

Seminari sobre els problemes ètics que planteja l'alimentació de persones amb risc de broncoaspiració

Dimecres 15 de juny de 2022

CosmoCaixa Barcelona. Sala GAMMA. Carrer d'Isaac Newton 26

Organitzen:

Fundació Pere Mitjans
Fundació Apip-Acam - Residència Vigatans
Centre Ocupacional Sínia

Amb el suport de:

Departament de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya
Consorti de Serveis Socials de Barcelona

1. Presentació i objectius

Els Espais de Reflexió i Acció Ètica de la Residència Vigatans, Centre Ocupacional Sínia i Fundació Pere Mitjans, coordinats per Joan Canimas i amb el suport del Consorci de Serveis Socials de Barcelona, han abordat els problemes ètics que planteja l'atenció i suport a persones amb disfàgia a les quals s'ha prescrit una dieta especial de textures i viscositats i manifesten el seu desgrat a seguir-la o es neguen a fer-ho. Les reflexions i conclusions d'aquest treball han estat recollides en el document *Disfàgia. Problemes ètics que planteja l'alimentació de persones amb risc de broncoaspiració i pautes d'actuació*.

Finalitzada l'etapa de redacció d'aquest primer esborrany, és hora d'ampliar la contrastació del seu contingut a altres professionals i persones afectades abans de fer-lo públic. Per això, s'han previst dues activitats: primer un Seminari (15 de juny del 2022) amb un grup reduït de persones afectades i experts i després una Jornada (19 d'octubre del 2022) oberta a un gran nombre de persones afectades, professionals de l'àmbit i experts.

El programa d'aquest Seminari del 15 de juny reunirà unes 25 persones, a les quals es convidarà a fer una lectura crítica del document i compartir les seves anàlisis amb la resta d'assistents al Seminari. Tanmateix, s'ha encarregat a tres experts en filosofia del dret, dret i medicina a presentar una anàlisi crítica d'aquells aspectes del document que afecten la seva especialitat per tal d'iniciar i enmarcar la discussió.

El document que sotmetem a una lectura crítica té quatre capítols:

I. Sis variables a tenir en compte davant la negativa d'una persona a seguir la dieta prescrita.

Es presenten les sis variables que s'ha considerat que cal tenir en compte a l'hora d'abordar la resistència o negativa d'una persona amb disfàgia a seguir la dieta prescrita: (i) les circumstàncies, (ii) el risc de broncoaspiració, (iii) la capacitat cognitiva de la persona, (iv) la intensitat i persistència de la negativa, (v) l'actitud de les persones properes i (vi) el suport que la persona necessita per a la deglució.

En aquest capítol es fa especial èmfasi en la primera variable, les circumstàncies, i s'identifiquen i descriuen cinc factors que poden reduir la prevalença de la resistència o negativa a seguir la dieta prescrita: (i) la qualitat i apetència del menjar, (ii) la calidesa del lloc on es menja, (iii) la llibertat d'escollir (quan i on es menja, què es menja i quina quantitat, durant quant de temps i les persones amb qui es menja), (iv) l'estat anímic de la persona i (v) la formació, experiència i calidesa dels professionals que l'atenen.

II. Persones amb capacitat cognitiva per comprendre els riscos.

En el segon capítol s'analitzen els aspectes ètics i jurídics que cal tenir en compte davant la negativa d'una persona amb capacitat cognitiva per comprendre els riscos que comporta per a la seva salut i fins i tot vida, a seguir la dieta prescrita i s'arriba a la conclusió que cal respectar-ne la seva decisió i es donen orientacions sobre el procediment a seguir. Cal destacar que, avui, la voluntat de la persona es respecta en pocs centres d'atenció.

III. Persones sense capacitat cognitiva per comprendre els riscos.

En aquest tercer capítol s'analitzen els aspectes ètics i jurídics que cal tenir en compte davant la negativa d'una persona sense capacitat cognitiva per comprendre els riscos que comporta per a la seva salut i fins i tot vida, a seguir la dieta prescrita i s'arriba a la conclusió que, llevat casos molt excepcionals, no s'ha de respectar aquesta decisió i es donen orientacions sobre el procediment a seguir per temperar aquesta posició.

No respectar la decisió de la persona és una conclusió controvertida si s'analitza des del que s'anomena «paradigma de la millor interpretació de la voluntat, desitjos i preferències de la persona» i la conclusió que en casos excepcionals sí que s'ha de respectar, ho és si s'analitza des del que s'anomena «paradigma de l'interès superior de la persona», una tensió que es manifesta en les diferents interpretacions que permet la Convenció sobre els Drets de les Persones amb discapacitat (2006).

IV. Sobre els drets de terceres persones i les responsabilitats institucionals.

Un episodi de broncoaspiració pot provocar un fort impacte emocional en els qui la contemplen o en els professionals que l'han d'atendre. Aquesta qüestió planteja les següents problemàtiques ètiques i jurídiques, que s'analitzen al quart capítol:

1. Com protegir els drets de les persones que comparteixen menjador o vida amb les persones amb disfàgia en els àmbits residencials?
2. Els professionals, es poden negar a administrar aliments que poden provocar una broncoaspiració i, per tant, noves patologies o fins i tot la mort? I l'entitat?

2. Programa

- 9.00 – 9.30 h.** **BENVINGUDA.**
Sra. Pepita Cabiscol, Cap del Servei d'Atenció a Persones amb Discapacitat i dels Serveis d'Atenció a Persones amb Drogodependència del Consorci de Serveis Socials de Barcelona.
- Presentació del Seminari. **Dr. Joan Canimas Brugué**, expert en ètica aplicada i redactor del document.
- 9.30 – 10.00 h.** **DISFAGIA OROFARINGEA: ASPECTES CLÍNICS I SUPORT NUTRICIONAL.**
Sra. Gemma Llauredó. Metge especialista Servei d'Endocrinologia i Nutrició. Hospital del Mar.
Sra. Montse Villatoro. Dietista-Nutricionista Servei d'Endocrinologia i Nutrició. Hospital del Mar.
- 10.00 – 10.15 h.** Diàleg entres assistents.
- 10.15 – 11.15 h.** **Sr. Macario Alemay Garcia.**
Doctor en Dret. Professor de la Universitat d'Alacant (Departament de filosofia del dret de dret intern). Director de la Càtedra Emilio Balaguer de Bioètica, Història de Medicina i Medicina Social.
- 11.15 – 11.45 h.** Diàleg entres assistents.
- 11.45 – 12.15 h.** Descans.
- 12.15 – 13.30 h.** **Sr. Xavier Pereda Gámez.**
Doctor en Dret. Magistrat de l'Audiència Provincial de Barcelona. President de la Secció 18 (Infància, família i capacitat).
- 13.30 – 13.45 h.** Diàleg entres assistents.
- 13.45 – 14.00 h.** **CONCLUSIONS**, a càrrec de Joan Canimas.

Organitzen:



Amb el suport de:

