima d'Ortega y Gasset que diu «jo soc jo i la meva circumstància, i si no la salvo a ella no em salvo a mi».¹⁷ L'atenció s'ha de centrar en la persona i les seves circumstàncies. Fer-ho només en la persona és oblidar que els

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

éssers humans vivim en un món del qual depenem, i que desitgem, decidim i actuem a partir i en interacció amb ell; i centrar-se només en les seves circumstàncies és oblidar la singularitat que caracteritza tot ésser humà. El concepte *autonomia relacional* és pertinent en aquest cas, perquè ens recorda que no hi ha autonomia sense els altres ni sense l'altre.

En bioètica i dret, se sol considerar que hi ha dues classes de llibertat: la d'acció (la persona pot fer el que desitja sense que ningú o res li ho impedeixi) i la reflexiva (també anomenada *lliure albir*, *autogovern*, *capacitat cognitiva*, *competència cognitiva*, etc.). Tanmateix, moltes persones creuen que amb aquestes dues llibertats no n'hi ha prou, perquè cal disposar de les condicions que permetin decidir, fer, sentir, viure... en llibertat. Per això parlen de *llibertat social*.¹⁸ Axel Honneth considera que la llibertat d'acció i reflexiva es donen en un context material i social i que només es poden exercir plenament si es disposa de les condicions que les fan possibles: un espai de reconeixements mutus (emocionals, jurídics i socials), amb unes condicions que permeten una vida de qualitat (benestar material i seguretat) i unes relacions socials culturalment riques en contrastos i diversitat de visions que permeten l'aprenentatge, l'expansió de la pròpia personalitat i l'obertura de noves possibilitats.

Hi ha problemàtiques ètiques que es generen per negligències, dèficits o insuficiències, que, si es corregeixen, disminueixen o fins i tot desapareixen. En aquestes situacions, concentrar-se en els problemes ètics i no canviar les circumstàncies que els generen converteix l'ètica en un encobriment de la incompetència o la injustícia.¹⁹ Per exemple, la negativa a menjar un menú poc o gens desitjable pot portar a la reflexió ètica de si s'ha de respectar la voluntat de la persona o no, quan és evident que del que es tracta és de millorar la cuina.

S'acostuma a dir que la manera més senzilla, valuosa i eficaç de prevenir els ennuegaments és l'adaptació de la textura dels sòlids i de la viscositat dels fluids. Tanmateix, no n'hi ha prou amb això. Tenint en compte que l'alimentació satisfà necessitats biològiques, psicològiques, socials i fins i tot morals i existencials, és més apropiat dir que la manera més valuosa i eficaç de prevenir els ennuegaments és una alimentació que tingui en compte almenys aquests cinc factors:

- 1.1 La qualitat i apetència del menjar.
- 1.2 La calidesa del lloc on es menja.
- 1.3 La llibertat d'escollir quan i on es menja, què es menja, quina quantitat, la durada de l'àpat i les persones amb qui es fa.
- 1.4 L'estat anímic de la persona.
- 1.5 La formació, experiència i calidesa dels professionals que l'atenen.

Lamentablement, per a algunes persones que tenen disfàgia, el problema amb

¹⁸ Honneth, A. (1992). *Grundriß einer demokratischen Sittlichkeit* (1992). Traducció 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», a Úriz Pemán, M.J. (coord.): *La necesaria mirada ética en trabajo social*, Madrid: Paraninfo Universidad.

l'alimentació és un menjar poc apetitós, en un entorn institucionalitzat que no consideren casa seva i en el qual no poden decidir gaires coses, per exemple quan i on menjar, què i quina quantitat, durant quant temps i amb qui. Per a elles, el menjar és tan sols un acte biològic o l'única activitat de la qual poden esperar plaers.

Abans d'abordar les problemàtiques ètiques que genera la negativa d'algunes persones majors d'edat amb disfàgia a seguir la dieta mèdica recomanada, per tant, és necessari emprendre, ens atrevim a dir que de manera radical, la reflexió i els canvis necessaris en els cinc factors que s'han assenyalat.

1.1. Qualitat i apetència del menjar

En alguns contextos es parla de dieta triturada, pastosa, batuda o líquida, unes denominacions que no suportaria cap carta de restaurant i que ja són irrecuperables per a la bona cuina, perquè moltes persones les associen a un menjar poc desitjable i només per a persones amb problemes de salut. En primer lloc, per tant, cal disposar d'un bon nom per a aquesta cuina. Dels disponibles avui dia que persegueixen apartar-se de les velles nomenclatures (dieta de fàcil deglució, dieta adaptada, dieta de noves textures, de textura modificada, homogènia, textures fines, etc.), aquí s'utilitza dieta adaptada de noves textures, que inclou tant la textura dels sòlids i la viscositat dels líquids d'una dieta de fàcil deglució.

És imprescindible disposar d'una cuina amb un bon nivell professional. Les possibilitats de la dieta adaptada de noves textures són, com tota bona cuina, gairebé il·limitades. Hi ha un amplíssim ventall de formes, colors, olors, textures i sabors per fer que el menjar sigui atractiu, apetitós i saborós. Així mateix, ha d'oferir una atenció centrada en la persona per respondre a les seves necessitats, gustos, preferències i satisfacció. Les dietes adaptades de noves textures han de revisar-se periòdicament i adaptar-se a les noves situacions, i han de ser accessibles a tothom, tingui o no disfàgia, de la mateixa manera que no cal ser vegetarià per gaudir de les verdures i els vegetals.

1.2. Calidesa del lloc on es menja

Els menjadors institucionals solen caracteritzar-se per una arquitectura i decoració despersonalitzada i freda, per un nombre elevat de persones, pels sorolls ambientals i pels canvis de comensals que provoquen les baixes i les altes. L'arquitectura, la decoració, la il·luminació, el nombre de comensals, el so, les olors, l'ambient, la tranquil·litat, la calidesa, les litúrgies, el sentiment del lloc com a propi, etc., augmenten l'apetència i la qualitat de vida i disminueixen el risc de broncoaspiració.²⁰

Seguint les directrius de la Unió Europea, s'han de prendre mesures decidides per abandonar serveis en què s'atén un gran nombre de persones juntes i oferir una

²⁰ Vegeu, per exemple, Barroso, J. (2009): «Disfagia orofaríngea y broncoaspiración». *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 2009; 44 (S2): 22-28.

atenció al més propera possible als models familiars.²¹ Pel que fa al que tractem aquí, els menjadors haurien de ser espais personals i mentre no siguin possibles petites unitats de convivència, caldria buscar estratègies perquè els llocs on es menja siguin tan tranquils i personalitzats com sigui possible (divisió d'espais, decoració personalitzada, diferents torns, etc.) i evitar els espais polivalents.

1.3. Llibertat d'escollir quan, on, què, quant, durant quant temps i amb qui menjar

En el nostre entorn social, gairebé totes les persones majors d'edat poden escollir, cada dia o diversos, el moment de menjar (quan), el lloc (on), els aliments (què), la quantitat (quant), el temps que s'estan a la taula (durant quant temps) i les persones amb les quals menja (amb qui), dins de les possibilitats que es consideren normals. A casa, es planifiquen els àpats o s'improvisa a partir del que ve de gust i s'entra a la cuina a qualsevol hora per menjar o beure el que hi hagi i el que a un li plagui, de vegades sense gana, només pel gust de picotejar o fins i tot de mirar a dins de la nevera. Doncs bé: per a moltes persones que viuen en institucions, no són possibles cap d'aquestes coses o només algunes.

Caldria construir models residencials i establir sistemes perquè les persones amb necessitat de suport extens i generalitzat puguin aproximar-se el màxim possible a les pautes de conducta alimentàries que es consideren normals en un domicili.

1.4. Estat anímic de la persona

No es tracta només de menjar bé, en un bon lloc i de fer-ho en llibertat i en bona companyia, sinó també d'estar bé amb un mateix. Menjar, com arreglar-se, passejar, comunicar-se o qualsevol altre acte de la vida de les persones, pot veure's afectat per l'estat d'ànim. En l'alimentació s'expressen i conflueixen alegries i tristeses, satisfaccions i insatisfaccions, ganes i desganes, plaers i disgustos, coses amb sentit i absurditats... i, per tant, en el descontent o la negativa d'una persona respecte al menjar, també cal atendre'n l'estat d'ànim i la seva vida. D'aquí la necessitat d'una atenció personalitzada i holística.

La paraula *desgana* no només es refereix a la falta de gana, sinó també a la manca d'interès, de desig, de voluntat. La desgana en el menjar pot ser símptoma d'una desgana vivencial. En l'anàlisi i les respostes als problemes alimentaris, és necessari introduir també el vessant emocional i existencial, indagar i ajudar les persones ateses en el que les preocupa o en el que no poden suportar. Així doncs, cal tenir en compte les quatre recomanacions següents:

- (i) Indagar la possibilitat que la queixa pel menjar o la negativa a la ingesta es degui a un malestar emocional o existencial. Pot ser que la dieta no sigui el motiu de descontentament.

²¹ Comissió Europea (2009): *Informe del grupo de expertos ad hoc sobre la transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria*, Brussel·les, Comissió Europea, Direcció General d'Ocupació, Afers Socials i Igualtat d'Oportunitats. Comissió 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, edició revisada, juny de 2014.

- (ii) Minimitzar els efectes de la dieta tant com sigui possible a través dels tres factors que s'han assenyalat abans: qualitat i apetència del menjar, calidesa del lloc on es menja i llibertat en els diferents àmbits de l'àpat.
- (iii) Atendre la pèrdua, el dol que afecta la persona. Quan es diagnostica una disfàgia a una persona i se li recomana una dieta adaptada de noves textures, això li suposa deixar enrere un tipus d'alimentació i tot el que l'acompanya i endinsar-se en una nova realitat. Normalment, són situacions que es viuen com una pèrdua i cal abordar el dol i el procés d'adaptació a les noves circumstàncies. Així mateix, s'han de fer propostes creatives, atractives i personalitzades que despertin o ofereixin noves possibilitats agradables en el menjar.
- (iv) Proposar un procés d'adaptació gradual a les noves textures. La nova alimentació no pot imposar-se de la nit al dia. En la majoria de casos, les persones demanen un procés gradual d'adaptació.

Aquest procés de transició pot suposar un risc, i la persona ha d'estar-ne informada adequadament. La necessitat psicològica d'adaptar-se a poc a poc a la nova situació pot xocar, amb més o menys intensitat, amb la d'evitar la broncoaspiració, cosa que s'ha de valorar en cada situació amb la participació activa de la persona afectada. Per desgràcia, hi ha situacions en les quals aquest procés de transició no és possible, per exemple en la implantació d'una GEP.

1.5. Formació, experiència i calidesa professional, confiança de les persones ateses i supervisió dels episodis de broncoaspiració

La formació, experiència i calidesa dels professionals que atenen els comensals amb disfàgia i la confiança d'aquests cap a ells són factors imprescindibles per minimitzar riscos.

En l'alimentació, els professionals han de procurar que hi hagi un ambient relaxat i tranquil durant els àpats; que la persona no es distregui o parli mentre ingereix els aliments; quan calgui, han d'anticipar, acompanyar o reforçar les accions alimentàries amb un llenguatge proper, senzill i concret; han de supervisar que la persona estigui assegurada durant i després de la ingesta, a més, el professional de suport s'ha de col·locar a la mateixa alçada o per sota de la posició de la persona atesa per evitar que elevi el cap; han d'esperar que la boca estigui buida i que s'hagi produït l'ascens laringi abans de donar la ingesta següent; han de garantir que la persona no es fiqui al llit just després d'haver menjat i que es faci una higiene oral i dental correcta, etc. ²²

²² Barroso, J. (2009): «Disfagia orofaríngea y broncoaspiración». *Revista Española de Geriatria 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*.

Els professionals que ajuden les persones amb riscos de broncoaspiració a menjar han de tenir la formació i experiència necessàries.²³ Si la persona atesa no necessita ajuda per menjar, ha d'haver-hi algú al menjador amb formació i experiència per atendre correctament un episodi de broncoaspiració.

Una vegada resolta la crisi provocada per la broncoaspiració, s'haurien de dur a terme les accions següents:

- (i) **Amb la persona que l'ha patit:** si és necessari, tornar a revisar els protocols i els pactes que estableixen el Document de consentiment (o negativa) lliure (DCNL), el Document de voluntats anticipades (DVA) i la Planificació de decisions anticipades (PDA) (vegeu els apartats 3.2 i 3.3 d'aquest capítol III).
- (ii) **Amb els usuaris presents:** parlar de les emocions que els ha generat i atendre-les adequadament, intentant identificar què es podria millorar.
- (iii) **Amb els professionals:** parlar de les emocions que els ha generat i atendre-les adequadament, supervisar les intervencions que s'han dut a terme i intentar identificar què es podria millorar, què es podria haver evitat, etc.

El reconeixement, la cortesia, el bon tracte, la calidesa i el vincle amb les persones ateses són imprescindibles en les relacions humanes i també, i en aquest cas, per disminuir els riscos de broncoaspiració.

2. Magnitud del risc de broncoaspiració

Després de les circumstàncies de la persona, la segona variable que cal tenir en compte davant la negativa d'una persona major d'edat amb disfàgia a seguir la dieta mèdica recomanada, és la magnitud del risc de broncoaspiració.

Hi ha diferents tipus i graus de disfàgia i, per tant, de risc per a la salut i la vida de les persones que la pateixen. És una variable que cal conèixer i tenir en compte en l'anàlisi de la situació i en les decisions i accions que s'executin, tant dels professionals com de les persones afectades.

²³ Hi ha una àmplia oferta de guies i protocols d'actuació en episodis de broncoaspiració. Se'n pot 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. Consentiment (o negativa) lliure (CNL) de la persona

La tercera variable que s'ha de considerar és si la negativa de la persona pot considerar-se lliure.

3.1. Quatre variables que cal tenir en compte perquè un consentiment sigui lliure

En bioètica i dret, es fa servir el concepte consentiment informat. Tanmateix, és evident que la qualitat d'un consentiment no la dona només una bona informació, sinó també les variables que s'exposen a continuació, la qual cosa justifica que aquí s'empri el concepte consentiment lliure.

Un consentiment (o una negativa) lliure en allò que afecta la persona inclou quatre variables:²⁴

- (i) Magnitud de les possibles conseqüències, la qual cosa modularà l'exigència en les altres tres variables.
- (ii) Disposició de la informació, els suports i el temps necessaris per prendre la decisió.
- (iii) Absència de coercions indegudes que determinin la decisió.
- (iv) Disposició de la capacitat cognitiva necessària per entendre, retenir, raonar (raonament deductiu i comparatiu) i comprendre els riscos de la decisió, per escollir i comunicar la decisió.

Les tres primeres variables les han de valorar i facilitar els professionals, mentre que la quarta els permet només un suport i acompanyament. Així doncs, cal distingir entre persones amb la capacitat cognitiva necessària per prendre la decisió de no seguir la dieta mèdica recomanada i persones que no la tenen, la qual cosa justifica la diferenciació dels dos apartats del capítol IV d'aquest document.

3.2. El document de consentiment (o negativa) lliure (DCNL)

Partint del valor i del dret fonamental a la llibertat, l'ètica i la llei estableixen que tota intervenció en l'àmbit de la salut d'una persona requereix el seu consentiment, que es pot negar a un tractament (l'anomenat *dret de negativa al tractament*) i que les úniques excepcions són el risc per a la salut pública i que la persona no pugui donar un consentiment lliure.²⁵ Així mateix, la llei estableixen que l'acceptació d'un

²⁴ Canimas Brugué, J. (2020). *Llibertat* [recurs d'aprenentatge textual]. Fundació Universitat Oberta de Catalunya (FUOC), p. 15-19.

²⁵ En l'àmbit jurídic, es poden destacar els articles següents: articles 6 i 7 de la Llei catalana 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica; articles 2, 8 i 9 de la Llei espanyola 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica; article 212-2 del Codi civil de Catalunya i els articles 9g i 12i de la Llei catalana 21/2007 de serveis socials.

tractament serà verbal per regla general, però que també es manifestarà per escrit quan ho mani la llei o quan els riscos per a la salut del pacient siguin significatius,²⁶ i que la negativa constarà per escrit.²⁷

Quan l'atenció es dona en un centre o servei sanitari, la llei estableix que en cas de no acceptar el tractament recomanat (*prescrit* diu la llei), «s'ha de proposar al pacient o usuari la signatura de l'alta voluntària. Si no la signa, la direcció del centre sanitari, a proposta del metge responsable, pot disposar l'alta forçosa en les condicions que regula la llei. El fet de no acceptar el tractament prescrit no dona lloc a l'alta forçosa quan existeixin tractaments alternatius, encara que tinguin caràcter pal·liatiu, sempre que els presti el centre sanitari i el pacient accepti rebre'ls», i que «en el cas que el pacient no accepti l'alta, la direcció del centre, amb la comprovació prèvia de l'informe clínic corresponent, ho ha de posar en coneixement del jutge perquè confirmi o revoqui la decisió».²⁸

Sense caure en la mala praxi d'una acció professional defensiva, els professionals tenen dret a la seguretat jurídica. Entenem que hi ha dues possibilitats compatibles per tal que aquesta negativa consti per escrit:

- 1) Que el metge anoti a la història clínica la negativa del pacient a seguir la dieta recomanada. En cas de denúncia, la càrrega legal de la prova la tindria qui volgués qüestionar la veracitat d'aquesta anotació clínica.
- 2) Que la persona firmi un DCNL sobre la dieta adaptada, en què consti:
 - 2.1) una síntesi de la informació que ha rebut oralment i adequada-ment;
 - 2.2) que té la capacitat cognitiva necessària per comprendre'l i que l'ha comprès, de la qual cosa donen fe els professionals que l'han informat;
 - 2.3) que se l'ha informat correctament del diagnòstic de disfàgia, de les possibles alternatives alimentàries, dels riscos que corre si no segueix la dieta mèdica recomanada i de l'atenció que se li podrà oferir en cas de patir una broncoaspiració;
 - 2.4) que pren la decisió sense cap mena de coacció;
 - 2.5) dues opcions possibles, de les quals s'ha de ratllar la que no procedeixi (igual com es fa, per exemple, amb una gastrostomia): «Sí que accepto seguir la dieta mèdica recomanada» i «NO accepto seguir la dieta mèdica recomanada».

²⁶ «El consentiment ha de ser verbal per regla general. Tanmateix, s'ha de prestar per escrit en els casos següents: intervenció quirúrgica, procediments diagnòstics i terapèutics invasors i, en general, aplicació de procediments que suposen riscos o inconvenients de notòria i previsible repercussió negativa sobre la salut del pacient.» (Art. 28.2 de la Llei espanyola 41/2002).

²⁷ «Qualsevol pacient o usuari té dret a negar-se al tractament, excepte en els casos que determina la Llei. La seva negativa al tractament ha de constar per escrit.» (Art. 2.4 de la Llei espanyola 41/2002).

²⁸ Art. 21 de la Llei espanyola 41/2002.

Les raons que ens porten a considerar la possibilitat que la persona firmi un document en el qual consti la seva negativa a seguir la dieta recomanada són:

- a) obliga, ordena i deixa constància del procés d'informació i negativa de la persona;
- b) en les situacions que aquí són objecte d'anàlisi, respectar la decisió de la persona atesa no comporta una actitud passiva dels professionals, sinó activa, ja que requereix preparar, oferir i, en algunes situacions, administrar una alimentació mèdicament contraindicada;
- c) aquests professionals no sanitaris han d'atendre la persona en cas que es produeixi un episodi de broncoaspiració a conseqüència de l'alimentació que li han subministrat.
- d) augmenta la seguretat jurídica dels professionals i la institució.

3.3. El document de voluntats anticipades (DVA) i la planificació de decisions anticipades (PDA)

El DVA és un document amb reconeixement jurídic dirigit als professionals de la salut, que només poden redactar persones majors d'edat i menors emancipades, amb capacitat cognitiva. Al DVA es manifesten valors sobre la vida i es donen instruccions per a possibles situacions futures en què es requereixin decisions sobre la seva salut o vida i la persona no pugui prendre-les per incapacitat cognitiva. Si es vol, es pot nomenar un o dos representants per si calgués interpretar aquestes instruccions. És una iniciativa anticipatòria molt recomanable per a qualsevol persona major d'edat, sigui quin sigui el seu estat de salut i edat.

En les situacions que ens ocupen, si la persona l'ha redactat abans del diagnòstic de disfàgia, és aconsellable actualitzar-lo i adaptar-lo a la nova situació, tant si se segueix la dieta mèdica recomanada com si no se segueix. Si la persona ho considera necessari, s'hi pot indicar l'abast de l'atenció que es desitja rebre en cas de broncoaspiració. Si no l'havia redactat, és encara més aconsellable fer-ho.

Pel que fa al PDA, és un procés deliberatiu a través del qual una persona expressa els seus valors i preferències i planifica, en col·laboració amb els professionals psicoso-cioeducatius o sociosanitaris, com voldria que fos l'atenció que vol rebre en el futur preveient una situació en què no podrà decidir, cosa que també queda recollida en un document. El PDA tracta i recull qüestions, àmbits i detalls que no són propis del DVA.

4. Intensitat i persistència de la negativa

La quarta variable a tenir en compte si la persona major d'edat amb disfàgia es nega a seguir la dieta recomanada es la intensitat i persistència de la negativa de la persona major d'edat amb disfàgia a seguir la dieta mèdica recomanada poden ser molt variables: pot ser que es negui amb poca convicció i molt de

tant en tant a la dieta recomanada, que estigui més o menys receptiva a les possibles variants d'adaptació de la dieta que se li proposen, o que no n'accepti cap i negar-se a la dieta recomanada de manera vehement i constant.

5. Suport que la persona necessita per a la deglució

La cinquena variable a considerar és el suport que necessita la persona: hi ha persones amb disfàgia que poden menjar i beure per si soles, mentre que d'altres requereixen un petit o total suport per fer-ho. Així mateix, la persona pot viure a la seva pròpia casa o en un àmbit residencial que gestioni una entitat. La varietat en aquests factors també comporta diferents responsabilitats dels professionals i les organitzacions. Aquest document, com s'ha dit, se centra en les persones ateses en àmbits residencials que requereixen serveis de suport per alimentar-se.

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

La sisena i darrera variable és l'actitud de les persones pròximes, si n'hi ha, que poden donar suport o no i en diferents graus a la decisió de la persona amb disfàgia de no seguir la dieta mèdica recomanada.

IV. conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia

1. Persones amb capacitat cognitiva per comprendre els riscos

1.1. S'ha de respectar la seva voluntat

Com hem vist a l'apartat III.3.2 (El Document de consentiment (o negativa) lliure [DCNL]), l'ètica i les lleis estableixen que qualsevol intervenció en l'àmbit de la salut d'una persona requereix el seu consentiment lliure, i les úniques excepcions que es recullen són el risc per a la salut pública i que la persona no pugui donar un consentiment lliure. Per tant, la imposició de qualsevol classe de prescripció alimentària a persones amb capacitat cognitiva suposa una vulneració ètica i jurídica del seu dret a la llibertat i, per tant, una acció deontològicament incorrecta i un delictes.

És cert que en algunes situacions és difícil determinar si la persona té la capacitat cognitiva per prendre una decisió. Tanmateix, aquesta dificultat tecnocientífica i els problemes ètics que puguin derivar-se'n no seran tractats en aquest document. En aquesta primera aproximació a les problemàtiques ètiques que planteja la negativa d'una persona a seguir la dieta mèdica recomanada, volem donar resposta única-ment a un panorama binari: el de les persones que no hi ha dubte que tenen la competència per prendre la decisió i el d'aquelles que no hi ha dubte que no la tenen.

1.2. Unes circumstàncies deficientes poden justificar no atendre la voluntat de la persona?

Malauradament, encara es considera que una persona institucionalitzada no pot exercir els mateixos drets que la que viu a casa seva. Ho demostren els raonaments del tipus «no és casa seva», «hi ha una normativa que regula la convivència», «la institució té unes responsabilitats cap a les persones ateses» o, en fi, les enormes restriccions que l'Administració pública va imposar durant la pandèmia de COVID-19 en les llibertats de les persones que vivien en àmbits residencials. Tanmateix, no hi ha dubte que els centres residencials són el domicili de les persones que hi viuen,²⁹ d'aquí la urgent necessitat de passar del model institucional al personalitzat que

²⁹ Article 222-39 del Codi civil de Catalunya i article 12.1 de la Llei catalana 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials.

proclama la Unió Europea,³⁰ i deixar enrere les dinàmiques col·lectivistes que promou el model institucional i les posicions paternalistes i defensives de professionals i organitzacions. Cal fer realitat el compromís amb la defensa dels drets de totes les persones, visquin on visquin.

Com assenyalava el capítol I en parlar de les circumstàncies, aquestes poden influir o fins i tot determinar la decisió de no seguir la dieta mèdica recomanada i, per tant, poden convertir-se en una coerció indeguda que impedeixi un consentiment o una negativa lliure. Davant d'això, cal preguntar-se si unes circumstàncies deficientes poden justificar no atendre la voluntat de la persona mentre aquestes no canvien.

Salvant les distàncies, la qüestió va ser motiu de controvèrsia arran de l'alimentació forçosa a què es va sotmetre presos dels Grapo i d'ETA el 1990 i el 2006, respectivament. A les dues excepcions al deure de respectar la voluntat d'una persona en el que té a veure amb la seva salut (que la seva decisió pugui afectar la salut pública i que la persona no disposi de la capacitat cognitiva necessària per entendre les conseqüències de la decisió), les sentències 61/1990 i 120/1990 del Tribunal Constitucional espanyol van afegir-n'hi una tercera, la «relació de subjecció especial»: en una situació de vinculació especialment intensa entre l'Administració i la ciutadania, diu el Tribunal, es generen unes obligacions especials que no es poden exigir en les relacions de «subjecció general» i que poden arribar a justificar la «modulació» de determinats drets i deures, ja que l'Administració té el dret i el deure de vetllar per la salut i la integritat física dels interns.³¹ Els experts en bioètica Diego Gracia i Pedro Pablo Mansilla van defensar també l'alimentació forçada d'aquests presos basant-se en el que consideraven unes coercions indegudes: la pressió social o política i la mateixa reclusió carcerària, que provocava que hi hagués «fundats motius per dubtar de l'autonomia d'aquestes accions» dels presos.³²

Pot produir-se una situació de «subjecció especial» al domicili propi? Per descomptat que no. Tanmateix, si no es donen unes condicions bàsiques en els cinc factors que assenyalava l'apartat III.1.1.,³³ respectar la voluntat de la persona sense atendre aquests factors pot suposar el colofó d'abandonament en què ja es troba, com també ho seria escudar-se reiteradament en el fet que no es donen les condicions circumstancials per atendre la seva voluntat. Per defugir la desídia o el dogmatisme en què se sostenen aquestes dues posicions que es volen antagòniques, cal un compromís ferm i sincer amb la llibertat i l'ajuda.

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 Aquestes sentències van donar resposta a la vaga de fam dels presos del Grapo (1990) i posteriorment a la del membre d'ETA Iñaki de Juana Chaos: sentències del Tribunal Constitucional espanyol 61/1990 i 120/1990 i interlocutòries de la Sala Penal de l'Audiència Nacional del 04.12.2006, 14.09.2006 i 16.11.2006.

³² Gracia, D. i Pablo Mansilla, P. (1990): «Derecho a la muerte, derecho a la vida», diari *El País*, 15 de febrer de 1990.

³³ (i) Qualitat i apetència del menjar, (ii) calidesa del lloc on es menja, (iii) llibertat d'escollir quan, on, què, durant quant temps i amb qui menjar, (iv) estat anímic de la persona i (v) formació, experiència i calidesa dels professionals.

1.3. Pautes davant la negativa de la persona a seguir la dieta mèdica recomanada

Quan una persona amb disfàgia no vol seguir la dieta mèdica recomanada i té la capacitat cognitiva per entendre els riscos que això implica, els professionals de l'organització en què menja o rep suport la persona han de seguir el procediment següent:

- (1) Coordinar-se amb el personal mèdic que ha fet la recomanació alimentària.
- (2) Analitzar amb l'equip i després amb la persona afectada, de manera molt respectuosa amb els seus desitjos i voluntat, les circumstàncies que la duen a negar-s'hi (vegeu l'apartat III.1. *Les circumstàncies*).
- (3) Informar la persona, de manera comprensible, respectuosa i personalitzada, (i) dels riscos de broncoaspiració que el seu grau de disfàgia comporta i (ii) de les possibles alternatives i adaptacions terapèutiques (logopèdia, tècniques de deglució, maniobres posturals, etc.) i alimentàries.
- (4) Assegurar-se que entén, reté, raona i comprèn els riscos de no seguir la dieta mèdica recomanada.
- (5) Informar-la dels seus drets i que l'entitat i els professionals els respectaran i defensaran.
- (6) Informar-la de les mesures necessàries per prevenir i tractar els episodis de broncoaspiració, dialogar-les i pactar-les.
- (7) Si és possible, donar-li un temps raonable perquè reflexioni i consulti amb qui vulgui la seva decisió.
- (8) Demanar-li que firmi el DCNL. El DVA i la PDA són estratègies complementàries molt recomanables (vegeu els apartats 3.2 i 3.3 del capítol III).
- (9) Quan ja s'han dut a terme les accions anteriors, cal informar-la de si la seva decisió afectarà o no les persones que mengen amb ella i els professionals que l'atenen, així com de les possibles mesures per afrontar aquesta qüestió, dialogant-les i pactant-les (vegeu el capítol V. *Conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia i valors i drets de les persones que hi mengen o hi conviuen*).

És molt important que aquesta qüestió no es converteixi en una influència indeguda o en un factor d'intranquil·litat per a la persona. Per aquesta raó, s'ha de plantejar al final del procés i amb un respecte i suport escrupolosos a la decisió de la persona.

- (10) És recomanable revisar periòdicament els documents (DCNL, DVA i PDA), sobretot després d'un episodi de broncoaspiració i quan el grau de disfàgia variï de manera significativa.
- (11) El tipus i grau de participació de les persones pròximes, si n'hi ha, en tot el procés s'ha d'abordar amb la persona afectada. Cal seguir els seus desitjos i traspassar la informació personal que ella autoritzi, seguint el principi de transferir la mínima informació necessària.

1.4. Pautes davant de les resistències de les persones pròximes

En el supòsit que els professionals es vegin sotmesos a pressions, o fins i tot amenaces de denúncies, de les persones pròximes perquè no atenguin la voluntat de la persona amb capacitat cognitiva per comprendre els riscos de no seguir la dieta mèdica recomanada, els professionals, amb el ple suport de la institució en què treballen, han de:

- (1) Informar la persona amb risc de broncoaspiració, amb una actitud serena, proporcionada i prudent, de les pressions que els professionals i l'organització reben i pactar amb ella la millor manera de donar resposta a aquesta situació.
- (2) Si la persona autoritza que l'equip de professionals parli amb les persones pròximes, se les informarà de manera comprensible, respectuosa i amb la seva presència, si així ho vol, dels seus drets, de la necessitat i voluntat de l'organització de respectar-los, dels motius ètics i jurídics per fer-ho i de les mesures previstes per donar respostes adequades a una possible broncoaspiració.

Així mateix, i sempre que es consideri convenient i la persona també ho hagi autoritzat, s'informarà les persones pròximes de l'existència d'un DCNL, de la PDA i del DVA.

2. Persones sense capacitat cognitiva per comprendre els riscos

Abans d'endinsar-nos en la qüestió de com abordar la negativa d'una persona sense capacitat cognitiva per comprendre els riscos de no seguir la dieta mèdica recomanada, cal recordar altra vegada allò que s'ha assenyalat a l'apartat IV.1.1. (*S'ha de respectar la seva voluntat*): que la distinció entre persones *amb* capacitat cognitiva o sense capacitat cognitiva per comprendre els riscos de no seguir la dieta aconsellable no la marca una línia de traçat fi, sinó una àmplia zona graduada, de vegades borrosa, i que en aquesta primera aproximació a les problemàtiques ètiques que pot plantejar l'alimentació de persones amb disfàgia, s'ha optat —provisionalment— per un panorama binari, sense entrar en les dificultats que plantegen les situacions que es troben en la zona graduada.

2.1. Voluntat, desitjos i preferències de la persona i alimentació forçosa

En situacions com les que s'analitzen aquí és quan es posa a prova el mandat de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD) (Nacions Unides, 2006) que les mesures relatives a l'exercici de la capacitat jurídica han de respectar els drets, la voluntat i les preferències de la persona (art. 12.4).

En el model paternalista, no es permet que les persones amb discapacitat intel·lectual o del desenvolupament satisfacin cap desig que els suposi un dany o risc. En el model de respecte i compromís amb els drets humans, la qüestió és la quantitat de dany o risc que és èticament correcte deixar que contreguin quan són incapaços de comprendre els danys o riscos que comporta la seva voluntat, desitjos i preferències, sense caure en el liberal-abandonament.

Aquest no és el lloc per fer una anàlisi crítica de l'Observació general núm. 1 a la Convenció (2014) i d'algunes parts de la Llei 8/2021, de 2 de juny, per la qual es reforma la legislació civil i processal per al suport a les persones amb discapacitat en l'exercici de la seva capacitat jurídica.³⁴ Es tracta de dos textos que es poden considerar representatius d'una lluita contra el paternalisme que, en la imperiosa necessitat de denunciar-lo i superar-lo, pot dur a l'abandonament en certes situacions. De totes maneres, i pel que ens interessa en aquest cas, la CDPD i la Llei 8/2021 representen un impuls important en el reconeixement dels drets de les persones amb discapacitat i hi ha bones raons ètiques i jurídiques per considerar que, en algunes circumstàncies excepcionals i per responsabilitat, no és possible respectar la seva voluntat, desitjos i preferències, perquè fer-ho implicaria una injustícia radical cap a ella mateixa o cap a altres persones.

L'ètica i la Llei³⁵ consideren que quan una persona no té la capacitat cognitiva per autoritzar una acció terapèutica que, si no s'aplica, li provocarà danys significatius o fins i tot la mort i no és possible saber les seves voluntats anticipades, s'ha de recórrer, tret de situacions d'urgència, al consentiment per substitució.

2.2. Voluntats i decisions anticipades

L'ètica civil estableix que, pel que fa a la salut d'una persona amb la maduresa requerida, cal respectar-ne les voluntats que hagi expressat lliurement abans de la

³⁴ Per a una crítica a l'Observació general núm. 1, vegeu Canimas, J. (2016): «Decidir por el otro a veces es necesario», a *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas*, Barcelona: Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2016, núm. 39, p. 13-31. Per a una interpretació de la Llei 8/2021, vegeu la Sentència del Tribunal Suprem, Sala Civil, núm. 589/2021, de 8 de setembre. Aquesta sentència ha rebut nombroses crítiques. Val a destacar aquí García Rubio, M. P. i 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», *Anuari de Dret Civil*, Agència Estatal Butlletí Oficial de l'Estat, vol. LXXV, 2022, fasc. I (gener-març), p. 279-334.

³⁵ En l'àmbit jurídic, destaquen els articles següents: article 6 del Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la biologia i la medicina (Conveni d'Oviedo) (1997) del Consell d'Europa; article 7 de la Llei catalana 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica; article 9 de la Llei espanyola 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. Pel que fa a la Llei 8/2021, de 2 de juny, per la qual es reforma la legislació civil i processal per al suport a les persones amb discapacitat en l'exercici de la seva capacitat jurídica, defuig el consentiment per substitució, la qual cosa provoca que la possibilitat i abast del judici substitutiu sigui confús en la Llei mateixa i en les que modifica, per exemple l'article 249 del Codi civil

seva incapacitat intel·lectual sobrevinguda, i la Llei³⁶ hi afegeix que ha de ser així sempre que no siguin contràries a l'ordenament jurídic i a la bona praxi. Així mateix, s'ha de consultar el representant que designa el DVA, si n'hi ha, perquè contribueixi a interpretar l'abast de les voluntats expressades. Les decisions per substitució han de respectar sempre l'interès de la persona, d'aquí la importància de disposar del DVA i de la PDA i que també s'hi reculli la qüestió de l'alimentació.

En cas que aquests documents no existeixin i es tracti d'una incapacitat sobrevinguda, cal atendre, en la mesura que sigui possible, versemblant i raonable, les voluntats anticipades que la persona ha expressat de viva veu o en les seves conductes o trajectòria vital (el que podríem anomenar «una vida de voluntats anticipades»). Si tot això no és possible, s'ha d'atendre, també en la mesura del que és raonable, la voluntat, desitjos i preferències actuals de la persona. En tot cas, una decisió subrogada ha de procurar sempre per l'interès de la persona afectada.

2.3. Sobre la dignitat

L'ètica i la Llei adverteixen de l'absoluta necessitat de respectar la dignitat de les persones, un concepte nítid en algunes situacions i controvertit en altres. Totes les persones raonables estan d'acord que algunes accions són indignes, però aquestes mateixes persones poden diferir de manera radical en altres. En les situacions que tractem en aquest capítol (persones amb risc de broncoaspiració que no tenen prou capacitat cognitiva per entendre els danys o riscos de negar-se a seguir la dieta recomanada), hi ha persones que considerarien indigne posar en risc la seva salut i vida per complir els seus desitjos i altres, el contrari.

Considerem que en la majoria dels casos no hauria de ser difícil que els agents que intervinguin en la deliberació sobre una situació concreta (professionals, persones pròximes i, en la mesura que sigui possible, la persona afectada)³⁷ es posin d'acord en aquesta qüestió. Per facilitar-ho, proposem aquestes pautes:

- (1) Tenir les actituds i aptituds necessàries i seguir els procediments adequats per a una bona deliberació. Els professionals han de complir obligatòriament aquesta pauta.
- (2) Tractar amb temps la qüestió dels problemes ètics que planteja la disfàgia, sense aplicar-la a cap situació concreta. Per exemple, estudiant i debatent aquest document, cosa que implica entendre'l, criticar-lo i identificar què s'hi comparteix i què no. Cada situació té variables pròpies i sotmet els

³⁶ En l'àmbit jurídic, destaquen els articles següents: article 9 del Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà en relació amb les aplicacions de la biologia i la medicina (Conveni d'Oviedo), Consell d'Europa (1997); article 8 de la Llei catalana 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica; article 11 de la Llei espanyola 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.

³⁷ Recordeu que les persones afectades de què parlem en aquest capítol no entenen la situació en què es troben. Com que el grau d'incompetència cognitiva pot ser molt variat, hi ha la possibilitat que puguin participar en el procés dialògic en alguna mesura.

agents a tensions, la qual cosa requereix que s'abordini després d'haver establert un marc compartit a partir del qual i en el qual s'analitzaran. Els professionals també han de complir obligatòriament aquesta pauta.

- (3) Posar-se d'acord sobre la indignitat de dues situacions hipotètiques situades als extrems de l'alimentació forçosa i de l'abandonament. Aquest exercici manifesta o evita les posicions dogmàtiques de l'estil «sempre s'ha de prioritzar la salut i la vida de les persones» o «sempre s'han de prioritzar els desitjos alimentaris de les persones», que impossibiliten l'anàlisi de la situació concreta.
- (4) Les divergències poden sorgir a la zona intermèdia del ventall que despleguen els dos extrems que s'han citat abans, quan hi ha qui considera que una situació concreta es troba encara en el que és indigne i hi ha qui creu que se situa en el que és digne. En situacions així, aconsellem relegar a un segon pla l'anàlisi a partir del valor de la dignitat i centrar-se en altres aspectes, per exemple el benestar subjectiu, la felicitat, el suport, etc.

2.4. La satisfacció dels desitjos que comporten alts riscos, és un privilegi de les persones amb capacitat cognitiva? La tolerància a danys i riscos superiors als bàsics

En la negativa a seguir una dieta mèdica recomanada, hi poden intervenir dues classes de voluntat: la irreflexiva (o desitjos de primer ordre) i la reflexiva (o desitjos de segon ordre). La voluntat irreflexiva es refereix a la satisfacció d'un desig sense que hi intervingui cap mena de racionalitat: es fa o no es fa una cosa pel simple desig de fer-la o no fer-la. La voluntat reflexiva o reflexionada, en canvi, fa referència a decisions a les quals s'arriba a través d'un procés que inclou entendre, retenir, raonar, comprendre i elegir, i que poden coincidir amb la voluntat irreflexiva o bé no fer-ho.

Tal com s'ha assenyalat abans, qualsevol intervenció en l'àmbit de la salut d'una persona requereix el seu consentiment lliure. La decisió de no seguir la dieta mèdica recomanada de persones amb capacitat cognitiva per comprendre'n els riscos és fruit d'una decisió que es pot considerar lliure i, per tant, responsable. *Lliure* perquè s'ha pres disposant de la informació adequada, sense coercions indegudes i amb la capacitat cognitiva necessària. Responsable perquè la llibertat comporta poder respondre a la qüestió de per què es fa o s'ha escollit això i no una altra cosa, poder respondre a la pregunta «per quines raons faig això o ho he fet?». Qui no pot respondre aquesta pregunta, sigui de manera real o figurada,³⁸ no té responsabilitat.

Tanmateix, les decisions o accions de les persones amb capacitat cognitiva no sempre són fruit d'una voluntat reflexiva. De vegades, fem coses que comporten riscos greus per a la nostra salut, o fins i tot vida, sense pensar-les, o perquè malgrat que les hàgim pensat i hàgim considerat que és millor no fer-les, els desitjos de primer ordre s'imposen. Per exemple, una alimentació no adequada, una vida sedentària

³⁸ Amb *figurada* ens referim al fet que hi ha decisions que poden tenir conseqüències tan greus (per exemple, la mort) que ja no sigui possible donar raons de per què es van prendre, però tot i així és possible reconstruir les *raons* que van portar la persona a prendre-la en el seu moment.

i estressant, esports d'alt risc sense les habilitats o mesures de seguretat necessàries, etc. Això planteja l'interrogant següent: la satisfacció dels desitjos de primer ordre que comporten riscos elevats és un privilegi de què només disposen les persones amb capacitat cognitiva per comprendre'ls? La voluntat de no seguir la dieta mèdica recomanada per a la disfàgia només s'ha de respectar en les persones que poden comprendre la magnitud dels riscos?

No es pot considerar ni lliure ni responsable la decisió de no seguir la dieta mèdica recomanada de persones sense capacitat cognitiva per comprendre els riscos que suposa. No és lliure perquè en decisions amb conseqüències greus com aquestes, la llibertat requereix entendre, retenir, raonar i comprendre la magnitud dels riscos. I com que no és lliure, tampoc no és responsable, perquè la persona no pot respondre a la pregunta de «per quines raons faig això o ho he fet o ho fas o ho has fet?». En aquestes situacions, la llibertat, i per tant la responsabilitat, recau en les persones que sí que tenen la capacitat per prendre una decisió, sigui respectar la voluntat de la persona de no seguir la dieta mèdica recomanada, no respectar-la o bé buscar-hi solucions intermèdies (una alimentació que satisfaci els desitjos de la persona de manera parcial, sense renunciar del tot a la seguretat).

Quan no es pot fer la pregunta pròpia de la responsabilitat a les persones que no tenen capacitat per respondre-la, cal dirigir-se a qui sí que pot respondre-la i té l'obligació de vetllar pels béns i drets de la persona afectada: «per quines raons feu això o ho heu fet?». És més: en cas que la persona hagi patit un incident seriós, la pregunta figurada que ens faria demanant respostes seria: «Per què m'heu fet això?», «per què heu respectat la meva decisió si no podia comprendre'n les conseqüències?».

En la problemàtica que tractem aquí, l'ètica aplicada i la llei consideren que els valors i drets *prima facie* en conflicte són la llibertat de la persona amb disfàgia que no vol seguir la dieta mèdica recomanada i la seva vida, salut i integritat física i psicològica. Així mateix, consideren que si la persona té la capacitat cognitiva requerida, prioritza el dret a la llibertat, tal com s'assenyala a l'apartat anterior; i que si no la té, prioritza el dret a la vida, la salut i la integritat física i psicològica. En aquesta anàlisi de valors i drets en conflicte, la felicitat no hi apareix, perquè no és un valor reconegut com a dret.

Tanmateix, Aristòtil diu que la felicitat és el bé suprem, al qual tota la resta de béns es dirigeixen i persegueixen i, per tant, al qual estan subordinats: la vida té sentit perquè només podem ser feliços si som vius; la llibertat, perquè ens permet ser feliços a la nostra manera, i la salut, perquè permet o facilita la felicitat.

En els estudis actuals de l'àmbit de la psicologia i les ciències socials, el concepte felicitat s'ha reemplaçat per benestar subjectiu. Tenint en compte la definició de salut de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) —«la salut és un estat de complet benestar físic, mental i social, i no solament l'absència d'afeccions o malalties»—, es pot considerar que atendre en més o menys grau els desitjos alimentaris d'una persona, encara que puguin portar-li afeccions o malalties, és prioritzar la seva felicitat, el seu benestar, la seva salut.

2.5. Pautes davant de la negativa de la persona a seguir la dieta mèdica recomanada

Què cal fer, doncs, quan una persona sense la capacitat cognitiva requerida per entendre els riscos que la seva voluntat comporta es nega de manera persistent a seguir la dieta mèdica recomanada i no hi ha voluntats anticipades? Proposem aquestes pautes d'actuació:

- (1) Intentar, durant un temps raonable, que la persona aprecii la dieta de noves textures recomanada o dietes que combinin de forma prudent la disminució del risc amb el seu benestar, tenint molt en compte tot el que assenyala l'apartat III.1 (*Circumstàncies*).
- (2) Si, malgrat tot, la persona persisteix en la seva voluntat, arribem a la delicada qüestió de discernir en quines situacions s'hauria de tolerar i donar suports a accions o estils de vida que comporten danys o riscos superiors als bàsics a persones que no tenen la capacitat cognitiva per comprendre'ls.

La tolerància i suports a accions o estils de vida amb danys o riscos superiors als bàsics en persones sense capacitat per entendre'ls és una situació que s'ha d'analitzar amb cura i que requereix el consens de les parts implicades. De manera molt resumida, s'haurien de complir les cinc condicions següents:³⁹

- (i) La persona és o serà més feliç, o menys infeliç, fent el que vol fer que fent allò que se li imposa o vol imposar.
 - (ii) La persona és major d'edat i manifesta un desig persistent i significatiu de fer-ho.
 - (iii) Se sap o es pot presumir raonablement, que la persona estaria d'acord amb aquesta tolerància o suport si pogués valorar la situació des d'una posició de llibertat.
 - (iv) Les accions que la persona vol dur a terme no vulneren drets d'altres persones, tret que aquestes consentin, de forma lliure, aquesta limitació de drets, i el suport no requereix recursos desmesurats o que ningú està disposat a oferir.
 - (v) La tolerància o el suport són respectuosos, afectuosos, no judicatius amb la persona i actius en la cerca d'opcions que podrien ajudar-la a millorar el seu benestar.
- (3) En aquestes situacions, és molt important una bona comunicació i el consens amb les persones pròximes.

³⁹ Canimas, J. (2023): Limitació de la intimitat i la llibertat. Accions protectores i perfectores [recurs d'aprenentatge textual]. Fundació Universitat Oberta de Catalunya (FUOC), p. 38-41.

- (4) Cal recordar que, prima facie, per no atendre la voluntat d'una persona de no seguir la dieta mèdica recomanada, s'ha de demostrar la seva incapacitat per comprendre els riscos que comporta la seva decisió i, tret de situacions excepcionals, un jutge ha de dictaminar mesures judicials de suport o assistència que concretin que està justificat no complir la seva voluntat en l'àmbit de la salut.

2.6. Pautes que cal seguir amb les persones pròximes

Hi ha situacions en què la persona sense capacitat per entendre els riscos d'una broncoaspiració segueix una dieta adaptada que tant ella com les persones pròximes accepten, però, quan s'hi reuneix, li subministren aliments que posen en perill la seva salut. Hi ha qui ho manifesta als professionals i hi ha qui no, però se sap pels efectes que s'observen en la persona quan arriba al centre.

En aquestes situacions, els professionals han d'evitar convertir-se en figures fiscalitzadores. La seva funció ha de ser de suport, informació, reflexió i acompanyament. Han de saber crear la complicitat necessària per ajudar a transitar el camí de la prudència, d'una responsabilitat vers l'altre que es mogui entre la protecció i la satisfacció de desitjos. Com s'ha destacat en capítols anteriors, menjar bé significa menjar aliments saludables i també de manera agradable. No és tan sols i principalment un acte biològic, de *nuda vida*,⁴⁰ sinó de plaer, comunicació i amor. Per tant, cal que els professionals ajudin les persones pròximes a oferir aquests dons reduint riscos.

Hi ha situacions en què passa just el contrari: les persones pròximes exigeixen als professionals un grau de protecció que impedeix satisfer qualsevol desig alimentari de la persona sense capacitat per entendre els riscos d'una broncoaspiració, i amenacen d'emprendre denúncies judicials o als mitjans de comunicació si no s'actua així. En aquestes situacions és quan es posa a prova el compromís de professionals i institucions amb els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual o del desenvolupament. Massa sovint, les institucions actuen de manera defensiva per evitar aquesta mena de conflictes, en detriment de la qualitat de vida de les persones ateses. No obstant això, i com s'ha dit al llarg d'aquestes pàgines, una vida viscuda comporta riscos, i el plaer de viure no és un privilegi reservat a les persones amb capacitat per comprendre els riscos. En aquestes situacions, cal mostrar una actitud professional prudent respecte als desitjos alimentaris de la persona afectada i valenta respecte a les persones pròximes. I per aconseguir-ho, és imprescindible el compromís del poder executiu i judicial amb la CDPD.

⁴⁰ *Nuda vida* és un concepte utilitzat per Giorgio Agamben per referir-se a una vida nua, a una simple existència biològica absent de tot contingut comunitari i de felicitat, en contrast amb una vida viscuda, una vida oberta al món i als altres.

V. conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia i valors i drets de les persones que hi mengen o hi conviuen

1. Menjadors privats, no institucionals

Una vegada més, s'ha d'insistir en la necessitat de llars personalitzades. En aquest cas, faciliten trobar solucions al conflicte entre els drets que hem esmentat abans: afavoreixen el diàleg, l'amistat, el reconeixement, la comprensió i la tolerància i faciliten compartir les dades personals que es consideren necessàries per a la convivència.

Els menjadors institucionals obliguen a tenir un grau de tolerància molt superior al que es necessita en una llar. Hi ha persones sense disfàgia que no volen o preferirien no compartir menjador amb persones amb disfàgia per raons d'intimitat, perquè els molesten els sorolls que fan en mastegar o deglutir, per les baves, escopir, etc., o perquè no volen veure un possible futur per a elles. Així mateix, hi ha persones amb disfàgia que tampoc no volen o preferirien no compartir menjador amb altres persones que sí que en tenen per raons d'intimitat, perquè no admeten el seu present o, simplement, perquè amb la seva situació ja en tenen prou.

2. Pautes d'actuació

- 1) D'una banda, el diagnòstic de disfàgia és una informació personal emparada pel dret a la intimitat i, per tant, subjecta al deure del secret professional. A més, com que és una dada de l'àmbit de la salut, té una protecció especial.⁴¹ D'altra banda, les persones que comparteixen menjador o vida amb una persona amb

⁴¹ L'article 9 del Reglament 2016/679 de la Unió Europea atorga una protecció especial (més exigent) a les dades relatives a la salut

disfàgia tenen dret a la integritat psicològica i moral i que no se les molesti, i, per tant, a menjar tranquil·les o que se les informi de possibles episodis de broncoaspiració que els poden provocar forts impactes emocionals.

S'hauria d'informar les persones que comparteixen menjador o vida amb la persona amb disfàgia del seu diagnòstic? Abans que res, cal dir que no és possible ocultar una situació de disfàgia, perquè salta a la vista. La pregunta, per tant, és més aviat aquesta: què han de respondre els professionals quan algú els pregunta què li passa a qui mostra símptomes o conductes de disfàgia? Quan algú fa aquesta pregunta, se li pot respondre, amb educació i afecte, que en aquesta residència hi ha persones que tenen diferents problemàtiques i se li pot proposar que l'hi pregunti ella mateixa. També es pot parlar amb la persona amb disfàgia i demanar-li que vol què es respongui a les persones que pregunten per la seva situació.

- 2) L'equip professional ha d'identificar l'impacte que pot tenir un episodi de broncoaspiració en la resta de persones usuàries del menjador i establir mesures de protecció respectuoses i pactades amb tots els afectats.
- 3) S'ha de demanar autorització a la persona amb disfàgia per informar les persones del seu entorn del seu diagnòstic, a més d'explicar-li els motius que porten a aquesta necessitat. De tots, se'n poden destacar dos: evitar prejudicis contra la persona amb disfàgia (pels sorolls que fa en mastegar o deglutir, o perquè baveja, escup, etc.) i protegir la resta de l'impacte en possibles episodis de broncoaspiració.

Les persones amb risc de broncoaspiració han d'entendre el conflicte de drets que es produeix i, per tant, de deures. Que respectar el seu dret a la intimitat i, en conseqüència, el deure de confidencialitat dels professionals no se situa necessàriament per sobre del dret a la integritat psicològica i moral dels altres comensals.

- 4) El traspàs d'aquesta informació a les persones del seu entorn es farà seguint el principi de limitació, és a dir, transmetent la informació personal justa i necessària.
- 5) En el supòsit que la persona amb disfàgia no autoritzi donar aquesta informació a les persones del seu entorn, se la farà partícip de la problemàtica ètica que la situació planteja a l'equip professional i se la convidarà a trobar solucions alternatives (per exemple, menjar en un espai o franja horària diferent).
- 6) Si les petites unitats de convivència o d'alimentació de persones amigues encara no són possibles, hi ha altres alternatives com les següents: ubicar la persona amb risc de broncoaspiració en un lloc del menjador que faciliti allunyar-la de pressa de la resta si pateix una broncoaspiració; allunyar les persones que més s'impacten o poden impactar en veure un episodi de broncoaspiració o que les persones amb risc de broncoaspiració mengin abans o després de la resta.
- 7) En cas que la persona no tingui capacitat cognitiva per donar-hi consentiment, se sol·licitarà a la persona que exerceixi funcions de representació.

VI. conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia i valors i drets dels professionals

Un professional, es pot negar a donar suport a una persona amb disfàgia que vol menjar una dieta (o fer-ho per una via) no recomanada mèdicament? I negar-se a realitzar una coerció prudent, decidida per qui correspongui, perquè mengi la dieta (o per la via) recomanada mèdicament? De les possibles raons que pot al·legar, cal destacar aquestes tres:

(1) Perquè ho considera una mala praxi

En l'àmbit que ens ocupa, la bona praxi es fonamenta en una atenció centrada en la persona i en les seves circumstàncies amb criteris de justícia. «Centrada en la persona» significa procurar pel seu bé respectant-ne els drets, entre els quals es pot destacar la llibertat de decidir sobre la seva pròpia vida, tret que es donin unes característiques molt concretes que justifiquin prioritzar la seva salut i vida (aquesta qüestió ha estat tractada al capítol IV. *Conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia*); «centrada en les seves circumstàncies» vol dir considerar els humans com a éssers construïts i influïts per l'entorn (aquesta qüestió ha estat tractada a l'apartat III.1. Circumstàncies); «amb criteris de justícia» fes refereix a tenir en compte i respectar els drets de les altres persones (això s'ha tractat als capítols V. *Conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia i valors i drets de les persones que hi mengen o hi conviuen* i VI. *Conflicte entre valors i drets de les persones amb disfàgia i valors i drets dels professionals*).

Mentre no disposem de raons que motivin canviar el que s'assenyala i fonamenta en aquest document, el que es diu aquí s'ha de considerar bona praxi. Per tant, no es pot acceptar que un professional es negui a realitzar el que en aquest document s'assenyala com a correcte, tant en allò que fa referència a respectar la voluntat de la persona amb disfàgia com a no fer-ho, adduint que és una mala praxi, tret que el professional doni raons que permetin canviar o invalidar el que aquí es diu (si passés això, els agrairíem que ens advertissin d'aquests errors).

En canvi, els professionals sí que s'han de negar a realitzar accions que contradiguin el que s'assenyala en aquest document i denunciar-les com a mala praxi, tret que li donin bones raons per canviar o invalidar el que aquí es diu (si passés això, els agrairíem que ens advertissin d'aquests errors).

(2) Perquè no entra dins de les seves responsabilitats professionals o no disposa de la formació necessària

Com s'ha dit a la introducció, els professionals que ofereixen els serveis de suport en l'alimentació a persones amb disfàgia no són Graduats en infermeria ni medicina.

Com assenyala l'apartat III.1.1.5 (*Formació, experiència i calidesa professional, confiança de les persones i supervisió dels episodis de broncoaspiració*), donar correctament el menjar és un factor molt important de reducció de riscos i una habilitat que es pot adquirir amb una formació i experiència bàsiques, així com la capacitat per oferir una atenció correcta a una persona amb un episodi de broncoaspiració en un lloc no sanitari. Aquests coneixements i habilitats formen part del suport que tenen encomanat aquests professionals i, per tant, de les seves responsabilitats i és un deure de l'entitat oferir-los la formació i els recursos necessaris.

(3) Perquè va en contra de les seves creences o afecta significativament el seu equilibri emocional

El respecte a l'altre, sigui la persona atesa o el professional, ens obliga a no violentar el seu cos ni la seva psique o ànima. Per això, si un professional manifesta, amb sinceritat, que és especialment punyent per a la seva persona complir la decisió de l'equip professional, s'ha d'intentar resoldre el conflicte de manera que cap de les parts no en surti perjudicada. Aquesta motivació l'ha d'exposar i argumentar com cal i l'ha d'analitzar l'equip tècnic de l'entitat per arribar a un acord.

En cas que les accions anteriors no donin els resultats que se n'esperen, cal recórrer a un comitè o espai de reflexió ètica, si n'hi ha, o a una comissió deontològica de referència, o al Comitè d'Ètica de Serveis Socials o de Bioètica de la Comunitat Autònoma, o qualsevol altre ens que pugui ajudar en la resolució del conflicte. Si tot això no és possible o fracassa, com a última via i sempre que es consideri absolutament necessari, es pot acudir a la Justícia.

VII. Espais de supervisió i anàlisi ètica

Les qüestions que es tracten en aquest document, com moltes altres de l'àmbit dels serveis socials i sociosanitaris, tenen una elevada complexitat ètica i tecnocientífica i una alta càrrega emocional. Els professionals d'atenció directa, les persones ateses o les persones del suport judicialment establert han de disposar d'espais per compartir, reflexionar i orientar, amb l'ajuda d'especialistes, les pràctiques professionals, les emocions que els generen i els problemes ètics que els plantegen. Parlar del que ens preocupa i inquieta amb la supervisió adequada tranquil·litza i ajuda a trobar respostes.

Els espais de supervisió i anàlisi s'han de dur a terme per separat i, quan es consideri necessari, de manera conjunta, perquè professionals, persones ateses i persones pròximes puguin conèixer les inquietuds de la resta. No cal ni dir que les trobades conjuntes han de ser sempre voluntàries i d'ajuda.

Bibliografia

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*. Es pot consultar a https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/3bcc8-guia_texturizados_final.pdf

Audiència Nacional: Interlocutòries de la Sala Penal del 04.12.2006, 14.09.2006 i 16.11.2006.

Barroso, J. (2009): «Disfagia orofaríngia y broncoaspiración». *Revista Española de Geriátria 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», a *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas*, Barcelona: Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2016, núm. 39, p. 13-31 (<https://www.fundaciogrifols.org/ca/-/39-la-incapacitacion-reflexiones-sobre-la-posicion-de-naciones-unidas-pub->).

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

Canimas Brugué, J. (2020): *Llibertat* [recurs d'aprenentatge textual]. Fundació Universitat Oberta de Catalunya (FUOC).

Canimas, J. (2023): *Limitació de la intimitat i la llibertat. Accions protectores i perfectores* [recurs d'aprenentatge 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.

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

Comissió Europea (2009): *Informe del grupo de expertos ad hoc sobre la transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria*, Brussel·les, Comissió Europea, Direcció General d'Ocupació, Afers Socials i Igualtat d'Oportunitats.

Comissió 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 Transició de la Cura Institucional a la Cura Comunitària, edició revisada, juny de 2014.

Consell d'Europa (1997): *Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la biologia i la medicina* (Conveni d'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.

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*. <https://deinstitutionalisation.com/wp-content/uploads/2017/07/guidelines-final-english.pdf>

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

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

García Rubio, M. P. i 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», *Anuari de Dret Civil*, Agència Estatal Butlletí Oficial de l'Estat, vol. LXXV, 2022, fasc. I (gener-març), p. 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. i Pablo Mansilla, P. (1990): «Derecho a la muerte, derecho a la vida», diari *El País*, 15 de febrer de 1990.

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

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

Institut d'Estudis Catalans (2023): «El llenguatge inclusiu: comptabilitat dels recursos estilístics dels usos no sexistes amb la normativa lingüística». <https://sf.iec.cat/wp-content/uploads/2024/07/El-llenguatge-inclusiu.pdf>.

Llei catalana 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. <https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/3303/2012264.pdf>.

Llei catalana 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials. <https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/4990/2036211.pdf>.

Llei espanyola 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>.

Llei espanyola 8/2021, de 2 de juny, per la qual es reforma la legislació civil i processal per al suport a les persones amb discapacitat en l'exercici de la seva capacitat jurídica. <https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8>

Ministeri de Treball i Afers Socials d'Espanya (1995): NTP 467: *Obstrucción de las vías respiratorias: primeros auxilios* (https://www.cso.go.cr/legislacion/notas_tecnicas_preventivas_insht/NTP%20467%20-%20Obstruccion%20de%20las%20vias%20respiratorias%20primeros%20auxilios.pdf).

Nacions Unides (2006): Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD). https://portaljuridic.gencat.cat/web/.content/05_-_dret_de_la_unio_europea/enllacos/DDHH_PDF/Drets_persones_discapacitats.pdf.

Nacions Unides (2014): Observació general núm. 1 a la Convenció (2014). Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. 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 Gasset, J. (1914): *Meditaciones del Quijote*. Obres completes, vol. I, Fundación José Ortega y Gasset / Taurus, 2004-2010, p. 757.

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 espanyol:

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

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

Tribunal Suprem, Sala Civil: Sentència núm. 589/2021, de 8 de setembre de 2021.

Unió Europea (2016): *Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades i pel qual es deroga la Directiva 95/46/CE (Reglament general de protecció de dades)*. https://apdcat.gencat.cat/web/.content/03-documentacio/Reglament_general_de_proteccio_de_dades/3132.pdf.

Universitat Autònoma de Barcelona (2011): «Guia per a l'ús no sexista del llenguatge a la Universitat Autònoma de Barcelona». <https://www.uab.cat/ca/igualtat-diversitat/doc/guia--no-sexista-llenguatge-uab.pdf>.

Persones que han elaborat o col·laborat en aquest document

Canimas Brugué, Joan. Doctor en filosofia. Coordinació i redacció del document. Membre del Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya.

Les persones relacionades a continuació no necessàriament comparteixen tot el que manifesta aquest document:

Abellán Hernández, Elisa. Treballadora social. Secretària de la Comissió d'Ètica del Consell General del Treball Social (CGTS).

Alemanya Garcia, Macario. Doctor en Dret. Professor de la Universitat d'Alacant (Departament de Filosofia del Dret). Director de la Càtedra Emilio Balaguer de Bioètica, Història de la Medicina i Medicina Social.

Bertrán Andrés, Imma. Psicòloga del Centre Ocupacional Sínia.

Boladeras Cucurella, Margarita. Catedràtica emèrita de Filosofia Moral i Política de la Universitat de Barcelona i experta en bioètica.

Broncano Arévalo, Mercè. Responsable de torn de la Residència Vigatans.
Busquets Alibés, Ester. Doctora en Filosofia i diplomada en Infermeria. Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya.

Cabiscol i Pujol, Pepita. Treballadora social i psicòloga. Exresponsable del Servei d'Atenció a Persones amb Discapacitat i dels Serveis d'Atenció a Persones amb Drogodependència del Consorci de Serveis Socials de Barcelona.

Calderón Sotalín, Willian Enrique. Responsable del torn de matins de la Residència Vigatans.

Cardona Iguacen, Xavier. Metge. Professor de bioètica a la Universitat Ramon Llull.

Cervera Costa, Núria. Directora tècnica STO Besòs (Prim). Fundació Pere Mitjans.

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

Español Clotet, Núria. Gestió de Persones de la Fundació Pere Mitjans.

Fernández Parrilla, Antonia. Infermera. Mare d'una persona amb disfàgia.

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

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

Gener i Llompart, Eulàlia. Facilitadora de suports de serveis d'atenció de la Fundació Pere Mitjans.

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

Gutiérrez de la Vega, Maribel. Directora tècnica del centre de dia La Marina. Fundació Pere Mitjans.

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

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

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

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

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

Martínez López, Juan. Facilitador de suports d'habitatges de la Fundació Pere Mitjans.

Masdeu Llorens, Francisca. Persona amb disfàgia. Resident a la Fundació Estimia.
Meseguer Ruiz, Ángela. Mestra.

Montull Pujol, Mercè. Infermera de la Residència Vigatans.

Mora Villegas, Sergio. Responsable de torn de la Residència Vigatans.

Morlans Molina, Màrius. Metge i vicepresident del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Oriol Peregrina, Núria. Professora dels Estudis de Logopèdia de la Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya.

Pereda Gámez, Xavier. Doctor en Dret. Magistrat de l'Audiència Provincial de Barcelona. President de la Secció 18 (Infància, família i capacitat).

Pérez Iturriaga, Alicia. Directora tècnica de la Residència Vigatans.

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

Platas Gili, Mònica. Tècnica en drets i suport a l'exercici de la capacitat jurídica de Dincat.

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

Ramos Montes, Josep. Psiquiatre. Membre del Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya.

Robles del Olmo, Bernabé. Metge. President del Comitè d'Ètica Assistencial del Parc Sanitari Sant Joan de Déu (PSSJD).

Roig Carrera, Helena. Metgessa de família i comunitària. Institut Català de la Salut.

Román Mestre, Begoña. Doctora en Filosofia. Professora de la Facultat de Filosofia de la Universitat de Barcelona. Presidenta del Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya.

Sabaté Beltran, Elena. Monitora del Centre Ocupacional Sínia.

Salinas Parrón, Antoni. Persona amb disfàgia. Resident a la Fundació Pere Mitjans

Sánchez Fornals, Montse. Treballadora social de la Fundació Pere Mitjans.

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

Tresserras Basela, Josep. Gerent de Som Fundació de suport a persones amb discapacitat i president de l'Espai de Reflexió i Acció Ètica de Serveis Socials (ERAESS) de Dincat.

Varea Martínez, Vero. Facilitadora de suports d'habitatges de la Fundació Pere Mitjans.

Vilajoana Celaya, Josep. Psicòleg. President de la Fundació Congrés Català de Salut Mental. Membre del Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya.

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

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