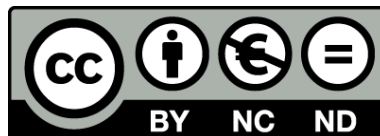




UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

## Bioètica en la presa de decisions: adaptacions dietètiques en la disfàgia

Núria Oriol Peregrina



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència Reconeixement- NoComercial – SenseObraDerivada 3.0. Espanya de Creative Commons.

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia Reconocimiento - NoComercial – SinObraDerivada 3.0. España de Creative Commons.

This doctoral thesis is licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0. Spain License.

# Bioètica en la presa de decisions: adaptacions dietètiques en la disfàgia

Núria Oriol Peregrina





Universitat de Barcelona-Facultat de Filosofia  
Departament de Filosofia

Programa de Doctorat: Ciutadania i Drets Humans  
Línia d'investigació: Bioètica i ètiques aplicades

Tesi doctoral

Bioètica en la presa de decisions:  
adaptacions dietètiques en la disfàgia

Doctoranda: Núria Oriol Peregrina

Directores de tesi: Dra. Margarita Boladeras Cucurella

Dra. Josefina Goberna Tricas

Tutora de tesi: Dra. Margarita Boladeras Cucurella

Barcelona, juny de 2018





El gust, el sabor de les coses, és un sentit especial, perquè allò que bec o que menjo és en mi (...) a diferència dels altres sentits en els quals l'objecte se situa a distància del cos, en el sabor l'objecte, literalment, s'hi incorpora. Ja forma part del cos, del meu cos. Una vegada l'objecte ha entrat en contacte amb els meus llavis, amb la meua llengua, amb el meu paladar, no puc deixar de sentir. No puc, com en el cas de la vista, tancar els ulls; o, com en el tacte, deixar de tocar; o amb l'oïda, tapar-me les orelles. Aquí, no.

(Mèlich, 2017, p. 46)

L'experiència de la pèrdua. Assaig de filosofia literària



## AGRAÏMENTS

Si començo pel principi, en aquest apartat dels agraïments, haig de mencionar el nom de Mireia Torralba Rosselló perquè si ella no m'hagués empès a fer aquest pas, puc afirmar gairebé amb total seguretat que per mi sola no hagués començat aquesta tasca titànica que és fer una tesi doctoral.

En els inicis també, els meus companys més propers de feina Lourdes Forn Villanova i Sergi Muñiz Fortuny que em van animar, alhora que i juntament amb Jaume Sanahuja Mota, director del centre sociosanitari on treballem tots tres, em van orientar en el primer esbós del projecte. Si ara es possessin a llegir la tesi, se'n farien creus del gir del contingut d'aquesta.

A la Dra. Margarita Boladeras Cucurella li haig d'agrair en primer lloc l'acceptació del projecte i la voluntat de tutoritzar un tema tan específic que a mi, com a logopeda, em rondava pel cap des de feia temps. També per les tutories en què a través de la conversa es va anar modelant el que posteriorment seria la tesi, així com per la seva generositat i sensibilitat a l'hora d'orientar-me en el camí a seguir.

A la Dra. Josefina Goberna Tricas pel seu bon fer, la seva claredat mental a l'hora de fer-me indicacions i reconduir el que per altra banda sense la seva ajuda poder hagués acabat estimbant-se.

Al doctor i company Xavi Busquet Duran, per tantes coses que no sé per on començar; per les reflexions i aportacions en concretar i delimitar el projecte en el nostre temps lliure, per les múltiples correccions en els apartats que es veia obligat a llegir, per la paciència en la gestió del temps conjunter estar al meu costat.

En l'època de cerca de crítiques o aprovació respecte al que volia plantejar, haig d'agrair els comentaris del metge ginecòleg Jordi Sáez Ferrer, la infermera i professora Imma Ubierno Perramon, la psicòloga Teresa Sunyer Barcons i el doctor Salvador Quintana Riera, que em van ajudar a reorientar el projecte. Al Dr. Quintana, a més, li haig d'agrair la seva humilitat i disponibilitat per resoldre'm qualsevol dubte amb relació als aspectes metodològics.

Ja en l'època del desenvolupament dels diferents capítols, dec un agraïment a la Mercè Casanovas Pagès per la revisió del capítol 2 dedicat a la disfàgia; a la Teresa Sunyer Barcons per revisar el capítol 3 de l'alimentació; i a la Mireia Torralba Rosselló per la revisió del capítol empíric.

També agraeixo els comentaris dels meus companys doctorands dels Laboratoris de Tesis; laboratoris conduïts per les doctores Margarita Boladeras Cucurella, Josefina Goberna Tricas i Rosa Rius Gatell, a qui també agraeixo les seves apreciacions.

Em sento molt agraïda per la seguretat que les bibliotecàries Trini Riu Amblàs i Gemma Mujal Ribalta m'han ofert al llarg del desenvolupament de la tesi, en la cerca de llibres, articles, i en l'ús del molt estimat Mendeley. També als informàtics de la FUB que m'han ajudat a resoldre aspectes tècnics amb els programes.

A l'hora d'elaborar el DIC-A dono unes gràcies majúscules per la paciència i la seriositat amb què es van agafar el meu projecte, per una banda al Pep Busquet Duran en fer les fotos dels aliments i muntar les làmines dels aliments recomanats i dels perillosos; a la Gemma Amela Oriol per la làmina de la deglució; al Miguel Pérez Silva per prestar-se a ser fotografiat i aparèixer en les imatges de la part escrita del DIC-A com a figurant; i al Toni Oriol Peregrina per les correccions en els documents en castellà.

El desenvolupament del Delphi el dec de forma entera al doctor Xavier Gironès García, que escapçant minuts d'una banda i altra em va dedicar un temps i uns coneixements per formar-me i poder fer el seguiment en l'ús d'aquesta metodologia. Així mateix, a les tretze persones que han col·laborat com expertes en el Delphi: Imma Ubiergo Perramon, Diana Grandi de Trepà, Mercedes Velasco Zarzuelo, M<sup>a</sup> Carme Majós Bellmunt, Mercè Casanovas Pagès, Marta Renom Guiteras, Mariví Cobo Medroño, Ester Busquets i Alibés, Renata Guedes, Marta da Silva, Susana Araújo, Núria Montagut Colomer i Cristina Fernández-Getino Sallés.

A l'Albert Espelt Hernández pels seus coneixements en estadística i pel seu saber fer en atendre'm i resoldre'm els dubtes en la part metodològica.

També dec un agraïment a la Fundació Víctor Grífols i Lucas per haver-me atorgat una beca, que a part de donar-me una alenada en un moment de dubte, i oferir-me un reconeixement del que estava duent a terme, m'ha permès eximir-me de treballar unes hores al Sociosanitari Vallparadís per dedicar-les a la tesi.

En aquest sentit de facilitar-me la gestió del temps en les hores per dedicar a la tesi, dec un agraïment a la FUB (actualment UManresa UVic-UCC) per dispensar-me de part de la docència durant tres anys, i a la directora del Centre Sociosanitari de Vallparadís quan vaig iniciar la tesi, Susana Lamana Arenas, per facilitar-me l'assistència a les tutories a través d'un PIAE. També al Centre Sociosanitari de Vallparadís per permetre'm fer la reducció de jornada que m'ha permès afrontar millor l'últim temps dedicat a la tesi.

També agraeixo la correcció lingüística de la tesi a la Sigrid Guitart Ludeña pels seus suggeriments, respecte i rigorositat.

Per anar acabant, haig d'agrair als meus companys de la facultat Mireia Torralba Rosselló i Miquel Pérez Silva el suport moral i l'humor compartit per estovar la part més feixuga que comporta dur a terme una tesi doctoral. Vull reconèixer al company de despatx Miguel Pérez la seva perícia psicològica per posar damunt la taula una competitivitat sana entorn del desenvolupament de la tesi que ambdós anàvem conformant, que ens feia sostenir de forma acompanyada i compartida aquest camí.

Valoro en gran mesura el bagatge que m'ha proporcionat la interacció amb cada un dels pacients i de les seves famílies als quals he intentat ajudar, no sempre sortint-me'n, i que m'han fet acabar sent qui sóc també.

I per últim, demano disculpes per les hores manllevades d'estar junts compartint amb els de casa, els meus germans i parelles, especialment la meva mare; i també amb les amistats, sobretot amb l'Anna Busquet Duran.

Agraeixo profundament als més propers les petites estones de distracció, que m'han ajudat a agafar força per tirar endavant amb aquest projecte.



## ÍNDEX

RESUM .....	25
JUSTIFICACIÓ .....	27
INTRODUCCIÓ .....	29
OBJECTIUS DEL MARC TEÒRIC.....	33
METODOLOGIA DEL MARC TEÒRIC .....	35
Primera part: Conceptes fonamentals .....	37
CAPÍTOL 1. SALUT I MALALTIA.....	39
1.0 Introducció .....	39
1.1 Concepte de malaltia.....	39
1.2 Definició de salut.....	41
1.3 El contínuum benestar-malaltia .....	43
1.4 Salut com un tot: medicina holística .....	44
1.5 Aspectes influents en la salut .....	45
1.5.1 Perspectiva biològica o orgànica .....	46
1.5.2 Perspectiva psicològica.....	47
1.5.3 Perspectiva social .....	49
1.5.4 Perspectiva cultural/antropològica .....	50
1.5.5 Perspectiva existencial o espiritual.....	51
1.6 Concepte de persona .....	53
1.7 Promoció de la salut/Prevenició de la malaltia/Educació per a la salut .....	55
1.7.1 Promoció de la salut .....	56
1.7.2 Prevenició de la malaltia .....	58
1.7.3 Educació per a la salut .....	60
1.8 Tipologia de pacients i Centres socio-sanitaris .....	62
1.8.1 Conceptualització i tipologia de pacients .....	62
1.8.2 Centres socio-sanitaris.....	67
1.8.2.1 Serveis d'hospitalització socio-sanitària .....	67
CAPÍTOL 2. DEGLUCIÓ I DISFÀGIA .....	71
2.0 Introducció .....	71
2.1 Concepte de deglució .....	71



2.2 Procés deglutori: fisiologia de la deglució .....	72
2.3 Concepte de disfàgia .....	73
2.3.1 Etiologia.....	74
2.3.2 Professionals implicats en l'abordatge de la disfàgia .....	76
2.3.2.1 El paper del logopeda en l'abordatge de la disfàgia .....	76
2.3.3 Semiologia .....	77
2.3.4 Presbifàgia i disfàgia associada a altra patologia .....	79
2.3.5 Conseqüències de la disfàgia .....	80
2.3.6 Objectius de la rehabilitació .....	84
2.3.7 Exploració de la deglució .....	84
2.3.8 Diagnòstic de la disfàgia .....	86
2.3.9 Pronòstic de la disfàgia.....	91
2.3.10 Intervenció en la disfàgia.....	91
2.3.10.1 Les adaptacions de la dieta.....	93
2.3.10.2 Intervenció en la disfàgia a través de les recomanacions dietètiques .....	97
2.3.10.3 Riscs de les adaptacions en la dieta .....	100
2.3.10.4 El paper de les famílies o dels cuidadors .....	102
CAPÍTOL 3. ALIMENTACIÓ .....	105
3.0 Introducció .....	105
3.1 Components lligats a l'alimentació.....	107
3.1.1 Component biològic .....	107
3.1.2 Factors d'ordre material .....	109
3.1.3 Component psicològic i individual .....	110
3.1.4 Component social.....	113
3.1.5 Component cultural-antropològic .....	115
3.1.6 Component religiós .....	116
3.1.7 Component espiritual. Alimentació com a símbol .....	118
3.2 Aspectes de l'alimentació actual .....	120
3.3 Alimentació en el pacient hospitalitzat .....	121
BLOC TEÒRIC .....	123
Segona part: Perspectiva bioètica .....	123
CAPÍTOL 4. INTRODUCCIÓ ALS PROBLEMES ÈTICS A L'ENTORN DE LES ADAPTACIONS DE LA DIETA EN PERSONES AMB DISFÀGIA .....	125

4.0 Introducció .....	125
4.1 Introducció als problemes ètics .....	126
4.2 Problemes ètics .....	129
4.2.1 Informació de qualitat .....	131
4.2.2 Competència .....	132
4.2.3 conflicte de valors .....	133
4.2.4 Apoderament .....	134
4.2.5 Beneficència-Autonomia .....	135
4.2.6 Beneficència - No Maleficència .....	136
4.2.7 Aspectes contextuais-Justícia .....	138
4.2.8 Rebuig al tractament .....	139
4.2.9 Estil comunicatiu: Persuasió-Coacció .....	141
4.2.10 Seguiment terapèutic .....	142
4.2.11 Incertesa en la presa de decisions .....	143
4.2.12. Dimensions i repercussions individuals i socials de les pràctiques alimentàries ..	145
4.2.13 Paradigma tecnocientífic .....	147
4.3 Consideracions finals .....	148
CAPÍTOL 5. LA COMUNICACIÓ EN LA PRESA DE DECISIONS .....	149
5.0 Introducció .....	149
5.1 Primeres aproximacions en la presa de decisions .....	149
5.2 Paradigma de la complexitat .....	151
5.3 Paradigma humanista.....	154
5.3.1 Model centrat en la persona .....	154
5.4 Procediments de decisió en ètica clínica .....	157
5.4.1 Principialisme .....	158
5.4.2 Conseqüencialisme.....	160
5.4.3 Altres mètodes .....	169
5.4.3.1 Mètode deliberatiu.....	169
5.4.3.2 Bioètica narrativa .....	173
5.4.3.3 Deliberació narrativa .....	174
5.5 Model d'atenció socio sanitària .....	175
5.6 Relació pacient-sanitari .....	177
5.6.1 Característiques.....	177

5.6.2 Models de relació .....	178
5.6.3 Presa de decisions compartida .....	182
5.6.4 La comunicació .....	184
<b>CAPÍTOL 6. DE L'AUTONOMIA AL CONSENTIMENT PER SUBSTITUCIÓ .....</b>	<b>193</b>
6.0 Introducció .....	193
6.1 Concepte clàssic d'autonomia .....	194
6.2 Heteronomia .....	198
6.3 Autonomia relacional .....	199
6.3.1 Estat dels pacients .....	200
6.3.2 El paper de la família .....	201
6.3.3 El paper dels professionals .....	205
6.3.4 Autonomia relacional .....	206
6.4 Consentiment per substitució .....	209
<b>CAPÍTOL 7. EL CONSENTIMENT INFORMAT .....</b>	<b>217</b>
7.0 Introducció .....	217
7.1 Definició de Consentiment Informat .....	217
7.2 Tipus de Consentiment Informat .....	219
7.3 Apunt històric del Consentiment Informat .....	222
7.4 Fonamentació .....	224
7.5 Fonament jurídic .....	225
7.6 Elements del Consentiment Informat .....	228
7.6.1 Precondicions: capacitat i voluntarietat .....	229
7.6.1.1 Capacitat/Competència .....	229
7.6.1.2 Voluntarietat .....	238
7.6.2 Elements informatius: revelació de la informació, recomanació, comprensió de la informació .....	240
7.6.2.1 Revelació de la informació .....	240
7.6.2.2 Recomanació .....	243
7.6.2.3 Comprensió de la informació .....	243
7.6.3 Elements de consentiment: decisió i autorització .....	245
7.6.3.1 Decisió .....	245
7.6.3.2 Autorització .....	246
7.7 Excepcions de l'obtenció del Consentiment Informat .....	246

7.8 El Consentiment Informat escrit.....	247
7.8.1 Redactors .....	248
7.8.2 Requeriment de Consentiment Informat escrit.....	249
7.8.3 Àmbits d'ús de Consentiment Informat escrit.....	250
7.8.4 Qüestions pràctiques a l'entorn del Consentiment Informat .....	250
7.9 Rebuig als tractaments.....	251
7.9.1 Rebuig a les orientacions dietètiques .....	253
CAPÍTOL 8. ADHERÈNCIA AL TRACTAMENT.....	255
8.0 Introducció .....	255
8.1 Concepte d'adherència .....	255
8.2 Variables implicades en l'adherència .....	257
8.3 Falta d'adherència a les orientacions dietètiques .....	259
8.4 Teories i models de salut rellevants .....	262
8.4.1 El Model de creences en salut .....	264
8.4.2 El Model transteòric del canvi .....	266
8.4.3 La Teoria de l'acció raonada .....	271
8.4.4 La Teoria social cognitiva .....	272
8.4.5 Model PRECEDE.....	275
8.4.6 Model de l'apoderament.....	277
8.4.7 Model salutogènic.....	280
8.4.8 Recull de les idees principals .....	283
8.5 Accions per afavorir l'adherència .....	283
8.5.1 Camí fet .....	285
8.6 Escales o tests per valorar l'adherència.....	288
8.6.1 Tests d'adherència a les dietes.....	289
BLOC EMPÍRIC .....	291
CAPÍTOL 9. DE LA TEORIA ALS DOCUMENTS D'ÚS PRÀCTIC .....	293
9.0 Introducció .....	293
9.1 Marc conceptual.....	293
9.2 Fonamentació sanitària .....	297
9.3 Fonamentació conceptual .....	300
9.3.1 Persones d'edat avançada amb multimorbiditat i cronicitat .....	300
9.3.2 Dimensió relacional .....	301

9.3.3 Del Consentiment Informat i les teories d'Educació per a la salut al DIC-A.....	302
9.3.3.1 Document Informatiu de Compromís i Apoderament (DIC-A).....	307
9.3.3.2 Document per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A .....	309
9.3.4 De les teories d'Educació per a la salut al Qüestionari d'adherència .....	310
9.4 Aportació dels documents.....	313
9.5 Limitacions dels documents .....	314
<b>CAPÍTOL 10. DESENVOLUPAMENT EMPÍRIC.....</b>	<b>317</b>
10.1 Introducció .....	317
10.2 Disseny metodològic .....	318
10.3 Objectius generals i específics del bloc empíric.....	318
10.4 Població .....	320
10.4.1 Àmbit d'actuació .....	320
10.4.2 Descripció de la població .....	320
10.5 Metodologia.....	321
10.6 Procediment .....	322
10.6.1 Constructe .....	322
10.6.2 Metodologia d'elaboració del Document Informatiu de Compromís i Apoderament (DIC-A).....	323
10.6.2.1 Document informatiu escrit (DIC-A). Annex 1 .....	323
10.6.2.1.1 Anàlisi de la llegibilitat del document informatiu escrit.....	326
10.6.2.2 Làmina de la deglució i làmina dels aliments de risc i recomanats (DIC-A). Annex 2 i 3.....	327
10.6.2.3 Registre d'àpats (DIC-A). Annex 4 .....	328
10.6.2.4 Document de compromís (DIC-A). Annex 5 .....	329
10.6.3 Metodologia d'elaboració d'un document complementari per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A. Annex 6.....	331
10.6.4 Metodologia d'elaboració d'un qüestionari per recollir el grau d'adherència a les adaptacions dietètiques. Annex 7 .....	332
10.6.5 Proves de validesa basades en el contingut .....	335
10.6.5.1 Mètode Delphi.....	336
10.6.5.2 Fase preliminar .....	338
10.6.5.2.1 Formulació del problema.....	338
10.6.5.2.2 Tria del grup coordinador-administrador .....	338

10.6.5.2.3 Tria del panel d'experts .....	339
10.6.5.3 Fase exploratòria .....	341
10.6.5.3.1 Elaboració del qüestionari .....	341
10.6.5.3.2 Presentació del qüestionari. Annexos 9 i 10 .....	350
10.6.5.3.3 Criteris d'anàlisi .....	351
10.7 Resultats .....	352
10.7.1 Dades demogràfiques i professionals del grup d'experts .....	352
10.7.2 Resultats de les dues onades .....	355
10.7.2.1 Anàlisi quantitativa dels resultats .....	356
10.7.2.2 Comentari qualitatiu R1 dels resultats-Canvis en els documents .....	369
10.7.2.3 Comentari qualitatiu R2 dels resultats-Canvis en els documents .....	378
10.7.2.3.1 Comentaris dels documents R2 .....	378
10.7.2.3.2 Modificacions dels documents .....	382
10.7.2.3.3 Informe final .....	384
10.7.2.4 Ítems conflictius .....	384
10.8 Discussió .....	385
10.8.1 Limitacions de la proposta .....	388
10.9 Consideracions finals .....	389
CONCLUSIONS FINALS .....	391
VALORACIÓ GLOBAL .....	397
REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES .....	399
ANNEXOS .....	433
ANNEX 1 .....	433
DOCUMENT INFORMATIU ESCRIT (DIC-A)(versió en català).....	433
DOCUMENTO INFORMATIVO ESCRITO (DIC-A)(versió en castellà).....	433
ANNEX 2 .....	441
LÀMINA DE LA DEGLUCIÓ (DIC-A) (versió en català) .....	441
LÁMINA DE LA DEGLUCIÓN (DIC-A) (versión en castellano) .....	441
ANNEX 3 .....	445
LÀMINA DELS ALIMENTS DE RISC I RECOMANATS (DIC-A) (versió en català).....	445
LÁMINA DE LOS ALIMENTOS DE RIESGO Y RECOMENDADOS (DIC-A) (versión en castellano) .....	445
ANNEX 4 .....	451
REGISTRE D'ÀPATS (DIC-A) (versió en català) .....	451

REGISTRO DE COMIDAS (DIC-A) (versió en castellà).....	451
ANNEX 5 .....	455
DOCUMENT DE COMPROMÍS (DIC-A) (versió en català) .....	455
DOCUMENTO DE COMPROMISO (DIC-A) (versió en castellà).....	455
ANNEX 6 .....	459
DOCUMENT COMPLEMENTARI PER AVALUAR LA COMPRESIÓ DE LA INFORMACIÓ DONADA A TRAVÉS DEL DIC-A (versió en català) .....	459
DOCUMENTO COMPLEMENTARIO PARA EVALUAR LA COMPRESIÓN DE LA INFORMACIÓN DADA A TRAVÉS DEL DIC-A (versió en castellà) .....	459
ANNEX 7 .....	463
QÜESTIONARI D'ADHERÈNCIA (versió en català) .....	463
CUESTIONARIO DE ADHERENCIA (versió en castellà) .....	463
ANNEX 8 .....	471
INFORMACIÓ COMPLEMENTÀRIA: FULL D'INSTRUCCIONS I GLOSSARI (versió en català) .....	471
INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA: HOJA DE INSTRUCCIONES Y GLOSARIO (versió en castellà) .....	471
ANNEX 9 .....	483
CARTA ALS EXPERTS (versió en català) .....	483
CARTA A LOS EXPERTOS (versió en castellà) .....	483
ANNEX 10 .....	489
DOCUMENT DE COMPROMÍS DE CONFIDENCIALITAT (versió en català) .....	489
DOCUMENTO DE COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD (versió en castellà).....	489
ANNEX 11 .....	493
SEGONA CARTA ALS EXPERTS (versió en català).....	493
SEGUNDA CARTA A LOS EXPERTOS (versió en castellà).....	493
ANNEX 12. RESULTATS DE LA PRIMERA ONADA DEL DELPHI .....	497
Percentatges dels experts per ítems .....	497
Respostes dels experts a cada ítem amb la mediana i la desviació estàndard .....	497
ANNEX 13. RESULTATS DE LA SEGONA ONADA DEL DELPHI .....	504
Percentatges dels experts per ítems .....	504
Respostes dels experts a cada ítem amb la mediana i la desviació estàndard .....	504
ANNEX 14. RESPOSTA DE LA INVESTIGADORA ALS COMENTARIS DELS EXPERTS (en castellà).511	
PRIMERA RONDA .....	511
ANNEX 15. RESPOSTA DE LA INVESTIGADORA ALS COMENTARIS DELS EXPERTS (en castellà).535	

SEGONA RONDA.....	535
ANNEX 16. NOVA PROPOSTA DE DOCUMENTS .....	543
ANNEX 17. DOCUMENTS DEFINITIUS .....	575
ANNEX 18. INFORME FINAL PER ALS EXPERTS .....	607





## RELACIÓ DE TAULES

	<b>Pàgines</b>
<b>Taula 1</b> <i>Nivells de prevenció en funció del metge i del pacient</i>	58
<b>Taula 2</b> <i>Característiques del pacient amb malaltia crònica avançada</i>	65
<b>Taula 3</b> <i>Característiques del pacient crònic complex</i>	66
<b>Taula 4</b> <i>Signes específics i inespecífics de la disfàgia</i>	79
<b>Taula 5</b> <i>Escala de severitat per la disfàgia (DOSS)</i>	87
<b>Taula 6</b> <i>Escala de severitat per la disfàgia (FCM)</i>	89
<b>Taula 7</b> <i>Aliments agrupats per textures</i>	95
<b>Taula 8</b> <i>Adaptacions de dieta segons el grau de disfàgia</i>	98
<b>Taula 9</b> <i>Restriccions de les dietes</i>	98
<b>Taula 10</b> <i>Nivells de reducció de les dietes per líquids i sòlids</i>	99
<b>Taula 11</b> <i>Guia per la deliberació ètica. Mètode dels quatre paràmetres ampliat</i>	162
<b>Taula 12</b> <i>Distinció dels conceptes capacitat i competència</i>	230
<b>Taula 13</b> <i>Opinió dels logopedes de les raons de la falta de compliment amb les recomanacions logopèdiques</i>	261
<b>Taula 14</b> <i>Components de la Teoria de les Etapes de Canvi</i>	270
<b>Taula 15</b> <i>Anàlisi de la legibilitat de la part escrita del DIC-A</i>	327

<b>Taula 16</b>	
<i> criteris per a la selecció dels experts</i>	340
<b>Taula 17</b>	
<i> Qüestionari pels experts</i>	342
<b>Taula 18</b>	
<i> Dades demogràfiques i professionals dels experts (E)</i>	353
<b>Taula 19</b>	
<i> Resum de les dades demogràfiques i professionals dels experts</i>	354
<b>Taula 20</b>	
<i> Valoració del grau d'acord dels ítems dels «Aspectes generals del DIC-A» entrejutges per a les dues onades</i>	358
<b>Taula 21</b>	
<i> Valoració del grau d'acord dels ítems del «Document informatiu escrit» entrejutges per a les dues onades</i>	360
<b>Taula 22</b>	
<i> Valoració del grau d'acord dels ítems de la «Làmina de la deglució» entrejutges per a les dues onades</i>	361
<b>Taula 23</b>	
<i> Valoració del grau d'acord dels ítems de la «Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats» entrejutges per a les dues onades</i>	362
<b>Taula 24</b>	
<i> Valoració del grau d'acord dels ítems del «Registre d'àpats» entrejutges per a les dues onades</i>	363
<b>Taula 25</b>	
<i> Valoració del grau d'acord dels ítems del «Document de compromís» entrejutges per a les dues onades</i>	365
<b>Taula 26</b>	
<i> Valoració del grau d'acord dels ítems del «Document complementari per avaluar la comprensió de la informació» entrejutges per a les dues onades</i>	367
<b>Taula 27</b>	
<i> Valoració del grau d'acord dels ítems del «Qüestionari d'Adherència» entrejutges per a les dues onades</i>	368

## RELACIÓ DE FIGURES

	<b>Pàgines</b>
<i>Figura 1: International Dysphagia Diet Standardisation Initiative framework</i>	100
<i>Figura 2: Model de creences en salut</i>	265
<i>Figura 3: Teoria de l'acció raonada</i>	272
<i>Figura 4: Conducta humana segons Bandura</i>	274
<i>Figura 5: Model PRECEDE-PROCEED de Green&amp;Kreuter (1999)</i>	276
<i>Figura 6: Algoritme del Procés de presa de decisions clíniques per a la modificació de la dieta en la disfàgia</i>	287

## RELACIÓ DE GRÀFIQUES

	<b>Pàgines</b>
<i>Gràfica 1: Respostes dels experts als ítems dels «Aspectes generals del DIC-A» per a cada onada (R1 i R2)</i>	358
<i>Gràfica 2: Respostes dels experts als ítems del «Document informatiu escrit» per a cada onada (R1 i R2)</i>	359
<i>Gràfica 3: Respostes dels experts als ítems de la «Làmina de la deglució» per a cada onada (R1 i R2)</i>	361
<i>Gràfica 4: Respostes dels experts als ítems de la «Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats» per a cada onada (R1 i R2)</i>	362
<i>Gràfica 5: Respostes dels experts als ítems del «Registre d'àpats» per a cada onada (R1 i R2)</i>	363
<i>Gràfica 6: Respostes dels experts als ítems del «Document de compromís» per a cada onada (R1 i R2)</i>	365
<i>Gràfica 7: Respostes dels experts als ítems del «Document complementari per avaluar la comprensió de la informació» per a cada onada (R1 i R2)</i>	366
<i>Gràfica 8: Respostes dels experts als ítems del «Qüestionari d'Adherència» per la R1</i>	368
<i>Gràfica 9: Respostes dels experts als ítems del «Qüestionari d'Adherència» per la R2</i>	368
<i>Gràfica 10: Respostes dels experts als ítems conflictius del DIC-A, del Document complementari per avaluar la comprensió i del Qüestionari d'adherència per cada onada (R1 i R2)</i>	384



## RESUM

La presa de decisions en l'entorn sanitari és un aspecte inherent a la pràctica sanitària. En l'exercici assistencial es posa de manifest la necessitat per part dels pacients d'intervenir i fer-se escoltar en relació amb les decisions sobre la seva salut, alhora que el professional intenta vetllar per la seva salut.

Analitzar com es desenvolupa el procés de presa de decisions és clau per millorar la qualitat de l'assistència i garantir el respecte que tota persona malalta té quan ha de consentir sobre un determinat tractament o intervenció. La situació esdevé més delicada quan la persona està ingressada en un centre hospitalari per restablir o estabilitzar la salut. En aquests entorns l'exercici de l'autonomia esdevé més fràgil per la dinàmica mateixa dels centres, la pressió per donar d'alta els pacients, els protocols d'actuació, etc.

L'eix fonamental dels continguts de la tesi es centra per una banda en l'abordatge bioètic en la presa de decisions en pacients ingressats en una Unitat de Subaguts d'un centre sociosanitari amb dificultats en la deglució dels aliments sòlids o líquids (disfàgia) i que necessiten adaptacions dietètiques per evitar complicacions mèdiques; i per una altra banda en l'anàlisi del seguiment de les orientacions en l'alimentació pactades entre logopeda i pacient-família, quan aquests retornen al domicili habitual.

A partir d'una aproximació teòrica àmplia de la temàtica plantejada, i entenent la salut des d'un punt de vista ampli, s'aprofundeix en els conflictes ètics que sorgeixen quan un pacient amb dificultats deglutòries necessita adaptacions en la seva dieta per evitar situacions de risc per a la salut. Aspectes com ara la presa de decisions, el grau d'autonomia, la competència, el rebuig al tractament, són elements a analitzar per comprendre en profunditat les situacions i facilitar una presa de decisions compartida.

Es complementa el bloc teòric amb un bloc empíric en què es presenten uns instruments que pretenen facilitar l'assistència i la presa de decisions de pacients amb dificultats deglutòries que necessiten adaptacions en la seva dieta, així com el seguiment de les indicacions terapèutiques donades quan el pacient torna a la seva residència habitual.



## JUSTIFICACIÓ

L'interès en el tema que s'aborda a la tesi, la manera de prendre les decisions en el marc hospitalari, sorgeix de la meua trajectòria acadèmica i assistencial. El meu interès en la bioètica es va despertar insidiosament a mesura que vaig exercint la meua professió de tipus sanitari i de contacte amb els altres. La meua formació bàsica és en psicologia, vaig obtenir la llicenciatura el 1992. En el Pla d'estudis de Psicologia no hi havia cap assignatura relacionada amb la part bioètica, i entenc que és una mancança important ja que suposa una part indissoluble de la tasca terapèutica. Tampoc en el transcurs del postgrau en Patologia del Llenguatge que em permet habilitar-me com a logopeda posteriorment, i que és la meua professió, sento cap referència a l'ètica.

En el meu exercici, inicialment amb malalts neurològics amb patologia crònica, posteriorment en fase aguda hospitalària i actualment sobretot a nivell de convallescència pública, em començo a plantejar aspectes relacionats amb el perquè de segons quines decisions i amb com es prenen aquestes decisions. A vegades em sento impotent i sense poder donar resposta a segons quins problemes ètics que es presenten en el dia a dia, i en altres ocasions em qüestiono si el que acabem fent és el que es pot considerar que és el millor. Això em condueix a fer el màster de Bioètica entre els cursos 2009-2011 per aprofundir i buscar respostes. Com és sabut en l'àmbit de la Bioètica, més que obtenir respostes se'm generen noves qüestions, però si més no em va permetre acostar-me a un món de coneixement que alimenta en part la meua inquietud.

La meua tasca professional a cavall entre l'assistència i la docència universitària en els estudis de logopèdia, aquesta última des del 2000, em porta a fer el doctorat en una matèria concreta, però amb una visió transversal. L'eix central és la disfàgia, un símptoma que apareix en diferents malalties; ara bé, l'interès es centra en un dels múltiples abordatges que es pot fer de la disfàgia, les orientacions de la dieta, i concretament en la manera com es prenen les decisions, alhora que intenta abraçar els diferents aspectes que hi incideixen, donant una visió àmplia d'un tema tan específic. En darrer terme es vol establir un pont entre la logopèdia i l'anàlisi bioètica. Com a logopeda estimo la meua professió i també sento la necessitat de col·locar-la en el lloc que es mereix, contribuint, en la meua modesta aportació, i en alguna mesura que això sigui així.



La justificació de l'interès per aquest tema s'acaba de complementar per l'alta incidència de persones amb disfàgia, tot i que encara es considera un símptoma infradiagnosticat; la multiplicitat de sanitaris que intervenen en el seu diagnòstic i tractament; i el perill d'instaurar protocols i maneres d'intervenir estereotipades sense la reflexió prèvia de l'anàlisi de cada cas en particular. Gràcies a la comunicació i el diàleg, eines fonamentals per intervenir amb els pacients i alhora objectius de treball per a qualsevol logopeda, es pot intervenir tenint present el respecte que es mereix l'ésser humà per ser el que és.

El tipus de pacient atès és conegut, persones d'edat avançada, amb multimorbiditat i cronicitat, ara bé el tipus d'unitat de tractament, les Unitats de Subaguts en el context sociosanitari, són de més nova instauració. Es caracteritzen per l'especialització i la transdisciplinarietat, aquesta última si més no com a ideal a assolir. Reconeixent la importància del treball transdisciplinari, imprescindible per atendre de forma global les persones, i també i potser encara més en una alteració com la disfàgia que ja de per si necessita diferents professionals, la intervenció rehabilitadora és específicament una competència del logopeda. En aquest sentit, i per la meua experiència professional, que no ha de coincidir amb la d'altres logopedes, l'orientació en relació amb la dieta i la gestió de l'alimentació la porto a terme jo, i gestiono els intercanvis directes amb pacients i famílies de forma individual, encara que en l'atenció general hi intervinguin sobretot metges i personal d'infermeria. Per aquest motiu la perspectiva desenvolupada al llarg de la tesi és la d'una logopeda que té la funció, entre d'altres, de treballar amb pacients i famílies per aconseguir conciliar la seguretat deglutòria amb les preferències i valors dels pacients.

Tinc la impressió que presentant aquest tema dono sentit a la meua trajectòria acadèmica i professional: l'interès en l'ésser humà des de la psicologia, d'intentar col·laborar que els pacients es puguin sentir millor en alguna àrea en concret, en aquest cas la disfàgia. I és sobretot gràcies a la logopèdia que m'ha donat els coneixements i les destreses per aconseguir-ho.

Per finalitzar aquest apartat m'agradaria assenyalar la circumstancialitat de tot allò que expresso al llarg de la tesi. El contingut de la tesi té la validesa en aquest moment de la meua trajectòria professional, acadèmica i personal, que amb tota seguretat variaria si jo mateixa l'escrivís en un altre moment de la meua vida. Alhora, en uns temps tan canviants i atesa la rapidesa amb què la ciència avança, amb tota seguretat, alguns dels continguts inclosos en la tesi poden quedar obsolets més de pressa del que un pot pensar.

## INTRODUCCIÓ

La presa de decisions en l'entorn sanitari és un aspecte inherent a la pròpia pràctica sanitària. Tradicionalment, i des d'un model paternalista, de marcades decisions verticals, és el sanitari la persona que decideix la idoneïtat de l'aplicació d'un tractament o una intervenció determinada envers un pacient. Amb l'entrada a l'era moderna, els canvis sociopolítics i l'aparició del concepte d'autonomia moral, es posa de manifest la necessitat per part dels pacients d'intervenir i fer-se escoltar també amb relació a les decisions sobre la seva salut.

Analitzar com es desenvolupa el procés de presa de decisions és clau per millorar la qualitat de l'assistència i garantir el respecte que tota persona malalta té quan ha de consentir sobre un determinat tractament o intervenció. La situació esdevé més delicada quan la persona està ingressada en un centre hospitalari per restablir o establir la salut. En aquests entorns l'exercici de l'autonomia esdevé més fràgil per la dinàmica mateixa dels centres, la pressió per donar d'alta els pacients, els protocols d'actuació, etc.

L'interès de la tesi es centra en un primer moment en establir un pont entre la bioètica i la logopèdia abordant per una banda la presa de decisions en pacients ingressats en una Unitat de Subaguts d'un centre sociosanitari amb dificultats en la deglució dels aliments sòlids o líquids (disfàgia) i que necessiten adaptacions dietètiques per evitar complicacions mèdiques; i per una altra banda en l'anàlisi de l'adherència, o sigui, del seguiment de les orientacions en l'alimentació pactades entre logopeda i pacient-família.

La tesi es divideix en dos blocs teòrics que aspiren a fer un abordatge multidimensional del tema de les adaptacions de la dieta en pacients amb disfàgia, tant des del punt de vista sanitari, com des del bioètic; i un tercer de caire empíric que té la pretensió d'oferir uns elements de treball que afavoreixin la tasca de prendre decisions i de recollir l'adherència.

Els blocs teòrics es centren a abordar els diferents eixos o elements que influencien la presa de decisions en pacients que tenen dificultats deglutòries i que necessiten adaptacions en l'alimentació per afavorir la seva salut. La singularitat dels pacients que estan ingressats en una Unitat de Subaguts d'un centre sociosanitari, l'edat avançada, la multiplicitat de patologia, la cronicitat d'aquestes, obliga a fer una reflexió àmplia. La interrelació de factors com ara el concepte de salut que tenen tant el pacient com el sanitari, la percepció dels afectats sobre la seva salut, el valor que es dóna a l'alimentació i la petja cultural que té el concepte d'alimentació, la gravetat i l'evolució de les dificultats deglutòries, la possible transitorietat de

la competència pel procés de canvis que experimenten les capacitats cognitives d'aquests pacients, la influència del paper de les famílies i cuidadors en la presa de decisions, la dificultat per seguir les consignes, entre d'altres, influeixen i determinen la presa de decisions.

El primer bloc teòric, que comprèn tres capítols, focalitza l'atenció en els conceptes fonamentals relacionats amb les dificultats deglutòries que necessiten adaptacions dietètiques. L'aproximació teòrica del tema abraça en un primer moment els conceptes de salut; de deglució i de les dificultats deglutòries; i d'alimentació, i en dedica un capítol a cada un. El primer capítol pretén emmarcar el concepte de salut entenent-lo des d'un prisma global, de manera que aborda els aspectes psicològics, socials-culturals i espirituals, a més dels estrictament orgànics. També introdueix conceptes relacionats amb la tipologia de pacients objecte d'interès en la tesi i les unitats d'ingrés hospitalari sociosanitari per acostar-se a les particularitats d'aquest col·lectiu i de l'entorn en què es troben. El segon capítol es centra en les alteracions de la deglució, la disfàgia, ja que la intervenció en aquest símptoma és el que genera l'interès fonamental de la tesi. Es desenvolupa com es porta a terme l'exploració, les conseqüències de presentar disfàgia i l'abordatge terapèutic, posant un especial èmfasi en les adaptacions dietètiques com a eina per intentar evitar complicacions en la salut. El tercer capítol introdueix el terme d'alimentació i les implicacions que té en l'individu, tant a nivell personal, social-cultural, com espiritual-simbòlic. Com que la modificació de la dieta és una de les possibles línies d'intervenció en pacients amb disfàgia, l'anàlisi del significat de l'alimentació es converteix en un punt essencial.

El segon bloc teòric, que es desenvolupa a partir de cinc capítols, contempla l'aproximació bioètica en la presa de decisions en pacients que tenen dificultats en la deglució i que necessiten adaptacions dietètiques per evitar complicacions mèdiques. Comença amb un capítol introductori en què s'introdueixen els problemes ètics que es plantegen en la presa de decisions amb aquests pacients. Seguidament, en el capítol cinquè es posen en relleu diferents aproximacions en el procés de la presa de decisions, destacant els mètodes eclèctics en l'abordatge de les situacions terapèutiques, així com la importància de la comunicació. El sisè capítol desenvolupa el concepte d'autonomia, d'heteronomia, d'autonomia relacional i del consentiment per substitució en la presa de decisions, aspectes clau per definir l'abordatge de la presa de decisions. La situació de fragilitat que pateix un pacient per estar malalt i ingressat en un centre hospitalari, alhora que els diferents graus de competència que experimenta, condueixen al pacient a oscil·lar entre diferents graus d'autonomia. En el capítol setè s'introdueixen la teoria del Consentiment Informat com a element per afavorir i promoure

l'autonomia del pacient en la presa de decisions, així com el dret del pacient a rebutjar el tractament. Seguidament, en el vuitè capítol es recullen les principals aproximacions conceptuals d'adherència als tractaments terapèutics, i s'analitzen diferents models d'Educació per a la salut. Una presa de decisions que atengui els factors que faciliten una bona adherència pot afavorir el seguiment de les orientacions pactades entre logopeda i pacient-família, que és un dels objectius principals del professional sanitari.

El bloc empíric es divideix en dos capítols, el primer dels quals, el novè, descriu l'evolució conceptual de la teoria del Consentiment Informat i de les teories d'Educació per a la salut fins als documents d'ús pràctic que es presenten. Aquests documents: el Document Informatiu de Compromís i Apoderament (DIC-A), un document auxiliar d'aquest per avaluar la comprensió de pacients i famílies, i el Qüestionari d'Adherència, són fruit de la preocupació per afavorir una presa de decisions el més autònoma possible en els pacients d'edat avançada i amb multimorbiditat que presenten disfàgia com un símptoma més. Si bé la informació-formació és necessària, és el paper actiu del pacient i la família el que acaba afavorint una presa de decisions el màxim d'autònoma possible i una adopció de conductes de salut òptimes.

El darrer capítol de la tesi, el desè, té un caràcter marcadament empíric i pretén oferir els instruments comentats per facilitar la tasca de prendre decisions amb el pacient ingressat i que ha de fer adaptacions en la dieta per la disfàgia, i el treball de fer-ne el seguiment. Aquest capítol descriu el procés d'elaboració dels tres documents presentats, documents per facilitar l'aproximació en el maneig del procés de la presa de decisions en pacients amb dificultats deglutòries que necessiten adaptacions dietètiques, i el seu seguiment. El DIC-A té l'objectiu d'afavorir que durant l'acte clínic en què s'explora el pacient per determinar el diagnòstic i la intervenció més adequada, es vetlli per una presa de decisions consensuada amb pacient-família i s'estableixi un compromís de seguiment de les decisions preses en relació amb els canvis de dieta. El segon document és auxiliar d'aquest i té com a funció guiar el professional logopeda a l'hora de comprovar que la díada pacient-família ha entès els motius de la proposta terapèutica. El tercer document vol recollir el seguiment terapèutic, l'adherència, al cap d'un temps de la seva instauració. Els tres documents es sotmeten a un procés Delphi en el qual un panell d'experts en les àrees d'intervenció en logopèdia i en bioètica els avaluen per obtenir una segona versió consensuada.

A continuació es presenten els objectius i la metodologia del bloc teòric. Els objectius i la metodologia del bloc empíric es descriuen en els capítols 9 i 10 del bloc empíric.



## OBJECTIUS DEL MARC TEÒRIC

### Objectius generals

- Establir un pont conceptual entre la bioètica i la clínica assistencial en l'àrea de la logopèdia pel que fa a la intervenció d'orientació en la dieta en pacients amb disfàgia.
- Promoure en l'àmbit de la logopèdia una autoreflexió i una mirada crítica gràcies a l'anàlisi bioètic.
- Desenvolupar un marc teòric a l'entorn de la presa de decisions en pacients amb dificultats deglutòries que necessiten adaptacions dietètiques.

### Objectius específics del bloc teòric Conceptes fonamentals

- Desenvolupar els conceptes fonamentals relacionats amb les dificultats deglutòries que necessiten adaptacions terapèutiques.
  - Presentar un concepte de salut holístic.
  - Descriure el procés de la deglució i de les seves alteracions (disfàgia), el procés d'exploració i el tipus d'intervenció.
  - Aprofundir en les diferents dimensions de l'alimentació.

### Objectius específics del bloc teòric Perspectiva bioètica

- Fonamentar els aspectes bioètics pel que fa a la presa de decisions en pacients amb dificultats deglutòries que necessiten adaptacions dietètiques.
  - Contextualitzar els problemes ètics en el marc de les adaptacions de la dieta en pacients crònics amb multimorbiditat i dificultats deglutòries.
  - Posar en relleu les principals aproximacions en la presa de decisions.

- Destacar el paper de l'autonomia, l'heteronomia, l'autonomia relacional i el consentiment per substitució en la presa de decisions.
- Descriure el procés del Consentiment Informat i del rebuig al tractament.
- Recollir les principals aproximacions conceptuals de l'adherència al tractament.

## METODOLOGIA DEL MARC TEÒRIC

La metodologia del bloc teòric s'ha dut a terme fent una revisió bibliogràfica amb paraules clau i autors de referència per a cada domini tractat. Els dominis tractats han estat el de salut, el de la deglució i la disfàgia, el de l'alimentació, el de la bioètica i el de l'adherència terapèutica.

Pel tema de la salut s'ha accedit a autors com Terris, Antonovsky, Callahan, Chapman, Gavrin, Cassel, Kleinman, Lalonde, entre d'altres, i a documents del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, i de l'Organització Mundial de la Salut.

Per la matèria de la deglució i la disfàgia s'han utilitzat paraules clau com ara «deglutition disorders», «dysphagia», «diet therapy», «texture-modification», a la base de dades de Pubmed en els últims 5 anys. També s'ha accedit a professionals de referència com Clavé, Cabré, Baijens, Crary, Carnaby-Mann, Ickenstein, Langmore, Logemann, Velasco, entre d'altres, i a documents de l'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA).

Pel que fa a l'àrea de l'alimentació s'ha recollit l'expertesa de Contreras, Garine, Fischler, Gracia-Arnaiz, Rozin, entre d'altres.

Per referir-se als continguts de les diferents qüestions relacionades amb la bioètica com ara presa de decisions, capacitat, competència, model de relació entre sanitari-unitat familiar, comunicació, autonomia, autonomia relacional, consentiment informat, rebuig al tractament, s'ha aplegat el bagatge d'autors com ara Beauchamp, Childress, Faden, Jonsen, Siegler, Winslade, Drane, Boladeras, Camps, Simón Lorda, Gracia, Feito, Appelbaum, Emmanuel, entre d'altres. També diversos documents editats per la Fundació Víctor Grífols.

Per últim, pel domini de l'adherència s'han revisat diferents models o teories d'educació per a la salut, i s'ha acudit a autors com ara Rosenstock, Prochaska, Ajzen, Bandura Green, Keuter, Freire, i Antonovsky com a més destacats, així com a la revisió d'articles amb paraules clau com «treatment adherence», «patient compliance», «questionnaire» a la base de dades de Pubmed en els últims cinc anys.

Amb aquestes directrius s'ha dut a terme una anàlisi dels textos directament relacionats amb els continguts que es volien exposar a la tesi, i s'ha dut a terme una comparativa entre els plantejaments de diferents autors, exposant en últim terme el posicionament personal en el treball.





## **BLOC TEÒRIC**

### **Primera part: Conceptes fonamentals**



## CAPÍTOL 1. SALUT I MALALTIA

### 1.0 Introducció

La complexitat en la presa de decisions en relació a les adaptacions dietètiques en els malalts amb dificultats de deglució (disfàgia) obliga a una mirada àmplia, a un replantejament del concepte de salut i de malaltia que vol anar més enllà del model biològic clàssic, ja que tot el que té a veure amb l'alimentació està impregnat d'un fort component simbòlic i cultural. A més, els malalts amb dificultats en la deglució sovint dependen per alimentar-se de terceres persones, la qual cosa fa encara més insuficient una mirada exclusivament biològica de la salut, atès que l'entorn més immediat hi té un paper fonamental.

Per tant, en aquest capítol es fa, primerament, una aproximació als conceptes de salut i malaltia des d'una visió holística, esmentant les crítiques que s'han fet al concepte clàssic de salut de la OMS, així com aportant les darreres aportacions conceptuals. S'aposta per un concepte de salut que abraça aspectes biològics, psicològics, socials, culturals i espirituals. Després s'introdueixen els conceptes de prevenció, promoció i Educació per a la salut, ja que la intervenció logopèdica en relació als malalts amb disfàgia se centra precisament en la prevenció terciària i en l'Educació per a la salut. I finalment, com que la població objecte d'estudi es refereix a persones grans que pateixen una descompensació en les seves malalties de base i requereixen un ingrés hospitalari en una unitat de subaguts d'un centre sociosanitari, se'n descriuen les diferents unitats així com les característiques dels pacients que s'hi atenen.

### 1.1 Concepte de malaltia

Per poder desenvolupar el concepte de salut és interessant introduir primer el de malaltia ja que tradicionalment, al pol oposat a la salut s'hi ha situat la malaltia. La malaltia es pot definir com «un trastorn de l'organisme que provoca malestar i/o alteració de les funcions normals» («Diccionari de la llengua catalana DIEC 2», 2007). Una primera aproximació a la idea de malaltia és entendre-la com una situació estressant, ja que suposa una amenaça o un malestar en el pacient que sovint altera el seu funcionament habitual (Rueda i Pérez-García, 2005, p. 194).

És de gran interès conceptual la distinció que es fa en anglès al concepte de malaltia. En aquest idioma s'utilitzen tres paraules per anomenar-la: *disease*, *illness* i *sickness* i això permet captar diferents matisacions en el seu significat.

Per començar, en primer lloc es presenta el concepte *disease* (Susser, 1973), que es refereix a l'alteració biofísica. Es tradueix com a *enfermedad* en l'informe «Los fines de la medicina» del The Hastings Center<sup>1</sup> l'any 1996, (Hastings Center, 2005), i en català es pot parlar de malaltia. En aquesta concepció, la malaltia és el desordre químic, funcional o biològic. El model explicatiu d'aquest concepte troba el seu punt de partida en la realitat objectiva de la malaltia, que es tradueix en signes, i s'observa amb desordres funcionals o estructurals de base orgànica en el cos. Es parteix de la dimensió biològica, i la traducció en l'estat de la persona és «estar malalt» (Sáez, Font, Pérez, i Marqués, 2001).

En segon lloc, el concepte *illness* (Susser, 1973) fa referència a l'experiència subjectiva de malaltia, s'entén com la percepció d'un malestar. Es tradueix com «malestar o padecimiento» en l'Informe Hastings (Hastings Center, 2005), i en català es pot parlar de malestar, patiment o emmalaltir. El component cognitiu dona la valoració subjectiva sobre el benestar psíquic i físic. El model explicatiu situa el punt de partida en com es viu la malaltia; un fet significatiu, una forma de llenguatge simbòlic, que s'ha de descodificar, i que fa que sigui la persona la que «se sent malalta» (Sáez et al., 2001).

En tercer i últim lloc, el concepte *sickness* (Hastings Center, 2005) evidencia el rol o l'estatus social en relació amb la malaltia. Es tradueix com a «*dolencia*» a l'Informe Hastings (Hastings Center, 2005), i en català es parla de malaltia, en absència d'una paraula més específica per aquesta accepció. La malaltia es reconeix com la incapacitat involuntària per desenvolupar les funcions socials habituals. Socialment, el malalt és considerat com a tal. El punt de partida del model explicatiu d'aquesta concepció és el rol social del malalt, que fa referència a la inserció dels processos de malaltia en les relacions socials (Sáez et al., 2001; Young, 1982).

En definitiva es pot concloure primerament que estar malalt engloba, doncs i com a mínim, aquestes tres dimensions: dimensió biològica (estar malalt), dimensió psicològica (sentir-se malalt) i dimensió social (ser vist com a malalt).

---

<sup>1</sup> A partir d'ara, en referència a aquest document es parlarà de l'Informe Hastings.

## 1.2 Definició de salut

D'entrada dir que són múltiples els prismes des dels quals es pot observar el concepte de salut, que també respon a moments històrics, culturals i personals diferents. Les principals teories que expliquen el concepte de salut poden englobar-se en quatre grups: les que presenten la salut com absència de malaltia, les que la presenten com a benestar, les que ho fan com a capacitat, i aquelles segons les quals contempen la salut com un estat d'equilibri (Nordenfelt, 2007).

Clàssicament, i fins el 1948, es considerava la salut com a absència de malaltia. Aquell any l'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix el concepte de salut com un «estat complet de benestar físic, mental i social, i no només l'absència d'afeccions o malalties. El gaudi del grau màxim de salut que es pugui aconseguir és un dels drets fonamentals de tot ésser humà sense distinció de raça, religió, ideologia política o condició econòmica o social»<sup>2</sup> (Organització Mundial de la Salut, 2006). Aquesta definició, que és la que se cita usualment, amplia la idea clàssica de salut com a absència de malaltia (Boorse, 1977), cosa que suposa un canvi important en la seva concepció: en primer lloc expressa en positiu l'estat que es deriva de tenir salut, en contraposició a l'anterior definició, que ho feia en negatiu; en segon lloc, introdueix els aspectes físics, mentals i socials associats a la salut, cosa que augmenta el ventall de dimensions que cal tenir present; i en tercer lloc considera la salut com un dret fonamental independentment dels condicionants personals i socials.

Tanmateix, la definició de salut de l'OMS també és susceptible de ser matisada, complementada i fins i tot de rebre crítiques, com per exemple la de considerar-la com alguna cosa utòpica i, per tant, difícilment assolible; la de definir la salut com un estat estàtic i no dinàmic, sense tenir en compte els diferents graus de salut; i la d'entendre la salut en una dimensió subjectiva, cosa que no permet descriure l'objectivitat o capacitat de funcionar (Piédrola, 2001; Terris, 1980, 2003).

---

<sup>2</sup> Es pot consultar el total de principis en relació al concepte de salut en el Preàmbul de la Constitució de l'Organització Mundial de la Salut, que va ser adoptat per la Conferència Sanitària Internacional, celebrada a Nueva York del 19 de juny al 22 de juliol de 1946, firmada el 22 de juliol de 1946 pels representants de 61 Estats (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), i va entrar en vigor el 7 de abril de 1948. Disponible a [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_sp.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf).

En la mateixa línia, Laín Entralgo afirma que la definició de salut de l'OMS és ahora «la formulació d'una falsedat i la proclamació d'una utopia» (Duch, 1999, p. 393). D'una falsedat perquè hi ha situacions climàtiques, socials i conjunturals que són inevitables i per tant al marge de la voluntat del subjecte humà; i d'una utopia perquè no és imaginable una vida humana de la qual s'hagi desterrat totalment la possibilitat de l'eventualitat.

També és destacable la crítica d'equiparar salut a benestar (Piédrola, 2001), la qual cosa no és del tot exacte per com hi ha situacions de benestar que no es poden qualificar de saludables, com pot ser el cas dels drogaaddictes.

A posteriori de la definició de salut de l'OMS i amb l'objectiu de millorar-la han anat sorgint altres definicions que pretenen esmenar les seves mancances i complementar-la. Per exemple, Milton Terris l'any 1980 intenta contrarestar les crítiques referents a la impossibilitat d'obtenir un «benestar complet», i la manca del component objectiu. La definició d'aquest autor elimina la paraula complet, ahora que afegeix la possibilitat de descriure la situació des de fora, introduint-hi la capacitat funcional (capacitat per treballar, estudiar...). D'aquesta manera, a més del component subjectiu de la salut (els símptomes, la sensació de malestar) també hi és present el component objectiu (els signes, la capacitat funcional). La definició que formula és la següent: «estat de benestar físic, mental i social amb capacitat de funcionament, i no només absència de malaltia» (Terris, 2003, p. 138).

La definició que aporta l'Informe Hastings afegeix dues matisacions i una idea interessant a la definició de l'OMS. Per una banda, la introducció de la paraula integritat, que indica no només la suma del benestar físic i mental, sinó la seva unitat; i per l'altra, modera encara més el concepte de benestar introduint-hi la idea d'*absència de mals de consideració*. I, pel que fa a la idea interessant, cal esmentar l'afegitó de la capacitat de la persona per buscar els seus objectius. Així, la salut queda definida com «l'experiència de benestar i integritat del cos i de la ment. La salut es caracteritza per l'absència de mals de consideració i, per tant, per la capacitat d'una persona per perseguir els seus objectius vitals i desenvolupar-se adequadament en contextos socials i laborals habituals» (Hastings Center, 2005, p. 35).

El 1998, l'OMS manifesta la voluntat de discutir a la 52a Assemblea la possibilitat de canviar la definició de salut de 1948 encara que finalment no es va discutir i no està aprovada. La proposta quedava configurada en la resolució EB101.R2 de la següent forma: «un estat dinàmic de complet benestar físic, mental, espiritual i social i no només l'absència de patiment o malaltia» (Organització Mundial de la Salut. Executive Board, 1998). Aquesta nova definició

tot i mantenir el concepte de «complet benestar» sobradament criticat, introdueix el caràcter dinàmic del concepte i amplia el caràcter multidimensional de la clàssica definició en incloure la dimensió espiritual.

### 1.3 El contínuum benestar-malaltia

En general, l'ésser humà es mou en un contínuum de benestar-malestar canviant, i els malalts atesos en l'àmbit de l'interès de la tesi, pacients d'edat avançada amb molta patologia crònica<sup>3</sup>, encara més. Per aquest motiu, la idea clàssica en el món occidental de considerar salut i malaltia com dos estats oposats no ajuda a l'hora de contextualitzar-los. Durant els anys 70, el metge i sociòleg Antonovsky comença a desenvolupar el model salutogènic que suposa una nova perspectiva d'aproximació al concepte de salut, «salut positiva», que posa l'interès en el que genera salut i no en el que genera malaltia (Antonovsky, 1979). L'origen del model rau en l'estudi de les estratègies desenvolupades per dones que havien patit situacions traumàtiques i efectes estressants en els camps de concentració nazis, i que tot i així consideraven tenir una bona salut mental.

Aquest professional de la salut critica la dualitat salut-malaltia, basada en el model tradicional patogènic. Segons aquest autor és comprensible que sigui molt difícil romandre permanentment en un estat de salut total o de malaltia absoluta. Una persona que es consideri sana pot tenir en alguna mesura algun índex d'insalubritat; de la mateixa manera que una persona francament malalta, mentre estigui viva, posseeix algun element de salut. De manera que en realitat no entén salut i malaltia com a processos independents i aïllats l'un de l'altre, sinó com un contínuum, i que es materialitzen en una escala gradual que va des de la salut (benestar) fins a la malaltia (malestar). D'aquests dos conceptes, que l'autor no considera que siguin estàtics, en diu «contínuum benestar-malaltia». La pèrdua de salut és un fenomen natural i present, ja que el caos i l'estrès interns o externs formen part de la vida (Antonovsky, 1993). La salut, doncs, no és un estat d'equilibri passiu, sinó un procés inestable que requereix, per tant, una autoregulació activa i dinàmica (Rivera de los Santos, Ramos Valverde, Moreno Rodríguez, i Hernán García, 2011).

---

<sup>3</sup> Per obtenir més informació de la tipologia de pacients consultar l'apartat 1.8.1 *Conceptualització i tipologia de pacients* d'aquest mateix capítol.



Altres autors comparteixen la idea que les persones busquen l'equilibri per millorar les situacions conflictives desestabilitzadores. La definició de salut d'Ivan Illich, per exemple, inclou aquesta dimensió i parla de la «intensitat amb què les persones solucionen o s'adapten als seus problemes interns i a les seves condicions externes». Tot i així, aquest autor porta fins a l'extrem la seva idea de l'acció mèdica en negar el paper fonamental que té la medicina en altres qüestions (Illich, 1975).

Pels motius acabats d'exposar, al llarg de la tesi, quan es parli de salut o de malaltia, encara que no s'utilitzi el terme compost salut-malaltia, es farà entenent els conceptes com a indissociables i que responen a la idea de contínuum acabada d'expressar.

#### **1.4 Salut com un tot: medicina holística**

En la tasca quotidiana d'atendre persones greument malaltes i que es troben en els últims mesos o anys de la seva vida, algunes d'aquestes definicions són insuficients i de poca utilitat pràctica. Des de la intervenció logopèdica no es pot veure únicament al malalt amb dificultats en la deglució com un ser «que s'ennuega» i prou, sinó com una persona que afronta els últims temps de la seva vida i continua alimentant-se, cosa que requereix una mirada holística.

Atenent a l'arrel etimològica de salut-salvus que es remunta al terme sànscrit (sárvah) i grec (hólos) i significa enter o total (Bruguera i Talleda, 2006), amb tota seguretat una definició de salut que intenti integrar la multidimensionalitat de les perspectives permetrà acostar-se a una idea més completa d'un concepte tan complex. Ara bé, més enllà de tenir una definició de salut universalment acceptada que s'ha demostrat com una tasca difícil, es considera interessant la idea d'aconseguir una aproximació al concepte que englobi la multiplicitat d'elements que la conformen. En relació a les característiques del terme salut, Lidia Feito apunta que:

«És un concepte múltiple (perquè permet diferents visions del mateix, ja siguin grupals o individuals), relatiu (perquè dependrà de la situació, temps i circumstància de qui el defineixi i per a qui s'apliqui), complex (perquè implica multitud de factors, alguns dels quals seran essencials o no depenent del punt de vista que s'adopti), dinàmic (perquè és dinàmic i admet graus) i obert (perquè ha de ser modificable per acollir els canvis que la societat imposi a la seva concepció)» (Feito, 1996, p. 64).

L'Informe Hastings recull el constructe de «medicina holística» com un tipus de medicina que busca tornar a l'ideal de la integritat, aproximant-se a la relació cos-ment, fonamentant-se en

les medicines tradicionals i alternatives, i interessant-se especialment a promoure la salut, potenciar estils de vida saludables, afavorir l'autoajuda i millorar en l'atenció a les cures pal·liatives. En reconeix també la contribució a la salut i al benestar de moltes persones al llarg de molts segles en molts països, destacant-ne la Xina, per exemple (Hastings Center, 2005, p. 21,59).

Així, si s'aprofundeix una mica i s'amplia la visió, s'observa que en el món oriental, i per posar l'exemple de la medicina xinesa, de tradició mil·lenària, la idea de salut global o holística és l'única possible; no s'entén de cap altra manera. Els dominis físic, mental, emocional, intel·lectual, de comportament, social, existencial i espiritual han de ser tinguts en compte en el diàleg que s'estableix en l'acte terapèutic, així com el paper que hi juga tant pacient com sanitari.<sup>4</sup> En part, és en funció de les expectatives dels pacients, i de les inquietuds i capacitats del sanitari, que s'aprofundeix en la «transformació curativa» tenint presents cada una de les dimensions que s'acaben de comentar. Des d'aquesta perspectiva, el sistema mèdic permet vehicular el viatge cap a l'auto descobriment o auto reconeixement que tot pacient es veu obligat a fer en situació de malaltia. Com més dimensions de l'ésser humà es tenen en compte, més gran és el potencial de l'aprofundiment en un mateix. Segons aquesta visió, la limitació en l'acte terapèutic ve determinada per la capacitat que té el sanitari de conduir el pacient. Com més preparat està el professional en totes les dimensions, més pot acompanyar el pacient en el viatge de l'auto millora. Des de la medicina xinesa es parteix de la idea del contínuum entre salut i malaltia fins arribar a la mort. S'entén la malaltia com el «procés que comença, a l'extrem de la salut i la vida d'un espectre, amb subtils signes i símptomes vagues, i que acaba, a l'altre extrem, amb una patologia estricta i amb la mort» (Hammer, 2009, p. 39).

### **1.5 Aspectes influents en la salut**

Sobre la base d'aquest component holístic comentat es pretén abordar, a continuació, el concepte de salut-malaltia des dels diferents prismes que en conformen la seva totalitat. Es tenen presents per una banda l'Informe Lalonde dels determinants de salut, en què el ministre de sanitat del Canadà que dóna nom a l'informe descriu l'any 1974 els quatre determinants de

---

<sup>4</sup> Cal dir que la idea de salut com equilibri entre el cos i la ment ja va ser desenvolupada des de l'antiguitat en la medicina hipocràtica. Va ser amb l'evolució de la medicina i la importància atribuïda al cos i a la seva curació purament física-orgànica que es va anar perdent aquesta idea d'unitat.

En l'entorn occidental, la medicina integrativa, entesa com la unió de la medicina tradicional i la complementària o alternativa, també entén l'ésser humà des de la seva perspectiva biopsicosocialespiritual (I. R. Bell et al., 2002). Aquesta visió de l'ésser humà afavoreix una aproximació més holística en el seu abordatge.

la salut: biologia, medi ambient, sistemes d'assistència sanitària i estil de vida (Lalonde, 1974, p. 31-33). En aquest informe s'atribueix un pes molt important al factor dels estils de vida pel que fa a l'adopció de conductes en salut. I per l'altra banda, i fent un pas més enllà en els elements relacionats amb la salut, es prenen com a referència les sis àrees en què l'instrument World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) vincula salut i qualitat de vida (Lucas, 1997). Les sis àrees que el WHOQOL identifica són: àrea física, àrea psicològica, nivells d'independència, relacions socials, ambient i espiritualitat/religió/creences personals. Es considera interessant l'ampliació que suposa la inclusió de la dimensió espiritual, en ser aquesta un component més en el conjunt de l'ésser humà. En aquesta tesi s'opta per les perspectives següents: biològica o orgànica, psicològica, social, cultural-antropològica i existencial-espiritual. La separació en aquestes àrees obeeix al propòsit d'intentar aproximar-se amb més profunditat a la idea de salut-malaltia, i entén que el constructe es dona tot alhora. Així, de fet, en diverses ocasions l'anàlisi d'una determinada àrea és difícilment destriable d'altres, com per exemple quan es parla dels estils de vida en què resulta complicat valorar quin percentatge és atribuïble a factors individuals i quin a factors socials.

El malalt amb disfàgia, objecte d'interès en la tesi, té una patologia orgànica evident, experimenta una manera particular de viure la malaltia, íntima, i està immers en un context familiar on les seves dificultats per empassar els aliments tenen un impacte notable, sobretot, però no només, sobre la vida del cuidador principal; aquestes dificultats en un àmbit tan carregat de simbolismes com és l'alimentació, venen condicionades per una vivència cultural indubtable, i afectarà de ple els costums relacionats amb l'alimentació del grup familiar. Per últim, el malalt i els altres afectats per la malaltia, poden, o no, trobar sentit a l'experiència que els toca viure, poden trobar o no la manera de transcendir el sofriment que genera la situació. I tot això produint-se alhora, de forma indestruïble. Seguidament es fa una breu incursió en la fonamentació teòrica de cada una de les dimensions introduïdes.

### **1.5.1 Perspectiva biològica o orgànica**

L'evident substracte biològic o orgànic que dona explicació de la malaltia, i que ha estat objecte d'estudi des del model biomèdic (Bright i Addison, 1839) no mereix més desenvolupament que el reconeixement que ja té. En el capítol següent es desenvolupa amb més deteniment l'àrea concreta de les dificultats deglutòries (disfàgia) que corresponen a l'apartat orgànic del tema de salut tractat en la tesi.

### 1.5.2 Perspectiva psicològica

El model biopsicosocial (Engel, 1977) inclou els components psicològics i socials, als ja citats biològics, cosa que resulta interessant en l'aproximació a la malaltia i la discapacitat. S'enquadra dins de la Teoria General dels Sistemes (Bertalanffy, 1989), que aporta un nou marc conceptual a l'hora d'entendre la salut malaltia i el binomi metge-pacient, i introdueix les dimensions biològica, psicològica, familiar i social de l'emmalaltir.

La perspectiva psicològica de la salut inclou els aspectes relacionats amb la part mental, cognitiva, i també el component emocional. Elements com les actituds, els valors, les creences o les idees, els recursos propis, el coneixement d'un mateix, les prioritats, les preferències, la motivació, l'estil de vida, ajuden a determinar les conductes en general, i també, no cal dir-ho, les conductes en el camp de la salut.

La percepció i la conceptualització que cadascú té de la seva salut-malaltia té una influència determinant en la manera de viure-la i d'afrontar-la. Com ja s'ha comentat quan s'ha introduït el concepte *illness*, no és estrany que es doni el cas d'una persona que se senti amb salut tot i no estar del tot saludable, així com un pacient pot trobar-se malalt, tot i no tenir cap malaltia mèdicament detectable (Bruguera, Ballve, Granero, Bertran, i Foz, 2000).

Lazarus i Folkman, autors del model d'afrontament de les situacions estressants (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis, i Gruen, 1986), aporten el concepte de «processos de valoració» que fa referència a com les persones perceben i reaccionen davant d'esdeveniments estressants. És interessant aquesta idea si s'entén que la malaltia esdevé un element estressant que trenca el fràgil equilibri de la salut. Aquests autors distingeixen entre valoració primària i secundària. La part de la valoració primària es defineix com el significat que té un esdeveniment pel malestar o benestar d'una persona, i la valoració secundària es refereix a l'avaluació de la capacitat disponible per superar o prevenir el mal, o bé per millorar les perspectives del benefici davant de la situació estressant (Rueda i Pérez-García, 2005). A més, aquests autors contribueixen amb les «estratègies d'afrontament», com l'altre component que dóna forma al seu model. Aquestes es refereixen als «esforços cognitius i conductuals que una persona fa per gestionar les demandes internes o externes que s'aprecien com a exigents o superiors als recursos disponibles». Alterar la situació, acceptar-la, cercar més informació o contenir els desitjos de fer alguna cosa que seria contraproductiu per la situació són exemples d'estratègies d'afrontament (Folkman et al., 1986, p. 994).

La creença de la competència que es té sobre el maneig de la salut, la «competència percebuda» en salut (Rueda i Pérez-García, 2004, p. 209) té un paper fonamental a l'hora d'afrontar el procés de malaltia. La *competència percebuda*, tot i ser la única realitat pel pacient, pot ser més o menys ajustada a la visió que poden tenir els professionals de salut. Aquesta idea que el pacient té de competència en relació a la seva salut pot veure's influïda per l'autoconsciència del dèficit que no només s'explica per un tema cognitiu, d'entendre el que a un li pot estar passant, sinó que també pot estar influït per les falses creences. Quan la raó de la falta de consciència de la malaltia es deu a un dèficit neurològic es parla d'anosognòsia. Però quan l'autoconsciència del dèficit es veu influïda per les falses creences s'està abordant des d'una altra perspectiva. Les falses creences es refereixen a l'elaboració d'uns pensaments irreal, però que alhora permeten donar coherència al pensament global. El pacient, tot i entendre les raons i explicacions dels sanitaris, en dubta perquè té unes creences «falses» autoelaborades. Creences però, que donen consistència a la seva manera d'entendre la malaltia.

Un altre aspecte destacat alhora d'explicar la part més individual en relació a la salut és la importància dels estils de vida, després de l'Informe Lalonde, pel que va suposar un canvi en l'abordatge de les polítiques en salut. L'estil de vida, entès com el conjunt d'hàbits i conductes que modulen la vida diària, les decisions que cadascú pren com a persona i sobre les quals té una responsabilitat i una consciència directa, està relacionat amb «les pròpies característiques biològiques, el medi residencial i laboral, hàbits, normes i valors, així com el nivell educatiu i de consciència» entre altres (Castellanos, 1998, p. 84). Es tradueix en una part de responsabilitat individual en relació a l'assumpció de riscos que deriven en malaltia o mort (Lalonde, 1974), però també s'entén com un procés indissoluble de l'entorn, definit aquest per unes condicions de vida determinades, immers en un mode de vida característic d'una societat (Castellanos, 1998).

Per últim en aquest apartat, comentar la inseparable influència del factor emocional en qualsevol acte o decisió humana, dels quals la salut n'és un més. Estar enfadat, trist, animat a superar una situació difícil marcarà la manera de viure-la i afrontar-la.

### 1.5.3 Perspectiva social

Seguidament es desenvolupa la perspectiva social ja que tot i la importància del component individual pel que fa a la salut, i tal com afirma Antonovsky, afrontar les qüestions relacionades amb aquest estat no és només una qüestió individual sinó que també hi té molta importància l'entorn més immediat (Antonovsky, 1993). Tot i assumint que una part de la responsabilitat en la salut recau en una mateixa persona, el fet indissociable de formar part d'un col·lectiu determinat, fa que aquest també influeixi en la concepció i la conducta individual respecte la malaltia.

La malaltia genera diferències entre la persona afectada i la sana. En primer lloc, implica canvis a l'hora de gaudir d'aspectes de la vida diària, en relació amb el que es considera «normal» dins el grup social al qual es pertany. En segon lloc, la persona malalta es veu abocada a cedir el control de l'existència a experts, lliurant-se a la pràctica d'exploracions, proves, tractaments que li han de reportar un suposat benefici, de manera que perd autonomia en la gestió de la situació, és el que Ivan Illich anomena la «expropiación de la salud» (Illich, 1975).

Cal reconèixer la influència de la dimensió social, l'entorn humà i l'entorn físic en què tot ésser humà desenvolupa la seva existència. Parafraçant Castellanos i com ja s'apuntava en l'apartat anterior: «les condicions de vida, en les quals es vinculen els estils de vida, es refereixen a les pràctiques de diferents grups socials (amics, companys de feina, veïns...); i la manera de viure, que abraça el conjunt de la societat, que resulta de la confluència del medi natural o les condicions ecològiques, el sistema econòmic, el règim polític, la cultura i la història» (Castellanos, 1998, p. 84). D'aquesta manera, estils de vida i maneres de viure condicionen en bona part la vida de les persones.

També, convé tenir present que, actualment, l'augment de l'envelliment i el sobreenvelliment de la població comporta un alt percentatge de malalties cròniques, i els aspectes socials tenen molta importància quan es parla d'aquestes. Per una banda, perquè les malalties cròniques no tenen una causa única, i per l'altra, perquè el fet que la malaltia crònica requereixi assistència al llarg del temps també implica canvis en els processos habituals de la vida d'una persona, i en conseqüència també del seu entorn més proper. En aquestes situacions, el context i les interaccions amb l'entorn prenen rellevància com a part de la teràpia. Com que no és possible curar la persona, es fa necessari tenir-ne cura dins d'un marc social concret alhora que hi ha l'obligació d'entendre que la «malaltia esdevé una forma de vida» (Sáez et al., 2001, p. 108-111-119).

Per últim, també és destacable ressaltar com les malalties estan marcades per la societat per mites o connotacions morals i prejudicis que van més enllà del procés mòrbid en sí. En són exemples clàssics l'epilèpsia, o el càncer, i més actualment el SIDA, en el que la vinculació de les malalties a determinats col·lectius, o les seves condicions de contagi n'augmenta l'estigmatització (García Aznar, 2014).

#### **1.5.4 Perspectiva cultural/antropològica**

La dimensió cultural de la malaltia fa referència a la construcció dels símptomes i altres formes d'expressió d'aquesta. Hi ha diferències socioculturals en la percepció i expressió dels símptomes, en les perspectives sobre les causes dels trastorns, en els conceptes de salut i de malaltia, en el valor i el significat que es dóna a determinades malalties, a qui es demana consell, en la manera d'entendre la necessitat de complir el tractament, amb la idea de com es pot guarir, entre altres (Comitè Consultiu Bioètica Catalunya, 2007).

Cada societat i cultura es defineix per la prevalença d'uns valors o uns altres, i això determina els valors i les creences tant de pacients com de professionals. El fet de «trobar-se bé o malament» respon a les possibilitats d'expressió de cada cultura, ja que la percepció i la conceptualització de la realitat està mediatitzada per com s'entén des de cada una (Duch, 2002).

Per entendre una mica més la dimensió cultural respecte de la salut-malaltia és notable endinsar-se en els models explicatius d'en Kleinman, que es refereixen a «conjunts interconnectats d'idees, principis i valors culturalment condicionats que ajuden a donar sentit a la malaltia» (Bruguera et al., 2000, p. 490; Kleinman, Eisenberg, i Good, 2006). Aquest autor afirma que els estudis antropològics demostren que la malaltia sentida ve condicionada per com la persona la percep, l'experimenta i l'afronta i això depèn de les explicacions sobre el fet d'emmalaltir, explicacions transmeses i apreses a partir de complicats mecanismes i nexes familiars, socials i culturals (Bruguera et al., 2000; Kleinman et al., 2006).

La comprensió de la influència dels elements culturals en la concepció de la malaltia del pacient permet acostar-se a l'enteniment de les conductes en relació a la salut, alhora que afavoreix el respecte del professional sanitari a la diversitat cultural. Les idees que els sanitaris i els pacients tenen entorn del que representa la malaltia poden ser diferents i això té repercussions en l'acte assistencial (Bruguera et al., 2000).

### 1.5.5 Perspectiva existencial o espiritual

Per últim esdevé imprescindible abordar la perspectiva existencial o espiritual. El model que es considera més complet és el biopsicosocialespiritual (Sulmasy, 2002) que inclou una dimensió més de l'esfera humana, l'espiritual. Aquesta és la més intangible de les perspectives a l'hora d'abordar la díada salut-malaltia; per tant, es fa necessari, en primer lloc, aproximar-se al concepte. El Grup d'espiritualitat de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives defineix l'espiritualitat com:

«La naturalesa essencial que ens conforma i de la qual emergeix l'aspiració profunda i íntima de l'ésser humà a una visió de la vida i de la realitat que integra, connecta, transcendeix i dóna sentit a l'existència. És un dinamisme d'anhel personal de plenitud en tres direccions: cap a l'interior d'un mateix en la recerca de sentit; cap a l'entorn en la recerca de connexió; i cap al més enllà en la recerca de transcendència» (Benito, Barbero, i Payás, 2008, p. 99).

En la concepció de la medicina occidental el paràmetre espiritual generalment sol quedar en un segon pla, si no és que es deixa totalment de banda. L'especialització i la tecnificació dels actes sanitaris afavoreix un abordatge centrat en la patologia i sense tenir present la globalitat de la persona; la dimensió espiritual de l'ésser humà, doncs, encara queda més lluny de ser tinguda en compte. La problemàtica a l'hora d'abordar aquest tema es pot explicar per:

- la dificultat d'aproximar-se a la dimensió espiritual per la via de la paraula, essent com és el resultat d'una experiència vivencial, reconegut per les diferents tradicions de l'espiritualitat i de la saviesa.
- La immesurabilitat i no quantificació de l'espiritualitat<sup>5</sup>, cosa que transcendeix el paradigma dominant en l'àmbit clínic, que és el científic i racional (Benito et al., 2008).

Ara bé, hi ha autors que expressen amb claredat que cal considerar la dimensió espiritual en l'atenció a la globalitat de la persona i que el fet de deixar-la de banda és una mancança en l'aspecte terapèutic (Cassel, 1982; Melloni, 2014). Per a Melloni, l'espiritualitat és el cultiu d'una dimensió que permet agafar distància de les situacions que es viuen i donar-los una altra dimensió davant l'horitzó del Misteri. Aquest autor afegeix que la qualitat i el sentit de la pròpia existència es manifesten en moments límit, com per exemple en la proximitat de la mort, però també en malalties greus o que suposen importants canvis en la manera de viure.

---

<sup>5</sup> Aquestes dificultats, doncs, podrien explicar el fet que l'àrea espiritual no sigui considerada competència del professional sanitari, també, entre altres motius, per falta de preparació en aquest àmbit i perquè no es disposa de prou temps per endinsar-se en aquesta dimensió.



Des de l'antiguitat, la malaltia, el dolor i el sofriment han estat els grans catalitzadors de les transformacions espirituals. Fordyce evidencia la diferència entre dolor<sup>6</sup> i sofriment, ja que es poden donar de manera independent; hi pot haver dolor sense sofriment, com també hi pot haver sofriment sense dolor (Fordyce, 1994). D'aquesta manera, si bé ambdós conceptes, dolor i sofriment, comparteixen una emoció negativa, i sovint a la pràctica es poden donar junts (Chapman i Gavrin, 1993), cada entitat respon a mecanismes distints que impliquen abordatges diferents.

Així doncs, el sofriment és bastant més complex que el dolor, ja que no es redueix únicament al mal físic. Segons Chapman i Gavrin, el sofriment es refereix a un estat afectiu i cognitiu complex que es caracteritza per una «percepció d'amenaça a la integritat del jo, al sentiment d'impotència per afrontar aquesta amenaça i en últim terme per l'esgotament dels recursos psicosocials i personals que permetrien afrontar aquesta amenaça» (Chapman i Gavrin, 1993, p. 5). Callahan introdueix la dimensió espiritual en la definició i afirma que el sofriment «és una resposta espiritual o psicològica negativa davant d'una situació angoixant de la vida» (Callahan, 2003, p. 10).

Segons Cassel, el sofriment es pot definir com un estat sever de distrès associat a esdeveniments que posen en perill la integritat de la persona i continua fins que l'amenaça desapareix. «El sofriment l'experimenten les persones, no només els cossos» (Cassel, 1982, p. 639). Aquest autor apunta que el sofriment pot aparèixer en relació amb qualsevol aspecte de la persona, ja sigui el rol social, les relacions amb ell mateix, amb el seu cos, amb la seva família, etc. I que no només concerneix a la malaltia sinó que va més enllà i també afecta el tractament. La pèrdua de control sobre la vida d'un mateix o la renúncia d'algun aspecte considerat important per un mateix també són causes de sofriment (Callahan, 2003; Chapman i Gavrin, 1993).

També s'afirma que com que les arrels del sofriment van molt més enllà del dolor físic o orgànic, i se situen en elements emocionals, culturals, ambientals, espirituals, el control del sofriment roman en el malalt i no en el sanitari (Gregory i English, 1994). Així doncs és en la

---

<sup>6</sup> Segons la International Association for the Study of Pain (IASP), el dolor es defineix com «una experiència sensorial i emocional desagradable, associada a lesions tissulars reals o probables, o descrita en funció d'aquests mals» (Merskey i Bogduk, 1994, p. 210). El dolor «és la reacció espontània del cos o del psiquisme davant d'una agressió o d'una anomalia» (Melloni, 2014, p. 41). Es considera que el dolor esdevé crònic quan es reconeix com un dolor que persisteix en el temps, quan passa de tres a sis mesos en endavant i, per tant, no té la funció d'advertència aguda de la nocicepció fisiològica (Treede et al., 2015). L'ésser humà sempre ha buscat la manera de combatre el dolor, i un dels objectius de la medicina és minimitzar-lo o reduir-lo.

mateixa persona on hi ha la font de sofriment i també el camí per aconseguir l'alleujament d'aquest sofriment. Els professionals de la salut també tenen la funció de donar força als pacients (Cassel, 1982), i, per extensió, els diferents sanitaris que acompanyen els pacients en aquest camí.

Perquè, en definitiva, com afirma Callahan, la medicina moderna i científica no pot alleugerir el sofriment que provoca el deteriorament físic i cognitiu associat al pas del temps, ni el de les malalties cròniques i degeneratives. Ni tampoc pot proporcionar confort quan el pacient busca un sentit espiritual o filosòfic a la malaltia (Callahan, 2003). Davant del sofriment el sanitari està desarmat, i «només queda reconèixer, recollir i acompanyar amb l'esperança que la persona que tenim al davant el pugui finalment acceptar i transcendir» (Melloni, 2014, p. 18). Potser algun dia als hospitals no hi haurà gens de dolor, però és bastant improbable que en aquests llocs no hi hagi sofriment<sup>7</sup>.

Els pacients amb patologia crònica avançada amb dificultats deglutòries no sempre experimenten dolor, però el sofriment que implica l'envelliment, sumat a la malaltia i les limitacions en l'experiència de la vida els situa en un context, de forma conscient o inconscient, de qüestionar-se el sentit de la malaltia i de la vida.

## 1.6 Concepte de persona

Arribats aquí, després d'aquest intent de conceptualitzar salut i malaltia de forma global, i veure la necessitat de fer un enfocament holístic, cal fer un apunt sobre el significat del concepte persona, ja que és el subjecte que experimenta els diferents graus de salut-malaltia.

---

<sup>7</sup> La importància dels valors espirituals (Bruguera et al., 2000, p. 477) com a eina per afavorir l'aproximació al malalt i com a agent motivador de la cura també forma part de l'acte sanitari en la cultura oriental, o en la medicina integrativa (I. R. Bell et al., 2002; Snyderman i Weil, 2002). Com ja s'ha comentat anteriorment, des de la perspectiva xinesa, per exemple, el diàleg que s'estableix entre sanitari i pacient inclou aspectes físics, mentals, emocionals, de comportament, socials, existencials i espirituals (Hammer, 2009, p. pròleg); depenent de les circumstàncies, els interessos i/o les necessitats, aquests elements es poden incloure o no en l'intercanvi entre el professional sanitari i l'afectat, i assolir diferents nivells en la relació terapèutica i en l'acte sanitari. Aquesta visió de globalitat de l'ésser humà també és compartida des de la cultura occidental per professionals que no només segueixen el model mèdic imperant. Com afirma Bayés (Bayés, 2010, p. 7) fent referència a l'Informe Hastings, aquest document exposa un model holístic d'aproximació a la medicina compartit no només per metges sinó també per sanitaris en general. L'Informe defensa la necessitat d'una atenció holística a l'ésser humà també en aquells casos en què els pacients no presenten simptomatologia pròpia de les «malalties» físiques o orgàniques. Afirmar que cal respondre al sofriment amb «cures i commiseració i, quan sigui possible, orientació psicològica». En realitat, però, acaba considerant aspectes de naturalesa espiritual o filosòfica, i no elements de naturalesa mèdica, determinats pensaments com qüestionar-se el sentit de la vida en pacients que presenten sofriment associat a una malaltia crònica o terminal (Hastings Center, 2005, p. 42).

Al llarg de la història la persona s'ha entès de manera diferent. Fent una síntesi evolutiva, es pot afirmar que en l'època grega la paraula persona s'introdueix per indicar els papers representats en la vida per un ésser humà. A l'edat mitjana la característica que es confereix a la persona és que és feta a imatge i semblança de Déu. Sèneca, el filòsof romà, incideix en el caràcter sagrat de la naturalesa humana, i com a sagrada que la considera, inviolable. La persona s'entén com a específica, única, original i social. Si s'agafa aquesta idea de persona, tractar-la bé, a més de no infligir-li mal físic, implica tractar-la amb aquesta condició d'element únic. Oblidar la singularitat, oferint un tracte impersonal, homogeneïtzador, alienant o indiferent equival a maltractar-la (Román, 2014).

Amb la filosofia moderna, es destaca la dimensió conscient, cognitiva, pensant de la persona. Així Descartes parla de «cogito ergo sum». Kant afegeix la dimensió de la voluntat, el dret de ser lliure i auto determinar-se. Considera la persona com a tal perquè disposa de la llibertat d'un ésser racional que obeeix lleis morals. L'última finalitat de la persona és ella mateixa, esdevé valor absolut, cosa que li confereix dignitat i autonomia (Román, 2014).

Una definició que engloba les diferents dimensions de la persona és la que aporta Begoña Roman. Aquesta filòsofa concep la persona com «un ser únic (no n'hi ha dos d'exactament iguals), complex (amb diverses dimensions, la biològica, la social, la psicològica, l'espiritual), dinàmic (perquè és en el temps i en l'espai, té i fa història), en relació (intra, inter i transpersonal) i amb anhel de plenitud (en cerca de sentit, com afirma Frankl)» (Román, 2014, p. 21).

En efecte, la persona, privilegiada per la seva autoconsciència, per saber que existeix, estableix una xarxa de relacions amb tres eixos transcendents per la seva identitat: es relaciona amb ella mateixa (és una unitat narrativa de vida, de sentit i de coherència); amb els altres (d'estima, harmonia, però també de perdó i de reconciliació si hi ha conflicte) i amb l'Altre (Déu, l'Univers, quelcom que transcendeix apuntant més enllà d'un mateix i dels altres). I amb tots ells teixeix una xarxa i un sentit de pertinença.

Altres autors destaquen també la importància de tenir presents totes les dimensions de la persona. Així, Cassel descriu que a més de la personalitat i el caràcter que defineix cada ésser humà, s'ha de tenir present el seu passat, amb les experiències que marquen i afloren en el significat de la malaltia i del tractament, les expectatives de futur i els seus secrets de vida. A més de la dimensió corporal, cal considerar el component inconscient, i la part emocional que es mostra en la relació amb els altres. Segons aquest autor, cada persona desenvolupa uns

determinats llaços amb la família, adopta uns rols que es defineixen per unes regles, té uns comportaments, és un ésser polític. L'ésser humà disposa d'un fons cultural que es manifesta en la relació amb el món, els altres, els objectes, els esdeveniments. En últim terme, però no per això menys important, la persona té una dimensió transcendent, que en paraules de Cassel, «la medicina sembla ignorar» (Cassel, 1982, p. 643).

Cada persona atribueix a la conceptualització de la salut i de la malaltia significats en relació amb les diferents àrees comentades. L'estat de salut-malaltia està influït per l'estil de vida, i aquest està determinat per condicionants personals (valors, creences, rols, costums, hàbits, entre altres) i per factors socioculturals (educació, nivell cultural, religió, etc). No ha de sorprendre doncs que en la complexitat especificada també hi convisquin les contradiccions que tot ésser humà té per definició i amb les que s'hauria d'aprendre a conviure.

La idea d'aproximar-se a l'ésser humà des d'una dimensió holística és bàsic en qualsevol relació terapèutica, tant per establir una relació de confiança i de respecte, com per intentar entendre per una banda, les respostes de pacients i famílies quan s'introdueixen les propostes terapèutiques, i per una altra, les respostes dels mateixos professionals de la salut.

### **1.7 Promoció de la salut/Prevenició de la malaltia/Educació per a la salut**

Els problemes relacionats amb la salut propis de les societats desenvolupades com les malalties cròniques, les que generen discapacitat, els accidents, entre altres, esdevenen situacions d'abordatge complex que requereixen la presència de factors d'ordre biològic, psicològic i espiritual, però també socio-culturals i politico-econòmics. Recollint que un dels tres valors bàsics de les polítiques en salut ratificades per la Declaració Mundial de la Salut en la 51<sup>a</sup> Assemblea Mundial de la Salut celebrada l'any 1998 és la de considerar la salut com un dret (Organització Mundial de la Salut, 1998b), esdevé un imperatiu que les accions de govern tinguin com a objectiu orientar els serveis sanitaris per donar resposta a les necessitats de salut de la població.

En aquesta línia de treball, el logopeda en l'exercici de la seva tasca professional<sup>8</sup> ha d'atendre els pacients i les seves famílies per intentar respondre a les dificultats imposades per la

---

<sup>8</sup> Les funcions del logopeda es desenvolupen en l'apartat 2.3.2.1 *El paper del logopeda en l'abordatge de la disfàgia* del capítol 2.

malaltia en relació a la seva àrea de treball. El logopeda, a més d'explorar les dificultats en les àrees deglutòria i comunicativa dels afectats, ha d'intervenir-hi, ja sigui en la dimensió rehabilitadora o bé en l'educativa. En aquest marc conceptual s'imposa doncs descriure els conceptes de promoció, prevenció i Educació per a la salut.

### 1.7.1 Promoció de la salut

Les intervencions en promoció de la salut són prestacions i serveis adreçats a fomentar la salut de la població, l'envelliment saludable i l'equitat treballant en l'apoderament<sup>9</sup> de les persones, la població i el foment d'entorns saludables.

La Carta d'Ottawa<sup>10</sup> amb l'objectiu «Salud para todos en el año 2000» defineix la promoció de la salut com el «procés que permet a les persones incrementar el control sobre la seva salut per millorar-la, per poder dur a terme una vida activa i productiva» (Organització Mundial de la Salut, 1998a, p. 10). A més a més de les accions dirigides a fomentar les habilitats i les capacitats del propi individu, també n'hi ha que van adreçades a canviar les condicions socials, ambientals i econòmiques que influeixen en la salut individual i pública. Inclou les accions destinades a la mobilització social i l'advocacia<sup>11</sup> (Organització Mundial de la Salut, 1986).

Les directrius per al desenvolupament de la promoció de la salut des de la primera conferència celebrada a Ottawa l'any 1986 fins a la de Shanghai l'any 2016 han portat a desenvolupar polítiques per aconseguir aquests objectius (Murcia, 2013; Organització Mundial de la Salut, 2016).

Les opinions d'autors com Mc Keown (Mc Keown, 1976) i Terris (Terris, 1980), els continguts elaborats a les conferències internacionals promogudes per l'OMS, així com els resultats dels estudis de Lalonde (Lalonde, 1974) i Dever (Dever, 1976) han anat configurant les bases de la promoció per la salut. L'OMS, des de la seva fundació, ha convocat diverses assemblees i

---

<sup>9</sup> L'apoderament és el procés pel qual les persones enforteixen les capacitats i el protagonisme per tenir una actitud activa-participativa en els determinants de salut de la seva vida. En l'apartat 8.4.6 *Model de l'Apoderament* del capítol 8 de la tesi es desenvolupa aquesta aproximació més extensament.

<sup>10</sup> La Carta d'Ottawa va ser el resultat de la primera conferència internacional sobre promoció de la salut l'any 1986, inspirat en la declaració d'Alma Ata sobre atenció primària, el document «Los objetivos de salud para todos» de l'OMS i el debat sobre l'acció intersectorial per a la salut pronunciat en l'Assemblea Mundial de la Salut.

<sup>11</sup> «Conjunt d'accions individuals i socials destinades a aconseguir compromisos polítics, suport per a les polítiques de salut, acceptació social i recolzament dels sistemes per a un determinat objectiu o programa de salut» (Organització Mundial de la Salut, 1998a, p. 15).

conferències internacionals, des de la d'Ottawa (1986), la d'Adelaide (1988), la de Sundsvall (1991), la de Yakarta (1997), la de México City (2000), la de Bangkok (2005), la de Nairobi (2009), la de Hèlsinki (2013) i la darrera a Shanghai (2016), amb l'objectiu d'orientar els països envers polítiques dirigides al desenvolupament de programes i estratègies per promoure la salut.

La Declaració de Yakarta confirma que les estratègies i àrees d'acció de la Carta d'Ottawa són essencials per a tots els països i identifica cinc prioritats de cara a la promoció de la salut en el segle XXI: promoure la responsabilitat social per a la salut, incrementar la inversió multisectorial per al desenvolupament de la salut, consolidar i expandir la col·laboració entre els diferents sectors i en tots els nivells de la gestió d'assumptes públics i en la societat per a la salut, augmentar la capacitat comunitària i apoderar l'individu, i consolidar una infraestructura amb nous mecanismes de finançament a nivell local, nacional i global per a la promoció de la salut («Declaración de Yakarta sobre la promoción de la salud en el Siglo XXI», 1997).

Al maig de l'any 1998, l'OMS en la 51a Assemblea aprova la política de «Salud para Todos en el Siglo XXI», que en la regió europea adopta el nom de «Salud 21. Salud para Todos en el Siglo XXI» (Organització Mundial de la Salut, 1998b), dóna continuïtat als objectius plantejats anteriorment, amb la finalitat de garantir l'objectiu comú que és que «totes les persones assoleixin plenament el seu potencial de salut».

La 8a conferència mundial de promoció de la salut celebrada l'any 2013 a Hèlsinki centra l'enfocament sobre la «Salud en todas las políticas» (STP). Es parteix, d'una banda, del constructe que la salut no només ve determinada per factors sanitaris, i de l'altra, del compromís en la idea que l'equitat en salut és una expressió de justícia social. Per aquest motiu, insten els governs a avançar cap a polítiques públiques de salut i d'equitat dotant d'estructures i recursos per assolir aquests propòsits (Organització Mundial de la Salut, 2013).

En la darrera conferència, celebrada a Shanghai, l'eslògan ha estat «Salud para todos y todos para la salud» (Organització Mundial de la Salut, 2016). A més de ratificar-se en optimitzar els acords presos en anteriors conferències, l'objectiu es centra en la promoció de la salut per aconseguir *Objectius de Desenvolupament Sostenible* potenciant el compromís polític dels països i donant eines perquè la societat i les persones prenguin control sobre les seves vides per assolir-ho.

Exemples d'àrees d'activitat de promoció de la salut són: programes educatius, serveis preventius (primaris...), treball basat en la comunitat, polítiques de salut, regulació d'activitats econòmiques i mesures mediambientals.

Les polítiques més properes en el nostre entorn impulsades pel departament de salut de la Generalitat de Catalunya fan ressò d'aquestes proclames i afirmen que les activitats i els serveis de promoció de la salut s'orienten a afavorir que les persones i les comunitats puguin desenvolupar el seu potencial de vida saludable. Es considera que la participació del pacient és indispensable per aconseguir bons resultats en les polítiques de promoció de la salut (Institut Català de la Salut. Generalitat de Catalunya, 2016). Com es veurà més endavant, aquest és un punt clau en el desenvolupament dels continguts pràctics de la tesi.

### 1.7.2 Prevenció de la malaltia

Les intervencions en prevenció de la malaltia són actuacions adreçades a prevenir malalties, frenar-ne el desenvolupament, o minimitzar-ne les conseqüències un cop establertes. La prevenció es divideix en quatre nivells, que no són incompatibles entre ells, sinó que més aviat es complementen i ajuden a millorar la qualitat de vida de les persones i de la societat si es tenen presents alhora.

**Taula 1**

*Nivells de prevenció en funció del metge i del pacient*

<b>Punt de vista del pacient</b> Illness (Malestar o emmalaltir)	Present (contínuum)	<b>Punt de vista del metge</b> Disease (malaltia)	
		Absent	Present
		(dicotòmic)	
		Absent	Present
		<b>Prevenció primària</b> Illness i disease absents	<b>Prevenció secundària</b> Illness absent Disease present
		<b>Prevenció quaternària</b> Illness present Disease absent	<b>Prevenció terciària</b> Illness i disease presents

*Nota:* Agafada de (Kuehlein, Sghedoni, Visentin, Gervas, i Jamoulle, 2010)

Leavell i Clark van estructurar les activitats de prevenció des del punt de vista mèdic, segons si es duen a terme abans o després de l'aparició de la malaltia (Leavell i Clark, 1965). Jamoulle

introdueix, a més a més del punt de vista del metge (disease), el punt de vista del pacient (illness) (Jamouille, 1986). A continuació, es presenta la taula 1 amb l'aproximació al model relacional de la prevenció modificat per Kuehlelein (Kuehlelein et al., 2010).

Es desenvolupen a continuació els quatre tipus de prevenció:

- **Primària:** la prevenció primària busca evitar l'adquisició d'una malaltia en persones sanes. L'OMS defineix la prevenció primària com el conjunt de les accions destinades a disminuir la incidència d'una malaltia en una població reduint el risc d'aparició de nous casos.

Es pot dur a terme amb polítiques de protecció de salut adreçades al medi ambient o a promocionar la salut, i incideix en les persones amb l'ús de vacunes o aconsellant, per exemple.

- **Secundària:** l'OMS defineix la prevenció secundària com el conjunt de les accions destinades a disminuir la prevalença d'una malaltia en una població, i així en redueix l'evolució i la duració. Va encaminada a detectar la malaltia en estadis precoços en els quals si s'estableixen mesures adequades es pot impedir la seva progressió. Per exemple, el càncer de pròstata.

En aquest nivell de prevenció s'utilitzen accions com el cribratge, els auto exàmens, el seguiment i la vigilància de pràctiques d'alt risc, i l'educació sanitària sistemàtica i específica.

En alguns casos, la prevenció secundària va orientada als factors de risc com a elements potencials per desenvolupar malalties pròpiament dites. En seria un exemple la hipertensió, considerada un factor de risc a l'hora de poder patir un ictus tot i no ser una malaltia en ella mateixa. En aquesta línia de pensament, hi ha un corrent de professionals que es mostra crític amb l'augment d'entitats clíniques que es consideren malalties tot i que el pacient no estigui estrictament malalt, en són exemples també l'obesitat o l'osteoporosi (Kuehlelein et al., 2010).

- **Terciària:** l'OMS defineix la prevenció terciària com el conjunt de les accions destinades a disminuir la prevalença de les incapacitats cròniques en una població reduint els dèficits funcionals provocats per la malaltia.



Té a veure amb les mesures adreçades al tractament i a la rehabilitació d'una malaltia per tal d'alentir-ne la progressió i, consegüentment, intentar evitar l'empitjorament o l'aparició de complicacions intentant millorar la qualitat de vida dels pacients. La prevenció terciària es troba integrada en l'assistència mèdica i forma part del tractament.

- **Quaternària:** aquest tipus de prevenció té a veure amb evitar l'activitat mèdica innecessària o la prevenció de la medicalització. Es tracta d'identificar les persones que tenen un risc de sobre tractament per aplicar-los accions de protecció respecte nous tractaments, alhora que proporcionar alternatives èticament acceptables (Institut Català de la Salut. Generalitat de Catalunya, 2016; Jamouille, 1986).

La intervenció logopèdica en el tipus de malalts ingressats en les unitats de subaguts busca intentar evitar empitjoraments o complicacions i és, doncs, fonamentalment de prevenció terciària. Tanmateix s'ha d'anar alerta amb què la implementació de mesures per afavorir una situació, no acabin revertint de forma negativa en l'estat de salut general. Per aquest motiu, es considera que també pot haver-hi implicacions a nivell de prevenció quaternària<sup>12</sup>.

### 1.7.3 Educació per a la salut

Una de les definicions d'Educació per a la Salut que gaudeix de més consens i que ajuda a desenvolupar activitats tan individuals com col·lectives és la proporcionada per Green. Segons aquest autor l'Educació per a la salut és «qualsevol combinació d'experiències educatives dissenyades per predisposar, capacitar i reforçar adopcions voluntàries de comportaments individuals o col·lectius que condueixin a la salut» (Green, Kreuter, Deeds, i Partridge, 1980b, p. 7).

Actualment, l'Educació per a la salut abraça, a més a més de la transmissió d'informació, «el foment de la motivació, les habilitats personals i l'autoestima, necessàries per adoptar mesures destinades a millorar la salut» (Organització Mundial de la Salut, 1998a, p. 13). Es tracta de disposar de coneixements i sobretot d'habilitats i capacitats que permetin promoure hàbits i comportaments saludables.

---

<sup>12</sup> Les implicacions de la prevenció quaternària en el tema de la disfàgia es desenvolupen més extensament en els capítols 2 i 4 de la tesi.

Les activitats d'educació per la salut es contemplen dins de polítiques més àmplies de promoció i de prevenció de la salut, en les que l'individu i la comunitat, tal com s'ha anat dient, assumeixen un protagonisme actiu.

Cal fer una mínima aproximació als dos enfocaments més destacats en Educació per a la salut a nivell europeu, l'escola anglosaxona en què els seus autors més destacats són Bandura, Fishbein, Green, Matarazzo, Costa, Greene, Polaino, Rochon, entre altres, emparats per un paradigma positivista en què l'educació per la salut té un paper d'autoritat amb finalitat de crear lleis universals ja que l'objecte de coneixement és objectiu; i l'escola de Perugia amb autors com Freire, Lather, Kemmis, Modolo, Vuori, Minkler, Serrano, Fernández Sierra, Kelly, entre altres, en el marc d'un paradigma crític en què l'Educació per a la salut té un paper d'organitzadora de projectes participatius de grup en la comunitat amb finalitat emancipatòria, en què l'objecte de coneixement és dialèctic. L'escola anglosaxona parteix de les teories d'aprenentatge de transmissió del coneixement, amb models conductistes, cognitius, comunicació persuasiva, Precede, Creences de salut, etc. com a instruments en què el subjecte és receptor del coneixement; en l'escola de Perugia la teoria d'aprenentatge és l'interaccionisme social, amb models d'investigació d'acció participativa en què el subjecte és protagonista i usuari del coneixement per a la interacció amb els altres en tasques socials (Sánchez, Ramos, i Marset, 1998).

Dels diferents àmbits en què es pot desenvolupar l'Educació per a la salut, a nivell primari (context escolar, laboral, comunitari), a nivell secundari o terciari (atenció domiciliària, primària, hospitalària), i en els mitjans de comunicació, en la tesi s'incideix en l'Educació per a la salut a nivell hospitalari. Les activitats educatives en el pacient ingressat es reparteixen entre les recomanacions terapèutiques i la informació detallada a través de fullets informatius, cartells sensibilitzadors, vídeos i el contacte amb els professionals, amb l'objectiu de fomentar la conscienciació i la participació activa per quan el pacient deixi d'estar ingressat<sup>13</sup>.

La tasca logopèdica, a més de buscar la participació activa de malalts i cuidadors i de presentar una orientació preventiva fonamentalment terciària, pretén ser sempre educativa. Entén també que si bé la informació-formació és necessària, és el paper actiu del pacient i la família

---

<sup>13</sup> En el capítol 8 de la tesi es desenvolupen més extensament aquelles teories o models que sostenen l'aplicabilitat de l'Educació per a la salut en el tema de les dificultats deglutòries i les adaptacions dietètiques proposat en la tesi.

el que acaba afavorint una presa de decisions el màxim d'autònoma possible i una adopció de conductes de salut òptimes.

## **1.8 Tipologia de pacients i Centres socio-sanitaris**

Quan les persones emmalalteixen precisen de l'atenció dels professionals de la salut, ja sigui en forma de consulta puntual de forma ambulatoria, o requerint un ingrés hospitalari. L'ingrés hospitalari pot ser en un hospital d'aguts o en un centre socio-sanitari.

Pel que fa al tipus de malalts, diferents característiques descriuen la població d'interès en aquest treball, com la multimorbiditat o la cronicitat. Aquests aspectes, com es veurà a continuació, prenen rellevància ja que poden definir l'expectativa de vida i en conseqüència la voluntat del pacient a acceptar determinats tractaments per afavorir la seva qualitat de vida.

Com que en la tesi interessen especialment els pacients que ingressen en un centre socio-sanitari a causa d'un procés subagut, pacients d'edat avançada amb multimorbiditat i cronicitat, aquests conceptes es desenvolupen a continuació.

### **1.8.1 Conceptualització i tipologia de pacients**

Un primer aspecte que cal abordar és l'alta prevalença de la síndrome geriàtrica en les unitats hospitalàries. Aquest fenomen ha desembocat en la necessitat d'elaborar models específics per l'atenció de pacients que presenten una complexitat de la seva situació clínica i social.

Les síndromes geriàtriques són multifactorials, i els factors de risc comuns, inclouen l'edat avançada, el deteriorament cognitiu, el deteriorament funcional i el deteriorament de la mobilitat que sovint es manifesten en úlceres per pressió, incontinència, caigudes, deteriorament funcional i deliri (Inouye, Studenski, Tinetti, i Kuchel, 2007).

Dues característiques descriuen la població objecte d'interès, per una banda la suma de diverses malalties, i per l'altra la cronicitat de moltes d'elles.

El primer tema, el de la comorbiditat, o millor dit multimorbiditat, és una característica específica de la gent molt gran, les persones amb demència, els pacients fràgils, pacients que prenen múltiples tractaments farmacològics que afavoreix la incertesa en la seva gestió i en

complica l'atenció (Jones, 2010) i que són sovint una part important dels pacients ingressats als centres socio-sanitaris.

La comorbiditat va ser definida per Feinstein l'any 1970 entenent-la com a «qualsevol entitat clínica que coexisteix durant el curs clínic d'una malaltia en estudi» (Feinstein, 1970, p. 456). Actualment se n'accepta una definició que fa referència a les diferents malalties que acompanyen una patologia protagonista aguda (infart de miocardi, ictus) o crònica (insuficiència renal crònica, malaltia pulmonar obstructiva crònica) (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, Sociedad Española de Medicina Interna, i Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria, 2013). La comorbiditat pot alterar el curs clínic de pacients amb el mateix diagnòstic de base; pot causar falses comparacions durant l'avaluació, el pronòstic, la planificació i la resposta al tractament en pacients amb diagnòstics aparentment idèntics. Per exemple, el tractament de dues persones que han patit un ictus, amb la diferència que una comparteix aquest diagnòstic amb la presència de diabetis i d'hipertensió, ve marcat per la comorbiditat; aquest pacient, doncs, requereix una aproximació terapèutica diferent de la que necessita la persona que presenta un ictus de forma aïllada .

El terme de multimorbiditat, que com van definir Van den Akker i altres, és la coexistència de múltiples malalties cròniques o agudes i situacions clíniques en una mateixa persona, es considera més apropiat (Van der Akker, Buntinx, Roos, i Knottnerus, 1996). Així com en la comorbiditat l'eix central és una malaltia determinada, tot i que coexisteixin altres entitats clíniques, en la multimorbiditat es parteix que l'eix central és la persona i cap de les malalties és més central que les altres.

El maneig de persones amb multimorbiditat, a més de donar-se en una situació biològica, amb unes reserves fisiològiques i una salut psíquica determinades, està influït pels aspectes socials, educatius, culturals, de comportament, econòmics i les circumstàncies de l'entorn. Evidentment els valors i les preferències del pacient en relació amb la seva vida i amb les cures de salut s'han d'incloure en els plans de tractament (Boyd i Fortin, 2010; Valderas, Starfield, Sibbald, Salisbury, i Roland, 2009).

A la multimorbiditat s'hi suma la cronicitat de moltes de les malalties que experimenten aquests pacients. Abans de centrar l'atenció en els pacients crònics amb patologia subaguda, es diferencia entre pacients amb malalties agudes, cròniques i subagudes. En aquest sentit, i per situar-ho de manera concisa, es pot dir que les malalties agudes són d'inici brusc, amb

manifestacions clíniques òbvies i de ràpida evolució, es considera que duren menys de tres mesos des de la seva aparició (Álvarez Nebreda, 1998); les cròniques són de llarga durada i habitualment de progressió lenta (Organització Mundial de la Salut, 2017); i les subagudes, apareixen en persones grans amb malalties cròniques que pateixen descompensacions (Pla director sociosanitari, 2015). No obstant això, hi ha pacients en què coexisteixen processos crònics, com una malaltia pulmonar obstructiva crònica, i/o una malaltia renal crònica amb processos aguts, com un ictus, les seqüeles dels quals poden acabar convertint-se en cròniques o no, o amb processos subaguts com les descompensacions en les seves patologies de base.

S'observa que hi ha tres aspectes relacionats amb les malalties cròniques que cal mencionar: en primer lloc cal remarcar que la majoria es donen en l'última etapa de la vida, en la vellesa. Això passa com a resultat de la interacció de diferents components mòrbids, com també per un deteriorament més general de les funcions fisiològiques. En segon lloc, se sap que la modificació dels factors de risc i l'adopció de comportaments favorables per a la salut, com l'exercici físic i la dieta saludable, comporta un benefici per als individus i també per a les persones de la tercera edat, aspecte doncs que s'ha de tenir present alhora de treballar amb aquest col·lectiu. En tercer i últim lloc, en pacients amb malalties cròniques es recomana maximitzar la salut evitant o retardant les discapacitats previsibles (Organización Mundial de la Salud, 2003).

Les malalties cròniques presenten una sèrie de trets diferencials:

- «El pes que té en el conjunt de la morbimortalitat augmenta progressivament i el seu abordatge requerirà esforços durant dècades.
- Són de llarga durada i sovint comporten lesions o seqüeles definitives i anomalies estructurals, sensorials i de la comunicació de caràcter permanent.
- Un cop diagnosticades, encara que en alguns casos poden ser controlades, rarament es curen.
- Tenen importants efectes adversos en la qualitat de vida dels malalts afectats i les seves famílies així com un impacte socioeconòmic important.
- El seu abordatge comprèn intervencions poblacionals que sovint ultrapassen l'àmbit sanitari, i intervencions individuals, més lligades als serveis sanitaris i sociosanitaris.

- Les causes subjacents comparteixen factors de risc modificables i susceptibles d'intervencions integrades.
- L'evidència mostra que hi ha mesures cost-efectives per prevenir-les, detectar-les i tractar-les» (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2012, p. 83).

Amb aquestes característiques de la població d'interès que són l'envelliment, la cronicitat i la multimorbiditat, dins del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC) del Pla de Salut 2011-2015 del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya s'han configurat dues entitats de pacients que són objecte d'atenció per part del Model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA) que són el pacient crònic complex (PCC) i el pacient amb malaltia crònica avançada (MACA) (X Gómez-Batiste et al., 2012). Es descriuen els criteris d'inclusió en aquestes etiquetes a continuació en les taules 2 i 3 (X Gómez-Batiste et al., 2013).

## Taula 2

*Característiques del pacient amb malaltia crònica avançada*

<b>Pacient amb malaltia crònica avançada (MACA)</b>
Pacient amb una o més malalties –o condicions de salut– cròniques i caracteritzat per una combinació dels criteris següents:
- Perfil clínic equivalent al del PCC.
- Malaltia progressiva i evolutiva.
- Reconeixement dels professionals de referència d'una afectació clínica de més gravetat, comparant-la amb l'estàndard de persones amb les mateixes malalties o condicions de base.
- Pronòstic de vida previst com a limitat.

**Taula 3**

*Característiques del pacient crònic complex*

<b>Pacient crònic complex (PCC)</b>
<p>És un pacient crònic amb una situació clínica de gestió difícil a qui els professionals de referència li atorguen aquesta condició, atesa una combinació dels quatre criteris següents:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. El pacient pateix diverses patologies alhora (multimorbiditat), o en pateix només una però amb prou gravetat.</li><li>2. L'abordatge del pacient preveu alguns d'aquests elements:<ul style="list-style-type: none"><li>- Alta probabilitat de patir crisis amb molta simptomatologia i mal control.</li><li>- Evolució molt dinàmica, variable i que necessita seguiment continu.</li><li>- Alta utilització de serveis d'hospitalització urgent o visites a urgències.</li><li>- Malaltia progressiva.</li><li>- Elevat consum de recursos i fàrmacs i consegüent risc iatrogènic.</li><li>- Requeriment d'un maneig multidisciplinari.</li><li>- Entorn d'incertesa en les decisions i de dubtes de maneig.</li><li>- Necessitat d'activar i gestionar l'accés a diferents dispositius i recursos, sovint per vies preferents.</li><li>- Associació a fragilitat de base, pèrdua funcional, probabilitat de davallada aguda (funcional o cognitiva) o nova aparició de síndromes geriàtriques.</li><li>- Situacions psicosocials adverses.</li></ul></li><li>3. El nom del pacient figura en les llistes de riscos derivats de les estratègies d'estratificació disponibles.</li><li>4. La gestió del pacient és beneficiària d'estratègies d'atenció integrades com les proposades en aquest document.</li></ol>

Tot i que l'enfocament dominant de la medicina clàssica continua essent el de portar a la normalitat, curar una persona, això esdevé clarament ineficaç en el cas de les malalties cròniques i amb índexs alts de multimorbiditat, en què el que convé és cuidar i ajudar a entendre i acceptar la situació, ja que la cura no és possible.

### **1.8.2 Centres sociosanitaris**

Els centres sociosanitaris són espais assistencials dotats de l'estructura i del personal necessari per atendre la salut dels següents grups de persones: «les persones amb malaltia d'Alzheimer i altres demències, les persones amb malalties neurològiques que poden cursar amb discapacitat, la gent gran i les persones amb malaltia avançada terminal i les cures pal·liatives, fent especial esment a l'atenció prestada a les persones en situació de major risc i/o vulnerabilitat en processos, crònics, aguts o subaguts, amb diferents graus de discapacitat i en qualsevol etapa del cicle vital» (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2006, p. 9; Observatori del Sistema de Salut de Catalunya, 2013, p. 18).

El Pla director sociosanitari (PDSS) és l'instrument d'informació, estudi i proposta mitjançant el que el Departament de Salut determina les línies i els objectius estratègics a l'adequació de la xarxa sociosanitària per a l'atenció a la cronicitat (Pla director sociosanitari, 2014). Les línies assistencials de què disposa són: serveis d'hospitalització, serveis d'atenció diürna ambulatoria, unitats de diagnòstic i seguiment (Equip d'avaluació integral ambulatoria (EAIA)), equips de valoració i suport en el domicili (Programa d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES)) i equips de valoració i suport a l'hospital (Unitats funcionals interdisciplinàries sociosanitàries UFISS) (Pla director sociosanitari, 2014).

#### **1.8.2.1 Serveis d'hospitalització sociosanitària**

El sector sociosanitari evoluciona cap a l'atenció intermèdia, definida com un ventall de serveis integrats per promoure una recuperació més ràpida de la malaltia, prevenir l'ingrés innecessari en hospitals d'aguts, prevenir l'internament prematur de llarga durada, facilitar l'alta hospitalària puntual i maximitzar l'autonomia del pacient (Pla director sociosanitari, 2015).

S'aprofundeix a continuació en les unitats d'hospitalització perquè la població objecte d'interès de la tesi és la dels pacients ingressats en una de les unitats d'un centre sociosanitari. Els sociosanitaris comprenen dues línies assistencials: la llarga estada, que atén persones amb malalties o processos crònics de diferents nivells de dependència i/o complexitat que no poden ser ateses al seu domicili; i la unitat de mitjana estada que es subdivideix alhora en les següents línies:



- Convalescència post aguts: pacients crònics que han superat la fase aguda d'una reagudització. Després d'una hospitalització convencional requereixen intensitat rehabilitadora per assolir la recuperació de l'autonomia funcional en les activitats de la vida diària (AVD) abans de tornar al seu domicili.
- Polivalent: unitat destinada a l'atenció de convalescència i cures pal·liatives en unitats que, per la seva dimensió i criteris de planificació, no poden realitzar aquesta activitat d'una manera específica.
- Cures pal·liatives: persones que pateixen una malaltia avançada o en fase terminal, amb necessitats assistencials complexes.
- Psicogeriatria: persones amb una demència que es caracteritzen per la presència de deteriorament en dos o més dels dominis cognitius (pèrdua de memòria, canvi de personalitat, trastorns de conducta...) i alteracions en les activitats per a la realització de les activitats de la vida diària instrumentals i bàsiques.
- Subaguts: persones grans amb patologia crònica, amb una malaltia de base coneguda i ben diagnosticada, amb agudització que necessiten un internament de curta durada fins a la seva estabilització i que retornin al seu estat de salut basal («Enciclopèdia Catalana», 2001; Pla director sociosanitari, 2015). Generalment presenten més d'una malaltia alhora, insuficiències renals i/o insuficiències cardíques i/o malalties respiratòries, entre altres. Els pacients ingressats en la Unitat de Subaguts es caracteritzen per:
  - A nivell de malalties:
    - Persones amb malalties neurodegeneratives evolucionades amb complicacions relacionades amb la malaltia de base (per exemple: infeccions d'orina i/o pneumònia aspirativa).
    - Persones amb descompensació aguda de Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica (MPOC) evolucionada amb repercussió funcional moderada.
    - Persones amb descompensació d'insuficiència cardíaca congestiva evolucionada amb repercussió funcional moderada.

- Tractaments endovenosos de com a mínim dos cops al dia.
- Tenir suport social adequat i estable.
- Tenir un índex de Barthel<sup>14</sup> previ a la descompensació igual o superior a 40 (Shah, Vanclay, i Cooper, 1989).

L'atenció d'aquests pacients «en unitats de subaguts disminueix el risc associat a l'hospitalització dels pacients geriàtrics, ja que té millors resultats en salut i també va acompanyat de menys reingressos»; són pacients que «requereixen internament de curta durada, que no necessiten alta tecnologia perquè estan correctament diagnosticats i estables hemodinàmicament» (Pla director sociosanitari, 2015, p. 26). Així doncs, en els objectius de la Unitat de Subaguts es contempla millorar l'atenció a les persones amb malalties cròniques complexes, en el context d'una atenció integral i integrada, evitant l'anada a urgències i l'ingrés a centres d'hospitalització d'atenció de patologia aguda (Pla director sociosanitari, 2014).

Els pacients objecte d'interès en aquesta tesi són els que estan ingressats en la unitat de subaguts d'un centre sociosanitari, i per tant es caracteritzen per una reagudització de la seva patologia de base; pacients que sovint presenten alteracions en la deglució que necessiten adaptacions dietètiques.

---

<sup>14</sup> L'índex de Barthel (Mahoney i Barthel, 1965) és un instrument que s'utilitza a la clínica assistencial per mesurar l'acompliment en les activitats de la vida diària, la valoració funcional del pacient. Es puntua de 0 a 100 i així s'obté una estimació quantitativa del grau d'independència. Un valor de 40 en avall indica una dependència severa o total.



## CAPÍTOL 2. DEGLUCIÓ I DISFÀGIA

### 2.0 Introducció

En aquest capítol es desenvolupen els continguts a l'entorn de la deglució i la disfàgia (dificultats en l'àrea deglutòria) en la persona adulta, ja que és precisament l'atenció de persones que presenten aquest símptoma el que genera el debat bioètic.

Per entendre millor què és la disfàgia, s'inicia el capítol abordant el concepte de deglució i com es produeix en situació de normalitat. Es continua explicant l'alteració de la deglució, la disfàgia, la semiologia, l'exploració i la intervenció. Es reserva un apartat més específic de la intervenció en la disfàgia per a les adaptacions dietètiques, ja que és el motiu que porta a la reflexió bioètica en l'abordatge de les persones que la manifesten.

### 2.1 Concepte de deglució

La deglució és un procés fisiològic que comprèn el pas de la saliva, els líquids i l'aliment des de la boca a l'estómac. El terme «disfàgia» prové de dues paraules gregues, «dys» que vol dir dificultat i «phagia» que equival a menjar (Bruguera i Talleda, 2006).

Els moviments que permeten la deglució exigeixen la coordinació de diverses estructures neuromusculars del tronc de l'encèfal, del cerebel i del còrtex cerebral (Ickenstein, 2011). És necessària la coordinació bilateral que activa o inhibeix 25 parells de músculs i un d'imparell de la cavitat oral, de la faringe, la laringe i l'esòfag, perquè es doni satisfactòriament (Clavé i Cichero, 2012).

La deglució és un procés que si bé té una part voluntària, també en té una altra automàtica-reflexa de la qual no som conscients. Quan es detecta la dificultat en la deglució i el professional la fa explícita al pacient, sovint la informació li ve de nou i pot ser difícil d'assimilar.

Actualment, la disfàgia orofaríngia es considera una síndrome geriàtrica ja que les característiques de la disfàgia en persones d'edat avançada coincideixen amb la definició de síndrome «és molt prevalent entre les persones grans, és causada per múltiples factors, està

associada a diverses comorbiditats i mal pronòstic, i necessita un enfocament multidimensional en el seu tractament» (Baijens et al., 2016, p. 1404).

## **2.2 Procés deglutori: fisiologia de la deglució**

La deglució és un procés dinàmic i complex que s'ha descrit de diferents maneres. Els models més acceptats actualment són el model de les quatre etapes per beure líquids (Clavé i Cichero, 2012; Ickenstein, 2011), i el model de processament de l'alimentació per aliments sòlids tous, que es divideix en cinc (Hiemae KM, 1999; Matsuo i Palmer, 2009). A continuació es descriuen les etapes en funció del model de les quatre etapes per ser el més àmpliament utilitzat (també en aliments sòlids), tot i que la proposta del model de processament de l'alimentació per aliments sòlids tous és molt més acurada pel que fa a la descripció inicial del procés deglutori.

Les quatre fases en què s'estructura el model de les quatre etapes són:

- Preparatòria oral, en què l'aliment que s'introdueix a la boca es mossega, es mastega, s'ensaliva i es prepara en forma de bol. Es necessita una correcta mobilitat, sensibilitat, força, to muscular i coordinació dels òrgans implicats en aquesta fase: llavis, llengua, galtes, vel del paladar, mandíbula. Alhora, hi ha receptors que analitzen el gust, la textura i l'olor. El bol alimentari s'ha de contenir dins de la cavitat oral, per tancament anterior dels llavis, i alhora pel tancament d'una primera vàlvula, el segell glossopalatí que evita el pas prematur de l'aliment a l'orofaringe. Durant aquesta fase la respiració es manté amb normalitat. Aquesta fase és totalment voluntària i dura el temps que la persona necessita per preparar el bol alimentari en funció de les característiques de l'aliment.
- Fase oral, en què la llengua impulsa el bol alimentari preparat fins a l'orofaringe, mentre els llavis estan tancats i les galtes tenen to. Es facilita el transport del bol gràcies a una ona de pressió positiva. S'inicia l'apnea i l'elevació del vel del paladar, que configura la segona vàlvula, la nasofaringe, per evitar la regurgitació nasal. Aquesta fase també és voluntària, i dura menys d'un segon.
- Fase faríngia, que s'inicia quan s'activa el reflex deglutori, quan el bol entra en contacte amb l'arcada palatina anterior. És una fase en què es coordinen diferents mecanismes de forma molt ràpida i precisa. El reflex de la deglució, actualment anomenat resposta motora orofaríngia, comprèn «una reordenació temporal de les estructures orofaríngies des de la configuració de la via respiratòria en repòs fins a una

disposició de la via digestiva per a la deglució; la transferència del bol alimentari de la boca a l'esòfag; i la posterior reconfiguració respiratòria» (Clavé i García Peris, 2011, p. 21). En aquest procés intervenen tres vàlvules que tenen una funció molt important per la seguretat deglutòria. Es produeix el tancament de la nasofaringe, i el bol alimentari es transporta al llarg de la faringe evitant deixar-hi residus. Amb ajuda dels moviments posteriors de la base de la llengua es produeix el tancament glòtic a tres bandes, tancament de la tercera vàlvula: replecs vocals, falses cordes vocals i epiglòtis. Aquest triple tancament pretén reforçar la seguretat deglutòria per evitar el pas de la saliva, dels líquids o dels aliments triturats a la via aèria, mentre es suspèn la respiració. El múscul cricofaríngi es relaxa per permetre l'obertura de l'esfínter esofàgic superior (EES), la quarta vàlvula, i així deixar passar el bol alimentari cap a l'esòfag. Aquesta fase és reflexa i dura menys d'un segon.

- Fase esofàgica, comprèn el transport del bol alimentari a través de l'esòfag, fins a l'estómac. En aquesta fase la laringe torna a la posició de repòs, la nasofaringe s'obre i la respiració es restableix. També és una fase reflexa, i té una durada superior a 10 segons depenent de la consistència del bol alimentari.

### 2.3 Concepte de disfàgia

«La disfàgia és l'alteració en la deglució d'aliments sòlids, líquids i/o saliva en qualsevol moment des que s'introdueix l'aliment a la boca fins que aquest arriba a l'estómac» (Bleeckx, 2004, p. 80). Es defineix com una «alteració del sistema biomecànic de l'acte d'empassar per incoordinació del procés, obstrucció del pas, debilitat o rigidesa muscular» (Smith Hammond i Goldstein, 2006, p. 156), amb diferents nivells de gravetat que poden abraçar des de la situació més greu que deriva en la impossibilitat d'alimentació per via oral, fins a altres de menys risc en pacients que poden continuar alimentant-se per via oral sempre que es prenguin determinades mesures.

Quan l'alteració es dona en les tres primeres fases deglutòries s'anomena disfàgia orofaríngia (DO) i suposa gairebé el 80% de les disfàgies diagnosticades (García-Peris, Velasco, Velasco, i Clavé, 2011); si afecta a la quarta fase es parla de disfàgia esofàgica i representa el 20% restant de diagnòstics de disfàgia (Clavé i Cichero, 2012; García-Peris et al., 2011). En la Classificació Internacional de Malalties (CIM-9 i CIE-10), publicades per l'Organització Mundial de la Salut, la

disfàgia orofaríngia té un codi específic que és el 787.2, R13 (Organització Mundial de la Salut, 2008, p. 75,822).

La disfàgia pot tenir un origen estructural o funcional. La primera es defineix per l'afectació de les estructures involucrades en el procés deglutori, com per exemple tumors orals, faringis, laringis o esofàgics. La segona, la disfàgia funcional, es refereix a una alteració de la motilitat o de la sensibilitat orofaríngia que afecta la propulsió del bol alimentari, la reconfiguració orofaríngia durant la deglució o l'obertura de l'EES (Clavé et al., 2007; Matsuo i Palmer, 2009; Rofes et al., 2011; Velasco i García-Peris, 2009).

### 2.3.1 Etiologia

La disfàgia apareix com un símptoma més a l'entorn d'una altra patologia. L'etiologia pot ser neurològica, autoimmune, neuromuscular, muscular, metabòlica, neoplàsica, infecciosa, inflammatòria, traumàtica o al·lèrgica (Ekberg, 2012).

Segons l'origen de la disfàgia es pot agrupar de la següent manera:

- Disfàgia orofaríngia funcional:
  - Malalties neurològiques:
    - Malalties degeneratives: persones que cursen amb algun tipus de demència, malaltia de Pàrkinson, Esclerosi Múltiple, etc.
    - Malalties no degeneratives: ictus, traumatisme cranioencefàlic, etc.
  - Disfàgia associada a la tercera edat, per envelliment de les estructures (Bleeckx, 2004).
- Disfàgia estructural:
  - Afectacions neoplàsiques i traumàtiques de l'esfera otorinolaringològica: càncer de les diferents estructures implicades en la deglució (llengua, paladar, faringe, laringe...).

La disfàgia també pot donar-se en altres situacions com ara en alguns trastorns mentals o de forma idiopàtica. La disfàgia infantil representa un altre grup important que requereix atenció

per part d'especialistes. En aquesta tesi, però, l'atenció es centra en pacients adults d'edat avançada amb disfàgia orofaríngia funcional.

Les dades dels percentatges d'afectació dels diferents grups de població amb disfàgia presenten força variabilitat segons les fonts d'on s'obtenen. Hi influeixen la tipologia d'estudi, el moment en què es fa l'exploració de la deglució, el professional que la porta a terme, l'eina que s'utilitza, etc. Així, per exemple en l'íctus, es detecta disfàgia en un percentatge molt més elevat a l'ingrés, que al dia següent de l'ingrés, que als sis mesos o després dels sis mesos (Stroud, 2006).

La disfàgia apareix en un 80% en malalties neurodegeneratives: entre un 40% i 50% en persones amb ictus (Ickenstein, 2011); entre un 52 i un 82% en malalts de Pàrkinson; en un 84% en persones amb demència tipus Alzheimer (Ekberg, 2012). I en un 80% de pacients que han patit tractament quirúrgic o de radioteràpia per tumors laringis, orofaríngis o en l'àrea maxil·lofacial (Clavé i García Peris, 2011).

La disfàgia orofaríngia té una prevalença alta en la població geriàtrica. Segons les fonts, afecta més d'un 13% (Cabré et al., 2009) o entre un 30-40% de la població major de 65 anys (Clavé i García Peris, 2011; Rofes et al., 2011); un 51% (Cabré et al., 2009) o entre un 56-78% (Clavé i García Peris, 2011) de les persones grans institucionalitzades; fins un 44% (Clavé i García Peris, 2011) o un 47% (Clavé, Rofes, Carrión, Ortega, i Cabré, 2012; Clavé i Shaker, 2015) de la gent gran ingressada en un hospital general; i més del 50 % dels residents d'edat avançada de llars d'avis (Clavé et al., 2012; Clavé i Shaker, 2015). De forma global, la prevalença de disfàgia orofaríngia en gent gran hospitalitzada en unitats geriàtriques agudes es calcula en un 47% (Cabré et al., 2014).

Cal incidir que la prevalença de DO és més alta en pacients d'edat que a més a més tenen malalties neurològiques i que augmenta a mesura que la gent gran es fa més gran (Teramoto et al., 2008) i presenta més fragilitat. D'aquesta manera, per exemple, les persones grans que viuen independentment tenen una prevalença del 16% en el grup de 70-79 anys, i augmenta al 33% en el grup de majors de 80 anys (Clavé et al., 2012).



### **2.3.2 Professionals implicats en l'abordatge de la disfàgia**

Hi ha diferents professionals que participen en el procés d'atenció a la disfàgia (Bleeckx, 2004; Marik i Kaplan, 2003). Des de les persones que s'encarreguen de la detecció de la disfàgia (infermeres, ORL, neuròlegs, geriatres, entre d'altres especialistes mèdics), les que exploren la funció deglutòria (logopedes, otorinolaringòlegs, radiòlegs...), i finalment les que intervenen en el seu tractament (conductual [logopedes]; quirúrgic [cirurgians]; dietètic [dietistes]). Hi ha altres professionals que intervenen ocasionalment en el tractament de la disfàgia per donar suport en àrees concretes, com per exemple el fisioterapeuta per potenciar la capacitat respiratòria, el terapeuta ocupacional per orientar en adaptacions per afavorir l'acte deglutori o el psicòleg per treballar els aspectes cognitius i emocionals que es desprenen de les dificultats deglutòries.

#### **2.3.2.1 El paper del logopeda en l'abordatge de la disfàgia**

El logopeda té una funció molt important tant en l'exploració clínica com en la intervenció en la disfàgia. Segons el Perfil professional del Col·legi de Logopedes de Catalunya («Perfil professional del logopeda», s.d.), dins de la classificació dels trastorns a tractar, emmarcat en el grup de trastorns de sortida, inclou els trastorns de la coordinació motora que determinen una alteració dels mecanismes de la deglució, qualsevol que sigui la seva etiologia.

Les competències d'aquest professional giren a l'entorn d': «avaluar, diagnosticar, pronosticar, rehabilitar i prevenir els trastorns de la comunicació humana» així com «participar en l'elaboració, execució i avaluació de programes de salut i educació, tant a l'àrea de la prevenció com de l'assistència i la recerca, en temes relacionats amb la logopèdia; i assessorar en l'elaboració, execució i avaluació de polítiques d'atenció i educació sobre temes relacionats amb la logopèdia» («Perfil professional del logopeda», s.d., p. 14-17).

Els àmbits d'atenció amb relació a persones grans amb disfàgia són: logopèdia hospitalària, atenció logopèdica en serveis d'otorinolaringologia, foniatria, rehabilitació, cirurgia maxil·lofacial, neurologia, psiquiatria, psicologia; Centres d'Atenció Primària (CAP); serveis socio-sanitaris; i centres geriàtrics.

La casuística dels diferents espais on s'atén les persones que presenten disfàgia fa que no sempre siguin els logopedes els que fan les funcions d'exploració clínica i d'intervenció quan hi

ha problemes deglutoris. En ocasions la institució sanitària no contempla la figura del logopeda, en d'altres disposa de logopeda però aquest professional atén altres àrees de la persona afectada en què també hi té competència, per exemple en la comunicació. Ara bé, quan hi ha logopeda, l'exploració clínica i el tractament rehabilitador conductual l'acostuma a dur a terme aquest professional.

### 2.3.3 Semiologia

Es passa a descriure a continuació la semiologia de la disfàgia, entenent que el conjunt de manifestacions objectives, els signes, i subjectives, els símptomes, juntament amb el resultat observat en l'exploració, ajuden a organitzar la informació per delimitar la línia d'intervenció en pacients amb disfàgia.

Pel que fa a la fase preparatòria oral, les alteracions en la mobilitat, la tonicitat, la sensibilitat i la coordinació entre els llavis, la llengua, les galtes, el vel del paladar i la mandíbula porten a dificultats en elaborar el bol alimentari. Si hi ha una reducció en el tancament labial pot aparèixer el baveig o la pèrdua anterior d'aliment. La dificultat per mastegar, a més, està influïda per la pèrdua de peces dentàries. La disminució de la sensibilitat bucal i de la mobilitat lingual poden provocar l'aparició de restes en els solcs gingivomalars o en altres zones bucals. Per una altra banda, i de forma especialment perillosa, la contracció feble de la llengua contra el paladar tou o l'alteració del segell palatoglòs pot conduir a l'escapament prematur dels aliments a la faringe, especialment els líquids, la qual cosa fa aparèixer aspiracions<sup>15</sup> predeglutòries o ennuegaments. La sequedat bucal o xerostomia dificulta també l'elaboració i el transport del bol alimentari.

En la fase oral, una disminució de la tonicitat de la boca i un moviment dèbil o desorganitzat de la llengua condueix a un impuls lingual disminuït, la qual cosa provoca també restes bucals. Hi pot haver lentitud en el trànsit oral, així com un retard o una absència de l'activació del reflex deglutori, influït també per la disminució de la sensibilitat, que produeix com a conseqüència l'escapament del bol alimentari, i provoca novament aspiracions predeglutòries o ennuegaments.

---

<sup>15</sup> Les aspiracions es defineixen com el pas de l'aliment sòlid o líquid i/o la saliva a la via respiratòria, en lloc de a la via digestiva. En l'apartat 2.3.5 *Conseqüències de la disfàgia* d'aquest mateix capítol es descriuen amb més deteniment.

En la fase faríngia, la disminució de la retracció lingual i la debilitat dels músculs constrictors faríngis repercuteixen en un transport del bol alimentari deficitari amb restes al llarg del trajecte faríngi, cosa que pot portar a aspiracions postdeglutòries. Quan el tancament velofaríngi és insuficient pot aparèixer la regurgitació nasal, de manera que s'observa el pas d'aliments sòlids o líquids pel nas. La incoordinació entre els mecanismes de la respiració i de la deglució comporta l'alteració en la seguretat deglutòria, que deriva en aspiracions. Si el tancament glòtic no és efectiu, el risc d'aspiracions durant la deglució augmenta; amb més risc a mesura que fallen més mecanismes (cal recordar el tancament a tres bandes). Una reducció de la pressió faríngia dificulta el transport i l'obertura de l'EES, cosa que comporta retencions faríngies i també augmenta el risc d'aspiracions postdeglutòries.

En la fase esofàgica poden aparèixer trastorns motors per hiperactivitat, hipoactivitat o per incoordinació; i arribar a produir-se aspiracions postdeglutòries per peristaltisme ineficax amb retencions de material a l'esòfag després d'empassar i regurgitació (Matsuo i Palmer, 2009).

Cada una d'aquestes alteracions comporta situacions de més o menys risc, però destaquen especialment aquelles que condueixen a algun tipus d'aspiració, ja sigui predeglutòria, durant la deglució o postdeglutòriament.

Alguns dels símptomes clínics que apareixen en presència de disfàgia, com ara l'alteració de la qualitat de la veu, o la tos, poden aparèixer en qualsevol de les situacions aspiratives i indiquen una alteració de la seguretat deglutòria. Si bé l'alteració de la qualitat de la veu indica penetracions, o sigui, que l'aliment sòlid o líquid, o la saliva, arriben al vestíbul laringi sense sobrepassar les cordes vocals (Jaume i Tomás, 2007), i per tant sense arribar a l'aspiració, la tos sí que indica el pas del material a la via respiratòria, i per tant la broncoaspiració (Ickenstein, 2011).

En la taula 4 es presenta un resum dels principals signes i símptomes associats a la disfàgia. Es divideixen en signes específics que són els que es donen especialment quan la persona està deglutint, i els símptomes inespecífics que tenen un caràcter més difús. Per aquest motiu, els símptomes inespecífics poden no ser a causa únicament de la disfàgia, i s'han de descartar altres orígens.

Recollir els símptomes aporta informació valuosa per complementar l'exploració clínica i permet comparar l'evolució del pacient un cop feta la intervenció.

**Taula 4**

*Signes específics i inespecífics de la disfàgia*

SIGNES ESPECÍFICS	SIGNES INESPECÍFICS
Dificultat en la masticació	Modificacions del desenvolupament de l'àpat: - Augment de la durada - Restricció d'aliments per les dificultats
Alteració de la mobilitat dels òrgans bucofonatoris	
Baveig o sequedat	
Tos (abans, durant, després de la deglució)	
Regurgitació nasal	Alteració de l'estat general: - febre - pèrdua de pes - somnolència
Bloqueig de l'aliment	
Restes en la cavitat oral	
Canvis en la qualitat de la veu	Conseqüències a nivell pulmonar: - Pneumònia - Augment de secrecions bronquials
Deglucions múltiples	
Ascens laringi reduït o absent	
Disminució de SpO <sub>2</sub> >5%	

*Nota:* Agafada de (Puech i Woisard, 1998). Traduïda i modificada.

### 2.3.4 Presbifàgia i disfàgia associada a altra patologia

Les característiques de l'estat general i en específic de les estructures implicades en la deglució de la persona d'edat porten a incrementar la possibilitat de presentar alteracions de la deglució. La persona gran es caracteritza per una pèrdua de massa muscular i de la seva funció (sarcopènia), una reducció de l'elasticitat dels teixits, canvis en la columna cervical, reducció de la producció de saliva, un estat dental deteriorat, reducció de la sensibilitat oral i faríngia, del gust i de l'olfacte, i disminució de la capacitat compensatòria del cervell. Tots ells són aspectes que augmenten la susceptibilitat de manifestar disfàgia i poden actuar com a factors precipitants (Muhle, Wirth, Glahn, i Dziewas, 2015).

Amb l'edat, també apareix un deteriorament en la fisiologia de la deglució, que es manifesta amb la disminució del segell palatoglòs (Matsuo i Palmer, 2009), l'endarreriment de l'activació del reflex deglutori cap a la base de la llengua amb una fase oral prolongada (Robbins, 1996), la disminució de la força de la propulsió lingual i faríngia que provoca residus orofaríngeus, el retard en el desencadenament del reflex deglutori, la disminució de la velocitat de trànsit faríngi, l'allargament de la durada de la resposta motora orofaríngia, i el retard en la fase de reconfiguració de la via respiratòria a la via digestiva, sobretot pel que fa al tancament del vestíbul laringi i l'obertura de l'EES, causants de l'aparició de penetracions i aspiracions (Clavé et al., 2008; Rofes et al., 2010; Tracy et al., 1989; Wirth et al., 2016).

La fisiopatologia descrita en el procés deglutori de la gent gran és la presbifàgia primària, que de forma resumida podria definir-se com un alentiment i una debilitat en el procés deglutori de la persona sana d'edat. Ara bé quan la disfàgia apareix en la gent gran amb multimorbiditat, o sigui, associada a altres patologies, ja siguin neurològiques, estructurals o sistèmiques, s'anomena presbifàgia secundària (Muhle et al., 2015). En aquests casos, el requeriment de medicació<sup>16</sup> per tractar la multimorbiditat pot comprometre alhora la deglució, de manera que la gravetat de la disfàgia es veu incrementada pels efectes de la medicació (Ortega, Cabré, i Clavé, 2014). Conseqüentment, i per evitar situacions de risc o aspiracions quan es pren la medicació, sovint es modifica la forma farmacèutica dels medicaments, cosa que pot alterar-ne l'acció terapèutica perquè dificulta la millora en el procés de recuperació o agredeix la mucosa provocant esofagitis (Butler et al., 2010, 2011; Camarero González, 2009; Flacker, 2003; Pede, Mantovani, Felice, i Masiero, 2016). D'aquesta manera es produeix un cercle viciós en el qual un estat general de davallada empitjora la gravetat de la disfàgia, i la disfàgia dificulta l'alimentació i el prendre els medicaments, cosa que no afavoreix la recuperació.

Una característica freqüent en aquesta població i que suposa un agreujant en la intervenció és que sovint no s'adona o no és conscient de la seva alteració deglutòria, i deixa d'atribuir els signes resultants com ara la tos, el canvi de la qualitat de la veu o la febre, a la disfàgia (Wirth et al., 2016). Les conseqüències d'aquest fet, sovint deriven en una dificultat afegida quant a seguir les orientacions en la rehabilitació.

### **2.3.5 Conseqüències de la disfàgia**

Les conseqüències per a la salut associades a la disfàgia poden ser greus: la deshidratació, la desnutrició, i les broncoaspiracions o pneumònies broncoaspiratives<sup>17</sup> que poden arribar a produir la mort (Almirall, Cabré, i Clavé, 2007; Clavé i Cichero, 2012; Clavé i García Peris, 2011; Clavé, Verdaguer, i Arreola, 2005; Ickenstein, 2011; Ortega et al., 2014). Seguidament es descriuen cada una d'aquestes entitats.

---

<sup>16</sup> Els medicaments que comprometen la funció deglutòria són els sedants-hipnòtics, ansiolítics, antipsicòtics, anticonvulsions, antidepressius, antiparkinsonians, anticolinèrgics, miorelaxants, antihistamítics, antiemètics, antidiarreics, broncodilatadors, antagonistes del calci, entre d'altres.

<sup>17</sup> Les pneumònies broncoaspiratives es defineixen com una evidència radiològica de condensació pulmonar causada pel pas d'una quantitat important de secrecions contaminades per bacteris patògens, ja siguin orofaríngees o del tracte digestiu, a l'arbre traqueobronquial (Clavé i García Peris, 2011, p. 33).

En primer lloc, amb la disminució de la ingesta de líquids, però fins i tot amb la reducció d'ingesta global d'aliments que també aporten líquid, els pacients amb disfàgia poden presentar deshidratació, augmentada en casos de febre, vòmits, diarrea o tractament amb diürètics. La clínica de la deshidratació es manifesta amb hipotensió postural, delírium i alt risc de neurotoxicitat per la medicació, somnolència, restrenyiment, astènia, nafres, nàusees i vòmits, estats que alhora encara empitjoren més la disfàgia. També es pot produir sequedat i mal gust de boca, cosa que afavoreix l'aparició de gèrmens patògens en la cavitat oral. Ambdós blocs de situacions poden afavorir l'aparició de situacions de risc en la deglució (Camarero González, 2009). Les dades relatives a la prevalença de la deshidratació en pacients amb disfàgia són bastant desconegudes (Clavé i García Peris, 2011), tot i que en la clínica s'observa de forma freqüent.

En segon lloc, la desnutrició deriva en pèrdua de pes, degradació muscular i detriment de la salut en general (Clavé i Cichero, 2012). Existeix una correlació molt alta entre disfàgia i malnutrició; la prevalença és fins a un 25% en pacients neurològics, un 33% de gent gran amb disfàgia (Clavé i García Peris, 2011), segons les fonts arriba a ser present en fins a un 75% dels pacients amb disfàgia (Ickenstein, 2011). En la multitud de factors que influeixen en la disminució de la ingesta per disfàgia apareixen: els propis relacionats amb les dificultats per preparar el bol i empassar-se'l, els relacionats amb el pacient (pèrdua de gana, rebuig de la ingesta, pèrdua del valor social associat als àpats), i els lligats a la preparació dels aliments (exclusió d'aliments de la dieta, tria d'aliments inapropiats, monotonia, presentació poc atractiva) (Camarero González, 2009). D'aquesta manera, s'estableix novament un cercle viciós entre disfàgia i desnutrició en què la disfàgia provoca desnutrició, i la persona malnodrida esdevé més feble, cosa que augmenta el risc de presentar disfàgia. Aquest fet comporta una disminució de la qualitat de vida, i un augment de la morbiditat i de la mortalitat (de Luis, Aller, i Izaola, 2014; Ekberg, Hamdy, Woisard, Wuttge-Hannig, i Ortega, 2002).

En tercer lloc, la tercera gran conseqüència de la disfàgia són les aspiracions, el pas de l'aliment sòlid o líquid, o la saliva, a la via respiratòria, en detriment de a la via digestiva. En funció del material aspirat, la quantitat, així com de la capacitat dels mecanismes de defensa del pacient, les repercussions associades a les broncoaspiracions poden manifestar-se en diferents alteracions, des de complicacions respiratòries lleus fins a situacions de risc vital (Camarero González, 2009; Clavé i García Peris, 2011). Es considera que fins a un 30% (Ickenstein, 2011) o un 50% dels pacients que aspiren desenvolupen pneumònia aspirativa

(Cabré et al., 2009), amb una mortalitat associada entre un 20% (Ickenstein, 2011) i un 50% (Cabré et al., 2009).

Alhora, altres aspectes relacionats que incrementen el risc de patir pneumònies aspiratives en la gent gran i que es consideren factors predisponents són la colonització de l'orofaringe per patògens, la precarietat del sistema immune i els canvis en la funció pulmonar (Marik i Kaplan, 2003).

Els pacients que presenten aspiracions parcials de l'aliment sòlid o dels líquids sovint continuen alimentant-se per via oral, sense la necessitat de portar al planteig d'alimentar-se a través de sondes, cosa que pot provocar les complicacions respiratòries, pneumònies, acabades de comentar, estats clínics de per si no desitjables, que a més contribueixen a la dificultat de normalitzar l'estat basal dels pacients.

Una de les manifestacions més evidents de les broncoaspiracions és l'aparició d'episodis de tos. Ara bé, no sempre sorgeix la tos quan hi ha broncoaspiracions. Les aspiracions silents, enteses com aspiracions en absència de tos o d'altres signes de patiment, són de difícil detecció en una exploració clínica i compliquen l'abordatge de la disfàgia. Si bé les aspiracions silents es produeixen en múltiples patologies com ara l'ictus, el traumatisme cranioencefàlic, les malalties neurodegeneratives, o fins i tot en persones sanes durant el son, altres factors de risc per a les aspiracions silents són l'edat avançada, pacients amb malaltia cerebrovascular i infart de miocardi previ, persones amb diabetis mellitus, malaltia pulmonar obstructiva crònica i dependents de la insulina (Ramsey, Smithard, i Kalra, 2005). El fet que determinats pacients manifestin infeccions respiratòries repetides sense que aparegui tos durant els àpats, pot fer pensar al professional sanitari en la possibilitat que hi hagi una disfàgia neurògena amb aspiracions silents, ja que el 40% de les aspiracions en malalts neurològics són d'aquest tipus (García-Peris et al., 2011).

Així doncs, l'estreta relació entre la disfàgia orofaríngia i la pneumònia aspirativa, que per tant inclou també les pneumònies aspiratives que poden presentar les persones d'edat avançada amb necessitat de cures a llarg termini, queda demostrada per múltiples estudis que ho afirmen (Almirall et al., 2013; Langmore, Skarupski, Park, i Fries, 2002; Quagliarello et al., 2005; Vergis, Brennen, Wagener, i Muder, 2001). D'altres més recents apunten que la disfàgia pot vincular-se, fins i tot, a pacients amb pneumònia no aspirativa (Cabré et al., 2014), cosa que amplia el col·lectiu a tenir present a l'hora de tractar-se. Si fins ara s'intervenien en la disfàgia de

pacients amb pneumònies aspiratives, aquesta línia de recerca suggereix la necessitat d'intervenir també amb els pacients diagnosticats amb pneumònia no aspirativa.

Sempre tenint en compte les situacions de risc que acompanyen les persones amb disfàgia, és amb la presència d'altres factors que s'acaba determinant l'efecte de l'aspiració en un pacient en concret; des de la quantitat del material aspirat, a la profunditat del material aspirat en la via aèria, les propietats físiques del material aspirat (el material àcid és més perjudicial per al pulmó ja que produeix pneumonitis química), la capacitat de netejar del pulmó (Palmer, Drennan, i Mikoto, 2000) i la mala higiene bucal que pot fer augmentar la càrrega bacteriana en allò aspirat, i per tant augmentar el risc de la pneumònia bacteriana (Ortega et al., 2014). I és que també s'ha vist que no tots els pacients que aspiren desenvolupen pneumònia (García-Peris et al., 2011), cosa que referma la variabilitat individual de l'ésser humà davant de la malaltia.

A part de les conseqüències estrictament a nivell de salut física acabades de comentar, s'han de remarcar les conseqüències a nivell social, psicològic i també econòmiques (Clavé i Cichero, 2012). Les persones que pateixen disfàgia experimenten disminució de la qualitat de vida i dificultats per participar en esdeveniments col·lectius associats a àpats, cosa que pot derivar en aïllament social, i depressió, així com en una disminució del plaer de menjar (Altman, Yu, i Schaefer, 2010). Concretament, associat a la disminució de la qualitat de vida s'han descrit aspectes com ara la dificultat en el consum d'aliments, en el control de la saliva, la ingesta insuficient, i l'augment del temps i de l'esforç destinats a la ingesta (Ickenstein, 2011). Ekberg, en un estudi portat a terme amb persones amb disfàgia que vivien a residències de quatre països europeus, va trobar que un 84% dels entrevistats afirmava que menjar hauria de ser una experiència agradable, però en canvi només en gaudia un 45%; un 41% patia ansietat o por durant els àpats, i un 36% evitava menjar davant dels altres (Ekberg et al., 2002).

Pel que fa a les càrregues econòmiques, molts estudis avalen que la presència de disfàgia i les seves conseqüències comporten un augment dels dies d'hospitalització i dels costos a nivell hospitalari (Altman et al., 2010; Camarero González, 2009).

Així doncs, per la magnitud de les conseqüències negatives de la disfàgia acabades de descriure, sobretot per al mateix pacient, però també per a l'entorn i la societat, s'entén la necessitat d'intervenir de forma activa, en la mesura de les possibilitats, en els pacients que la presenten.



### **2.3.6 Objectius de la rehabilitació**

La deglució sana es defineix a través de dues característiques desitjables, l'eficàcia i la seguretat. L'eficàcia deglutòria exigeix aconseguir els nutrients i l'aportació hídrica, tot evitant la malnutrició i/o la deshidratació. El professional més directament implicat a assegurar l'eficàcia deglutòria és el nutricionista, que tindrà com a objectiu prioritari que el pacient estigui ben orientat a nivell de nutrients. Garantir la seguretat deglutòria, desitjable per evitar complicacions respiratòries, és l'altra prioritat en l'atenció a la disfàgia. Quan la deglució no és segura es produeixen aspiracions traqueobronquials de més o menys rellevància i asfíxia, sovint amb resultats de pneumònia aspirativa, i en alguns casos de mort, com ja s'ha comentat.

Conseqüentment, i en un primer moment, els objectius a assolir amb els pacients amb disfàgia orofaríngia giren al voltant d'aconseguir els nivells màxims d'eficàcia i seguretat, i es concreten per una banda en assegurar la ingesta de nutrients i d'hídrics, i per l'altra en garantir una deglució sense risc. Tanmateix i paral·lelament cal destacar l'objectiu relacionat amb el benestar del pacient, cosa que implica vetllar per la seva qualitat de vida ja que l'alimentació, i no només la nutrició, és una font de plaer i de socialització en la majoria dels éssers humans, aspecte que no pot emplaçar-se en una segona línia d'atenció (García-Peris et al., 2007).

Resumint doncs, els objectius generals i prioritaris a treballar amb les persones que presenten disfàgia inclouen garantir en la mesura del possible la nutrició i la hidratació; afavorir una deglució segura, així com promoure la qualitat de vida amb relació a l'alimentació.

### **2.3.7 Exploració de la deglució**

En l'abordatge de la disfàgia, el primer pas és detectar aquella persona susceptible de tenir dificultats en l'àrea deglutòria. Quan es revela una alteració de la deglució, convé iniciar un programa diagnòstic per avaluar les característiques que defineixen les dificultats deglutòries (Clavé i García Peris, 2011). És fonamental disposar d'una bona base del que significa una deglució normal, per poder-la diferenciar d'una deglució alterada, ja que com afirma Ernster «tothom 'normal' és diferent» (Ernster, 2018). Diferents persones poden tenir deglucions diferents i tot i així ser deglucions normals, pel que es fa necessari tenir prou coneixements per diferenciar una deglució «normal» d'aquella que realment és patològica i pot portar a riscos per a la salut.

La primera aproximació pretén descobrir aquells pacients de risc. El quadre sanitari bàsic mèdic-infermeria porta a terme un cribatge per detectar els pacients amb problemes deglutoris. Diferents eines faciliten als professionals la presència de la dificultat deglutòria en forma de qüestionari, com per exemple l'Eating Assessment Tool (EAT-10), que a través de 10 preguntes permet avaluar de forma sistemàtica si el pacient presenta signes de disfàgia. Si el pacient puntua per sobre de tres, indica que hi ha disfunció orofaríngia (Burgos et al., 2012); o el Swallowing Disturbance Questionnaire (SDQ) (Cohen i Manor, 2011; Manor et al., 2007).

Altres tests, a més de recollir la simptomatologia que presenta el pacient o requerir uns criteris per a la detecció de la disfàgia, el que fan són proves directes amb líquids o aliments. És el cas de: *The 3-oz water swallow test* (WST) (KL DePippo, Holas, i Reding, 1992); *The Burke dysphagia screening test* (BDST) (K DePippo, Marlene, Holas, i Michael, 1994), el *Toronto bedside swallowing screening test* (TOR-BSST) (Martino et al., 2009), el *Gugging swallowing screen* (GUSS) (John i Berger, 2015; Trapl et al., 2007), el modificat *Mann assessment of swallowing ability* (modified MASA) (Antonios et al., 2010), o el *Test d'Exploració Clínica de Volum-Viscositat* (MECV-V) (Clavé, 2006; Clavé et al., 2008).

Si es detecta un pacient amb risc, aquest ha de ser explorat minuciosament per un professional especialitzat (Swigert, Riquelme, i Steele, 2009) que durà a terme l'exploració clínica, i en el cas que es consideri necessari, indicarà una exploració instrumental.

L'exploració clínica comprèn, en primer lloc, la recollida d'informació per obtenir una història clínica exhaustiva en la qual s'inclouï la valoració general, cognitiva i comunicativa del pacient, el control postural, l'estat respiratori i fonatori, la medicació que pren, els símptomes percebuts, i el tipus d'alimentació que fa. A continuació es practica una valoració de l'estat motor, voluntari i reflex, i sensitiu de la musculatura implicada en la deglució, que inclouï l'exploració dels parells cranials relacionats. Finalment, es prova la tolerància per via oral en el cas que es consideri oportú (García-Peris et al., 2011). En el nostre entorn, habitualment el logopeda fa l'exploració clínica de la deglució, mentre que paral·lelament, el dietista s'encarrega d'avaluar l'estat nutricional del pacient.

Quan es detecten signes de disfàgia en l'exploració clínica i/o en el MECV-V, i dubtes en el procés fisiopatològic de la disfàgia, s'ha de valorar la indicació de continuar amb una exploració instrumental complementària d'acord amb un protocol estandarditzat. L'objectiu de les proves instrumentals és objectivar la naturalesa de les dificultats, tot permetent establir el grau d'aspiració o de penetració, amb presència o no d'aspiracions silents, descriure la

fisiopatologia del trastorn i les possibilitats de tractament (Clavé i García Peris, 2011). Les proves instrumentals més habituals són la nasofibrolaringoscòpia (FEES) i la videofluoroscòpia (VFC), així com la manometria, cada una d'elles amb les seves indicacions.

La FEES, que va ser descrita per Langmore (Langmore, 2001; Langmore, Schatz, i Olsen, 1988), permet explorar l'anatomia i la fisiologia de la deglució, la valoració de la deglució de líquids i sòlids i observar l'eficàcia de les maniobres deglutòries. És molt útil per detectar residus i avaluar la sensibilitat faríngia. Té l'avantatge que es pot fer al costat del llit, i es pot repetir tantes vegades com sigui necessari. La VFC, que és una prova dinàmica de la deglució, és superior en la valoració de la fase preparatòria i oral, així com en el diagnòstic de les alteracions de l'EES (Ickenstein, 2011). Com que és una prova radiològica, s'aconsella no repetir-la abans de sis mesos per evitar més perjudicis en el pacient (Rockland i Santos, 2016). Pel que fa a la manometria faringoesofàgica aporta informació sobre els canvis en la pressió de la musculatura faríngia i esofàgica mentre hi avança el bol alimentari, de manera que proporciona informació sobre els mecanismes d'obertura de l'EES (Clavé et al., 2007).

A la pràctica clínica, sovint, l'ideal en l'avaluació de la disfàgia que complementa l'exploració clínica amb l'exploració instrumental, no és possible. Les restriccions econòmiques, la falta de disponibilitat ràpida i accessible a les proves instrumentals, i l'estat dels pacients fa que l'exploració de la deglució, en ocasions, es basi exclusivament en la part clínica (Smith Hammond i Goldstein, 2006). Per aquest motiu es desprèn del que s'ha anat explicant que hi haurà un percentatge de la població amb aspiracions silents que no es podrà detectar si no es poden fer les proves instrumentals. Tot i així, i per pal·liar aquesta situació que segurament no és desitjable, cal ressaltar l'afirmació que amb una adequada història clínica es pot determinar la localització del problema i la causa més probable de la disfàgia, en un 80% dels casos (Jeri A Logemann, 1983), amb una sensibilitat del 80% i una especificitat del 70% (Marik i Kaplan, 2003).

### **2.3.8 Diagnòstic de la disfàgia**

Sobre la base de l'exploració clínica i/o instrumental de la deglució es diagnostica la disfàgia, cosa que permet adequar la posterior intervenció en funció de la gravetat de l'alteració. La gravetat de les dificultats deglutòries varia, des de persones que presenten un alentiment i lleus dificultats deglutòries a aquelles a qui els resulta impossible alimentar-se per via oral.

També, de les que poden alimentar-se per via oral, hi ha un ventall que oscil·la des dels pacients que s'ennueguen únicament amb els líquids, passant per pacients que s'ennueguen amb alguna textura d'aliment, a aquelles persones que s'ennueguen amb la majoria d'aliments sòlids.

Per determinar la severitat de la disfàgia funcional existeixen diferents escales entre les quals destaquen la *Swallowing disability scale* (SDS) (Prosiegel et al., 2002), la *Functional oral intake scale* (FOIS) (Crary, Carnaby-Mann, i Groher, 2005), la *Functional communication measure swallowing* (FCM) d'acord amb els criteris de l'American Speech and Hearing Association (ASHA) (American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), 2003), la *The Dysphagia Outcome and Severity Scale* (DOSS) (O'Neil, Purdy, Falk, i Gallo, 1999) i la *International Dysphagia Diet Standardisation Initiative Functional Diet Scale* (IDDSI-Functional Diet Scale) (Steele et al., 2018).

Per descriure la situació clínica a l'entorn de l'alimentació ens interessen específicament la FCM i la DOSS, cada una amb les seves particularitats. Tot i no estar validades en el nostre idioma i context cultural, són fàcils d'usar en la clínica.

L'escala DOSS, que tot i no estar validada té una traducció al castellà (Garcia-Bostrán, Granell-Navarro, Gutiérrez-Fonseca, i Barba-Martín, 2014), distribueix el grau de severitat en set nivells, des de l'absència de disfàgia a una disfàgia severa, alhora que permet nomenar els graus de severitat de la disfàgia, la qual cosa resulta útil per a l'entesa entre professionals. En la taula 5 es mostra el descriptiu per a cada nivell.

Aquesta escala també diferencia els pacients que poden alimentar-se per via oral amb dieta normal, els que ho poden fer però amb dieta adaptada, i els que necessiten alimentació per via no oral.

#### Taula 5

*Escala de severitat per la disfàgia (DOSS). Nota: Agafada de (O'Neil et al., 1999). Traduïda.*

NIVELL	DESCRIPCIÓ
<b>Nutrició exclusiva per boca: Dieta normal</b>	
<b>7</b>	<b>Deglució normal-Dieta normal</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• No necessita temps addicional.</li> <li>• No necessita estratègies especials.</li> </ul>

<b>6</b>	<p><b>Dins dels límits funcionals-Independència modificada</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dieta normal. Deglució funcional.</li> <li>• Pot haver lleu retard oral o faringi, retenció a nivell epiglòtic, però independent i que neteja espontàniament.</li> <li>• Pot necessitar temps addicional en els àpats.</li> <li>• No hi ha aspiracions o penetracions en cap consistència.</li> </ul>
<b>Nutrició exclusiva per boca: Dieta modificada i/o independent</b>	
<b>5</b>	<p><b>Disfàgia lleu: Supervisió distant. Pot necessitar restricció d'una consistència.</b> Pot presentar un o més dels següents ítems:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aspiració només amb líquids fins, però amb tos reflexa forta que neteja completament.</li> <li>• Penetració amb una o més consistències fins a mig camí de les cordes vocals o fins les cordes vocals amb una consistència, però que neteja espontàniament.</li> <li>• Retenció a la faringe que neteja espontàniament.</li> <li>• Disfàgia oral lleu amb reducció de la masticació i/o retencions orals que neteja espontàniament.</li> </ul>
<b>4</b>	<p><b>Disfàgia lleu-moderada: Supervisió intermitent/amb indicacions; restricció d'una o dues consistències.</b> Pot presentar un o més dels següents ítems:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Retenció a la faringe que neteja amb dificultat.</li> <li>• Retenció a la cavitat oral que neteja amb dificultat.</li> <li>• Aspiració amb una consistència, amb tos reflexa deficient o absent,</li> <li>• O, penetració amb dues consistències a nivell de les cordes vocals amb tos,</li> <li>• O, penetració amb una consistència a nivell de les cordes vocals sense tos.</li> </ul>
<b>3</b>	<p><b>Disfàgia moderada: Assistència total, supervisió o ús d'estratègies; restricció de dues o més consistències.</b> Pot presentar un o més dels següents ítems:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Moderades retencions a la faringe que neteja amb dificultat.</li> <li>• Moderades retencions a la cavitat oral que neteja amb dificultat.</li> <li>• Penetració amb dues o més consistències a nivell de les cordes vocals sense tos,</li> <li>• O, aspiració amb dues consistències amb tos reflexa deficient o absent,</li> <li>• O, aspiració amb una consistència sense tos.</li> </ul>
<b>Nutrició no oral necessària</b>	
<b>2</b>	<p><b>Disfàgia moderada-severa: Màxima assistència o ús d'estratègies amb alimentació oral parcial</b> (tolera una consistència segura amb total ús d'estratègies). Pot presentar un o més dels següents ítems:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Severa retenció a la faringe, incapaç de netejar o necessita múltiples indicacions.</li> <li>• Severes retencions orals o pèrdues, incapaç de netejar o necessita múltiples indicacions.</li> <li>• Aspiracions amb una o més consistències, sense tos reflexa ni tos voluntària.</li> </ul>
<b>1</b>	<p><b>Disfàgia severa: No via oral.</b> Pot presentar un o més dels següents ítems:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Severa retenció a la faringe, incapaç de netejar.</li> <li>• Severes retencions orals o pèrdues, incapaç de netejar.</li> <li>• Aspiracions silents amb dues o més consistències, tos voluntària no funcional o incapaç de deglutir.</li> </ul>

Pel que fa a les FCM, descriuen en més profunditat cada un dels graus sobre la base no només de la necessitat d'adaptar la dieta, i la idoneïtat d'alimentació per via oral o no, sinó que a més indiquen si es requereixen indicacions o estratègies compensatòries per a la deglució. Les

Functional Communication Measures (FCMs) són una sèrie d'escala desenvolupades per l'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) per descriure diferents aspectes funcionals de la comunicació i de les habilitats deglutòries en el transcurs de la intervenció logopèdica. Aquestes escales classifiquen en set esglaons la funcionalitat de diverses àrees de treball en logopèdia, en un rang que va de menys funcionalitat (nivell 1) al més alt nivell funcional (nivell 7). Les FCMs són un component del Sistema Nacional de Resultats de les Mesures per als adults (NOMS) (American Speech-Language Hearing Association, 2003).

**Taula 6**  
*Escala de severitat per la disfàgia (FCM)*

NIVELLS	DESCRIPCIÓ
1	La persona no és capaç d'empassar de forma segura per boca. Tota la nutrició i la hidratació es rep a través de mitjans no orals (ex.: SNG, PEG).
2	La persona no és capaç d'empassar la nutrició i la hidratació de forma segura per boca, però pot prendre alguna consistència amb consistència màxima donada pel terapeuta només. Es necessita un mètode alternatiu d'alimentació.
3	Es necessita un mètode alternatiu d'alimentació ja que la persona pren menys del 50% de la nutrició i de la hidratació per boca, i/o la deglució és segura amb consistències moderades fent ús de les estratègies compensatòries i/o es necessiten màximes restriccions dietètiques.
4	La deglució és segura, però normalment necessita indicacions moderades per utilitzar estratègies compensatòries, i/o el pacient té restriccions dietètiques moderades, i/o encara necessita alimentació per sonda i/o suplementos orals.
5	La deglució és segura amb restriccions dietètiques mínimes, i/o ocasionalment requereix un mínim d'orientacions per utilitzar estratègies compensatòries. El pacient ocasionalment pot donar-se autoinstruccions. Tota la nutrició i la hidratació dels àpats pot fer-se per boca.
6	La deglució és segura, i el pacient menja i beu independentment i estranyament necessita indicacions mínimes. El pacient normalment s'autoinstrueix quan presenta alguna dificultat. Pot ser necessari evitar alguns aliments específics (ex.: rosetes, nous), o necessitar temps addicional (per la disfàgia).
7	L'habilitat del pacient per menjar independentment no limita la funció deglutòria. La deglució és segura i eficient per a totes les consistències. Les estratègies compensatòries s'utilitzen efectivament quan és necessari.

*Nota:* Agafada de (American Speech-Language Hearing Association, 2003, p. 17). Traduída.

Pel que fa a la FCM en l'àrea deglutòria, com la DOSS, també es distribueix en set nivells en què el 7è es refereix a la normalitat, entre el 6è i el 4t es contempla l'alimentació per via oral de forma segura adaptant consistències o utilitzant tècniques, en el 3r pot ser necessari introduir un sistema complementari d'alimentació o en cas de ser alimentació oral s'han d'extremar les orientacions i adaptar tota la dieta, i entre el 2n i el 1r és necessària l'alimentació alternativa. En la taula 6 es descriuen els nivells proposats per la FCM en l'àrea deglutòria.

Quan s'ha pogut dur a terme una exploració instrumental, ja sigui amb la FEES o la VFC és útil la Penetration-Aspiration scale (PAS) modificada per Colodny (N Colodny, 2002; Rosenbek, Robbins, Roecker, Coyle, i Wood, 1996) per classificar la severitat de la disfàgia en funció de la ubicació de les restes alimentàries en el tracte deglutori.

Així doncs i de forma resumida, partint de l'exploració clínica, i amb més precisió de l'exploració instrumental, es pot classificar els pacients amb disfàgia en les següents categories:

- 1- Pacients amb deglució segura i eficaç que poden alimentar-se per via oral sense restriccions.
- 2- Pacients amb símptomes lleus que necessiten estratègies basades en la reducció del volum i l'augment de la consistència del bol alimentari.
- 3- Pacients amb símptomes severos que, a més, necessiten canvis en la postura de cap, amb increment sensorial i maniobres deglutòries.
- 4- Pacients amb aspiracions severes o deglució ineficaç que necessiten altres vies d'alimentació per evitar complicacions respiratòries o malnutrició (Rofes et al., 2011).

En aquesta tesi, interessen els pacients que s'engloben en els punts 2 i 3, o sigui que s'alimenten per via oral, tot i que amb restriccions dietètiques o orientacions en la dieta. Són els pacients amb disfàgia lleu nivell 5, lleu-moderada nivell 4 o moderada nivell 3 de l'escala DOSS, o nivells 3, 4 i 5 de les FCM de l'àrea deglutòria.

### **2.3.9 Pronòstic de la disfàgia**

En algunes de les situacions comentades, la disfàgia remet i el pacient pot tornar a alimentar-se amb normalitat. Aquest és el cas d'aquelles persones amb ictus, traumatismes cranioencefàlics, entre d'altres, que evolucionen favorablement en aquesta àrea. Contràriament, hi ha situacions en què la disfàgia, tot i haver-hi hagut una millora, no és suficient perquè l'afectat pugui menjar i beure com abans de la malaltia.

També es pot donar el cas, que tot i haver-se produït una millora en un moment donat que permet mantenir estable la funció durant un temps, davant d'una patologia neurodegenerativa a mesura que avança la malaltia, la disfàgia també manifesti una evolució negativa. És en el cas de les demències, de malalties neurodegeneratives com el Parkinson, o per exemple en l'Esclerosi Lateral Amiotròfica.

Hi ha altres factors que també influeixen en el pronòstic de la disfàgia, com per exemple la severitat d'aquesta, les possibilitats de fer rehabilitació, el nivell cognitiu o la motivació del pacient.

La situació en les malalties cròniques en què la disfàgia es manté o empitjora, implica un canvi d'actitud amb relació a l'alimentació, que va més enllà de l'adaptació puntual per sobrepassar una situació mèdica aguda, i requereix d'una atenció especial.

### **2.3.10 Intervenció en la disfàgia**

Quan s'ha diagnosticat una disfàgia és necessari intervenir per recuperar, compensar i/o pal·liar les dificultats, i cal iniciar el treball per millorar la funció sempre que l'etiologia ho permeti. La primera exploració de la deglució ha de permetre dictaminar la idoneïtat o no d'alimentació per via oral. I en el cas de ser per via oral, orientar en la textura i la consistència dels sòlids, així com en les viscositats dels líquids.

El ventall de tractaments i tècniques terapèutiques per millorar i/o superar la disfàgia és ampli, ja que contempla des de simples recomanacions per afavorir la seguretat deglutòria, fins a intervencions quirúrgiques en casos més greus com poden ser tumors en l'àrea implicada en la deglució. De la presentació més general de les línies d'intervenció que es fa a continuació es passa a descriure amb més precisió les adaptacions dietètiques en el pacient amb disfàgia, ja que la intervenció de què es beneficien els pacients és objecte d'estudi de la tesi.



Les estratègies d'intervenció en la deglució s'engloben en tres grans blocs: les estratègies d'adaptació, en les quals no es requereix la col·laboració del pacient; la reeducació específica, que requereix la participació activa de l'afectat; i el tercer gran grup que recull el tractament mèdic i quirúrgic.

Les estratègies d'adaptació es divideixen en les tècniques de compensació que no comporten canvis en la fisiologia del procés deglutori, i les tècniques de facilitació que sí que permeten canvis en la fisiologia deglutòria. Les tècniques de compensació inclouen les modificacions de l'entorn físic, entre aquestes s'hi troben les adaptacions dietètiques de sòlids i líquids, i les tècniques d'increment sensorial (tàctils, tèrmiques, olfatives i gustatives). Les maniobres posturals formen part de les tècniques de facilitació (Steele et al., 2015; Wirth et al., 2013).

Pel que fa a la reeducació pròpiament, aquesta es concreta en exercicis d'estimulació de la musculatura orofacial i en l'ús de maniobres deglutòries compensatòries. Per una banda, els exercicis es centren a obtenir un bon control oral, millorar l'activació de la resposta motora orofaríngia, del tancament glòtic, de l'obertura de l'esfínter esofàgic superior (EES), activar els reflexos, controlar l'apnea respiratòria i mobilitzar la zona cervical. Aquest treball a nivell sensitiu, motor i de coordinació, es pot potenciar amb l'ús de l'electroestimulació transcutània (Crary, Carnaby-Mann, i Faunce, 2007; Guimaraes, Furkim, i Gonçalves, 2010; Guimaraes i Guimaraes, 2013). Per una altra banda, les maniobres deglutòries, que són voluntàries, ajuden a canviar la fisiologia de la deglució de forma conscient per tal d'afavorir la seguretat deglutòria (Clavé i García Peris, 2011).

El tractament mèdic i quirúrgic acostuma a estar indicat en casos de disfàgia per lesions estructurals (Camarero González, 2009).

El tractament farmacològic específic per a la disfàgia neurògena actualment no és possible (Doris-Maria Denk-Linnert, 2012; Ekberg, 2012), tot i que hi ha situacions concretes que poden beneficiar-se'n. N'és un exemple l'excés de saliva (sialorrea), que pot millorar amb el tractament amb toxina botulínica, que aconsegueix disminuir la producció i afavorir el benestar dels pacients (Fuster Torres, Berini Aytés, i Gay Escoda, 2007).

Hi ha casos més greus de disfàgia en què l'aproximació conductual amb tècniques i exercicis, i l'adaptació de la dieta no és suficient. En aquestes situacions l'alimentació per via oral ha de

ser substituïda per la nutrició enteral. La sonda nasogàstrica<sup>18</sup> (SNG) i la gastrostomia<sup>19</sup> (PEG) són les formes més habituals d'alimentació quan la via oral no és segura ni/o eficaç.

### 2.3.10.1 Les adaptacions de la dieta

Les adaptacions de la dieta són estratègies adaptatives de compensació que s'utilitzen per optimitzar la seguretat i l'eficiència deglutòria sense modificar el mecanisme fisiològic del procés deglutori. Consisteixen a modificar les textures dels aliments sòlids i la viscositat dels líquids. Poden implementar-se de forma ràpida per minimitzar o anul·lar les penetracions i aspiracions quan el pacient s'alimenta per via oral, de la mateixa manera que es poden retirar quan deixen de ser necessàries. Un altre avantatge és que es poden instaurar quan el pacient té compromeses les funcions superiors i no pot seguir un altre tipus d'intervenció (Ickenstein, 2011). Poden utilitzar-se de forma aïllada o combinades amb altres tècniques d'intervenció. D'aquesta manera, són la principal eina per afavorir la seguretat i l'eficàcia deglutòria en aquells pacients amb la col·laboració dels quals no es pot comptar, i es poden utilitzar conjuntament amb les estratègies compensatòries i les tècniques de rehabilitació en aquells pacients amb els quals sí que existeix cert grau de col·laboració.

També cal dir que són útils tant en aquells pacients dels que s'espera una bona recuperació, com per exemple en població geriàtrica que fa una inestabilització de la seva situació basal a causa d'una infecció d'orina; com en pacients que fan un deteriorament progressiu i dels quals no s'espera que retornin a l'estat previ. En la majoria de casos en què s'aconsella el seguiment d'unes recomanacions dietètiques, aquest fet esdevé un punt clau i determinant en l'evolució de la disfàgia, i de la salut en general.

Si bé existeixen estudis que avalen la millora en l'eficàcia i la seguretat en pacients amb disfàgia en realitzar modificacions en la viscositat del bol alimentari fent servir espessidors (Rofes et al., 2010, 2011), cal remarcar, que tot i que les adaptacions en la dieta s'utilitzen en la pràctica clínica de forma habitual per facilitar la ingesta o per evitar penetracions i aspiracions, encara no hi ha una evidència científica al respecte. En una revisió duta a terme

---

<sup>18</sup> «Tub de goma o de plàstic que s'insereix a través d'un nariu fins a l'estómac per tal d'instil·lar-hi menjar líquid o altres substàncies o per extreure contingut gàstric» («Diccionari enciclopèdic de medicina (DEMCAT)», s.d.).

<sup>19</sup> La PEG o gastrostomia és una «operació que consisteix a establir una obertura permanent de la paret anterior de l'estómac amb abocament a la paret abdominal interior, que permeti el pas directe d'aliments quan la part superior del tub digestiu s'obstrueixi» («Diccionari enciclopèdic de medicina (DEMCAT)», s.d.).

l'agost del 2016 només es va trobar un protocol que analitzava la modificació de la consistència dels sòlids i dels líquids en pacients amb demència i disfàgia (Flynn, Smith, Walsh, i Walshe, 2014).

Pel que fa a les adaptacions dels sòlids, es recomanen en cas d'haver-hi dificultats en la masticació, en la manipulació del bol alimentari, quan hi ha una força lingual feble, una disminució de la peristalsi faríngia o una obertura de l'EES pobre. En funció de la severitat de la disfàgia s'indiquen diferents textures que poden oscil·lar entre el puré o les cremes homogènies, que no necessiten masticació o molt poca; sòlids alterats mecànicament, en què hi pot haver aliments picats, aixafats, humits, els quals requereixen una mica de masticació; i els aliments sòlids tous cohesionats, que es poden donar trossets o no i que necessiten una mica més de masticació. La nomenclatura de les classificacions de les consistències de les dietes varia d'un país a un altre. Així, per exemple un país com Brasil diferencia únicament entre dieta sòlida per un costat i sòlida tova o puré per un altre; i altres països com ara Canadà o Japó arriben a disposar de sis nivells de consistències dels aliments amb característiques definides per a cada un. A Espanya, de forma global es parla de dieta sòlida, de dieta de fàcil masticació o de puré (Flynn et al., 2014). La International Dysphagia Diet Standardisation Initiative Functional Diet Scale promou la validació d'una escala per recollir el grau de restricció de la textura dietètica recomanada, a nivell de sòlids i de líquids, i estableix vuit nivells organitzats visualment en forma de dues piràmides intersecades (Steele et al., 2018). Així i tot, la realitat concreta actual de cada hospital obliga a disposar de més tipus de dietes per cobrir les necessitats específiques de la població.

De forma general, els aliments granuloses, fibrosos, enganxosos, de dobles consistències o que es disgreguen no són aconsellables quan hi ha disfàgia (Prados i Piera, 2014). Encara hi ha poca evidència dels diferents graus de textures dels aliments sòlids per afavorir la ingesta de pacients amb disfàgia, tot i que està bastant demostrada la influència de factors com ara la cohesió, la duresa i la relliscositat dels aliments (Steele et al., 2015). Atenent a les propietats dels aliments sòlids, aquells que esdevenen més dificultosos per elaborar el bol alimentari per a la seva posterior ingesta, es poden agrupar tal com s'exposa en la taula 7.

**Taula 7**

*Aliments agrupats per textures*

TIPUS D'ALIMENT	EXEMPLES
Fibrós	Pinya, api, fulles dures d'enciam
Aliments amb parts dures o que punxen	Carn amb os, tendons, cartílags, fruita seca i peix amb espines
Pells i teguments de fruita i llegum	Raïm, llegum amb la pel·lofa externa
Aliments de diferents consistències	Llet amb musli o cereals d'esmorzar; pa de cereals, sopa amb pasta, verdures o trossos de carn, carn d'olla
Aliments que desprenen aigua o que es desfan	Taronja, mandarina, síndria, meló, gelat
Aliments cruixents o que s'esmicolen	Patates xips, crosta del pa, pa torrat o biscotes, galetes maria
Aliments secs	Pit de pollastre a la planxa, coca
Aliments enganxosos	Caramels masticables o toffees, torró de Xixona, mel, puré de patates espès
Aliments granulats	Arròs, llegums, magranes

*Nota:* Agafada de (Clavé i García Peris, 2011, p. 117; *Management of patients with stroke: Identification and management of dysphagia*, 2004, p. 31; Prados i Piera, 2014). Traduïda i adaptada.

Pel que fa a les adaptacions dels líquids, s'orienten quan hi ha alteracions en la funció lingual, aspiracions predeglutòries o alteració de la protecció de la via aèria. Es tracta d'augmentar la viscositat dels líquids per tal de disminuir la velocitat de trànsit a través de l'orofaringe, la qual cosa redueix el perill de penetracions i broncoaspiracions (Ickenstein, 2011, p. 72).

Per modificar la viscositat de l'aigua o altres líquids, en funció de la severitat de la disfàgia, es pot utilitzar l'espessidor per aconseguir un augment de la viscositat, o substituir l'aigua per gelatines o aigua amb gas (Wirth et al., 2013) .

Com en el cas dels sòlids, convé puntualitzar la mancança d'una nomenclatura i d'unes mesures objectives consensuades per determinar i classificar la viscositat dels líquids. Des de La National Dysphagia Diet, als Estats Units, es proposen quatre nivells de viscositat dels líquids com a proposta per aconseguir aquesta unificació (National Dysphagia Diet Task Force, 2002):

- Líquids fins (1-50 cP<sup>20</sup>),
- Nèctar (51-350 cP),
- Mel (351-1.750 cP),
- Púding (més de 1.751 cP)

Com s'acaba de comentar, la International Dysphagia Diet Standardisation Initiative Functional Diet Scale, que promou la validació d'una escala per recollir el grau de restricció de la textura dietètica, defineix pel que fa als líquids aquells que són subtilment espessos (nivell 1), lleugerament espessos (nivell 2), moderadament espessos (nivell 3) o extremament espessos (nivell 4)<sup>21</sup> (Steele et al., 2018).

Així doncs, en les situacions clíniques en què l'alimentació per via oral suposa un risc per al pacient, tant per manca de seguretat com d'eficàcia, i no es considera la possibilitat d'alimentar-se per altres vies, es poden prendre mesures de prevenció per intentar assolir la seguretat i l'eficàcia deglutòria adaptant la dieta. Quan hi ha un grau de disfàgia entre 2 i 6 de l'escala DOSS (O'Neil et al., 1999) , l'alimentació serà per via oral però amb textures modificades (Ickenstein et al., 2010). Les adaptacions de la dieta afavoreixen que el pacient s'alimenti per via oral tot disminuint el risc per a la seva salut (reducció o eliminació de broncoaspiracions i situacions d'ofec), i aconsegueixi estar ben nodrit i hidratat (Newman, Vilardell, Clavé, i Speyer, 2016; Wirth et al., 2013). L'objectiu de la intervenció en aquests casos és la d'ajustar la dieta segons les alteracions detectades i les necessitats del pacient (Ickenstein, 2011).

A part de l'alimentació també és important fer un apunt amb relació a la manera de prendre la medicació pel risc que suposa empassar pastilles, càpsules o ampolles quan el pacient té disfàgia. Un grup de treball d'un hospital sociosanitari de Teruel proposa un algoritme per decidir la millor forma farmacèutica i el millor mètode d'administració de medicaments (Hernández Martín et al., 2013). La seva proposta<sup>22</sup> inspirada en la informació que aporta el

---

<sup>20</sup> cP és l'acrònim de centipoises que és la unitat de mesura de la viscositat.

<sup>21</sup> La traducció al català dels noms per definir els nivells dels líquids és una proposta que està pendent d'aprovació per la IDDSI.

<sup>22</sup> Per als professionals de la salut que treballen amb pacients a qui s'ha d'adaptar la medicació a causa de la disfàgia, pot ser útil el Protocol per a l'administració oral de fàrmacs (Nestlé Health Science, s.d.); document adaptat de (Hernández Martín et al., 2013).

Centre d'Informació de Medicaments de Catalunya es basa a proporcionar fórmules bucodispensables o sublinguals sempre que es pugui. En cas contrari, s'utilitzen fórmules líquides, si n'hi ha, barrejades amb els purés o amb els líquids amb espessidor. Si no hi ha fórmula líquida però es pot triturar, es barreja la medicació triturada també amb purés o líquids amb espessidor. En cas de no poder-se triturar o aixafar és convenient canviar la presentació del principi actiu. Hi ha medicaments la manipulació dels quals està específicament contraindicada, com per exemple les fórmules farmacèutiques d'alliberació retardada, ja que són fàrmacs que tenen una coberta que fa –com el seu nom indica– que s'alliberin lentament en l'organisme, propietat que perden si es trituren. O els medicaments de coberta entèrica, que tenen per objectiu dissoldre's a l'intestí i no a l'estómac (Aguilar Salmeron R., s.d.; D. Wright et al., 2015). Per últim, amb relació a la medicació, també s'han observat canvis en el grau de viscositat dels líquids amb espessidor quan es barregen amb segons quins medicaments, amb la qual cosa s'ha d'estar alerta quan es preparen les viscositats recomanades (Garin et al., 2012).

Finalment, per concloure aquest apartat es fa necessari apuntar la manera com es fa la higiene oral, ja que les persones amb disfàgia a líquids poden ennuegar-se quan glopegen l'aigua o el col·lutori per rentar-se les dents. Per aquest motiu s'ha d'ensenyar una nova manera de fer-ho, per exemple utilitzant una gasa humida escorreguda o el raspall de dents en sec, i incloure un bon control postural per evitar les aspiracions predeglutòries (*Management of patients with stroke: Identification and management of dysphagia*, 2004).

Resumint, quan el pacient s'alimenta per via oral però no està exempt de risc, s'han de prendre mesures com ara adaptar la dieta tant dels aliments sòlids com dels líquids, modificar la manera d'administrar la medicació i adaptar la forma de dur a terme la higiene oral. D'aquesta manera s'afavoreix la seguretat deglutòria i s'eviten situacions de risc innecessàries.

### **2.3.10.2 Intervenció en la disfàgia a través de les recomanacions dietètiques**

Tal com s'acaba de comentar, l'existència de diferents terminologies en la classificació de les adaptacions dels sòlids en funció dels països, dificulta l'entesa entre els professionals de la salut. Davant de la variabilitat detectada, el grup de treball europeu en un intent d'unificar l'abordatge de les alteracions de la deglució entre els diferents professionals que la tracten, ha dissenyat la classificació progressiva de la Disfàgia Neurogènica Orofaríngia (NOD step-wise)

(Ickenstein et al., 2009). Aquesta és la suma de diferents eines per avaluar l'alteració del patró deglutori alterat, les seves conseqüències i la necessitat d'adaptació de la dieta (Ickenstein, 2011). En la taula 8 es descriuen els nivells de gravetat de disfàgia segons la NOD step-wise i s'afegeix l'orientació sobre el tipus d'aliments més adients per a cada un.

**Taula 8**

*Adaptacions de dieta segons el grau de disfàgia*

GRAU DISFÀGIA	TEXTURA	TIPUS DE MODIFICACIÓ
0- No disfàgia		Dieta normal (ND). Sense restriccions
1 – Disfàgia lleu	A= restriccions dietètiques (RD)	Evitar aliments de dobles consistències, granulosos, secs o que es desfan
2 – Disfàgia moderada	B= aliments cuinats tous (SD)	Aliments tous, al vapor o cuinats, o aliments que es poden aixafar fàcilment amb la llengua
3 – Disfàgia severa	C= purés (PD)	Purés homogenis i suaus
4 – Disfàgia greu	D= res per boca (NPO)	Alimentació a través de sonda

*Nota:* Agafada de (Ickenstein, 2011). Traduïda i adaptada.

L'aproximació que es fa des de l'ASHA és una mica més completa ja que qualifica el tipus de restriccions dietètiques considerant-les màximes, moderades o mínimes en funció dels nivells de reducció, prenent la dieta normal com a punt de partida, tal com es descriu en la taula 9. Aquesta divisió permet ubicar la severitat de la disfàgia.

**Taula 9**

*Restriccions de les dietes*

Restriccions màximes	La dieta està dos o més nivells per sota de l'estatus de la dieta regular en sòlids i en consistències de líquids.
Restriccions moderades	La dieta està dos o més nivells per sota de l'estatus de la dieta regular en algun sòlid o en la consistència de líquids (però no en ambdós alhora), o la dieta està un nivell per sota tant en sòlids com en líquids.
Restriccions mínimes	La dieta està un nivell per sota de l'estatus de la dieta regular, en sòlids o en la consistència de líquids.

*Nota:* Agafada de (American Speech-Language Hearing Association, 2003, p. 18).

En la taula 10 es fa la descripció de les consistències dels líquids i dels aliments recomanats en funció del nivell de reducció que es requereixi.

**Taula 10**

*Nivells de reducció de les dietes per líquids i sòlids*

NIVELL DE DIETA	LÍQUIDS	SÒLIDS
Regular	Líquids fins, sense restriccions.	Sense restriccions.
Reducció d'un nivell	Nèctar, xarop; lleument espessits.	Les carns estan cuinades toves, ni dures, ni fibroses. Es poden incloure pastís de carn, peix al forn, i pollastre tou. Verdures cuinades toves.
Reducció de dos nivells	Mel; moderadament espessits.	Les carns es piquen o es molen. Les verdures tenen una sola consistència (ex.: suflé, patates al forn) o s'aixafen amb la forquilla.
Reducció de tres nivells	Púding; molt espessits.	Les carns i les verdures són purés.

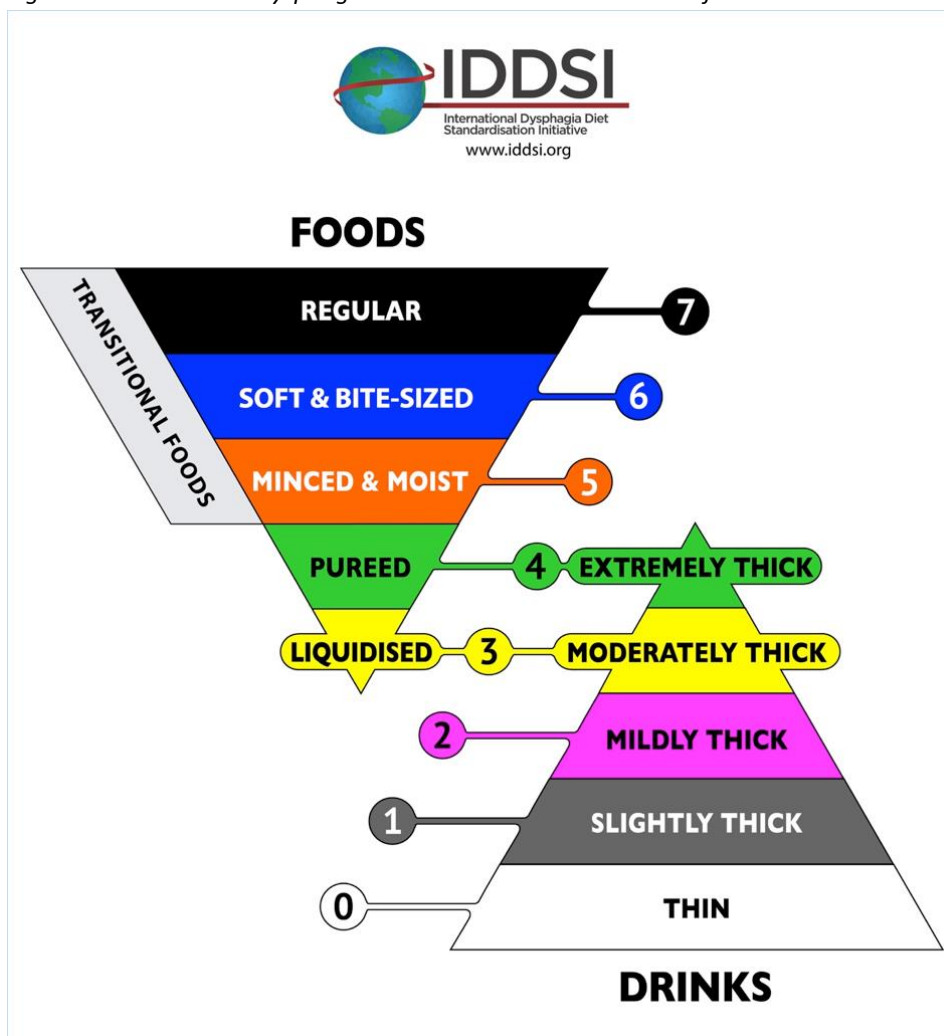
*Nota:* Agafada de (American Speech-Language Hearing Association, 2003, p. 18).

La proposta més actual és la comentada International Dysphagia Diet Standardisation Initiative Functional Diet Scale, que es mostra en forma de gràfic en la figura 1. Extreta de la pàgina <http://iddsi.org/framework/>.

Es pot observar la intersecció de les dues piràmides abans comentades, una per descriure la progressió en líquids, i l'altra per fer-ho amb la dels sòlids. Els diferents nivells de gradació es mostren amb un nom descriptiu, un color i un número. D'aquesta manera, el nivell 0 que és de color blanc i està a la base de la piràmide dels líquids es correspon a la viscositat mínima; els nivells 3 i 4, de color groc i verd respectivament, són comuns per a les dues piràmides, ja que el màxim de viscositat pels líquids equival als sòlids més adaptats; i el nivell 7 de color negre, que representa la base de la piràmide que descriu els aliments sòlids, significa dieta sòlida normal.



Figura 1: International Dysphagia Diet Standardisation Initiative framework



### 2.3.10.3 Riscs de les adaptacions en la dieta

L'adaptació de la dieta en pacients amb disfàgia és una mesura que a priori no comporta complicacions, no té efectes negatius en el cas que se segueixi amb voluntat i plaer, tot i que a continuació s'exposen els riscs que se'n deriven en algunes situacions.

Diferents estudis mostren la correlació entre les adaptacions de la dieta i el risc augmentat de patir malnutrició i deshidratació. Els pacients que s'han d'alimentar amb sòlids adaptats i líquids espessits tenen una ingesta energètica i proteica un 40% inferior als pacients que mantenen una dieta normal (L. Wright, Cotter, And, i Frost, 2015). La inèrcia de prescriure dietes de textura modificada en pacients institucionalitzats, en el context d'un codi tancat de dietes hospitalàries, té una influència en les conseqüències negatives de la situació nutricional

i clínica dels pacients (Bannerman i Dermott, 2011; Germain, Dufresne, i Gray-Donald, 2006; Massoulard et al., 2011; Tanniguchi i Asakura, 2014). Els motius que condueixen a situacions de malnutrició en pacients que s'alimenten amb dietes adaptades provenen per un costat, del fet que els nutrients proporcionats per les dietes en forma de purés són menors, i per l'altre, que els pacients ingereixen menys quantitats quan s'han d'alimentar amb purés.

Pel que fa als líquids, a primer cop d'ull es donen tres situacions que s'han de tenir presents. En primer lloc, si bé hi ha evidència respecte als beneficis d'espessir-los per reduir el risc de penetracions i aspiracions, els líquids més espessits porten també un augment del risc de residus faringis postingesta. Tot i que les restes faríngies també impliquen risc, no hi ha evidència de fins a quin punt aquestes es converteixen en una preocupació real per a la seguretat. En segon lloc, tampoc està clar com s'han d'incrementar els nivells de viscositat dels líquids per tal d'obtenir resultats positius en el context clínic. En aquests casos les recomanacions per obtenir el grau de viscositat òptim per als pacients amb disfàgia a líquids fins, és que es vagi augmentant el grau de la viscositat lentament fins que s'observi la seguretat deglutòria (Steele et al., 2015). En tercer i últim lloc, les darreres investigacions pel que fa a les propietats reològiques d'alguns espessidors en funció del temps de repòs, la temperatura i el medi en què s'afegeixen, determinen una variabilitat que demana rigor a l'hora d'usar-los (García González, García Raurich, Raventós Santamaría, i Alba Mora, 2016). Les tres situacions desemboquen en una incertesa en la manera ideal de preparar la viscositat dels líquids, cosa que provoca pràctiques diferents en situacions que haurien de tenir el mateix tracte.

De la informació presentada fins el moment es desprenen dues informacions, per una banda que encara hi ha desconeixement dels riscos reals de patir pneumònies en cas d'aspirar, del benefici exacte de les adaptacions i de la manera d'implementar-les. I per una altra banda, que no deixa de ser paradigmàtic, que una part de les conseqüències de la disfàgia, la desnutrició i la deshidratació, tampoc es corregeixen utilitzant mesures com per exemple les adaptacions de la dieta que justament estan indicades per millorar aquests paràmetres. Aquestes situacions requereixen, a més d'un equip de professionals experts (Wirth et al., 2013), una reflexió profunda i molta prudència quan s'ha de fer ús de les adaptacions dietètiques en l'aproximació a la disfàgia en determinats casos.

#### 2.3.10.4 El paper de les famílies o dels cuidadors

En darrer lloc, cal incidir en el rol que desenvolupen familiars i cuidadors en l'acompanyament de persones amb disfàgia, ja que l'alimentació acostuma a produir-se en el context familiar i social. Tant la pràctica habitual en l'entorn sanitari com la literatura al respecte parlen de la importància d'incloure els familiars o els cuidadors en la presa de decisions i en la intervenció de pacients amb disfàgia. Aquest fet és un imperatiu quan les funcions superiors estan més o menys alterades, però també és recomanable quan el pacient està cognitivament preservat.

En el cas de les adaptacions de la dieta, aquesta indicació encara es fa més palesa (Clavé, Almirall, et al., 2005) ja que sovint és el familiar el que amb el seu comportament potencia o no les indicacions donades pel professional. Tant durant l'ingrés, com per exemple quan s'ofereixen aliments extres no recomanats al pacient ingressat, com quan tornen a domicili, ja que sovint són els familiars els encarregats de cuinar.

La importància d'incloure familiars i cuidadors en l'atenció i la presa de decisions del pacient amb disfàgia ja durant l'ingrés hospitalari es deu a tres raons. El primer motiu és que en el nostre entorn social-cultural la influència de l'opinió dels familiars a l'hora de prendre decisions és fonamental. Encara que els pacients tinguin les facultats cognitives intactes, la vulnerabilitat, la corporalitat i la dependència respecte al que els envolta, es considera que són inherents a l'ésser humà (Delgado, 2012a, 2012b)<sup>23</sup>. A més a més, la situació de vulnerabilitat i dependència del pacient augmenta quan aquest està malalt i ingressat, i per això el paper de cuidadors i familiars és fonamental.

En segon lloc, cal remarcar també la poca consciència que alguns pacients, i sovint també les famílies, tenen de les conseqüències de no seguir les indicacions terapèutiques. Alguns per falta d'informació clara i entenedora; altres per falta de comprensió d'aquesta; altres per l'aparició de l'elaboració de pensaments irreal, però que, alhora, permeten donar coherència al pensament, i afavorir o dificultar el seguiment de les indicacions recomanades, les anomenades «falses creences». En altres casos el motiu que impedeix el seguiment terapèutic és senzillament la negativa a modificar els hàbits alimentaris. El rol de les famílies o cuidadors esdevé novament imprescindible.

---

<sup>23</sup> Aquestes idees de vulnerabilitat, corporalitat i dependència respecte al que ens envolta, inherents a l'ésser humà es desenvolupen àmpliament en el capítol 6 de la tesi.

I el tercer motiu per tenir en compte la família en el procés de la presa de decisions, és la constatació que els pacients es mouen entre els que tenen una situació de plena competència i aquells que presenten una incompetència transitòria (disminució del nivell de consciència o síndromes confusionaris per febre, hipòxia, urèmia, sedació, ictus recent, entre d'altres), els que tenen fluctuacions en el seu nivell de competència, i els que estan en una situació més permanent d'incompetència (demència establerta, deteriorament cognitiu associat a malalties neurodegeneratives o edat avançada). En darrer terme, situacions de pronòstics incerts en què es preveu una millora de la situació cognitiva i el desenllaç acaba essent un estat de l'empitjorament cognitiu, o a l'irrevés. En totes aquestes situacions els pacients poden tenir dificultats en prendre decisions parcialment o totalment autònomes, i també es fa necessari el consentiment i la col·laboració dels familiars (Simón Lorda, 2008).

En definitiva, per tot el que s'acaba d'exposar, en l'atenció de persones amb disfàgia és imprescindible incloure els familiars o els cuidadors en el procés. Per aquest motiu també, al llarg de la tesi s'utilitza el concepte d'«atenció a la unitat pacient-família» i no només de l'«atenció al pacient»; i fins i tot quan es faci servir de forma aïllada el concepte de «pacient», en realitat es refereix a la idea de «pacient-família» com a unitat a tractar.



## CAPÍTOL 3. ALIMENTACIÓ

### 3.0 Introducció

Atès que l'interès a la tesi és desenvolupar les implicacions de la presa de decisions en persones que presenten dificultats en la deglució que requereixen adaptacions de la dieta, es fa imprescindible l'aproximació al concepte de «l'alimentació» pel seu significat no només de cara a la supervivència de l'ésser humà, sinó també amb relació als aspectes psicològics, culturals, identitaris i espirituals que la defineixen. La dificultat que suposa el seguiment terapèutic d'una de les línies d'intervenció en pacients amb disfàgia, les adaptacions de la dieta, justifica l'aprofundiment en el tema alimentari. Com afirma Contreras, l'alimentació té a veure amb un conjunt organitzat de classificacions i de normes que ajuden a ordenar el món alhora que li donen un sentit (Jesús Contreras, 2007). Per aquest motiu, la complexitat inherent a l'alimentació justifica el multiabordatge que es pretén fer en aquest capítol, ja que modificar els hàbits alimentaris generalment esdevé una tasca difícil que requereix un gran esforç. A més a més, es considera que les restriccions alimentàries són un punt més afegit a les altres limitacions que segurament origina la malaltia crònica. La suma d'aquests aspectes i sobretot els referents a l'alimentació requereixen un canvi dels hàbits de vida habituals, sovint difícil d'aconseguir.

Per començar, convé diferenciar el concepte «alimentació» del de «nutrició». La nutrició és un procés que comença posteriorment a la ingesta dels aliments i que es caracteritza per la incorporació a l'organisme dels aliments amb l'objectiu d'obtenir energia, construir i reparar les estructures orgàniques i regular els processos metabòlics. La nutrició és involuntària i inconscient (Gracia-Arnaiz, 2000), ja que el tractament i profit dels nutrients una vegada ingerits no obeeix a la intenció de la persona.

Ara bé, l'alimentació és un concepte molt més ampli i que conté diferents apreciacions. Una primera aproximació permet definir el terme com l'«acte de donar o rebre aliments o substàncies nutritives» («Centre de terminologia Termcat», 2017). Menjar, entès com l'acció de proveir-se d'aliments, és una necessitat primària atès que l'ésser humà per sobreviure ha de menjar. Si s'aprofundeix una mica més, però, es pot afegir que pel fet de considerar-se un procés de selecció d'aliments fruit de la disponibilitat, i de l'aprenentatge social i individual, hi influeixen factors psicològics, socioeconòmics, culturals i simbòlics. Com que és un procés de selecció, es considera voluntari; l'ésser humà tria d'entre allò que està disponible, allò que és

comestible i allò que no ho és, entre allò que es prefereix o no, entre el recomanable o no, entre l'assequible econòmicament o no (Gracia-Arnaiz, 2000). Aquests aspectes, entre d'altres, determinen el que s'acaba menjant.

L'apropament al concepte d'alimentació és multidisciplinari, ja que comprèn des d'àrees com ara la nutrició, la fisiologia o l'economia, a d'altres incloses en les ciències humanes i socials com per exemple l'antropologia (Gracia-Arnaiz, 2000) o l'ètica. L'intent de fer un abordatge exclusivament orgànic, o sanitari-biològic en la intervenció de pacients que presenten disfàgia suposa una simplificació, alhora que pot caure en el fracàs quant als objectius. Com diu Gracia-Arnaiz, «els aliments no només es componen de nutrients, tenen una funció fisiològica i es digereixen a través de processos orgànics per aconseguir nodrir el cos, sinó que compleixen una funció social, cultural i simbòlica» (Gracia-Arnaiz, 2000, p. 37). Per això es fa necessari conèixer els aspectes psicològics, socials, culturals, espirituals, religiosos i simbòlics lligats a l'alimentació, a més dels estrictament biològics.

Els hàbits alimentaris, que es poden descriure com patrons rutinaris que regeixen la conducta alimentària, engloben un conjunt de regles de conducta, que, en definitiva, són les susceptibles de modificació per afavorir l'estat de salut en cas de disfàgia. Són tendències en la tria d'aliments i ajuden a entendre què es menja, com es menja i per què es menja el que es menja. Els hàbits alimentaris es poden definir com una «línia de conducta amb què es seleccionen, utilitzen i consumeixen el conjunt de productes alimentaris presents en les dietes consumides per un grup de població» (Bello Gutiérrez, 2005, p. 5). El comportament alimentari s'estructura sobre la base de la síntesi d'elements genètics i culturals, per la qual cosa incidir en la seva modificació no esdevé una tasca senzilla.

Una altra situació que cal descriure amb relació a l'alimentació, quan s'han de dur a terme modificacions en la dieta, és que aquestes ocorren en context de malaltia. No és el mateix introduir un canvi alimentari de forma voluntària per qüestions estètiques per exemple, que en el context de la «imposició» externa per qüestions de salut. Com ja s'ha desenvolupat en el capítol anterior, una de les opcions terapèutiques en pacients amb disfàgia és la de procurar adaptacions en la dieta per disminuir el risc associat en la disfàgia. Quan hi ha dificultats a deglutir els aliments o els líquids i aquestes poden ocasionar conseqüències per a la salut de les persones, les resistències als canvis poden aparèixer amb major o menor força. Així doncs, qualsevol proposta de canvi en els hàbits alimentaris pot fracassar si no es tenen presents a més dels factors biològics, els factors emocionals, socials i culturals (Gracia-Arnaiz, 2000). Tots

aquests factors, que tenen una influència clara en els hàbits alimentaris, poden convertir-se en elements afavoridors o entorpidors de les propostes terapèutiques.

### **3.1 Components lligats a l'alimentació**

Com s'acaba d'introduir, la complexitat del fenomen alimentari obliga a entendre com un conjunt els diferents components que es descriuen per separat a continuació. L'intent d'abordar independentment els aspectes biològics, psicològics, socials, culturals, religiosos i espirituals, si bé obeeix a un intent d'explicar de forma estructurada el fenomen de l'alimentació, és una simplificació perquè en el mateix acte d'alimentar-se hi estan interactuant tots alhora, sense distinció.

#### **3.1.1 Component biològic**

Les necessitats fisiològiques d'obtenir nutrients a partir de l'alimentació són el primer element que cal abordar. L'ésser humà necessita obtenir energia dels nutrients per poder funcionar. La sensació de gana alerta de la necessitat de proveir-se; de la mateixa manera que la sacietat, per contra, indica la satisfacció de la gana que es dóna entre dues ingestes.

És interessant descriure els factors que influeixen en la tria d'aliments atenent als aspectes més biològics o orgànics. En primer lloc, des d'un punt de vista fisiològic, i també, per una predisposició genèticament determinada, l'ésser humà té una capacitat d'adaptació als recursos alimentaris als quals té accés (Garine, 1995).

Es considera que hi ha unes inclinacions innates a determinats gustos, per exemple el plaer pel dolç, ja que constitueix un caràcter adaptatiu per la necessitat de l'organisme d'ingerir sucre per crear energia; o el rebuig d'aliments que irriteren la superfície orofaríngia o del gust amarg, com a forma de preservació de l'espècie humana, ja que les toxines naturals són de gust amarg (Gracia-Arnaiz, 2000; Steiner, 1977).

Es parla de la «paradoxa o dilema de l'omnívor» (Rozin, 1976, p. 21-27), que es caracteritza per dues tendències contradictòries. Per una banda la necessitat d'experimentar i de trobar plaer en la varietat (neofília), per cobrir la varietat de necessitats metabòliques; per altra banda, la



desconfiança generada pels aliments nous o desconeguts (neofòbia), per evitar riscos per a la salut (Fischler, 1995).

Seguidament, es pot observar que les necessitats de nutrients entre homes i dones són diferents per la composició corporal que els caracteritza. Els homes necessiten més aportació de calories i proteïnes per la seva major massa muscular. Les dones, en canvi, lligat a les funcions reproductores, requereixen més calories, líquids i altres nutrients quan estan embarassades, i més ferro abans de la menopausa (López-Cabanillas, 2012).

Un altre dels factors que influeix en la tria dels aliments és tot allò relacionat amb els aspectes sensorials; per una banda l'aroma, que es defineix com la suma de l'estimulació sensorial olfactiva i gustativa, que es detecta gràcies als receptors sensorials, i influeix en la palatabilitat, entesa com la qualitat d'un aliment «d'ésser agradable al paladar» («Diccionari de la llengua catalana DIEC 2», 2007); per altra banda els diferents tipus d'informació que aporta l'alimentació com ara la gustativa, tàctil (textura), tèrmica, olfactiva (Bleeckx, 2004), visual (color, forma, aparença), i també sonora (so que fanels aliments en mastegar-los, com per exemple els aliments que cruixen) (Messer, 1995). Tots aquests factors tenen una repercussió en la palatabilitat experimentada que és proporcional al plaer que una persona sent quan ingereix un aliment (European Food Information Council, 2006).

En darrer lloc i lligat a aspectes neurobiològics, se sap que els factors estressants perllongats en el temps porten a alteracions en el centre hipotalàmic que afecten els ritmes circadians i ultracadians, i desregulen així diferents rutines del dia a dia, com el son, i també la gana i la digestió (Chapman i Gavrin, 1993). La persona amb la salut compromesa i per tant, immersa en una situació estressant, pot manifestar conductes de negació a la ingesta per desordre del sistema alimentari. I encara amb més motiu, si la persona es veu obligada a modificar els seus hàbits alimentaris a causa de la malaltia.

A part dels elements determinats des d'un punt de vista biològic com els acabats de comentar i que condicionen una part de les preferències alimentàries, hi ha també altres constituents com els geogràfics, polítics i econòmics; els psicològics; així com la influència dels factors socioculturals, religiosos i espirituals, dels quals el fenomen alimentari no se'n pot deslligar, i que es desenvolupen a continuació.

### 3.1.2 Factors d'ordre material

Els factors d'ordre material, que també són múltiples, es refereixen als components geogràfics, polítics i econòmics relacionats amb l'alimentació, (Gracia-Arnaiz, 2000). Tot i que de forma indirecta, ja que l'individu per si mateix no pot incidir en aquests aspectes, sí que afecten la disponibilitat última dels productes escollits.

Actualment, el mercat alimentari està molt internacionalitzat i determinat pel que es produeix i es comercialitza arreu del món. Per exemple, el govern europeu és qui determina quins aliments han de cultivar els agricultors, quins animals han de criar els ramaders i quins productes han de fabricar els industrials, i en quines quantitats. Aquestes decisions es prenen en funció de la productivitat i l'exportabilitat dels productes, i en cas que un determinat aliment no interessi es substitueix per un altre que compleixi els requisits econòmics i polítics desitjats pel govern. Per tant, al consumidor ja li arriben aquells aliments que han estat escollits per ens superiors.

Els factors geogràfics, polítics i econòmics poden convenir, doncs, la disponibilitat de certs aliments. El factor geogràfic i climàtic ha determinat fins no fa gaires anys els aliments que consumien els habitants de diferents zones del planeta. Per exemple, blat de moro a Amèrica o arròs a Àsia. Les facilitats del transport de mercaderies entre llocs geogràficament distants, la introducció de mitjans de conservació com ara els productes enllaunats i la refrigeració, fan que actualment, en els països del primer món, si més no, hi hagi molta oferta i accessibilitat a tot tipus d'aliment en qualsevol època de l'any (Garine, 1995).

Tot i la tendència a la rutina, al llarg dels temps els hàbits alimentaris han estat i estan subjectes a una constant evolució. Hi ha hagut canvis espontanis, però també canvis induïts per intentar millorar la qualitat de la dieta, com per exemple quan des d'organismes oficials es promouen determinades recomanacions (Garine, 1995). Quan es dóna suport al consum de determinats aliments o s'avisava de la nocivitat d'altres, s'influeix en la tria alimentària dels consumidors. En són exemples les manifestacions de l'OMS que alerten sobre la perillositat per a la salut de la ingesta de carn vermella i carn processada (Organització Mundial de la Salut, 2015), o les campanyes promogudes pel Departament de Salut Pública que donen suport a la ingesta de peix blau (Gracia-Arnaiz, 2000).

### 3.1.3 Component psicològic i individual

Els aspectes sensorials, com ja s'ha introduït anteriorment, influeixen en la tria dels aliments, en considerar aquells que són acceptats o rebutjats, que agraden o no, que es prefereixen o s'eviten, que són comestibles o no (Messer, 1995). Tot i cert determinisme derivat d'algun dels elements sensorials, l'acte d'escollir implica ja una voluntarietat de l'individu.

Des de la infantesa i fins l'edat adulta, el ser humà va fent un aprenentatge que modela les preferències alimentàries i fa que s'acabin convertint en un aspecte definitori de la seva personalitat (Gracia-Arnaiz, 2000). Encara més profunda és la vivència personal de la relació amb els aliments que ajuda a conformar la identitat de cada u.

S'aprofundeix, a continuació, en altres factors, que van més enllà de la part estrictament biològica, i que acaben d'influir la tria dels aliments.

Abans, però, i com diu Rozin cal diferenciar entre els conceptes d'ús, de preferència i de gust:

- «Ús» es refereix al consum particular d'un aliment i en quina quantitat es pren, per part d'una persona o d'un grup.
- «Preferència» indica una situació de tria entre dos o més aliments.
- «Gust» és la resposta afectiva als aliments (Rozin, 1995).

En aquest sentit, la disponibilitat de trobar determinats aliments, el preu i la conveniència d'ingerir-los són determinants de l'ús, però no de les preferències i del gust. Per exemple, poden agradar aliments difícils de trobar o cars, encara que no s'acabin consumint; o bé existir una lluita entre menjar aliments per gust i menjar aquells que són sans i necessaris per a l'organisme. Per altra banda, hi ha una tendència a preferir el que agrada, encara que a vegades es posi en valor el benefici de determinat aliment, que serà decisiu en l'ús i en la preferència, encara que no ho sigui quant al gust.

En aquests tres conceptes acabats d'identificar, encara s'hauria d'afegir el tema de les creences dels efectes de l'alimentació sobre la salut i el benestar. Les creences giren a l'entorn de considerar aliments amb poders especials o la idea que altres són perjudicials. S'anomena «pensament màgic» a aquesta cerca d'una relació de causa-efecte, en aquest cas associat a la ingesta de determinats aliments (Garine, 1995). Les creences poden adquirir-se a través de fonts externes com els mitjans de comunicació (López-Cabanillas, 2012), però també a través

d'una associació personal entre la ingesta d'un aliment i les seves conseqüències. El que és definitiu en les creences és que no sempre es mouen en el terreny de la racionalitat, però sí que conformen una part important de cadascú (Robles, 2015) i influeixen decisivament en les decisions que es prenen.

Els significats del menjar es construeixen, ja des de l'inici de l'existència com a éssers humans, en la relació amb els altres, ja que és el primer que es rep de part dels altres, de la mare, i continua a partir del que és quotidià, de les experiències diàries en els àpats. Conèixer els factors motivadors, que poden ser intrínsecs o extrínsecs, que s'amaguen darrera de la tria o el rebuig dels aliments és indispensable per entendre'n el procés. Segons Rozin s'estableixen tres tipus de raons que motiven l'elecció dels aliments: els factors afectius sensorials, allò que agrada o no agrada; les conseqüències anticipades, tant immediates, nàusees, plaer, per exemple, com més tardanes, lligades a les creences sobre el valor de la salut dels aliments (saludables com en el cas de les verdures o dolents com aliments potencialment cancerígens); i per últim els factors ideals, que fan referència al coneixement dels aliments en si i d'on procedeixen. Els factors ideals, generalment, van associats més al rebuig que a l'acceptació; per inapropiats, no ser comestibles en una cultura específica, per exemple l'herba; o per repugnants, tot i no haver-se provat mai, com el cas dels insectes en segons quines cultures (Rozin, 1995).

Com continua explicant Rozin quan proposa la teoria de l'autopercepció (Bem, 1967), les persones infereixen les seves actituds (per exemple el gust per un menjar) del seu propi comportament (per exemple la tria d'un aliment). Segons aquesta teoria, augmenta el valor del propi comportament en la ingesta de l'aliment triat quan la motivació és interna, i en canvi disminueix el valor d'aquest quan el comportament està forçat externament. Això té unes implicacions en les orientacions dietètiques en disfàgia, ja que acostumen a estar indicades exteriorment per un professional sanitari (Rozin, 1995) i això pot influir en la seva aprehensió.

Continuant amb l'exposició dels elements individuals, per una banda en el tema dels gustos adquirits cal destacar que la sola exposició augmenta el gust (Zajonc, 1968). D'aquesta idea es desprèn l'educabilitat del gust, ja que si un aliment es consumeix més pot acabar agradant, aspecte que cal considerar quan per aconseguir o mantenir la salut convé un canvi alimentari. També en el sentit contrari, l'excés d'exposició pot portar al cansament o desgrat i portar a l'abandonament en la ingesta de determinats aliments.

Reprenent el concepte de «contínuum» que es dóna al llarg de la vida entre salut i malaltia, aquest també és present en la diversa manifestació de conductes alimentàries o «estats alimentaris» (Zafra Aparici, 2012, p. 54-55) que oscil·len des de no menjar, fins a l'excés per atipar-se més del compte.

I en aquest sentit, cal remarcar l'existència d'una estreta relació entre el menjar i l'expressió de sentiments i emocions, siguin de benestar (alegria) o siguin de malestar (enuig, ràbia) (Zafra Aparici, 2012). Les conductes amb relació a l'alimentació es poden utilitzar com a catalitzador per resoldre conflictes emocionals, com per exemple menjar per ser feliç o a l'inrevés, rebutjar l'alimentació com a forma de mostrar l'enuig. També l'estrès, entès com una tensió psicològica, afavoreix determinades conductes alimentàries, que van des de no menjar fins a fer-ho amb excés. D'aquesta manera, actualment es reconeix de forma inequívoca la influència recíproca entre l'alimentació i l'estat d'ànim. Determinada alimentació influeix en l'estat d'ànim i a la inversa, l'estat d'ànim influeix en la tria d'aliments (European Food Information Council, 2006).

És particularment interessant destacar com es viu el moment de menjar per comprendre la relació emocional que la persona estableix amb l'alimentació. Entendre si és una situació esperada i que s'experimenta de forma positiva, o pel contrari si l'estona dels àpats és viscuda negativament. La identificació en una o altra situació té una influència en com s'experimenten les situacions quant a l'alimentació i consegüentment també a les restriccions alimentàries.

Per últim, les restriccions alimentàries o les dietes marquen una diferència de l'individu respecte al grup (Garine, 1995); menjar diferent de la resta de comensals té unes conseqüències. Si bé en determinats casos aquest apartar-se de la norma es pot viure positivament i pot ser buscat per l'individu, en altres casos, i si ve imposat des de l'exterior, pot viure's com una separació del grup, i ser una conducta no buscada.

El conjunt dels factors comentats fins al moment explica la intervariabilitat individual en relació amb les preferències alimentàries. Conèixer aquests elements pot facilitar el tipus d'aproximació a cada persona en concret per suggerir les adaptacions més adequades en la dieta quan convé disminuir situacions de risc associades a la disfàgia.

### 3.1.4 Component social

Un altre dels factors essencials pel que fa a l'alimentació és el social. Al voltant dels àpats concorren una part important dels esdeveniments familiars i socials festius que impliquen una relació amb els altres. És innegable la necessitat d'entendre l'alimentació no només com una forma de nodrir-se, i caracteritzada per unes preferències individuals, sinó també com a «font d'expressió, com a vehicle de comunicació i d'integració; al·ludint no només a la dimensió objectiva o nutricional de l'alimentació, sinó també a la intersubjectiva» (Zafra Aparici, 2012, p. 56). A través de l'alimentació el ser humà s'expressa, es comunica, s'identifica o no amb els altres, s'hi relaciona. A més a més, les situacions al voltant dels àpats, habitualment creen un clima favorable per a la comunicació de les persones pel fet de reunir-les físicament, cosa que afavoreix la creació de llaços socials, i també professionals (Garine, 1995; Shack, 1995).

El context social, com a condicionant extern, també ajuda a determinar com es produeix el fenomen de l'alimentació. En el seu conjunt s'ha de contemplar: l'ocasió en què es comparteix l'àpat (celebracions personals, trobades amb amics...); la temporalitat, ja que els diferents àpats ajuden a estructurar les diferents parts del dia; i la ubicació (menjar a casa, al restaurant, a casa d'amics, etc.) (Messer, 1995; Shack, 1995).

La influència o transferència de creences a l'entorn de l'alimentació i en la tria dels aliments, conscient o inconscient, que es comentava anteriorment, està condicionada també per factors socials, d'interrelació amb els altres (European Food Information Council, 2006).

Segons Rozin els factors socials en l'adquisició del gust pels menjars actuen a dos nivells (Rozin, 1995):

- Per una banda les pressions socials, com per exemple el costum, el comportament observat als adults o els aliments als que es té accés, cosa que afavoreix la preferència d'uns determinats aliments abans que uns altres.
- Per altra banda, la percepció que un aliment és valorat i respectat pels altres porta a considerar que aquell aliment pugui ser preferit en detriment d'altres.

La importància del grup social, i en un context més proper de la família, en relació amb les preferències i usos alimentaris té unes implicacions directes en l'adquisició d'hàbits. «Generalment, les persones tenen tendència a adoptar els hàbits alimentaris que practica el

grup social al qual pertanyen. La unitat familiar juga un paper de màxima importància en el desenvolupament dels hàbits alimentaris» (Garine, 1995, p. 131).

Entenent doncs, que a més del fet de compartir els àpats, compleix una funció socialitzadora bàsica en l'ésser humà, fàcilment es dedueix que no poder participar amb normalitat en els àpats amb la resta de comensals deriva en conseqüències gens desitjables com ara la depressió i l'aïllament social (Clavé i Cichero, 2012). Sovint s'observa en la pràctica professional com el fet de limitar els tipus d'aliments, la manera de cuinar-los o l'entorn on prendre'ls, crea situacions de malestar en els afectats i en les seves famílies.

Un altre factor que cal considerar en la tria dels aliments bàsics és la posició econòmica del grup, així com les limitacions del mercat (Messer, 1995; Shack, 1995). Si bé per una banda un augment de la variabilitat d'aliments en el mercat i/o un augment del poder adquisitiu del comprador permeten escollir entre més assortiment; per altra banda l'accessibilitat als aliments segons el cost té a veure amb la classe social o les possibilitats econòmiques. Escollir determinats aliments pot fer modificar l'estatus d'aquella família, i alhora, menjar determinats aliments fomenta la inclusió en el grup en el qual es dona aquesta conducta. Existeix un component de necessitat de ser acceptat pel grup social en funció del que es menja. També, i en un altre sentit, la tria alimentària està condicionada per la necessitat o voluntat de mantenir un estatus social determinat.

El prestigi de consumir determinats aliments, o l'adquisició quan no és l'època i s'han d'importar en condiciona el preu, i per tant també el consum. En ocasions, per mantenir un prestigi es poden rebutjar aliments amb més nutrients, com per exemple els asiàtics rics que rebutgen l'arròs morè tot i tenir més propietats dietètiques que l'arròs fi (Shack, 1995). Tot i així, s'ha observat que encara que determinats aliments no puguin ser consumits habitualment per persones de classe social baixa, els ingressos no determinen l'equilibri alimentari en la dieta (Garine, 1995).

En un altre ordre de qüestions, però també relacionat amb l'àmbit familiar, les tasques vinculades a la compra i preparació dels aliments tenen la funció de dividir els rols dels diferents components de la família, alhora que els permet integrar-se en la unitat a través de la seva aportació (Garine, 1995). Així doncs, el rol que desenvolupa cada element de la família també condiciona la qualitat o la quantitat d'aliment que li pertoca. Per exemple donar el millor aliment al més petit o donar més menjar al que treballa més. Es produeixen també diferències de gènere i d'edat en el consum familiar d'aliments. Per exemple, servir més i

millor al que té més poder, més consum de refrescs per als nens que per als adults o menys quantitat i qualitat per a les dones (Charles i Kerr, 1995).

Tot i estar àmpliament estudiada la influència del factor social, tant d'amics com de familiars, en la tria d'aliments beneficiosos i l'impuls vers un canvi cap a una alimentació saludable (Devine, Connors, Sobal, i Bisogni, 2003; European Food Information Council, 2006), és remarcable que el fet de pertànyer al gènere masculí o femení marca diferències en els determinants de la tria dels aliments. En una enquesta paneuropea sobre actituds del consumidor envers els aliments (Lennernäs et al., 1997), es van identificar cinc factors influents en la tria d'aliments: qualitat/frescor, preu, sabor, aliments saludables, aliments que vol menjar la família. Els homes van assenyalar el sabor i els hàbits alimentaris com a factors definitoris, en canvi les dones, els avis i les persones amb un nivell educatiu més alt van prioritzar la salutabilitat (European Food Information Council, 2006).

Com s'ha anat explicant, si bé les qüestions al voltant de l'alimentació tenen un component individual marcat per la biologia i la relació psicològica amb els aliments, és innegable la influència que el grup social hi exerceix. Així mateix en les característiques del grup social hi ha la petjada del component cultural-antropològic, de manera que en el següent punt s'introdueix aquesta visió.

### **3.1.5 Component cultural-antropològic**

Les persones, a través de la transmissió cultural difosa de generació en generació, incorporen «un conjunt de sabers i habilitats pràctiques que les disposen a la tria dels aliments, la forma de preparar-los i de menjar-los» (Garine, 1995, p. 130; Gracia-Arnaiz, 2000, p. 39). L'aprenentatge de les persones pels gustos o el desgrat entre els aliments està íntimament lligat a la transmissió cultural, ja que les experiències culturals concretes afecten la concepció i la qualificació dels gustos, i configuren en darrer terme les preferències i el consum individual dels aliments (Messer, 1995). «Som la nostra cultura» (Shack, 1995, p. 125) i, en general, les preferències alimentàries de cadascú coincideixen amb les de la seva cultura.

Existeix una vinculació estreta entre els grups ètnics o culturals i el tipus d'alimentació, i aquesta tria pot ser o no compartida des d'altres cultures. En són exemples el consum de pasta pels italians, d'arròs en cultures orientals, de cuscús en la cultura magrebina, o d'insectes com les formigues en grups de la població tailandesa. L'alimentació compleix una funció clarament



identitària de pertinença al grup, que es fa conscient a través de la interacció amb altres poblacions que tenen altres costums (Jesús Contreras, 2007). Tanmateix, no seguir els costums alimentaris de la mateixa cultura pot interpretar-se com un intent de dissimular l'origen per vergonya, renec, esnobisme, o també donar-se per altres situacions (Shack, 1995).

La manera de preparar els aliments, les seves combinacions per exemple en l'ús dels condiments, o en la manera de menjar-los o en l'ordre de presentar-los, també és el resultat d'un procés d'enculturalització. N'és un exemple la gastronomia diacrònica pròpia d'Europa, en què els plats es serveixen successivament, enfront de la gastronomia sincrònica, típica de la Xina, en què se serveixen alhora (Garine, 1995). O la combinació d'aliments distribuïts en els diferents àpats, com per exemple, en la cultura occidental, en què no s'entendria esmorzar a les cinc del matí una copa de cava amb lleties amb salsa de mel; o començar el dinar a les sis de la tarda amb un cafè amb gaspatxo i continuar amb un entrepà de pasta (Gracia-Arnaiz, 2000).

Alhora hi ha una relació entre el motiu de l'acte de menjar i allò que es menja. Sovint, les celebracions o festes tenen associats aliments particulars. En són exemples la sopa de galets i els torrons per Nadal, o bé els panellets per la Castanyada en la nostra cultura; o els exquisits aliments que s'ofereixen a amics i familiars quan s'acaba el Ramadà en cultures musulmanes.

La societat actual, cada vegada més caracteritzada per la multiculturalitat, i també doncs l'entorn sanitari, hauria de ser sensible i contemplar les variabilitats de la població. En l'atenció terapèutica de pacients amb disfàgia que requereixen adaptacions dietètiques, cal conèixer els trets culturals distintius lligats a l'alimentació de cada pacient, per oferir un discurs adaptat en relació amb les orientacions proporcionades.

### **3.1.6 Component religiós**

Per entendre l'alimentació en un sentit global també cal incloure en l'anàlisi el component religiós. La religió, com la tecnologia i l'economia, entre d'altres, contribueix a proporcionar seguretat a l'ésser humà davant d'allò que li és superior. Es pot afirmar que els diferents conjunts de creences més o menys articulats acostumen a dictaminar prescripcions en la tria dels aliments i en la gestió de l'alimentació (Jesús Contreras, 2007). Tot i així en la societat occidental el pes del factor religiós en la tria dels aliments no és tan determinant, sinó que és clarament inferior respecte a altres cultures, com per exemple en certes castes de la Índia

(Garine, 1995) o en el col·lectiu musulmà. De totes maneres és important tenir-lo present, entenent que la societat cada vegada és més multicultural, per atendre de forma global els pacients amb disfàgia i no deixar desateses les conseqüències que puguin derivar en les qüestions alimentàries.

En les societats tradicionals el comportament alimentari està influït per les creences que deriven de la religió. Les creences condicionen allò que és bo o no per al cos, per a la salut o per a l'ànima. Les persones creients accepten de forma passiva les indicacions imposades divinament (Garine, 1995), per la qual cosa difícilment són modificables i s'han de respectar.

Les finalitats dels imperatius religiosos en relació amb l'alimentació giren al voltant de les idees següents: la comunicació amb Déu, la recerca de la santedat, la demostració de la fe a través de l'acceptació de les directrius i l'establiment de normes pel que fa al dejú. En les societats tradicionals, el menjar és sagrat i està carregat de poder. Per aquest motiu per exemple, les autoritats religioses ofereixen els primers fruits als déus (Garine, 1995).

Aprofundint en les normes que defineixen les conductes entorn del dejuni s'observa que es materialitzen en (Gracia-Arnaiz, 2000):

- Aquells comportaments alimentaris que es consideren pecaminosos o els que porten a la santedat. Per exemple, la gola en el catolicisme es considera un pecat capital.
- Els aliments que poden ser o no ser ingerits, i en quina temporització. Hi ha prohibicions o restriccions permanents, com la del consum de marisc per als budistes o per als jueus; i prohibicions o restriccions temporals, com el consum de carn de porc per Quaresma en el cristianisme (Garine, 1995).

Un exemple de dejuni per imperatiu religiós és el Ramadà, que porten a terme els musulmans, els quals s'han d'abstenir de menjar, beure i tenir relacions sexuals durant les hores del dia del mes novè, que és el que ells consideren un mes sagrat. El dejuni és un mètode d'autopurificació a través del qual s'aprèn a tenir força i paciència, i també serveix per l'autoconeixement. A més de complir una funció religiosa, el Ramadà també assoleix una funció sanitària (purificació del cos), mental (enfortir la voluntat) i moral (fer comprendre com pateixen les persones que no disposen d'aliments) (Jesús Contreras, 2007; Muhammad Hamidullah, 2011).

Així doncs, sumats als aspectes biològics, psicològics i socials-culturals, els aspectes religiosos són presents en les conductes alimentàries i s'han de cuidar en aquells pacients per als quals siguin importants.

### **3.1.7 Component espiritual. Alimentació com a símbol**

Més enllà dels aspectes relacionats amb l'alimentació comentats fins el moment, i més concretament dels aspectes religiosos, l'alimentació i la manera com es tracten els aliments encara tenen un sentit més profund, lligat a la transcendència de l'ésser humà. Com diu Igor de Garine «La cuina apareix com un procés de civilització, un procés que intenta integrar els aliments silvestres en la cultura i en modificar-los actua com a mediador entre la Naturalesa i la Cultura, la Societat i l'Univers» (Garine, 1995, p. 137). L'intercanvi dels aliments, no només entre les persones, sinó també entre les persones i la Natura, entre les persones i l'Univers, es pot entendre com un acte d'agraïment a la vida.

Parafrasejant Contreras, «l'alimentació esdevé un camí privilegiat per reflectir les manifestacions del pensament simbòlic, i constitueix una manera de simbolitzar la realitat» (Jesús Contreras, 2007, p. 1). A partir del significat de l'alimentació i la creació de categories d'aliments (purs/impurs, saludables/no saludables, ordinaris/festius) es creen unes normes, un sistema de creences i valors, que guien la relació de les persones amb els aliments, i més enllà també marca la relació entre les persones.

La majoria de les societats dóna molta importància al component simbòlic de l'alimentació. Allunyats del component racional i científic en la tria d'aliments, els factors irracionals (Garine, 1995), o millor dit inconscients, hi juguen un paper decisiu. Aquest caràcter representatiu de l'alimentació pot expressar-se en primer lloc pel poder simbòlic dels mateixos aliments, en segon lloc pel que representa per a un individu en concret, i en tercer lloc pel significat de l'acte d'alimentar l'altre. Es desenvolupen a continuació cada un d'aquests aspectes:

- En primer lloc, atenent al simbolisme dels propis aliments, es pot dir que n'hi ha que en tenen una alta càrrega, a vegades associada a la religió, però no sempre. En la religió catòlica, i des del punt de vista del no creient, el pa és el símbol del cos de Crist,

com el vi ho és de la sang<sup>24</sup>. En la cultura oriental, les pastes llargues com els noodles es consideren un símbol de longevitat, o els aliments de forma rodona es relacionen amb l'eternitat, amb processos que comencen i acaben («Directo al Paladar», s.d.). Aquesta vinculació tan profunda entre l'alimentació i el seu caràcter simbòlic explica, en part, per què és difícil entendre en segons quin context cultural que un aliment bàsic sigui considerat un aliment no saludable o un aliment de risc (Garine, 1995). En l'entorn més proper al nostre, la sopa que els avis es prenen al vespre és un pilar en la seva alimentació, s'entén com un aliment bo que afavoreix la persona gran. En canvi, des d'un punt de vista de seguretat deglutòria, i com ja s'ha comentat en l'anterior capítol, la sopa és un aliment especialment de risc per a aquesta població quan hi ha disfàgia, per la seva composició de doble textura.

- En segon lloc, la relació que es desenvolupa entre la persona i l'alimentació dona resposta al sentit que aquesta última té en la vida d'una persona. *Menjar per viure, o viure per menjar*, aquest frase popular ajuda a entendre la importància del que representa l'aliment en la vida d'una persona. Les implicacions d'haver d'adaptar la dieta en un pacient al qual menjar li suposa una font de plaer i espera els àpats amb anhel, són diferents de les d'un pacient que no dona més importància al menjar que aquella que li permet estar nodrit. En situacions de malaltia avançada, aquesta relació entre l'alimentació i l'individu esdevé encara més profunda, de manera que s'entén com a símbol de vida o mort. El sentit d'alimentar-se per continuar vivint, o de rebutjar l'aliment si arriba el moment de voler morir, conscientment o no.

En tercer lloc, en situació de malaltia donar menjar i beure és una acció humana simbòlica, de respecte a la vida i de cura envers els altres (Shack, 1995). I quan es té una conducta de cura d'un altre, apareix implícit un respecte a la vida. L'entreteixit que es crea entre donar menjar, curar-cuidar i respecte a la vida, adquireix una dimensió més complexa que el simple fet d'alimentar per ésser nodrit i hidratat. Si sorgeix un rebuig a l'entorn de l'alimentació, el cuidador viu malament que el pacient o el familiar deixi de menjar, ja que no menjar equival a morir. Aquest fet pot ser viscut pel cuidador o familiar com un fracàs personal, una cosa que no ha fet bé, la qual cosa li crea un fort impacte emocional.

---

<sup>24</sup> Per als creients en la fe catòlica, no es tracta d'un **simbolisme** sinó pròpiament de la materialització del canvi o de la «conversió del pa i el vi en el cos i la sang de Jesucrist en l'eucaristia» («Diccionari de la llengua catalana DIEC 2», 2007).

D'aquesta manera, sumat als components biològics, psicològics, socials, culturals i religiosos ja apuntats, el component espiritual-simbòlic acaba de conformar el sentit últim del que representa l'alimentació en la vida d'una persona.

### **3.2 Aspectes de l'alimentació actual**

Les característiques a l'entorn del tema alimentari pròpies de la societat actual responen als canvis dels hàbits lligats a l'evolució. En són exemples l'augment en la ingesta, de manera que es consumeix per sobre de les necessitats, fins i tot a costa de la salut; els sectarismes alimentaris com el vegetarianisme o la dieta paleo per posar algun exemple; la revaloració dels productes locals o propers, etc.

A partir d'un estudi dut a terme des de l'Observatori d'Alimentació a Espanya citat per Gracia (Gracia-Arnaiz, 2005) es constaten els següents aspectes: augment del número d'àpats que es fan en solitari; ampliació de les franges horàries de les ingestes; diversificació dels espais on es menja, tant a domicili (cuina, menjador, sofà, habitació), com fora (restaurants, espais públics, transports); augment d'ingestes petites (aperitiu-dinar, berenar-sopar, entrepà per sopar); i simplificació de l'estructura dels àpats principals (un sol plat, sobretot en el sopar).

Els pacients amb dificultats deglutòries arriben a l'hospital cada un amb la seva experiència, els seus hàbits, la seva vivència en relació amb l'alimentació, i això repercuteix en l'aproximació a la seva intervenció.

Per altra banda cal apuntar que les prescripcions alimentàries de la medicina moderna es caracteritzen per uns aspectes que les diferencien de les orientacions clàssiques. Per una banda són de tipus profilàctic i no només terapèutic, per altra banda són d'ús col·lectiu i no només individual i en darrer terme són transmeses no únicament pel metge en la consulta, sinó també per multiplicitat d'altres vies. La gran disponibilitat d'informació accessible a Internet o publicada a través de les polítiques de prevenció dels estats (Fischler, 1995) en forma de suggestions, prescripcions, advertències mèdiques, que a vegades es cerquen per voluntat pròpia, i en altres ocasions arriben de forma no intencionada a través dels mitjans de comunicació i de publicacions, provoca múltiples pressions, cosa que genera ansietat, i pot portar a conductes alimentàries confuses.

La informació amb diferents graus de qualitat i de certesa quant als continguts condueix a un coneixement sobre l'oferta alimentària extens, en ocasions contradictori, que si bé és estàndard de llibertat a l'hora d'escollir, també genera inseguretat, i en ocasions condueix a la persona a cert distanciament i escepticisme. Per això, cal recollir el pensament que el pacient i la família tenen a l'entorn de l'alimentació, per entendre allò que pensen i per ordenar la informació susceptible de clarificar.

### 3.3 Alimentació en el pacient hospitalitzat

Per acabar aquest capítol, cal fer un apunt específic amb relació a l'alimentació del malalt hospitalitzat, ja que aquest és l'espai on es troba ubicat el pacient. Es fa necessari contextualitzar la situació del pacient quan ingressa en un hospital, privat dels seus horaris, dels aliments habituals, de la forma de combinar-los i preparar-los, i de amb qui acostuma a menjar-se'ls. Tots aquests canvis impliquen una disposició cap a l'alimentació, que en funció dels factors individuals, es viu d'una manera més o menys positiva.

En l'àmbit hospitalari s'estableix una relació d'asimetria<sup>25</sup> entre professional sanitari i pacient. Tot i la bona voluntat i predisposició dels sanitaris implicats a administrar la dieta adequada en l'atenció al pacient amb disfàgia hospitalitzat, els imperatius de seguretat obliguen a demanar la dieta més adient a cada pacient, més sovint del desitjable en contra de la voluntat d'aquest. Aquest fet pot derivar en la conseqüència que el pacient busqui alternatives i no respecti les indicacions donades, com per exemple quan continua bevent aigua tot i la indicació de posar-hi espessidor.

En la pràctica hospitalària globalment poden observar-se tres tipus de situacions quant a la predisposició dels pacients cap a l'alimentació:

- Pacients en situacions d'inetència per les pròpies característiques de cadascú per l'estat general o la malaltia motiu de l'ingrés.
- Pacients que esperen les hores dels àpats per gaudir de l'alimentació.
- Pacients que no tenen una predisposició ni especialment negativa, ni especialment positiva cap a l'alimentació.

---

<sup>25</sup> Aquest aspecte es comentarà amb més profunditat en el segon bloc del marc teòric de la tesi, concretament en l'apartat 4.2.1 *Informació de qualitat* del capítol 4.

En qualsevol de les tres situacions comentades, la situació pot empitjorar quan el pacient ha de ser sotmès a les limitacions dietètiques a causa de la seva salut. Ja siguin els motius la restricció dels tipus d'aliments o la forma de condimentar-los, sense sal, absència de sucres, etc.; o la forma de presentar-los, aliments en forma de triturat, líquids espessits... Tots aquests canvis influeixen en l'actitud envers el menjar.

Un altre factor que cal tenir present en l'alimentació del pacient ingressat és que la distribució dels àpats ajuda a estructurar les hores dels llargs dies. L'avorriment de l'estada hospitalària s'allibera en part en introduir les menjades, que per una estona poden fer que el pacient pensi en una altra cosa que no sigui la malaltia (Shack, 1995). Ara bé, si alimentar-se es viu com una situació de desgrat, aquesta estona esperada per uns, pot convertir-se en un moment de distrès per uns altres.

Per acabar, és interessant incidir també en algun aspecte relacionat amb l'edat, atès que la població d'interès és d'edat avançada. Convé ressaltar que a partir de l'octava dècada de vida apareixen o s'accentuen una sèrie d'elements relacionats amb l'alimentació: els hàbits alimentaris perjudicials adquirits s'accentuen; també pot observar-se una reducció de la gana, i per tant de la ingesta, a causa del desenvolupament de malalties o incapacitats; la ignorància de saber què és el millor per a la salut d'un mateix; més dificultat per recuperar la gana després d'un procés infecciós; tendència a consumir menys aliments que necessiten més masticació (per dificultats en el control de la dentadura, per atrofia muscular); i el fet que l'aïllament social porta a la pèrdua de l'interès en el menjar (Exton-Smith, 1995). Aquests aspectes que influeixen en la inclinació vers el menjar s'han de considerar en l'abordatge de les indicacions, educant, adaptant els aliments i proporcionant alternatives al màxim de satisfactòries, tot i les limitacions que la seguretat alimentària imposa.

## **BLOC TEÒRIC**

### **Segona part: Perspectiva bioètica**





## **CAPÍTOL 4. INTRODUCCIÓ ALS PROBLEMES ÈTICS A L'ENTORN DE LES ADAPTACIONS DE LA DIETA EN PERSONES AMB DISFÀGIA**

### **4.0 Introducció**

El segon bloc teòric contempla l'aproximació bioètica en la presa de decisions en pacients amb patologia crònica i multimorbiditat que tenen dificultats en la deglució i que necessiten adaptacions dietètiques per evitar complicacions mèdiques.

En aquest capítol s'introdueixen els problemes ètics que emergeixen de la relació que s'estableix entre el logopeda i les persones que tenen alteracions en la deglució. En els posteriors capítols, 5, 6 i 7 s'entra en profunditat en algun dels temes introduïts seguidament.

Abans d'abraçar els continguts específics, es vol precisar una qüestió terminològica. És habitual que en els documents escrits que tracten sobre les relacions que s'estableixen entre el professional de la salut i les persones afectades d'una malaltia o alteració, es parli de «relacions metge/pacient». En l'actualitat, tot i que la persona responsable de prendre les decisions sanitàries i de garantir el compliment del dret a la informació continua essent en última instància el metge, tal com diu el punt 3 de l'article 2 de la Llei sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001), els altres professionals assistencials que atenen el pacient o que apliquen tècniques o procediments també han d'assumir la seva part de responsabilitat en el procés informatiu.

En aquest sentit, el metge demana l'opinió de diferents professionals en àrees específiques, com per exemple en l'avaluació de les funcions cognitives atenent l'expertesa dels psicòlegs, en les àrees de comunicació i deglució ho sol·licita als logopedes, en aspectes de la mobilitat i l'autonomia es dirigeix als fisioterapeutes i terapeutes ocupacionals. Per aquest motiu, per al conjunt de professionals que intervenen en el procés terapèutic, al llarg de la tesi, s'utilitzarà el concepte «sanitari-pacient» o «professional sanitari-pacient» per tal de donar cabuda al ventall de professionals sanitaris que desenvolupen una tasca sanitària orientada al pacient. Es parlarà específicament de «relació metge-pacient» quan es parafrasegin autors que utilitzen aquest concepte.

#### 4.1 Introducció als problemes ètics

Un cop contextualitzat el concepte de «salut» en què s'emmarca la tesi, definit el tipus de població amb problemes de deglució en què es focalitza l'atenció, desenvolupats els conceptes relatius a la disfàgia, les seves conseqüències i un dels pilars de la intervenció com és l'adaptació de la dieta, i entenent l'alimentació des d'una perspectiva multidimensional, convé plantejar els problemes ètics que poden sorgir en l'assistència de persones amb multimorbiditat crònica avançada que necessiten adaptacions dietètiques per disfàgia, quan aquesta és un símptoma més.

Com ja s'ha vist, en el conjunt de les línies d'intervenció en la disfàgia, l'adaptació de la dieta es considera un procediment terapèutic més. Des del punt de vista de la logopèdia i focus d'aquest treball, interessen sobretot les conseqüències ètiques d'haver de fer restriccions alimentàries per aconseguir una seguretat deglütòria, per altra banda no sempre possible. Per instaurar aquest procediment es requereix a més del consentiment per part del pacient en primera instància, l'acord amb la/es persona/es que preparen els àpats, aspecte que s'aborda més endavant amb més profunditat, i una actitud voluntària de seguir les indicacions pautades. En darrer terme, és el pacient qui ha d'acabar alimentant-se amb allò que més li convé, a vegades independentment de les preferències i gustos que es tinguin. El paper que juga la família en el seguiment de les indicacions és molt important, ja que poden estar d'acord o no amb les decisions dels pacients mateixos, es poden mantenir en el discurs dels sanitaris o no, i poden jugar un paper més o menys actiu en funció de la competència del malalt.

Com s'ha anat desenvolupant al llarg dels capítols anteriors, hi ha múltiples aspectes que influeixen en un canvi de dieta, des dels aspectes més individuals, de preferències i hàbits, socials, culturals, espirituals, fins els aspectes més biològics que preocupen als sanitaris per qüestions de salut. A tota pràctica sanitària se li ha de reconèixer el vessant bioètic, des del moment que qualsevol decisió que es pren ha de sospesar tots els aspectes per aconseguir el més «adequat» per al pacient.

En l'atenció al pacient amb disfàgia que necessita adaptacions de la dieta sorgeixen problemes ètics que s'han de detectar com a tals. Si el professional no identifica les situacions com a conflictives o intenta imposar el seu criteri sense tenir en compte els valors o preferències del pacient, vulnera la dignitat i l'autonomia de la persona afectada. Així doncs, i tal com afirma

Victòria Camps, «el problema ètic només es mostrarà si el professional el detecta com a tal i es proposa analitzar-lo des d'aquesta especial dimensió» (Camps, 2005, p. 9).

El dubte que sorgeix en l'atenció a cada persona en concret, que es materialitza en la pregunta «Què haig de fer?» és el nucli de la preocupació ètica. Com afirmen Jonsen, Siegler i Winslade, tenir present la situació en la seva globalitat i no només el tractament orgànic, en aquest cas adaptar la dieta, és el que vol dir analitzar el cas des d'una perspectiva ètica (Jonsen, Siegler, i Winslade, 2005). Així doncs, és imprescindible tenir present les circumstàncies concretes del pacient (edat, situació mèdica general, creences, valors, etc.), el rol de la família, la influència de les opinions de la resta de l'equip sanitari, les qüestions econòmiques, entre d'altres.

A part de detectar les situacions potencialment conflictives de caire ètic, també és interessant ser conscient de la perspectiva amb què s'observen aquestes, ja que el que s'observa determina el que es veu, el que es veu determina el que es pensa, i en definitiva el que es pensa determina el que es fa (Ernster, 2018). D'aquí es desprèn el gran poder que té la perspectiva amb què s'observa un escenari en el procés de la presa de decisions i en la conducta final.

Per altra banda, Diego Gracia afirma que els problemes ètics no són situacions «dilemàtiques», sinó «problemàtiques». Segons aquest autor, la solució no es troba entre dues opcions, una correcta i bona, i l'altra incorrecta o dolenta, sinó que la complexitat de les situacions obliga a tenir presents més matisos en la manera com s'aborda la presa de decisions (Gracia Guillén, 2000, p. 22, 2001, 2007).

Partint de les paraules que no es tracta només d'afegir anys a la vida, sinó *vida als anys* (Salvà-Casanovas, Llevadot, Miró, Vilalta, i Rovira, 2004), es qüestiona el sentit últim d'adaptar la dieta en pacients d'edat avançada amb múltiples patologies cròniques, i la manera com es prenen aquestes decisions. En ocupar-se dels aspectes relacionats amb la dieta purament sanitaris o centrats en l'intent d'evitar més patologia, es té tendència a oblidar els aspectes més psicològics, socioculturals, religiosos i espirituals lligats indiscutiblement al fet alimentari, i que acaben determinant el grau de seguiment de les pautes suggerides.

L'interès que han despertat els conflictes ètics en l'àrea específica d'intervenció en les adaptacions dietètiques en persones amb disfàgia, ha resultat menor que en altres àmbits d'aquesta alteració. Això s'observa amb la poca publicació que hi ha dels problemes ètics que sorgeixen en l'aplicació de les adaptacions en la dieta (Kenny, 2015) si es compara amb els

articles que fan referència a la col·locació de sondes per alimentació (Arenas Moya, Plascencia Gaitán, Ornelas Camacho, i Arenas Márquez, 2016; Hartsell i Williams, 2010; Henry, 2017; Schwartz et al., 2014; Sharp, 2006)<sup>26</sup>. El fet que en l'adaptació de la dieta no hi hagi contraindicacions mèdiques, i en canvi sí que molts avantatges per a la salut, en pot ser un dels motius. Evidentment, en aquesta postura, si s'obvien els valors i les preferències dels pacients quant a l'alimentació, es pot caure en una actitud contrària al respecte a l'autonomia. Un altre factor que pot influir en la poca literatura al respecte és que és un tema més directament relacionat amb el professional que cuida, en aquest cas dels àmbits d'infermeria i de logopèdia, que amb el professional que cura, el metge. A més a més, convé assenyalar que la logopèdia, com a professió sanitària té poca història, i encara és un col·lectiu que publica poc.

També cal remarcar, que en altres ocasions, el contingut de la literatura pel que fa als aspectes ètics de la disfàgia va molt tonyida dels aspectes legals, que encara que evidentment són imprescindibles per a l'anàlisi ètica, no en poden ser els únics fonaments.

En un altre sentit, la poca consciència que pacients i famílies tenen sovint de les dificultats deglutòries i les repercussions es pot entendre per diversos motius, un dels quals és el gran contrast entre la complexitat de l'acte deglutori i de les seves conseqüències, algunes de risc vital –com ja s'han comentat–, i l'acte quotidià que és, que tothom té automatitzat, i que per tant es fa sense pensar. D'aquesta manera és fàcil comprendre que a un pacient se li pugui fer difícil entendre que la seva manera de menjar li reporti una alteració de l'estat de salut i se l'hagi d'ensenyar a menjar. Així són habituals frases del tipus «ara es veu que haig d'aprendre a menjar», «carai, es veu que no sé menjar, després de tants anys...».

La singularitat de trobar-se amb pacients d'edat avançada, amb múltiples patologies cròniques i segurament amb una esperança de vida limitada, obliga el professional a situar-se d'una manera substancialment diferent a quan la disfàgia apareix en un context de pacient més jove, amb patologia aguda sobrevinguda i amb més possibilitats de recuperació. Quan les possibilitats de millora o recuperació venen condicionades per la multiplicitat de patologia i l'edat avançada, la magnitud de les adaptacions en alimentació per un temps indefinit, ja que probablement no s'espera millora, pot tenir unes implicacions en la vida d'una persona més

---

<sup>26</sup> Es posen aquests articles a títol d'exemple. Per mostrar la diferència de publicacions d'un tema i l'altre es fa la cerca a PubMed amb data 27 de gener de 2018 amb les paraules clau «dietary prescripcions», «dysphagia» and «ethical» en què surten 5 resultats (algun dels quals fa referència a alimentació no oral). I en canvi si es posen els termes «tube feeding», «dysphagia» and «ethical» en surten 10, que continuen essent pocs, però es doblen els resultats. Si es fa la cerca amb els termes «dysphagia» and «rehabilitation», per exemple, n'apareixen 1.947; però si s'hi afegeix la paraula «ethical» queda reduïda a 22 articles.

determinants que en aquell pacient que té un pronòstic de millora més important i per al qual, per tant, els canvis alimentaris es donen en un període de temps limitat i amb l'expectativa de la recuperació. En context de malaltia crònica, el concepte «mai més», per la pròpia malaltia i per les conseqüències d'adaptar la dieta en cas de disfàgia, equivalen a una sentència definitiva.

També caldria afegir que és substancialment diferent adaptar la dieta en un pacient que té altres fonts de plaer com ara caminar, la lectura, l'art, que adaptar-la en una persona que no es pot moure ni valer-se i l'única font de plaer de la qual potser ve derivada del gaudi del menjar.

Per finalitzar aquesta introducció, resulta interessant entendre les dificultats que alguns pacients tenen per seguir les adaptacions de la dieta, si l'experimenten com una font de sofriment. Per exemple, el plaer o costum d'anar al restaurant el cap de setmana queda alterat per haver d'emportar-se l'espessidor pels líquids o demanar plats triturats o més adaptats a les necessitats actuals. Com diu Cassel, tots els aspectes de la persona són susceptibles de dany i pèrdua, els quals es poden expressar en forma de tristesa, d'ira, solitud, depressió, anhels, infelicitat, malenconia, ràbia, retirada, pena. Qualsevol dels motius del sofriment (mort d'un altre, pèrdua de memòria...) és alhora universal i individual; i encara en funció del moment personal en què succeeix. Tal com aquest autor comenta, la complexitat de la persona i el potencial per superar el dany i el sofriment existeix en cadascú, així que l'única manera de saber si el pacient pateix és demanar-li a ell mateix (Cassel, 1982). En l'exemple proposat que il·lustra aquesta situació, l'àpat festiu requereix la capacitat d'adaptar-se si es vol continuar fent, i algunes famílies poden viure-ho de forma complicada i optar per deixar d'anar al restaurant (Leslie i Casper, 2015).

La malaltia crònica implica un canvi significatiu en la vida d'una persona ja que s'ha d'adaptar, i una manera de reduir el sofriment que representa la pèrdua és quan la pots col·locar de forma coherent en un significat (Frankl, 2009).

#### **4.2 Problemes ètics**

Les dificultats que poden esdevenir amb relació a les adaptacions de la dieta giren a l'entorn de la seva instauració, de les conseqüències en l'aplicació i del seguiment d'aquestes en el temps. Prèviament, s'ha d'haver dut a terme un diagnòstic de forma precisa, ja que si es té una

perspectiva estreta o limitada del que és la deglució «normal», i s'assimilen les diferències que poden ser naturals com a situacions lligades a l'alteració, es pot caure en sobrediagnosticar la disfàgia, fet que es pot considerar erroni (Ernster, 2018).

Les adaptacions de la dieta poden entrar en conflicte amb el desenvolupament habitual de les activitats de la vida diària. La situació habitual, quotidiana, natural de compartir els aliments en els àpats es trenca quan els aliments han de ser triturats, o no es poden beure els líquids de la forma habitual i s'hi ha de posar espessidor. I més, si també han d'anar associades a altres indicacions com la de restar en silenci mentre es menja i crear un ambient tranquil (tancar la televisió mentre es menja, etc.) per afavorir la seguretat deglutòria. Les adaptacions en la dieta per una part pot ser que privin de menjar el que menja la resta de comensals, i per l'altra obliguen a menjar-ho de forma diferent. En funció dels valors i les prioritats de cadascú pot tenir un grau de repercussió diferent.

L'actitud i conducta dels familiars al respecte té una incidència cabdal, encara que el pacient sigui competent, ja que aquells poden assumir diferents rols com ara «oferir suport emocional o vital, aportar informació, actuar d'interpret o transmissor dels valors del pacient, etc.» (Jonsen et al., 2005, p. 267). Cal esmentar que tot i que la dieta consensuada entre sanitari-pacient-família en el context de l'ingrés hospitalari es proporciona des del sociosanitari, el seguiment d'aquesta pot veure's alterat quan la família aporta aliments de risc de forma extra, o no es segueixen els acords pactats, intencionadament o per manca de comprensió. D'aquesta manera hi ha situacions en què els familiars organitzen un discurs a favor de les adaptacions de la dieta orientades pels logopedes, independentment del parer dels pacients; i d'altres en què es poden col·locar en una situació de crítica davant de les orientacions donades, independentment del que diguin els pacients. En definitiva, una família que entén els riscos i que coneix les preferències del pacient afavoreix la implementació dels nous hàbits alimentaris, tot assumint les limitacions que s'imposen als pacients quan a aquests els costa acceptar els canvis. En canvi una família que no comparteix les orientacions donades, representa una influència desfavorable cap als pacients, ja que no col·labora.

Des d'un punt de vista ètic, les preocupacions fonamentals giren a l'entorn de si els pacients i les famílies disposen d'una informació de qualitat, i del grau de competència pel que fa a la complexitat de la decisió, ambdós aspectes indispensables per prendre les decisions al màxim de respectuoses amb l'autonomia; del conflicte entre valors; del dret del pacient a rebutjar un tractament o una indicació; del tipus de comunicació que s'estableix; de la incertesa en la

presa de decisions; de la supremacia del paradigma mèdic; de les dificultats del seguiment terapèutic; dels aspectes relacionats amb la justícia.

Tot i la voluntat de partir d'un model de relació assistencial deliberatiu (Emanuel i Emanuel, 1992), les dinàmiques intrahospitalàries, amb el seguiment dels protocols i la pressió assistencial, poden abocar amb massa facilitat al professional de la salut, concretament al logopeda en aquest cas, a un comportament d'informador-executor. En aquest sentit, es genera una preocupació específica:

- a) Per fer entendre al pacient i a la família, a través de la persuasió, els avantatges de modificar els hàbits alimentaris i els riscos que comporta no seguir les indicacions.
- b) Perquè realment es prenguin les decisions de forma conjunta i autònoma, i no només com una imposició o directriu perquè «és el millor per al pacient» i per extensió per a l'hospital, per disminuir les complicacions mèdiques i les estades hospitalàries.
- c) Pel respecte real a un rebuig de tractament, en el cas que així sigui, sense perjudici de l'atenció terapèutica.
- d) Perquè el seguiment de l'acord en relació amb la dieta es mantingui en el temps.

Es passa seguidament a fer un apunt de cada un dels problemes ètics que s'acaben de comentar, algun dels quals es desenvolupen amb més profunditat en els següents capítols, com ja s'ha comentat.

#### **4.2.1 Informació de qualitat**

En l'entrevista clínica hi pot haver un desequilibri pel que fa a coneixements sobre el tema entre el professional sanitari i la unitat pacient-família, associat a la vulnerabilitat que suposa estar malalt. El fet que el sanitari disposi de més informació que els afectats, sovint la manca de temps en l'exercici professional per dur a terme la tasca, i a vegades una predisposició dels pacients-famílies a deixar-se indicar sense aprofundir en els motius, pot portar a fomentar aquest desequilibri. Un dels pilars per intentar anivellar-lo és intercanviar informació per disminuir el decalatge informatiu.

Quan s'aborda el tema de la qualitat de la informació es fa referència als continguts del que es fa arribar als pacients, la veracitat, l'extensió, la claredat. Així i tot, convé diferenciar entre el



contingut i la forma, entre allò de què s'informa i la manera de fer-ho. Els continguts poden ser més objectius i compartits per la comunitat dels professionals, però l'extensió<sup>27</sup> de les explicacions, que també arriba a repercutir en el contingut, està lligada a la individualitat del sanitari en funció de la seva consideració, de la pressió assistencial i del temps de què disposa per atendre els pacients.

La informació pot proporcionar-se a nivell oral, en la majoria dels casos, però també per escrit, quan es considera que l'extensió dels continguts pot dificultar el record. La claredat en l'expressió, tant pel lèxic utilitzat, com pel tipus de construccions sintàctiques de les frases esdevé un punt clau d'acostament o distanciament envers el malalt. Està sobradament documentat que pel que fa a la informació proporcionada als pacients, en primer lloc amb freqüència el pacient creu que no se l'ha informat prou; en segon lloc, que hi ha falta de comprensió de la informació rebuda per part del pacient; en tercer lloc, que el pacient no fa les preguntes oportunes tot i considerar-se poc informat; i en quart i últim lloc, que sol haver-hi una pèrdua d'informació a causa de l'oblit (Godoy, Sánchez-Huete, i Muela, 1994).

A continuació es mostra un lúcid exemple en què només la informació no és suficient per adherir-se a les prescripcions (Gracia i Comelles, 2007; Masana, 2012), i per tant, hi ha d'haver un respecte cap a la voluntat dels pacients. Un pacient que entén perfectament les explicacions dels riscos de la disfàgia si continua menjant determinats aliments i contesta «ho entenc, però no m'ho empasso», amb el doble significat de l'expressió «no m'ho empasso» és a dir «em costa acceptar el que m'estàs dient, i no vull menjar els aliments recomanats com ara purés i gelatines».

#### **4.2.2 Competència<sup>28</sup>**

El grau de competència dels pacients és un altre element que pot dificultar la presa de decisions. La línia divisòria entre malalt competent i incompetent és clarament borrosa, de manera que sovint en l'assistència es pressuposa una competència en malalts que no la tenen o una incompetència en malalts que cognitivament estan millor del que sembla. En els

---

<sup>27</sup> El tema de la informació i la seva extensió, o sigui, els estàndards d'informació, està àmpliament desenvolupat en el capítol 7 de la tesi, en l'apartat 7.6.2.1 *Revelació de la informació*.

<sup>28</sup> El tema de la competència està àmpliament desenvolupat en el capítol 7 de la tesi, en l'apartat 7.6.1.1 *Capacitat/Competència*.

pacients d'interès per a la tesi també es troba aquesta situació, ja que sovint es dona una competència parcial.

El pacient competent pot estar d'acord o no a seguir les orientacions; ambdues opcions són totalment legítimes sempre que disposi de la informació adequada. La situació pot esdevenir conflictiva quan el pacient rebutja el tractament però el familiar que cuida o que prepara el menjar no hi està d'acord. És poc freqüent la situació contrària, en què el pacient vulgui seguir les indicacions i el familiar, no.

Quan el pacient no és competent es poden donar diverses situacions: la primera que aparentment no presenta problemes és quan el pacient no protesta amb el menjar que se li dona i la família segueix les orientacions; la segona és quan la família es queixa del tipus de dieta encara que el pacient s'ho mengi bé, situació en què s'ha de protegir al pacient; en la tercera, el pacient pot mostrar disconformitat amb la dieta encara que la família estigui d'acord amb les orientacions restrictives; i la quarta, en què com que el pacient mostra rebuig cap a l'alimentació, la família, també. En aquestes dues últimes conjuntures s'haurà de treballar per aconseguir un equilibri entre el que el pacient toleri i la seva seguretat deglutòria.

#### **4.2.3 conflicte de valors**

Una altra de les circumstàncies que genera conflicte entre l'expert i el pacient, que ja s'ha introduït en l'apartat anterior, és quan el que diu un no coincideix amb el que vol l'altre; la confrontació de valors. La prescripció o recomanació pot esdevenir un element que genera tensió en la relació sanitari-pacient quan els valors respectius subjacents entren en conflicte. El significat de qualitat de vida, indestruïble dels valors, és un tema de debat constant, ja que al·ludeix un judici de valor. El que per a un observador extern seria definit com una qualitat de vida baixa, pot ser viscut pel pacient en uns altres termes.

En el cas concret de la necessitat de les adaptacions de la dieta, és interessant analitzar la qualitat de vida subjectiva que el pacient experimenta. Es pot qüestionar si realment el que s'aconsegueix adaptant la dieta, si el pacient té disfàgia, és qualitat de vida. Quan es parla del «més adequat per al pacient» cal qüestionar-se en profunditat el significat de «més adequat» o «millor» per al pacient. Que no s'ennuegui? Que no faci broncoaspiracions? O bé que mengi de gust? Que visqui segons els seus valors? En ocasions el «millor per al pacient» equival a una deglució segura, sense complicacions respiratòries i adaptant la dieta, però en d'altres, tot i

que els sanitaris puguin discrepar, és que el pacient decideixi menjar allò que vol encara que no coincideixi amb les orientacions donades.

I com exemple de contrast de valors, el que s'evidencia en aquesta situació estreta de la pràctica assistencial quotidiana d'una logopeda: en una situació d'intervenció per gestionar l'alimentació, per millorar la seguretat deglütòria es recomana a una senyora gran que sigui ella mateixa qui agafi l'instrument per poder portar l'aliment a la boca. El fill, pendent de la mare en tot moment perquè no es taqui, prefereix peixar-la. Quan la logopeda intenta raonar la importància que la pacient s'alimenti sola perquè el procés deglutori es desenvolupi amb més eficàcia, el fill respon: «esto es lo importante para ti, para ella es no mancharse». Amb aquest exemple es pretén il·lustrar la complexitat de qualsevol intent de modificar qüestions a l'entorn de l'alimentació i de l'acte d'alimentar; una clara diferència del que és important per a cadascú, el pacient o el logopeda.

Per gestionar de forma òptima els conflictes de valors, i en general les relacions amb els pacients i les famílies, esdevé un imperatiu cultivar les habilitats comunicatives, ja que «com es treballa el que la gent necessita si no som experts comunicadors?» (Leslie i Casper, 2015, p. 75). Donada la importància dels aspectes comunicatius, aquest tema es desenvolupa amb més deteniment al final del capítol 5<sup>29</sup>.

#### 4.2.4 Apoderament

És interessant recollir el terme «apoderament» tan present en els documents i el discurs actual quan es parla dels pacients, que seguint la definició de l'Institut d'Estudis Catalans és: «atorgar poders» («Diccionari de la llengua catalana DIEC 2», 2007). Cal valorar el fet moral de *donar poder a algú* quan sempre s'ha considerat que el pacient és competent i el que s'ha de demostrar, en tot cas, és la manca de competència. Si s'atén a aquesta idea, el pacient el poder ja el té, i per tant, el terme «apoderar» seria del tot desafortunat. En realitat, només és quan s'ha perdut el poder que es pot tornar a donar, i és quan el terme estaria ben utilitzat. Ara bé, amb tota seguretat aquest principi de considerar que el pacient és competent potser no es respecta totalment a la pràctica clínica, i per això neix la necessitat de *donar el poder*, perquè en el fons el pacient l'havia perdut, ja que sovint es veu immers en el seguiment de

---

<sup>29</sup> Concretament en l'apartat 5.6.4 *La comunicació*.

pràctiques clíniques definides i amb poc marge per pensar i decidir. Per aquest últim motiu, quan més endavant es parla d'apoderament, es pren el concepte en aquest sentit<sup>30</sup>.

Tot i la voluntat de voler educar en salut, sovint, com recull Gracia-Arnaiz d'Adam i Herzlich, els comportaments alimentaris continuen descansant sobre dos aspectes de caire purament biològic: per una banda la percepció que poden ser contraproductius per a la salut física, i per altra banda la creença que adoptant determinats comportaments es pot reduir aquest efecte nociu (Gracia-Arnaiz, 2005).

Agafant el concepte d'«home massa» d'Ortega i Gasset (Ortega y Gasset, 1999), tot i que sense prendre'l en sentit estricte, en què l'ésser humà es considera passiu, inercial, satisfet de necessitats, sense criteri, banal, abocat al consum, sumat al fet que al sanitari ja li va bé un pacient que no discuteix i accepta les directrius indicades perquè és més còmode, el concepte «apoderament» reneix amb força.

#### **4.2.5 Beneficència-Autonomia**

El principi de beneficència d'acord amb allò que marca la bona pràctica professional pot estar renyit amb les preferències del pacient, que pot prioritzar el gaudi per sobre dels valors de la salut i que ho pot expressar d'acord amb el principi d'autonomia. La vida bona (adaptar la dieta per evitar broncoaspiracions) pot entrar en conflicte amb la bona vida (donar prioritat al gaudi dels aliments encara que siguin incompatibles amb la salut).

D'aquesta manera, un altre dels principals problemes ètics que gira a l'entorn de les adaptacions en la dieta fa referència al conflicte entre el principi de beneficència i el d'autonomia. Si el pacient assumeix les indicacions sanitàries pel que fa a l'alimentació, la situació no esdevé conflictiva. El problema sorgeix quan la unitat pacient-família no accepta les pautes. En aquests casos s'evidencia la confrontació entre els valors dels professionals i els dels afectats. El principi que regeix la posició del logopeda és la beneficència, amb la salut com a valor implícit en aquesta postura. La unitat pacient-família pot rebutjar el tractament fent ús del principi d'autonomia i exercint el dret a rebutjar un tractament. Els valors subjacents a la postura dels pacients poden ser el de qualitat de vida en la seva forma de plaer o llibertat. Davant d'aquesta situació esdevé de vital importància detectar els valors reals implícits en les

---

<sup>30</sup> El tema de l'apoderament es desenvolupa en el capítol 8 de la tesi, dedicat exclusivament al tema de l'adherència, en el punt 8.4.6 *Model de l'apoderament*.

decisions per tal que no sigui una decisió basada únicament en les preferències del moment. És tasca del professional esbrinar què saben el pacient i la família, què entenen dels riscos i de les conseqüències d'alimentar-se sense seguir les indicacions, i també fer-los conscients de la situació per poder-los ajudar a decidir autònomament.

Com s'acaba de dir, si el pacient assumeix les indicacions sanitàries pel que fa a l'alimentació, la situació no esdevé conflictiva. Però que no esdevingui conflictiva no es tradueix que sigui moralment autònoma. Acceptar les indicacions que dóna el professional tampoc és garantia que pacient-família prenguin la decisió de forma autònoma. Seguir les indicacions sense acabar d'entendre o sense qüestionar els dubtes, també es pot interpretar com una forma de no prendre les decisions de forma autònoma, i per tant també es contempla com un problema ètic.

#### **4.2.6 Beneficència - No Maleficència**

Partint de la idea que una intervenció ben intencionada pot provocar un dany no intencionat (Horner, Modayil, Roche Chapman, i Dinh, 2016) es posen de manifest diferents situacions en relació amb el conflicte entre «fer el bé» i «no fer mal».

Un aspecte a tenir present amb l'argumentació entre els principis de beneficència i de no maleficència, és l'ús que es fa de la indicació d'adaptar la dieta en un pacient amb disfàgia. En primera instància, la mesura s'implementa com una intervenció sense risc mèdic, ja que el que pretén és evitar un perill per a la salut –les broncoaspiracions–, així com també busca evitar la desnutrició i la deshidratació per les dificultats pròpies de la ingesta si hi ha disfàgia, ja que el pacient deixa de prendre aquells aliments que li costen d'empassar o amb els quals s'ennuega. Ara bé, com que determinats aliments o begudes han de canviar la manera de presentar-se (triturats, líquids amb espessidors o gelatines), poden perdre nutrients (L. Wright et al., 2015) o que el pacient deixi de prendre'ls per falta d'interès o de ganes, la qual cosa porta també a la desnutrició i/o deshidratació (Leslie i Casper, 2015). D'aquesta manera, una intervenció que té com a primer objectiu evitar mals majors, com per exemple les broncoaspiracions, la desnutrició o la deshidratació, pot acabar eludint una part de les conseqüències negatives, les broncoaspiracions, però augmentant, en el pitjor dels casos, la desnutrició i la deshidratació que es pretenien evitar en un primer moment amb els canvis, ja que el pacient disminueix o es nega a la ingesta (Wirth et al., 2013). D'aquesta manera es produeix un cercle viciós en què per

evitar la desnutrició i la deshidratació, se n'acaba produint més, la qual cosa esdevé una situació paradigmàtica.

Aquesta situació es veu augmentada quan el pacient està sotmès a diferents règims dietètics per la presència de multimorbiditat. Les contradiccions entre les diferents dietes, o les limitacions entre aquestes afavoreixen les restriccions alimentàries, cosa que porta a un conflicte a pacients-familiars a l'hora de dissenyar o programar els menús. El pacient pot veure's obligat a no seguir les indicacions per incompatibilitat entre els diferents règims (Masana, 2012).

A més a més, com que l'adaptació de la dieta és una mesura terapèutica de baix risc i de fàcil prescripció, es tradueix en un acte que fàcilment pot caure en la banalització quant a la instauració i en una generalització quant a l'ús (Ernster, 2018).

Aquest fet té un component maleficent per a pacient, que pot veure's abocat a una dieta triturada o adaptada i a la ingesta de líquids amb espessidor o gelatines sense una necessitat evident o, per imperatiu sanitari. La facilitat/generalització de l'adaptació de la dieta, sumat al fet que entre un 30% (Ickenstein, 2011) i un 50% (Clavé i García Peris, 2011) de les situacions on hi ha broncoaspiracions no apareix com a conseqüència la pneumònia aspirativa, es podria traduir que en un percentatge gens menyspreable dels casos, s'adapta la dieta sense que realment sigui necessari.

I així com es parla de *medicina defensiva positiva* per referir-se a situacions en què els metges fan proves o procediments addicionals per reduir la responsabilitat de malversacions i *medicina defensiva negativa* per referir-se a pràctiques que eviten certs pacients o procediments (Horner et al., 2016), també es podria parlar de «logopèdia defensiva». *Logopèdia defensiva positiva* si per evitar morts o situacions de risc es tendeix a prescriure adaptacions de la dieta de forma preventiva i no per una necessitat real, o bé *logopèdia defensiva negativa* quan el logopeda amenaça o evita continuar la rehabilitació en pacients que no segueixen les seves orientacions.

En definitiva, del comentat fins ara es desprèn la proximitat, pel que fa a l'actuació, entre tenir una actitud beneficent o bé no maleficent. Aquella indicació que pretén afavorir la salut, les adaptacions dietètiques en pacients amb disfàgia en patologia crònica avançada, pot girar-se en la seva aplicació i esdevenir maleficent per al pacient.

#### 4.2.7 Aspectes contextuais-Justícia

Tal com afirmen Jonsen, Siegler i Winslade el context influeix en la percepció, anàlisi i resolució dels conflictes ètics sorgits en l'assistència en dos sentits: «per una part, fixa els límits i les condicions en què es prenen les decisions, i per l'altra, el context queda influït per les decisions per al pacient» (Jonsen et al., 2005, p. 256). Seguidament es desenvolupen diferents aspectes relacionats amb el context i que poden tenir una repercussió en l'acte clínic.

Un element vinculat al conflicte que pot originar-se amb relació a la justícia és el denunciat per l'Informe Hastings, que afirma que «cada vegada hi ha més indicis que apunten a l'existència de beneficis econòmics derivats dels intents de promoció de la salut i prevenció de la malaltia, gràcies a una menor taxa de morbiditat i de malalties cròniques en edats avançades, amb la reducció dels costos econòmics que això comporta» (Hastings Center, 2005, p. 38). En l'àrea de la disfàgia, nombrosos estudis apunten a la major despesa econòmica per l'allargament de les estades hospitalàries en pacients que pateixen disfàgia (Altman et al., 2010; Cabré et al., 2014; Cuesta Triana i Matía Martín, 2011; Olveira, Tapia, i Colomo, 2009; Tian et al., 2013), per la qual cosa es genera un interès, a més de l'estrictament clínic, per reduir la incidència de la disfàgia i ajudar a disminuir el temps d'ingrés d'aquests pacients.

En aquest sentit, si un pacient segueix les indicacions quant a la dieta, pot reduir el número de complicacions respiratòries. I al contrari, si no assumeix les indicacions dietètiques per afavorir la seguretat deglutòria, pot requerir més atenció sanitària per ingressos, i reingressos a causa d'infeccions respiratòries i pneumònies aspiratives. Això, independentment dels interessos de determinats sectors, té una clara repercussió en la distribució justa dels recursos sanitaris, ja que els diners utilitzats en aquests pacients podrien utilitzar-se en altres situacions.

Amb tota seguretat l'objectiu inicial dels gestors de polítiques sanitàries és millorar la salut de les persones amb malalties cròniques a través de les directrius convenients, però tampoc es pot negar la seva preocupació pels costos tan elevats que generen aquestes malalties (Masana, 2012). Aquest aspecte pot promoure que els professionals jeràrquicament situats per sobre dels logopedes els pressionin per aconseguir el mínim de descompensacions en els pacients amb risc (Horner et al., 2016).

Un altre aspecte relacionat amb la justícia són els no gens menys importants beneficis econòmics que reporten la venda de productes relacionats amb la disfàgia; espessidors per adaptar la viscositat dels líquids, aigües gelificades, etc. Sense desvalorar la importància que

aquests productes tenen per afavorir la seguretat deglutòria quan s'adapten els aliments sòlids i líquids, tampoc es pot oblidar l'important guany que les empreses farmacèutiques tenen en la venda d'aquests productes i l'interès en promoure'l.

És interessant mencionar la gran difusió informativa de la disfàgia, les repercussions i el tractament que en fan algunes cases comercials. S'afirma que la disfàgia està subdiagnosticada, i això pot ser cert en alguns cercles. Tot i així interessa detectar-la perquè representa una font potencial d'usuaris de productes relacionats amb la disfàgia, i consegüentment, de beneficis.

Un tercer factor que pot comprometre la presa de decisions i afecta al principi de justícia és la limitació de proves instrumentals com la videofluoroscòpia (VFC), tant perquè hi ha hospitals que no disposen d'aquest recurs, com per la impossibilitat que tot pacient amb disfàgia sigui explorat a través d'aquesta prova. Existeixen criteris d'indicació de VFC, segurament determinats per la limitació de recursos (temps, professionals, etc.). Per als hospitals que no disposen d'aquesta exploració instrumental, haver de derivar els pacients a un altre hospital per ser avaluats augmenta els costos, aspecte ja comentat que no és d'interès per a cap entitat sanitària. Això pot comprometre que els pacients que podrien ser-ne beneficiaris, no se'n puguin aprofitar.

En últim lloc, i tal com Jonsen, Siegler i Winslade entenen els factors contextuais, el darrer element a considerar és el dels tercers implicats (Jonsen et al., 2005). La por o ansietat que genera que s'ennuegui un pacient, determina en el professional que cuida, les auxiliars d'infermeria, i en els familiars amb qui conviu el pacient, l'actitud respecte a la decisió del pacient quan aquesta és de no seguir les orientacions dietètiques. Per altra banda, la feina que produeix haver de fer les adaptacions en la dieta també comporta una font extra d'estrès en la persona que cuina o gestiona l'alimentació en el cas que el pacient no ho faci per si mateix.

#### **4.2.8 Rebuig al tractament<sup>31</sup>**

La posició del pacient envers les orientacions té un paper fonamental en l'abordatge de la situació, ja que cal diferenciar quan l'incompliment és per falta de comprensió de la situació, o és una decisió fonamentada i per tant totalment respectable.

---

<sup>31</sup> El rebuig al tractament es tracta àmpliament en el capítol 7 de la tesi, concretament en el punt 7.9 *Rebuig als tractaments*.



També el rol que assumeix el logopeda determina la qualitat de la relació terapèutica, ja que si aquest ha de tenir el control sobre la conducta del pacient, no oferirà tractament si el pacient no vol complir amb les orientacions i el deixarà sense acompanyament; ara bé, si el rol del logopeda és el d'un professional responsable amb la rehabilitació de la deglució, sí que indicarà tractament (Leslie i Casper, 2015) o acompanyament terapèutic.

Tal com es descriu en l'apartat de la competència, la tríada sanitari-pacient-família porta a plantejar diferents escenaris, en aquest cas amb relació a l'acord o a la discrepància respecte al tractament. Pot passar que tant el pacient com la família no comparteixin el que proposa el logopeda; una altra situació que pot esdevenir-se és que el pacient i el sanitari estan d'acord, però la persona significativa que ho ha de portar a terme no ho comparteix o no ho entén; el tercer escenari és quan el professional i el familiar concorden, però no el pacient.

Quan el pacient que disposa de la informació adequada rebutja un tractament de forma raonada, mantenir la seva decisió esdevé un deure ètic i legal. Quan això no es respecta, per exemple en un ingrés hospitalari, a més de caure en un incompliment legal, s'està vulnerant l'autonomia del pacient, atemptant contra la seva dignitat. En aquesta situació entra en joc el principi de no maleficència, ja que en definitiva, i tal com ho entén Pablo Simón, si no es respecta el principi d'autonomia s'està mantenint una actitud maleficient cap el pacient (Simón Lorda, 1999).

S'ha d'estimar també com pot afectar l'actitud dels professionals el fet que es rebutgi un tractament. El cop a la vanitat del professional quan un pacient i/o la seva família es neguen a seguir unes orientacions, pot desembocar en hostilitat continguda mostrada en forma de desinterès en l'atenció, o en comportaments verbals més agressius de rebuig a continuar tractant el pacient, o en emissió de produccions verbals amenaçadores. El concepte de *logopèdia defensiva negativa*, introduït anteriorment, podria explicar aquesta situació exposada.

Una altra qüestió ben diferent és quan per qüestions de salut, en una urgència, els professionals sanitaris es veuen en l'imperatiu de retirar l'alimentació per via oral o de prescriure una dieta pastosa per evitar la mort d'un pacient degut a les broncoaspiracions i situacions derivades. Tant des de la Llei catalana sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001, p. article 7) com des de la seva homòloga espanyola, la Ley básica

reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica («Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126», 2002) una de les tres situacions d'exceptualitat a l'obtenció del Consentiment informat (CI) que es descriu és «quan hi ha una situació d'urgència vital en què no es disposa de temps per obtenir el CI». En aquestes situacions d'urgència és prioritari el benestar del pacient, abans que la seva voluntat, sempre que no hi hagi unes indicacions específiques prèvies orals o redactades, per exemple en el Document de Voluntats Anticipades, que indiquin el contrari.

#### **4.2.9 Estil comunicatiu: Persuasió-Coacció<sup>32</sup>**

Un dels perills més habituals en la relació terapèutica és la imposició de la mesura curativa per part dels professionals pel suposat benefici, sense qüestionar-se conjuntament amb els afectats l'abast de la decisió, amb la conseqüent falta d'atenció al principi d'autonomia. Més sovint del desitjable la imposició terapèutica d'unes orientacions dietètiques específiques amb adaptacions i/o restriccions és el fonament del tractament en el discurs del professional.

Es qüestiona si és beneficent pel pacient, en nom de protegir la seva salut, induir-lo, més o menys subtilment a través de la persuasió, o més forçadament, amb coacció, a adaptar la dieta en contra de la seva voluntat. Convé plantejar-se des d'un vessant ètic fins a quin punt l'intercanvi comunicatiu per motivar i promoure el canvi esdevé una manipulació de la voluntat dels afectats. Cal considerar el possible abús-coacció, ja que la majoria de procediments i teories per fomentar polítiques de prevenció de salut estan basades en la motivació com a element per modificar les conductes (Moreno SanPedro i Gil Roales-Nieto, 2003; Prochaska i Velicer, 1997). La línia divisòria entre motivar i coaccionar és fina.

Des del mateix Informe Hastings es pregunta pel perill potencial de la coacció a les persones per part dels metges. L'informe assegura que la imposició o obligatorietat de canvis en hàbits relacionats amb la salut no són perills només teòrics, sinó que ja s'estan donant (Hastings Center, 2005). I continua argumentant que aquest fet suposa una amenaça, per una banda al que representa la medicina, i per altra a la llibertat i dignitat humanes. En el cas concret de les

---

<sup>32</sup> Aspecte ampliat en el capítol 7 de la tesi, concretament en el punt 7.6.1.2 *Voluntarietat*.

adaptacions de la dieta en el pacient amb disfàgia es qüestiona si és beneficent per al pacient, en nom de protegir la seva salut, induir-lo subtilment, o més forçadament, a adaptar la dieta en contra de la seva voluntat.

Alhora, i en el mateix sentit, també s'argumenta que si «ens centrem massa a influir i modificar el comportament dels individus, podem acabar culpabilitzant la víctima, com si determinat comportament fos la causa determinant de la mala salut» (Hastings Center, 2005, p. 39).

#### **4.2.10 Seguiment terapèutic**

Se sap amb certesa que pel que fa al seguiment terapèutic, hi ha un decalatge entre les expectatives dels professionals de la salut, i el que acaben fent realment els pacients. En relació a l'ús d'espessidors, un estudi al Regne Unit va determinar que els logopedes tenien una expectativa de seguiment de l'ús d'aquests del 72%, quan en realitat era d'un 36% (Leiter i Windsor, 1996).

Un altre estudi determina que el compliment és més alt en pacients ingressats (90%), respecte els que no estan ingressats (40,5%) (Shim, Oh, i Han, 2013), cosa que avala que durant l'ingrés hospitalari per una banda es pot facilitar la correcta indicació, però per altra banda, també forçar-la.

Atenent només als aspectes conductuals i seguint els principis del condicionament operant d'Skinner (Skinner, 1974), tot i la simplificació que suposa donar l'explicació de les dificultats en el seguiment de l'adopció de les mesures amb relació a l'alimentació només en aquests termes<sup>33</sup>, es pot dir que:

- Els comportaments de risc van associats de forma immediata per una conducta plaent. Per exemple, el plaer que comporta menjar allò que et ve més de gust.
- Les conseqüències negatives de la conducta de risc són probables i apareixen a llarg termini. Per exemple, simptomatologia respiratòria negativa que es dona en el temps i no immediatament després d'ingerir segons quins aliments. Així, en aquestes ocasions, és comprensible que el pacient o la família perdin la confiança en les indicacions.

---

<sup>33</sup> El tema de les dificultats en el seguiment terapèutic i les teories que l'expliquen estan àmpliament desenvolupades en el capítol 8, dedicat a l'adherència.

- Falta d'existència d'una cadena de fets que associï les conductes de risc amb les conseqüències negatives. Per exemple patir broncoaspiracions silents, ja que el pacient no s'adona de la relació entre el tipus d'alimentació i les complicacions respiratòries.
- Les conseqüències positives d'haver actuat d'acord amb el recomanat apareixen a llarg termini. Menjar allò que és plaent reporta un benefici immediat, observar els beneficis de prendre allò recomanat es dona per suposat; el pacient dubta que no tenir dificultats respiratòries sigui a causa de menjar allò recomanat.

Aquests aspectes, entre d'altres, dificulten el seguiment terapèutic amb les conseqüències d'alteració de la salut que poden provocar.

#### **4.2.11 Incertesa en la presa de decisions**

Per altra banda, és un fet que els pacients no experimenten el mateix benefici de les adaptacions dietètiques en totes les situacions terapèutiques. Les persones que han patit un ictus i que requereixen alerta en l'alimentació oral poden obtenir, en funció de la gravetat, un benefici més clar, que pacients amb una descompensació de patologia de base crònica avançada com una malaltia obstructiva pulmonar crònica (MPOC) o una insuficiència cardíaca. Així com en el primer cas, en un determinat grup dels afectats s'espera una evolució positiva de la disfàgia, en pacients amb patologia crònica avançada el pronòstic és més incert, i a vegades, fins i tot negatiu. Tot i que el principi d'autonomia sempre ha d'estar present, en el tractament de la disfàgia per ictus en fase aguda, generalment hi ha menys situacions de desacord, perquè la pauta recomanada acostuma a ser temporal i és per evitar riscos clars. En canvi, en els casos de pacients pluripatològics crònics d'edat avançada hi ha d'haver més treball per equilibrar els principis de beneficència i autonomia, ja que les mesures han de ser permanents i probablement fins a final de vida, i a més, no sempre condueixen a un benefici clar en relació a la salut.

Una altra de les situacions que poden derivar en problemes ètics és si fer les adaptacions dietètiques en els pacients que aspiren en l'exploració instrumental (VFC o FEES) però que no presenten complicacions pulmonars. Segurament, si el pacient no desenvolupa clínica respiratòria és molt més difícil afirmar, des del punt de vista del professional, la necessitat

d'adherir-se a unes pautes determinades (J A Logemann et al., 2008), i que el pacient i la família les segueixin.

Sorgeixen altres qüestions relacionades amb la indicació d'adaptació de la dieta, ja que no sempre està avalada per una exploració clínica especialitzada. I en el cas que siguin necessàries proves instrumentals complementàries, apareix el problema pràctic de la manca de viabilitat a l'hora de fer aquestes exploracions en alguns àmbits. La pressió assistencial i la limitació dels recursos dificulten:

- L'avaluació clínica especialitzada i el seguiment dels pacients amb disfàgia que necessiten adaptacions dietètiques.
- L'accés a les proves instrumentals que aporten informació objectiva i ajuden a evitar falsos positius i falsos negatius<sup>34</sup>.

És important diferenciar la teoria o allò desitjable (temps ideal de dedicació al pacient-família, exploració especialitzada, proves diagnòstiques instrumentals), de la pràctica concreta i allò que es pot dur a terme en cada situació. A més, es pot qüestionar la necessitat de fer passar segons quins pacients amb molta fragilitat per proves instrumentals, les quals potser tampoc modificarien substancialment el resultat de la presa de decisions.

També convé tenir present que encara hi ha molta informació sobre les adaptacions de la dieta en la disfàgia que cal contrastar empíricament; igual que s'ha observat que tampoc són concloents algunes dades amb relació a determinats dogmes dietètics sobre el valor de determinats aliments (Gracia-Arnaiz, 2005), passa el mateix amb aquesta línia d'intervenció en la disfàgia.

Així doncs, s'ha d'acceptar la manca de control total en l'adequació exacta de les indicacions com un element habitual en l'assistència sanitària. És un element amb el qual s'ha d'aprendre a treballar. Fins i tot encara que s'hagin fet proves instrumentals, es donen situacions de disparitat entre allò observat en situació de control i la pràctica diària d'alimentar-se. La deglució és un procés dinàmic i variable segons el moment en què es troba el pacient. Allò viable en un moment donat quan es fa una prova instrumental, pot no ser-ho en el dia a dia

---

<sup>34</sup> Un fals positiu és «el resultat positiu d'una prova diagnòstica en una persona que no posseeix realment l'atribut o la malaltia que es vol detectar amb aquesta prova», de manera que per exemple s'acaba catalogant com a malalta una persona sana quan es practica una prova de cribratge per a detectar la malaltia; així com un fals negatiu és «el resultat negatiu d'una prova diagnòstica en una persona que posseeix efectivament l'atribut o la malaltia que es vol detectar amb aquesta prova» («Diccionari enciclopèdic de medicina (DEMCAT)», s.d.).

del pacient si està més cansat o somnolent. Per tant, a vegades s'acaba adaptant una dieta com una protecció per evitar situacions de risc, encara que no hi hagi la certesa completa i la seguretat en totes les situacions.

Els motius exposats no exigeixen el logopeda de complir els requeriments pel que fa a expertesa clínica i disposició d'evidència contrastada (Leslie i Casper, 2015) en l'exploració i en la intervenció de l'àrea deglutòria, per poder oferir una atenció correcta.

El conjunt de limitacions acabades d'expressar requereix que l'actitud del professional sanitari davant de les situacions clíniques sigui d'humilitat, per tal de poder afrontar els escenaris amb mentalitat oberta i arribar a acords de forma conjunta.

#### **4.2.12. Dimensions i repercussions individuals i socials de les pràctiques alimentàries**

Altres elements de les pràctiques alimentàries en general, i també de les adaptacions de la dieta en disfàgia, tenen una implicació a nivell individual i social, i una repercussió ètica.

La progressiva *medicalització de l'alimentació*, que va substituint els elements simbòlics, econòmics i hedonistes en la tria d'aliments per motius de caire mèdic (Conrad, 1992), es veu impulsada quan des de polítiques internacionals s'intenta afavorir la salut promovent determinades conductes alimentàries<sup>35</sup> de forma estandarditzada i centrada en aspectes biològics, amb el perill d'oblidar-se dels aspectes individuals i socio-culturals que s'ha vist en el capítol 3, i que són tan importants (Masana, 2012).

L'educació nutricional<sup>36</sup> portada a terme per metges, infermeres, nutricionistes, i en l'àmbit de la disfàgia també per logopedes, condueix a parlar de *normalització dietètica, normativització*

---

<sup>35</sup> Un grup internacional d'experts de l'OMS i de la FAO (Food and Agriculture Organization de les Nacions Unides), atesa la preocupació per l'alt índex de morbiditat i mortalitat de les patologies cròniques que van en augment, elabora un informe tècnic sobre dieta, nutrició i prevenció de les malalties cròniques (Organización Mundial de la Salud, 2003). En aquest informe es descriuen els patrons alimentaris a escala regional i global, les prevencions nutricionals per les malalties cròniques que es consideren íntimament relacionades amb la dieta (diabetis, obesitat, malalties cardiovasculars, càncer, malalties bucodentals i osteoporosis), amb l'objectiu últim d'adaptar-los a cada context sociocultural. Més endavant, l'OMS posa en marxa a escala global el que a Espanya es coneix com *Estrategia mundial de la OMS sobre régimen alimentario, actividad física y salud: marco para el seguimiento y evaluación de la aplicación* (Organización Mundial de la Salud, 2006). Cal destacar que en l'Informe en cap moment s'anomena la disfàgia, però la informació que aporta podria ser molt vàlida per a pacients que la presenten.

<sup>36</sup> La informació referent a aquest terme i la que deriva d'aquest concepte està fonamentada en relació a l'adopció d'hàbits dietètics per afavorir la salut en malalties com la diabetis o altres, però en cap cas fa referència a la disfàgia. Tot i així, des de la tesi s'absorbeixen les idees perquè ofereixen una explicació de situacions que també es donen amb el col·lectiu que pateix alteracions de la deglució.

*dietètica* i *procés de nutridietització*. Es centra l'atenció en els dos primers conceptes pel fet d'estar més directament relacionats amb les orientacions en disfàgia. Pel que fa a la *normalització dietètica*, que s'entén com un patró alimentari de referència (dieta equilibrada) (Gracia-Arnaiz, 2007), que en el cas que ocupa la tesi es refereix a la dieta triturada o adaptada en general, es pot donar una manca d'atenció a les necessitats específiques de cada pacient; per exemple posant les pautes d'una dieta pastosa quan les dificultats es troben només en alguns aliments concrets. Pel que fa a la *normativització dietètica* que es porta a terme a través de la imposició de normes dietètiques que es descriuen «en termes qualitius i quantitius, els aliments, les tècniques culinàries i els àpats d'una dieta equilibrada i saludable» (Gracia-Arnaiz, 2008; Masana, 2012), també es pot adduir la falta de flexibilitat en les orientacions. Ambdues situacions, depèn de com s'implementin, poden entrar en conflicte amb l'autonomia, i el poc respecte a la individualitat, encara que sigui per un tema tan lloable com la salut.

La qualitat de vida quan una persona ha de restringir la dieta o adaptar-la queda afectada de tal forma que per exemple Ekberg i els seus col·laboradors, en un estudi per recollir l'opinió de persones grans ingressades en residències, a través d'una entrevista van trobar que un 36% d'aquestes evitaven menjar, un 50% menjaven menys, un 41% experimentaven ansietat o pànic durant els àpats, un 44% havien perdut pes durant l'últim mes, i només un 45% gaudien del menjar (Ekberg et al., 2002).

En un altre sentit, l'ideal social-cultural de no semblar malalt, de no distingir-se del grup (Masana, 2012) també pot ocasionar un conflicte de respecte a la individualitat, encara que d'una forma més subtil.

Un últim aspecte interessant pel que fa al seguiment d'unes orientacions dietètiques i que té una repercussió a títol individual, és la càrrega moral que porta implícit el fer-ho, ja que seguir un règim indica esforç, sacrifici, voluntat, disciplina, autocontrol; es tracta d'elements valorats socialment de forma positiva per professionals mèdics i per la societat en general. En canvi, la dificultat per seguir un règim dietètic es veu socialment com una pobresa de l'esperit, de poca voluntat. És substancialment diferent autoimposar-se voluntàriament un règim per estar prim, que haver de seguir una dieta per un tema de salut, ja que en aquest cas l'autoindulgència està més castigada (Gracia i Comelles, 2007; Masana, 2012).

#### 4.2.13 Paradigma tecnocientífic

Per últim, tot i que l'objectiu de la tesi no és aprofundir en el paradigma tecnocientífic, sí que se'n vol fer un apunt. Aquest paradigma, en el qual la tecnologia i la ciència experimenten una relació simbiòtica, té la creença afegida de la seva infal·libilitat, cosa que, com diuen alguns autors, queda desmentida per la realitat històrica (Torres Martínez, 2003). Tot i així, s'ha d'admetre que en la societat moderna es té una fe cega en la tecnociència per resoldre qualsevol situació problemàtica i s'hi ha dipositat una confiança extrema.

Com argumenta Masana reinterpretant el concepte de «biopoder» de Foucault (Foucault, 1981), en el tema alimentari «el control dels hàbits alimentaris de la població es presenta com a necessari per prevenir l'aparició de malalties cròniques o per procurar que no empitjori l'estat de salut d'aquelles persones amb una malaltia crònica ja existent, i fins i tot per evitar-ne la mort, com podria ser, per exemple, en casos de diabetis, hipertensió o hipercolesterolèmia» (Masana, 2012), i afegint també la disfàgia. Actualment el poder no s'exerceix únicament des del govern, sinó que el discurs de l'expert desemboca en unes directrius normatives que esdevenen un altre tipus de poder que s'imposa dogmàticament. L'existència de la figura de l'expert com a professional de formació científica-experimental (metge, nutricionista, infermera, logopeda, etc.) i el seu estatus reconegut, docent i a més amb caràcter moralitzador, «entra en conflicte amb les pràctiques alimentàries pertanyents a un entramat sociocultural en el qual la transmissió cultural, la socialització alimentària o l'objectiu d'arribar a un ideal estètic, condueixen o defineixen els patrons de comportament alimentari dels individus»(Navas, 2008).

El discurs del professional, com el de qualsevol persona, es caracteritza per la parcialitat. Davant de la impossibilitat d'abraçar en la seva totalitat la comprensió de cap situació, només resta la prudència com a forma d'aproximació a l'altre.

En aquesta línia de pensament, es posa damunt la taula la possibilitat per part de la persona, del pacient, de dir «no» al que proposa el discurs de l'expert. Ellul proposa, a més d'una ètica de la responsabilitat (Jonas, 1995), una ètica de posar límits, que implica sortir de la passivitat i proclamar un «no» al que ofereix la tecnociència (Ellul, 2003).



### **4.3 Consideracions finals**

Dels temes acabats de plantejar, alguns dels quals es desenvolupen amb més profunditat en el següents capítols, els procediments de presa de decisions ètiques, la comunicació, l'autonomia, el consentiment informat i el rebuig al tractament, es desprèn la idea de la complexitat en la presa de decisions de persones amb múltiples patologies i d'edat avançada, pel que la prudència i la humilitat poden ser unes eines molt vàlides. Esdevé interessant arribar a un acord individualitzat durant l'ingrés hospitalari a través del diàleg, per afavorir una presa de decisions al màxim d'autònoma possible i evitar la imposició per part del logopeda de les orientacions dietètiques. Per dur a terme aquesta tasca convé alhora aplicar amb prudència l'evidència clínica publicada, així com integrar el coneixement de l'ètica, el dret i les polítiques públiques en la pràctica quotidiana (Horner et al., 2016). Aquesta manera de fer, a més de respectar la individualitat de cada pacient i de cada situació, pot facilitar el seguiment terapèutic acordat quan el pacient i la família retornen al domicili o al lloc habitual de residència.

## CAPÍTOL 5. LA COMUNICACIÓ EN LA PRESA DE DECISIONS

### 5.0 Introducció

L'objectiu d'aquest capítol és reflexionar a l'entorn de la presa de decisions en la clínica, considerant la importància de tenir un marc referencial, però també una metodologia que faciliti i guiï la pràctica, i que posi en valor la importància dels aspectes comunicatius en la relació que s'estableix amb el pacient i la família.

### 5.1 Primeres aproximacions en la presa de decisions

La idea d'aproximar-se a l'ésser humà des d'una dimensió holística és bàsica en relació amb les adaptacions dietètiques en pacients amb dificultats deglutòries. Cal fer una aproximació global per intentar entendre les resistències i les dificultats en la modificació dels hàbits alimentaris; per aquest motiu, quan es parla de salut o de malaltia es fa referència al fenomen complex de la salut-malaltia, entès com a indissociable i que respon al concepte de contínuum expressat anteriorment en el capítol 1.

La realitat diària sanitària, hospitalària o ambulatoria, està marcada per una necessitat constant de presa de decisions. La manera com es prenen aquestes decisions és el que dona qualitat a l'acte clínic, i continuïtat al seguiment terapèutic. D'aquesta manera el que esdevé rellevant no és només la decisió última que es pren, sinó el procés de com s'arriba a aquesta.

Es qüestiona el model paternalista protector sobre la base de l'expertesa del professional i l'evidència científica, que sovint es dona a la pràctica, i en què a vegades es tenen presents les preferències dels pacients únicament quan aquestes coincideixen amb les dels professionals. Es fa evident la necessitat d'un model d'elecció informada veritable, entenent la presa de decisions des d'un punt de vista més obert, utilitzant el coneixement expert del professional per ajudar el pacient a reflexionar i prendre decisions de forma realment autònoma (Cribb i Entwistle, 2011; Molina Mula, Gallo Estrada, Perelló Campaner, García Verdejo, i Yern Moreno, 2015).

La complexitat de les decisions en la pràctica clínica rau en la multitud d'aspectes que cal tenir en compte en aquest procés i que l'acaben determinant: a banda de tenir la certesa en la

idoneïtat del tractament, tasca de per si sotmesa a controvèrsia, per si els beneficis superen les càrregues (físiques, psíquiques, socials...), també s'ha de considerar el grau d'autonomia i el de competència dels pacients per decidir, la influència de les opinions dels familiars i, a vegades, també dels cuidadors o altres persones significatives, els conflictes de valors entre professionals i pacients, la capacitat de percepció de salut, l'autoconsciència del dèficit, les falses creences... per anomenar uns quants factors.

En la presa de decisions, per una banda, existeixen els elements pròpiament definitoris a nivell cognitiu com ara disposar de la informació, comprendre-la, el llenguatge i els arguments utilitzats; o els de nivell volitiu com ara la motivació i les preferències; i per una altra banda hi ha aquells elements més externs al fet de decidir però que formen part també del procés, i que poden servir d'estímul o d'obstacle com són les emocions, els prejudicis, les creences, els interessos i les condicions biopsicosocials de les decisions com ara l'edat, el sexe, l'estat de salut, la família, l'ètnia, la cultura, la llengua, la professió, el rol, l'estatus personal, l'economia, l'estat civil, entre d'altres (Bilbeny, 2011).

Un aspecte que diferencia clarament la tradició bioètica anglosaxona de la mediterrània és l'aproximació als procediments de presa de decisions, més marcat per aspectes legals en la primera que en la segona. Per a alguns, la discussió s'inicia establint els principis jurídics vigents, i analitzant comparativament les jurisprudències; per a altres, la legislació és l'aspecte últim a tenir present en el debat ètic del cas clínic (Abel i Fabre, 2001). Tot i entenent que els dos conceptes van junts, ja que no es poden prendre decisions sanitàries que no estiguin en el marc de la legalitat, des de la posició d'aquesta tesi es considera que l'exigència de la perspectiva ètica és més alta i els aspectes jurídics poden considerar-se com un dels factors a contemplar en el debat clínic.

En el present treball es planteja la presa de decisions des del debat ètic, ja que les decisions que es prenen conjuntament entre logopeda-pacients-famílies en relació amb l'adaptació de la dieta no tenen una repercussió legal directa. Sinó que l'interès descansa en el fet que l'atenció terapèutica es caracteritzi per una relació de respecte a la dignitat de l'ésser humà i a la seva autonomia.

Els valors que guien les conductes, tant dels professionals com dels pacients, així com els diferents components definitoris de l'alimentació exposats en el capítol 3 de la tesi, són el teló

de fons en la presa de decisions, ja que romanen subjacents i impregnen cada paraula i cada gest al llarg de tot el procés.

Diferents marcs teòrics poden oferir una explicació teòrica de la multiplicitat de factors que intervenen en una situació determinada, i per tant, també en la presa de decisions. Des de l'àmbit de la psicologia, diferents teories aposten per una aproximació global i integradora dels diferents elements que participen en els processos mentals, com per exemple la Psicologia de la Gestalt en relació a la percepció i l'aprenentatge (D. B. King i Wertheimer, 2017), o el Model multifactorial de Thurstone quant a la intel·ligència (Thurstone, 1947). En els darrers anys, el paradigma de la complexitat, que es comença a configurar als anys seixanta del passat segle XX com una nova manera de fer ciència, ha anat guanyant força com a sistema per explicar l'entorn i les relacions que es donen quan es prenen decisions a nivell sanitari. També es vol apuntar el paradigma humanista com a marc referencial en l'aproximació de la presa de decisions.

## **5.2 Paradigma de la complexitat**

Un aspecte que caracteritza les situacions terapèutiques i les relacions que s'hi estableixen entre les persones implicades és la complexitat. El que defineix la complexitat de les situacions clíniques són les relacions i les interdependències entre els seus elements. En aquest sentit, el paradigma de la complexitat té un marcat caràcter transdisciplinari, amb profundes implicacions epistemològiques, perquè proposa una nova manera de mirar el món i de relacionar-s'hi, més enllà del reduccionisme simplista del paradigma mecanicista. La complexitat integra, com a nova forma de fer ciència, els aspectes que li són inherents, com ara la no-linealitat dels fenòmens, l'emergència de processos, l'allunyament de l'equilibri, la incertesa, les dinàmiques caòtiques, les estructures fractals, la borrositat de les fronteres i els canvis catastròfics, i s'hi interessa. Aquest paradigma també pot ajudar en l'aproximació de la presa de decisions en l'àmbit dels pacients amb disfàgia.

El paradigma de la complexitat es fonamenta en tres lleis: llei de la totalitat o de la no-sumabilitat (el tot és més que la suma de les parts); llei de la circularitat o de la no-unilateralitat (la causalitat és un procés circular, que no té principi ni fi); i llei de l'equifinalitat, l'equipotencialitat o la multicausalitat (les mateixes condicions inicials no produeixen els

mateixos resultats, i resultats iguals no han d'haver partit necessàriament de les mateixes condicions inicials).

Una definició de la complexitat que s'ajusta a les consideracions prèviament esmentades pel que fa al paradigma de la complexitat és la proposada per Codorniu i Tuca, des de l'Institut Català d'Oncologia: «La complexitat d'una situació clínica es podria definir com el conjunt de característiques emergents del cas, avaluades des d'una visió multidimensional, que en la seva particular interacció confereix una especial dificultat en la presa de decisions, una incertesa en el resultat de la intervenció terapèutica i una consegüent necessitat d'intensificar la intervenció sanitària especialitzada» (Codorniu i Tuca, 2004, p. 66).

Així doncs, es pot dir que tot abordatge des de la complexitat ha de partir de la premissa que la complexitat no es controla, sinó que es comprèn, i que en tota intervenció des de la complexitat cal dissenyar en lloc de planificar, descobrir més que dictar, i desxifrar, no pas pressuposar.

Aquest paradigma, nascut en el camp de les ciències, darrerament comença a aplicar-se en el camp de la salut. Per exemple en l'àmbit de l'atenció al final de vida per a algunes unitats de PADES (Busquet, 2015), en la Medicina familiar (Mcwhinney, 2017), o també en la psicoanàlisi relacional per justificar la freqüència d'atenció als pacients (Coderch, 2013). En aquesta tesi, se'n vol estendre l'ús com a marc explicatiu en la comprensió dels fenòmens que sorgeixen en l'atenció de persones ingressades en les unitats de subaguts d'un centre sociosanitari, i que entre altra simptomatologia presenten disfàgia. Així, amb aquests pacients es poden donar situacions no esperades, com ara que en introduir una dieta pastosa per evitar broncoaspiracions, el pacient en lloc de millorar empitjori perquè deixa de menjar (no linealitat); que el malalt no segueixi la prescripció perquè no vol i el familiar li doni altres aliments (emergència de processos); que la decisió del grau d'adaptació de la dieta compti alhora amb l'equilibri entre l'acceptació del pacient i la beneficència terapèutica (borrositat), etc.

Tal com descriu el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya pel que fa als Criteris de Complexitat Assistencial i nivells d'intervenció al final de la vida (Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, s.d.), cal tenir present que l'abordatge d'algunes malalties, fases o situacions clíniques poden ser identificades com a complexes a diferents nivells, però la dificultat del seu maneig pot ser molt variable segons els coneixements, l'habilitat, les noves

tècniques o els recursos disponibles en un àmbit i un moment determinats (variabilitat clínica i temporoespacial de la complexitat). I tot i que com més fragilitat i com més presència de malalties, cal esperar més complexitat de maneig, són els processos emergents en un moment i un context donats els determinants reals de la complexitat.

La complexitat pot presentar diferències qualitatives en diversos moments evolutius de la malaltia. El pacient amb disfàgia pot presentar més complexitat de maneig en una fase intermèdia d'evolució d'una demència que en una fase avançada, o en una fase intermèdia d'un ictus més que en una inicial, en funció dels diferents factors que hi estan intervenint. Encara que certs símptomes o grups de símptomes es tipifiquen com a complexos, en la interacció amb altres factors poden no ser-ho (principis de no-linealitat i d'emergència). Tanmateix, tot i que la intensitat de certs símptomes s'equipara a complexitat, un símptoma intens pot requerir una terapèutica i/o una assistència intenses, però hi pot respondre totalment i ràpidament sense resultar complex. Continuant amb l'exemple de la disfàgia, l'abordatge d'una disfàgia severa pot tenir menor grau de complexitat si el pacient pot adaptar-se a la nova manera d'alimentar-se i la família hi dóna suport. Per contra, l'abordatge d'una disfàgia a líquids lleu pot donar més complicació per les conseqüències broncoaspiratives si el pacient no incorpora les adaptacions en els líquids i/o la família tampoc hi ajuda.

De forma resumida es pot dir que la complexitat depèn dels factors següents:

- Situació clínica: avaluació multidimensional. Per entendre la complexitat és important definir la situació mèdica general del pacient, la situació de l'entorn i les seves interrelacions.
- Escenari de la intervenció (comunitari, hospitalari): avaluació multireferencial. Emmarca l'espai en el qual s'han de prendre les decisions.

Els pacients d'interès de la tesi tenen una edat avançada i multimorbiditat, amb el símptoma afegit de la disfàgia que complica la seva situació general, alhora que estan ingressats en una Unitat de subaguts d'un centre sociosanitari. L'objectiu final és que les decisions preses de forma conjunta en el marc hospitalari es mantinguin quan el pacient torna al seu domicili habitual, tant per afavorir l'estat de salut del pacient, com per evitar al màxim reingressos per descompensacions, i per aquest motiu és imprescindible entendre la globalitat de la situació que es presenta en la seva complexitat.

### 5.3 Paradigma humanista

El model humanista neix de la psicologia humanista amb representants de diferents tendències com ara Maslow, Rogers, Fromm o May, que tenen en comú el reconeixement de l'essència de l'ésser humà en la seva totalitat, considerant el significat que cadascú dóna a les seves experiències, i amb un compromís amb el valor de la dignitat humana.

El paradigma es centra en la salut i no en la malaltia, alhora que té una visió holística de la persona. Altres fonaments a l'entorn de la persona compartits per la majoria de psicòlegs humanistes són: la tendència natural a l'autorealització i a transcendir, la concepció interpersonal i de relació inherent de l'ésser humà, la consciència de si mateix i de la seva existència, i entendre la persona com a ésser intencional i amb capacitat de decidir (Hernández-Rojas, 1997).

Els fonaments epistemològics de l'humanisme són els corrents filosòfics de l'existencialisme i de la fenomenologia. Del primer recull la idea que l'ésser humà és lliure d'anar-se autorealitzant a partir de les decisions que va prenent al llarg de la vida; de la fenomenologia, que la resposta als esdeveniments és en funció de com cadascú percep i comprèn l'entorn: «per estudiar els altres en els seus processos psicològics és necessari comprendre la seva problemàtica des del seu punt de vista (tal com aquests la perceben), i no des d'un punt de vista extern o aliè que els pretén estudiar "objectivament"» (Hernández-Rojas, 2006, p. 103). Alhora també es nodreix d'altres conceptualitzacions com ara la Teoria General dels Sistemes o el paradigma de la complexitat (presentat en el punt anterior). Mainetti denomina aquest nou corrent de pensament *Paradigma Humanista en Medicina* (Coppolillo, 2013; Mainetti, 1987).

El paradigma té el focus en l'ésser humà, i l'abordatge es fa des d'un prisma biopsicosocial, al qual es podria afegir el component espiritual, i en què la relació terapèutica entre sanitari i pacient es caracteritza per una presa de decisions informades que respecten el principi d'autonomia (Coppolillo, 2013).

#### 5.3.1 Model centrat en la persona

La pràctica clínica del paradigma humanista es basa en la *medicina centrada en el pacient* (Balint, 1961), en contraposició al model biomèdic tradicional basat en la *medicina centrada en la malaltia*. La *pràctica clínica centrada en el pacient* (McWhinney, 1994) és una altra iniciativa

que comparteix l'atenció en la persona i no en la malaltia. Aquest autor posa en valor el tipus de relació que s'estableix entre metge i pacient en els posteriors efectes terapèutics. Amb anterioritat, el psicòleg nord-americà Carl Rogers, en parlar d'*enfocament centrat en el client*, desenvolupava les característiques de les relacions terapèutiques positives que ell considera que són l'empatia, l'autenticitat i l'acceptació incondicional del client (Rogers, 1951).

Una definició vàlida de la medicina centrada en el pacient és la que proposa Borrell, que afirma que «la pràctica clínica centrada en el pacient és aquella que té per objectiu diagnosticar, prevenir i tractar el pacient d'acord als coneixements de la Medicina Basada en l'Evidència (MBE), però adaptant-los a la perspectiva vital del pacient, per així aconseguir una comprensió i una acció compartida de la malaltia, les seves conseqüències i el seu tractament» (Borrell i Carrió, 2011, p. 188).

Els aspectes definitoris del paradigma humanista serveixen com a marc d'actuació a l'hora d'entendre la relació que s'estableix amb el pacient i les famílies. El potencial terapèutic resideix en el pacient, en la manera d'entendre i de viure la malaltia-salut, de manera que es reconeix la dimensió interpersonal característica de tot ésser humà, per la qual cosa l'entorn més proper i la relació que s'estableix amb el professional de la salut en completen l'èxit.

Epstein i Street defineixen sis components de l'enfocament clínic centrat en el pacient que són els següents: la construcció d'una relació d'ajuda, l'intercanvi d'informació, el fet d'adonar-nos de la nostra resposta a les emocions, la gestió de la incertesa, la presa de decisions compartida i la potenciació de l'autocura del pacient (Epstein i Street, 2008).

És interessant diferenciar el model centrat en el pacient, del model centrat en la persona<sup>37</sup>, ja que en aquest últim es recull la globalitat de la persona considerant el coneixement acumulat al llarg del temps, de manera que els episodis en un moment donat són una part de les experiències de salut de la persona, alhora que s'utilitzen sistemes de codificació per recollir les preocupacions de les persones ateses i no només les definicions professionals. En el model centrat en la persona es parteix de la multimorbiditat, i s'entenen les malalties com fenòmens interrelacionats (Starfield, 2011).

Coppolillo recull els cinc elements definitoris que estan presents en les diferents línies d'investigació del model de cures centrades en el pacient: model biopsicosocial en l'atenció

---

<sup>37</sup> Al llarg de la tesi, encara que s'utilitzi indistintament la paraula «persona» o «pacient», el concepte que es té del pacient s'ha d'entendre com el de persona que està malalta tal com s'expressa en el text, i no només com a visió d'un pacient amb una alteració biològica.



clínica, la consideració del metge com a persona, la consideració del pacient com a persona, l'aliança terapèutica i la comunicació metge-pacient-família (Coppolillo, 2013). Com que en el primer capítol ja s'ha abordat el model biopsicosocial, seguidament es centra l'atenció en la resta d'aspectes, excepte el de la comunicació entre afectats i professionals sanitaris, que es vol desenvolupar amb més profunditat a la part final d'aquest capítol.

### **Consideració del metge i del pacient com a persones**

En el model d'atenció centrat en el pacient, tant el pacient com el sanitari es consideren persones abans que malalts o professionals de la salut, respectivament. Per una banda, es considera que el subjecte que consulta és una persona i no només un pacient amb una alteració biològica. Una persona amb una vivència de la malaltia (*illness*), que va més enllà de la dolència orgànica i involucra la vida emocional (temors, expectatives, el significat que li dóna, etc.), la familiar i la social. L'abordatge de la persona malalta des d'aquest posicionament és el fenomenològic (hermenèutica), que implica la interpretació de la intersubjectivitat dels altres.

Per altra banda, el professional sanitari porta la seva càrrega de coneixements, però també d'experiències i emocions que el posicionen davant del pacient. L'autoconeixement permet identificar els judicis de valor que poden interferir en la comprensió i per tant també en l'actuació davant del pacient (Coppolillo, 2013).

### **Aliança terapèutica**

El quart element que caracteritza el model de cures centrades en el pacient és «l'aliança terapèutica», concepte que prové de la psicologia. L'aliança és una construcció conjunta entre pacient i terapeuta, en la qual tenen molt de pes les expectatives, les opinions, allò que es va construint en la teràpia, la relació establerta i la visió de l'altre. Dos dels seus màxims exponents són Bordin i Luborsky.

Segons el primer, l'aliança es conceptualitza com l'acord entre pacient i terapeuta tant d'objectius, com de les tasques que es desenvolupen en la teràpia, com del vincle que es crea entre ambdós. Es considera que l'aliança és una de les claus pel canvi (Bordin, 1979), o sigui,

que hi ha una relació positiva entre una bona aliança i un resultat positiu en la teràpia (Horvath, Del Re, Flückiger, i Symonds, 2011), tot i que el mateix Bordin clarifica que una aliança positiva no és curativa en si mateixa.

L'altre autor destacat en el tema de l'aliança terapèutica és Luborsky, que en descriu dos tipus en funció dels canvis que se succeeixen en les diferents etapes de la teràpia. Ell parla de l'aliança tipus 1, que es dona a l'inici del tractament i es caracteritza per la sensació que experimenta el pacient d'acolliment i de contenció; i l'aliança tipus 2, que es dona en fases més avançades i que es defineix per la sensació de treball conjunt en la superació de les dificultats (Luborsky, 1976).

Diferents estudis mostren com tant aspectes del terapeuta, com aspectes del pacient són variables influents en l'aliança, i si bé encara hi ha resultats contradictoris, sí que s'ha constatat significativament la importància de l'estil del terapeuta i de les seves intervencions per entendre com es va establir l'aliança entre ambdós. En realitat, existeix una bidireccionalitat entre la influència de la qualitat de la relació que s'estableix per l'establiment de l'aliança terapèutica, i com aquesta modula alhora la relació (Corbella i Botella, 2003).

#### **5.4 Procediments de decisió en ètica clínica**

El requisit d'utilitzar un mètode en l'anàlisi de les situacions clíniques es fonamenta en la necessitat de sospesar, avaluar, analitzar i estudiar les relacions entre les dades dels casos per intentar arribar a decisions al màxim d'encertades, i allunyar-se de la presa de decisions per intuïció, o segons les expectatives de certs grups (Drane, 1999b).

Existeixen un gran nombre de metodologies que faciliten l'aproximació al coneixement del món i dels problemes que planteja la realitat, i permeten raonar d'una forma ordenada. Així hi ha mètodes basats en uns principis a partir dels quals es desenvolupa el procés de raonament, el mètode deductiu, i Aristòtil n'és un dels màxims exponents; d'altres que es centren en els casos i en les conseqüències dels actes per arribar a unes lleis més generals, els mètodes inductius, com per exemple el proposat per Bacon; Descartes aporta el *dubte metòdic* en l'anàlisi de les situacions; així com Popper contribueix amb el *falsacionisme*, que té en compte la provisionalitat de les teories, que han de ser posades repetidament i sistemàticament a prova per determinar el grau de veracitat; i Feyerabend, que defensa que l'única regla

justificada és la de *tot val*, ja que totes les metodologies han demostrat tenir les seves limitacions (Montero Delgado i Morlans Molina, 2009).

L'aproximació a la presa de decisions pot donar-se a través d'un mètode que begui d'uns principis, l'aplicació dels quals porti a la determinació de l'acte concret; o bé pot partir del cas concret, pel que es fa necessari el coneixement individual, l'opinió de la persona afectada. Per poder concloure a nivell particular s'ha de partir de cada situació, que és única i està definida per uns elements singulars.

Davant de la impossibilitat d'aprofundir en la multiplicitat de procediments que ajuden en la presa de decisions en l'ètica clínica, a continuació es presenta el principialisme, el conseqüencialisme i una pinzellada sobre les propostes que pretenen ser més eclèctiques i que aspiren a considerar, en el raonament moral, tant els principis com les conseqüències de les accions. També s'introdueix la bioètica narrativa, amb el mètode deliberatiu narratiu, que s'entén que és una bona aproximació als problemes morals ja que ajuda a donar coherència i sentit a les accions dels éssers humans.

#### **5.4.1 Principialisme**

El principialisme s'entén com l'aplicació de les teories morals basades en principis per resoldre conflictes de valors en l'ètica mèdica. L'origen de l'establiment d'uns principis per regular les decisions a prendre en el marc de les relacions terapèutiques, pot adscriure's a tradicions antigues, però en el context de la bioètica es troba en la *National Commission for the protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, que va ser creada el 1974 pel govern dels Estats Units per donar resposta als escàndols en relació amb investigacions mèdiques d'aquella època. Una de les tasques encomanades a aquest organisme va ser identificar els principis ètics bàsics de caire general segons els quals havien de regir-se les investigacions mèdiques, reconeixent-ne la dificultat d'aplicació en els casos particulars. L'Informe Belmont, publicat el 1978, va ser el resultat de quatre anys de treball de la National Commission i s'hi van conformar els principis de respecte per a les persones, beneficència i justícia (Comisión Nacional para la Protección de Personas Objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta, 1978).

Els principals representants del principialisme són Beauchamp i Childress, que amplien a quatre els principis, desdoblant el principi de beneficència en dos. D'aquesta manera

esdevenen el principi d'autonomia, el de no maleficència, el de beneficència i el de justícia. Aquests autors exposen en el seu llibre *Principles of Biomedical Ethics*<sup>38</sup>, en una primera part els conceptes bàsics de l'ètica i diferents teories de la moral, en una segona part, una delimitació teòrica dels quatre principis i la seva aplicació a la casuística que es presenta en la pràctica clínica, i en una tercera part, les relacions professional-pacient i les virtuts i ideals de la vida professional. Les següents edicions han anat introduint canvis i ampliacions, com per exemple en els tres primers capítols de la primera part, en què es tracten les normes morals, el caràcter moral i l'estat moral, respectivament. De la segona part, els capítols 4, 5, 6 i 7 dedicats als principis, d'autonomia, no maleficència, beneficència i justícia, respectivament, en què per exemple amplien les teories d'autonomia, afegeixen seccions com els problemes recents de sobreprotecció, l'accés ampliat i accés continuat en recerca, o les teories recents de la justícia. En el capítol 8 s'afegeix un punt sobre ètica clínica i ètica de la recerca. En la tercera part, amplien i aprofundeixen la teoria del mètode i la justificació en la bioètica (Beauchamp i Childress, 2013).

En essència, el principialisme és una metodologia que té per objectiu orientar les decisions per resoldre els problemes ètics que sorgeixen en la pràctica mèdica i l'àmbit de la biomedicina, gràcies a la llum dels quatre principis. Beauchamp i Childress consideren els quatre principis *prima facie*, que significa que no hi ha jerarquia entre aquests. Com que en l'aplicació pràctica els principis poden entrar en conflicte, consideren que s'ha de diferenciar entre deures *prima facie* i l'aplicació concreta dels deures; així, l'obligació del clínic en un cas concret està determinada per la ponderació entre els diferents principis *prima facie* que són rellevants en el cas. En les situacions específiques, si un principi entra en conflicte amb una obligació major cal determinar quin dels principis té més pes; per això la ponderació esdevé útil en conjuntures individuals. Alhora, com que els principis són de caire general, en ocasions poden quedar buits de contingut, motiu pel qual calen les especificacions, que serveixen per dotar-los de contingut, amb regles més específiques perquè esdevinguin més útils a la pràctica (Beauchamp i Childress, 2009). Tot i les reconegudes crítiques al principialisme de Beauchamp i Childress amb relació a la manca de jerarquia interna dels principis<sup>39</sup>, la falta de fonamentació d'aquests,

---

<sup>38</sup> S'han fet fins a set edicions, la primera el 1979 i posteriorment el 1983, 1989, 1994, 2001, 2009 i el 2013. Hi ha una traducció al castellà de la quarta edició anglesa: *Principios de Ética Biomédica*, que inclou un pròleg de Diego Gracia (Beauchamp i Childress, 1999).

<sup>39</sup> La limitació que suposa la falta de prioritització dels principis es manifesta sobretot quan s'entra en profunditat en les raons de les decisions a prendre en cas que les postures siguin oposades o divergents. Així com Beauchamp i Childress aposten com a punt de partida perquè els quatre principis són *prima facie*, per altra banda el principi d'autonomia sembla tenir un paper preponderant. A més a més, com que a priori no hi ha una jerarquia dels

i la indeterminació entre el deontologisme o l'utilitarisme, també s'ha de reconèixer la «claredat conceptual que aporta en els debats morals en l'àmbit de la pràctica mèdica, la introducció d'un llenguatge precís i accessible pel món científic i mèdic, i la introducció d'un llenguatge comú en una societat nord-americana i europea dividida pel pluralisme moral» (Mir Tubau i Busquets Alibés, 2011, p. 6).

S'ha de distingir la capacitat d'aquests autors de recollir les crítiques rebudes i anar-les incorporant, com així s'ha observat a mesura que avançaven les edicions del llibre *Principles of Biomedical Ethics*, de manera que han anat millorant el seu instrument i l'han convertit en un dels més estesos en la resolució de problemes ètics en la bioètica clínica. De fet, quan es parla d'ètica clínica és impossible no atènyer-se als principis desenvolupats per aquests autors, tot i les limitacions que poden aparèixer en les situacions concretes.

#### 5.4.2 Conseqüencialisme

La segona línia de procediment en la presa de decisions de la bioètica nord-americana que neix de l'Informe Belmont és la que segueixen autors com Jonsen i Toulmin, que proposen substituir els principis per «màximes» sorgides de la saviesa pràctica dels éssers humans, compartides per una majoria i que funcionen com a criteris d'actuació pràctica en la deliberació de casos concrets (Toulmin i Jonsen, 1988). El punt de partida en les aproximacions conseqüencialistes és la situació individual, que és única, mentre s'utilitzen el mètode inductiu i casuístic per resoldre els problemes ètics clínics.

La concreció de l'assistència diària amb pacients obliga els clínics a disposar de metodologies que guiïn la seva conducta en la presa de decisions. Amb aquest objectiu Jonsen, Siegler i Winslade elaboren una metodologia d'anàlisi de casos per ser aplicada a la realitat clínica. En el llibre *Ética Clínica*<sup>40</sup> desenvolupen el *mètode dels quatre paràmetres* que segons Victòria Camps pretén oferir una eina d'anàlisi de casos sense deixar-se aspectes imprescindibles i alhora obviat disquisicions filosòfiques que podrien considerar-se innecessàries en l'atenció al pacient. Com continua afirmant aquesta filòsofa no és que el mètode prescindeixi dels principis de la bioètica, sinó que aquests estan presents en l'anàlisi de cada una de les

---

principis, és la situació concreta i les conseqüències les que donen els criteris per establir-la (Mir Tubau i Busquets Alibés, 2011).

<sup>40</sup> Existeixen fins a vuit edicions del llibre *Ética clínica* (darrera 2015); la primera i única versió en castellà és la del 2005.

situacions. «El llenguatge que els enuncia és el llenguatge de la medicina. Un llenguatge, no obstant això, que sense adonar-se'n va derivant cap a preguntes que ja no són estrictament mèdiques o científiques, sinó que tenen en compte els valors ètics, els valors finalment enunciats en l'Informe Belmont» (Camps, 2011, p. 18). Segons Jonsen, Siegler i Winslade, partir del cas clínic esdevé una necessitat per no perdre's en les formulacions abstractes dels principis, que per altra banda són necessàries com a marc de referència.

Aquests autors entenen que l'abordatge ha de contemplar tots els aspectes ètics del cas concret en base a quatre punts: les indicacions mèdiques, la qualitat de vida del pacient, les preferències del pacient i els elements contextuals. Victòria Camps considera que aquests quatre objectius no deixen de fer referència als quatre principis clàssics de la bioètica: «*no maleficència* equival a fer un diagnòstic i proposar un tractament; *beneficència* equival a considerar quina qualitat de vida té i li espera al pacient; *autonomia* significa tenir en compte les preferències del pacient; i *justícia* implica pensar en el context econòmic, social i cultural que envolta el pacient» (Camps, 2005, p. 10).

El desenvolupament dels quatre paràmetres ha de permetre al professional no només donar resposta als problemes ètics, sinó reflexionar i comprendre els diferents escenaris, motiu pel qual el procés, i no només el resultat, agafa relleu. Aquests autors reconeixen les situacions clíniques com a complexes, i per això un mètode estructurat pot facilitar tenir presents tots els aspectes implicats en l'anàlisi d'aquestes.

A continuació, en la taula 11 es presenten els principals elements que cal tenir en compte en la presa de decisions segons Jonsen, Siegler i Winslade (adaptat per Busquet i Oriol). Aquesta eina té l'objectiu de facilitar de forma visual i completa els elements que es tenen en compte en el mètode dels quatre paràmetres o Procediment de Galveston.

Seguidament, s'exposa, amb cert deteniment, el mètode dels quatre paràmetres de Jonsen, Siegler i Winslade, el Procediment de Galveston, per ser un dels mètodes més interessants per la seva aplicabilitat, alhora que per la visió global i integradora que proporciona (Jonsen et al., 2005; Montero Delgado i Morlans Molina, 2009). És interessant incidir que a part de ser un procediment àmpliament utilitzat des dels col·lectius mèdics, també hi ha experiències per part de logopedes (Sharp i Genesen, 1996).

**Taula 11.** Guia per la deliberació ètica. Mètode dels quatre paràmetres ampliat

## Guia per la deliberació ètica. Mètode dels 4 paràmetres ampliat

Busquet X, Oriol N (2016). Modificat de Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Ètica clínica. Barcelona: Ariel 2005:31

### LES INDICACIONS SANITÀRIES

*Els principis de beneficència i no maleficència*

1. **Context clínic** (historial, diagnòstic i **pronòstic**)
2. **Problema sanitari actual** (definir-lo amb claredat)
 

*Anàlisi del problema (no de la situació basal, sinó del problema actual):*

  1. Agut o crònic
  2. Crític o no crític
  3. Reversible o irreversible
3. **Objectiu de la intervenció** (assenyalar-ne el prioritari en base al **problema**)
  1. Promoure la salut i prevenir malalties
  2. Alleugerir símptomes, dolor, sofriment
  3. Curar les malalties
  4. Evitar la mort prematura
  5. Millorar situació funcional del malalt o establir un estat compromès
  6. Educar i orientar el pacient en el referent a la dolència i pronòstic
  7. Evitar causar dany al pacient durant l'atenció mèdica
  8. Procurar les condicions clíniques per a una mort tranquil·la\*
4. **Intervenció proposada** per encarar el problema sanitari
 

*Anàlisi intervenció proposada:*

  1. Objectiu? Curativa / de suport
  2. Indicada? Indicada (beneficència) / no indicada / contraindicada (maleficència)
  3. Útil? Útil / Inútil / Fútil (fisiològica / probabilística)
  4. Proporcional? Proporcionalada entre beneficis i càrregues/ desproporcionada
  5. Agraïja la situació?
  6. Possibilitats d'èxit? (a curt, llarg termini)
5. **Alternatives a la intervenció proposada, però coherents amb l'objectiu marcat**

### LES PREFERÈNCIES DEL PACIENT

*El principi de respecte a l'autonomia personal*

1. El malalt està **capacitat\*** per prendre decisions? Es tracta d'un terme legal: només un jutge pot incapacitar. Si incapacitat absoluta, haurem de parlar amb el **tutor/si** parcial, amb qui té la **curatela**.
2. El malalt és **competent\*** per prendre decisions?
 

Dubtar de la competència si:

  - 1- Canvi bruscat estat mental,
  - 2- Nivell oscil·lant de lucidesa mental
  - 3- Trastorn mental de base
  - 4- No ponderació raonable dels riscos
  - 5- Rebuig sense raonament lògic
  - 6- Menor d'edat: és madur? (12-16 anys)

Nivell de competència exigible segons els riscos de la intervenció:

  - Nivell Alt (intervenció d'alt risc amb probabilitat de benefici baix)
  - Nivell Baix (intervenció de risc baix amb probabilitat de benefici alt)
3. El malalt està **informat** de la intervenció proposada i té comprensió clara dels riscos i beneficis d'aquesta?
 

Està informat del diagnòstic i del pronòstic de la patologia de base: té comprensió real?
4. Tipus de **consentiment** que haurem de demanar:
  - Tàcit (urgència vital)
  - Rutinari
  - Informat (signat)
5. Si el malalt és incompetent:
  - **Hi ha voluntats anticipades?**
  - **Hi ha representant?**
    - Està clarament identificat?
    - És adequat (mira pels valors del malalt o pels seus propis?)
  - **Quin criteri de decisió** subrogada s'utilitzarà finalment?
    - 1- Criteri **subjectiu** (el que hauria volgut el malalt, de viva veu o amb VVAA)
    - 2- Criteri de **judici substitutiu** (el que creiem que hauria volgut: representant)
    - 3- Criteri del **major benefici** (allò que ens sembla millor: sense representant)
6. És previsible que el malalt es resisteixi o que col·labori amb la intervenció proposada?
7. Límits a les preferències

### LA QUALITAT DE VIDA

*Els principis de beneficència i no maleficència, i de respecte a l'autonomia personal*

1. **En primer lloc**, si és possible: qualitat de vida **subjectiva** (la que el malalt expressa)
2. **En segon lloc**, si no és possible la subjectiva: qualitat de vida **objectiva** (la que el professional objectiva)
  1. Limitada (dificultat de moviment: activitats bàsiques)
  2. Mínima (limitada + dificultats comunicació)
  3. Nul·la (ni comunicar ni sentir: estat vegetatiu crònic)
3. Possibilitats de retorn a la vida normal prèvia abans del problema sanitari actual amb la intervenció proposada (atendre: avaluació polièdrica, canvis en el temps).
4. Reflexió: hi pot haver **Prejudicis** del professional quant a la qualitat de vida? (ser honest en respondre)
  1. Culturals (per ex. intel·ligència, vàlua social, o productivitat...)
  2. Edat (per ex. molt vells)
  3. Gènere
  4. Orientació sexual (per ex. homosexualitat)
  5. Raça (per ex. musulmans, gitanos...)
  6. Creences (per ex. santedat de la vida orgànica, o vida sense qualitat de vida-subjectivitat...)
  7. Religiosos (per ex. testimonis de Jehovà...)
  8. Estil de vida
  9. ...altres:

### ELS TRES CONTEXTUALS

*Els principis de lleialtat i de justícia*

1. La intervenció proposada perjudica directament **terceres persones?** Qui?:
2. La intervenció proposada és lliure de **pressions** externes?
  - \* De tipus **sociofamiliar**
    - Influències familiars
    - Factors religiosos o culturals
    - Factors econòmics o financers
  - \* De tipus **professional**
    - Decisions jeràrquiques
    - Decisions de l'organització
    - Decisions d'equip
    - Investigació
    - Docència
    - Altres conflictes d'interessos
    - Riscos per als professionals o per als seus familiars
    - Altres
3. Hi ha problemes en l'assignació dels **recursos sanitaris?** (Equitat)
  - Influència de factors econòmics
  - Limitació de recursos
  - La teràpia entra en conflicte amb els interessos de l'organització
4. La intervenció proposada s'ajusta als codis **deontològics** i a la llei?
5. En aquest cas existeixen límits al deure de **confidencialitat?** Per quina raó?
  1. Evitar dany a un mateix
  2. Evitar dany als altres
  3. Requeriment judicial (informació mínima i al mínim de persones)
6. Possibilitat de consultar el Comitè d'Ètica Assistencial (CEA)

\*Aportació de X. Busquet i N. Oriol

### Indicacions mèdiques

En aquest primer apartat es determina el principal objectiu terapèutic i ètic que és «tenir una idea clara dels possibles beneficis que s'obtenen amb una intervenció» (Jonsen et al., 2005, p. 21), per la qual cosa és necessari descriure el context clínic, el problema sanitari que porta a la consulta, delimitar l'objectiu de la intervenció, proposar les alternatives i la intervenció concreta.

Reportar el context clínic vol dir abraçar els aspectes habituals de les deliberacions clíniques, com són desenvolupar l'historial mèdic, establir un diagnòstic i elaborar un pronòstic.

La definició de l'anàlisi del problema sanitari implica delimitar si s'està davant d'una condició aguda o crònica, crítica o no crítica, reversible o irreversible, ja que diferencia l'aproximació ètica. Per exemple, el context d'una persona amb una malaltia neurològica degenerativa, no crítica i irreversible és substancialment diferent i té una aproximació terapèutica distinta de la d'un pacient amb un ictus en situació crítica, però reversible. A vegades, ambdues situacions mèdiques poden donar-se alhora en el mateix pacient, per la qual cosa el conflicte ètic pot complicar-se si ja existeix, o aparèixer de nou. Si el pacient amb la malaltia neurològica està en un estat avançat, les mesures rehabilitadores que s'acostumarien a emprendre en pacients amb les mateixes característiques però sense aquest últim estat, podrien qüestionar-se.

Els possibles objectius que es persegueixen quan es reflexiona sobre les indicacions mèdiques són:

- Promoure la salut i prevenir les malalties.
- Alleugerir els símptomes, el dolor i el sofriment.
- Curar les malalties.
- Evitar la mort prematura.
- Millorar la situació funcional del malalt o establir un estat compromès.
- Educar i orientar els pacients a l'entorn de la seva malaltia i pronòstic.
- Evitar causar mal al pacient durant l'atenció mèdica.
- Procurar les condicions clíniques per a una mort tranquil·la.



Aquests objectius poden donar-se alhora, però no sempre, ja que en ocasions hi pot haver conflicte entre algun d'aquests, en d'altres hi pot haver falta de claredat en la formulació, o bé pot ser difícil assolir-los sense evitar dany.

Convé analitzar el planteig terapèutic pel que fa al tractament proposat per encarar el problema sanitari. Cal tenir present si l'objectiu de la intervenció és curatiu o de suport per alleugerir els símptomes o reduir el deteriorament; si és indicat (beneficent), no indicat o contraindicat (maleficent); si és engreït, si comporta efectes adversos dolorosos, discapacitats o no, o sigui, si els efectes secundaris són poc greus o apreciables; si és útil, inútil o fútil<sup>41</sup>; si és proporcional o no, o sigui, proporcionat entre els beneficis a obtenir i les càrregues que comporta, o bé si és desproporcionat; i en últim lloc, si té possibilitats d'èxit i si aquestes són a curt o a llarg termini.

Altres elements rellevants en aquest apartat són contemplar els errors mèdics (tant del mateix professional com per exemple en la comunicació, com de l'organització), o les intervencions inapropiades (perquè no tingui l'efecte científicament provat en la malaltia que es tracta, perquè les diferències individuals impedeixin l'efecte desitjat, perquè una intervenció apropiada en un moment d'evolució de la malaltia pot deixar de ser-ho en un altre moment).

L'existència de diferents alternatives i les respectives possibilitats d'èxit complementen l'abordatge de l'anàlisi de les indicacions mèdiques. En el si d'aquestes reflexions descansen els principis de beneficència i no maleficència que tot professional de la salut té com a màximes.

L'afegit de prendre decisions amb un grau d'incertesa més o menys elevat hauria de promoure la deliberació i hauria d'afavorir un debat, ja que en últim terme, en ocasions, les respostes a les demandes dels pacients no són unívokes ni amb garanties totals.

---

<sup>41</sup> La plataforma Bioètica web defineix *fútil* com «una intervenció que no produeix benefici al pacient. També s'inclouen supòsits en què el benefici pot ser molt petit i, per tant, la intervenció pot no estar indicada» («Bioètica web», 2014). Els autors Jonsen, Siegler i Winslade diferencien entre *futilitat fisiològica* i *futilitat probabilística*. La *futilitat fisiològica* es pot definir com «l'estat en què el deteriorament físic ha avançat tant que cap intervenció coneguda aconseguirà restablir les funcions vitals» i la *futilitat probabilística* fa referència a «l'esforç realitzat per procurar un benefici a un pacient, que pel que ens diu la raó i l'experiència té una alta probabilitat de fracàs, i les comptades excepcions no són reproduïbles de manera sistemàtica» (Jonsen et al., 2005).

## Preferències del pacient

El segon element d'aquest procediment per guiar la presa de decisions és el de les preferències del pacient. L'opinió del pacient sobre la base dels seus valors i preferències s'ha de tenir present en qualsevol situació clínica per millorar l'atenció i aprofundir en els dubtes, pors o reticències. Les preferències s'han d'apreciar des d'un punt de vista ètic, de respecte a la voluntat dels pacients; des d'un punt de vista legal, perquè la llei disposa en el pacient la decisió d'intervenir en el seu cos; i des d'un punt de vista psicològic, per mantenir l'autoestima personal i experimentar la necessitat d'exercir algun tipus de control sobre el seu tractament. Quan es desatenen les preferències dels pacients, la relació amb el professional de la salut es deteriora, neix la desconfiança i el seguiment terapèutic pot veure's perjudicat. Jonsen i els seus col·laboradors són partidaris d'un estil participatiu en la presa de decisions, entre altres factors perquè els pacients obtenen resultats més favorables en la seva salut.

En aquest paràmetre d'avaluació de les preferències del pacient, cal determinar en primer lloc el grau de competència<sup>42</sup> a través de la conversa o amb tests específics, si la situació ho requereix. El nivell d'exigència en la competència varia en funció de la gravetat de la malaltia i de la urgència del tractament. Malgrat que el pacient mostri diversos graus d'incompetència, sempre s'han d'escoltar les seves preferències i recollir si es resisteix o no col·labora en el tractament. Quan el pacient és incompetent per prendre decisions s'ha de buscar el representant; per altra banda, en cas d'incapacitat, el tutor esdevé l'interlocutor. L'existència

---

<sup>42</sup> Tot i que els conceptes referents a la competència i a la capacitat es desenvolupen més àmpliament en el capítol 7, concretament en el subpunt 7.6.1.1 *Capacitat/Competència*, cal aclarir-los d'entrada ja que segons la literatura que informi, nord-americana, anglosaxona, espanyola o catalana reben accepcions diferents. Es fa necessari incidir en la diferència entre els dos conceptes, per la confusió que comporta l'ús indistint d'aquests.

El terme «capacitat» és un terme jurídicolegal. Es pot dividir en capacitat jurídica i capacitat d'obrar. La capacitat jurídica es refereix a l'aptitud natural de tota persona de ser titular de drets i obligacions. La capacitat d'obrar, a la vegada es pot dividir en capacitat de dret o legal i en capacitat de fet o natural (altrament anomenada «competència»).

La capacitat de dret o legal és «el reconeixement legal de les aptituds psicològiques per a prendre determinades decisions». El jutge és l'únic professional que pot declarar la incapacitat d'un pacient, amb les conseqüències a nivell d'obrar que se'n deriven. S'aplica el concepte d'incapacitat al pacient que no té capacitat legal en l'autogovern de forma permanent. El concepte d'incapaç, diferenciat del d'incapacitat, es refereix a la persona que no té capacitat de dret en un moment determinat, per exemple quan un pacient està amb anestèsia general o amb un delírium (Simón Lorda, 2008, p. 41).

El concepte de competència és un terme psicològic i clínic. Es refereix a la capacitat d'obrar de fet. Es concreta en si la persona és apta per prendre decisions per ella mateixa, exercint el dret d'autogovern de forma concreta en un moment determinat (Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Universitari de Bellvitge, 2009, p. 4). A la pràctica clínica és adequat parlar de «competència», i no de «capacitat», per tal d'evitar confusions.

de voluntats anticipades serveix d'ajuda quan el pacient no pot expressar personalment les seves decisions, alhora que s'hi poden descriure els criteris de decisió subrogada.

El consentiment informat<sup>43</sup> és l'aplicabilitat pràctica del respecte a l'autonomia, entenent que es caracteritza per un encontre sanitari-pacient amb mútua participació, bona comunicació, respecte recíproc i presa de decisions compartida, de manera que s'estableixi una bona aliança terapèutica. Pel que fa a l'element de la informació, convé destacar el deure moral de dir la veritat, d'admetre la incertesa, que no hauria d'estar renyit amb la sensibilitat a l'hora de donar les males notícies; considerant-se que el privilegi terapèutic s'hauria de limitar al màxim. També caldria revelar els errors mèdics, i ser sensibles amb el tema del placebo.

En el paràmetre de les preferències del pacient es recull la possibilitat de negació del pacient competent tant a rebre informació com a sotmetre's a un tractament. També exposen el concepte *negativa enigmàtica*, quan no s'entenen exactament els motius que porten el pacient al rebuig del tractament. També es reflexiona quan hi ha falta de cooperació amb les recomanacions mèdiques.

En últim terme es recullen les situacions especials dels menors, els menors madurs, els casos de discapacitació mental, així com els límits de les preferències del pacient.

### **Qualitat de vida**

El tercer paràmetre exposat en el Procediment de Galveston és el de la qualitat de vida. La intervenció terapèutica centrada a explorar el pacient, diagnosticar-lo i tractar-lo està dirigida a mantenir o recuperar la qualitat de vida perduda, ja que qualsevol lesió o malaltia poden ser una amenaça potencial o real per al pacient. Com que la qualitat de vida és un judici de valor amb relació a l'experiència vital, es fa difícil trobar uns indicadors que la qualifiquin objectivament. Les consideracions a l'entorn de la qualitat de vida són especialment sensibles perquè tenen implicacions a llarg termini i repercuteixen en el nivell de qualitat desitjable.

Quan s'analitza aquesta àrea, es fa imprescindible recollir la qualitat de vida prèvia, valorar les possibilitats de tornar a la vida «normal» seguint o no el tractament indicat, tenir presents les

---

<sup>43</sup> Els aspectes inherents al consentiment informat, quantitat d'informació a presentar, qualitat de la comunicació, la comprensió de la informació, tenen tanta importància que per aquest motiu, i perquè tenen una implicació directa en la part empírica de la tesi, es desenvolupen amb més deteniment en el capítol 7.

raons o els arguments que justifiquen el rebuig d'un tractament, valorar si la naturalesa actual de la situació justifica les decisions que cal prendre, atendre els prejudicis dels professionals que poden influir en la valoració de la qualitat de vida del pacient, etc. Com que la qüestió dels judicis o prejudicis sobre què és la qualitat de vida obre un ventall de possibilitats molt ampli, esdevé un imperatiu sotmetre a l'anàlisi els elements que giren a l'entorn de la raça, l'edat, la discapacitat, l'estil de vida, el gènere, la vàlua social, les creences o les característiques personals dels pacients.

Davant de la necessitat de clarificar el sentit de la qualitat de vida que els pacients tenen de la seva situació i el que poden valorar els professionals externament, Jonsen, Siegler i Winslade suggereixen diferenciar entre:

- Qualitat de vida com a «satisfacció personal que expressen o senten les persones respecte a la seva situació física, mental i social», anomenada *avaluació personal*. Seria una expressió de l'ètica de l'autonomia personal.
- Qualitat de vida com a «avaluació feta per un observador a l'entorn de les experiències de la vida personal de tercers», entesa com a *avaluació de l'observador*. En aquest sentit, els autors proposen tres criteris objectius per especificar la qualitat de vida:
  - *Qualitat de vida limitada*, es refereix a la manca de salut física i mental que allunya de la funcionalitat considerada «normal».
  - *Qualitat de vida mínima*, en què s'al·ludeix a un estat físic molt deteriorat i amb limitació de la capacitat comunicativa.
  - Qualitat de vida *nul·la*, en què a més del deteriorament físic hi ha una pèrdua total i irreversible de l'activitat sensorial i intel·lectual.

Els mateixos autors comenten que l'*avaluació de l'observador* genera molts conflictes ètics, i per això és mereixedora de les següents consideracions:

- Donada la capacitat dels éssers humans d'adaptar-se a situacions que per a un observador extern serien incomprensibles, si el pacient pot avaluar i expressar la seva qualitat de vida, els altres no han d'opinar.
- L'avaluació de la qualitat de vida és polièdrica, i atén a múltiples àrees: pèrdua de mobilitat, pèrdua de ganes de viure, etc.

- L'avaluació de la qualitat de vida canvia en el temps.
- Influència dels prejudicis culturals favorables a la productivitat, la intel·ligència.
- Influència de les condicions socioeconòmiques del pacient i no tant de les seves experiències vitals diàries, cosa que es podria superar amb una millor planificació dels serveis, per exemple.

### Trets contextuals

L'últim paràmetre d'aquest mètode per prendre decisions es refereix als trets contextuals. Qualsevol relació assistencial s'emmarca en un context més ampli que abraça institucions i altres persones, així com qüestions socials i econòmiques, que possibiliten o limiten l'assistència terapèutica. Alhora, les decisions que es prenen afecten el context, ja que poden tenir un impacte en terceres persones, conseqüències econòmiques, educatives, jurídiques, religioses, etc. Per tant, és interessant atendre aquesta doble direccionalitat de la influència dels aspectes contextuals en la presa de decisions.

Cada societat té unes característiques pròpies, de manera que el funcionament de la sanitat pública o privada és un reflex de la seva política. Els trets contextuals que cal analitzar varien en funció de l'entorn en què es donen, així doncs i com a exemple, les qüestions relacionades amb la justícia, amb tota seguretat, tenen una implicació diferent en la societat nord-americana, o en l'europea<sup>44</sup>.

A part de contemplar si la intervenció terapèutica s'ajusta als codis deontològics i a la llei, també cal recollir si entra en conflicte amb els recursos disponibles, ja que aquests són limitats i han de ser assignats en funció d'uns criteris determinats. També cal sospesar si la decisió a prendre perjudica directament terceres persones, o si està lliure de pressions exteriors, ja siguin de tipus sociofamiliar (factors religiosos, culturals, econòmics) o de tipus professional (decisions de l'organització, jeràrquiques o de l'equip, conflictes d'interessos per docència o recerca, risc per al professional).

Jonsen i els seus col·laboradors recullen els límits a la confidencialitat, que materialitzen en les tres situacions següents: evitar el dany a un mateix, evitar danys als altres i quan hi ha un

---

<sup>44</sup> Alguns dels exemples del llibre *Ética Clínica* presentats en aquest apartat estan emmarcats en la cultura anglosaxona, motiu pel qual no s'ajusten a la realitat catalana, i no es presenten en el desenvolupament d'aquest apartat del mètode dels quatre paràmetres.

requeriment judicial, situació en què s'hauria d'oferir el mínim d'informació al mínim de persones.

En últim lloc, descriuen l'existència dels comitès d'ètica assistencial en les institucions sanitàries, com un grup consultiu del qual es pot obtenir una opinió no vinculant sobre aquells casos que despertin un problema ètic difícil de resoldre en l'exercici diari.

### **5.4.3 Altres mètodes**

Existeixen altres mètodes que pretenen una aproximació global a l'hora d'afrontar la presa de decisions, els mètodes amb característiques més eclèctiques. Hi ha diverses propostes com per exemple la de Graber i Thomasma en què a través de la *Teoria unitària d'ètica clínica* contemplan la virtut dels participants, els principis o valors involucrats en els fets i les conseqüències previsibles de cada acció. Parteixen de la premissa que la realitat moral és massa complexa i només es pot entendre amb un model integratiu, ja que la majoria de les propostes són parcials. El *Model integratiu de presa de decisions ètico-clíniques* de Grundstein-Amado és una altra opció que té present el protagonisme del factor context (organitzacions) (Gracia Guillén, 2007).

En els darrers anys ha anat prenent força l'ètica narrativa aplicada a la medicina, la bioètica narrativa, entesa com una manera d'abordar els problemes ètics sorgits en la clínica. Des d'aquesta perspectiva, es plantegen les situacions en forma de narracions o relats, els quals en darrer terme expressen els conflictes de valors que emergeixen en les conjuntures que brinda la pròpia vida (Domingo i Feito, 2013). Domingo i Feito proposen el mètode deliberatiu-narratiu com a evolució i síntesi del treball fet des de l'hermenèutica per Ricoeur, des del mètode deliberatiu proposat per Diego Gracia i des de la perspectiva narrativa. En base a aquests antecedents, s'introdueixen seguidament les aproximacions de Diego Gracia i de la bioètica narrativa, per finalment presentar la proposta de Domingo i Feito.

#### **5.4.3.1 Mètode deliberatiu**

Diego Gracia és un altre referent a l'hora de proposar un mètode que articuli el vessant deontològic i el teleològic, de manera que reculli la importància tant de la fonamentació teòrica com del procediment pràctic en la presa de decisions (Gracia Guillén, 1989). Gracia

contribueix a una visió global del raonament moral quan proposa partir d'un sistema de referència, continuar amb l'exposició d'uns esbossos morals (deontològics) i arribar a l'experiència moral (teleològica).

Els components que articulen el mètode de Diego Gracia són els següents:

- El *Sistema de referència* (ontològic) esdevé la «lleï moral», és l'ideal, i en tant que ideal és previ a l'experiència, en tant que explicatiu, és racional i material. La raó parteix d'ideals i tracta d'explicar-los, dotant-los de contingut material. Exposa dues premisses:
  - Premissa ontològica: «l'home és persona i com a tal té dignitat i no preu».
  - Premissa ètica: «tots els homes, en tant que persones són iguals, i mereixen la mateixa consideració i respecte».
- Els *Ebossos morals* (deontològics) són les «màximes», creacions mentals, hipòtesis o suposicions, que la raó haurà de verificar per formar tesis. Exemples d'esbossos són la Declaració Universal de Drets Humans, els manaments, les màximes, i també els principis de bioètica. Segons Gracia és impossible pensar en els quatre principis sense disposar d'un sistema de referència previ. Segons l'autor hi ha el nivell 1, que engloba els principis de no maleficència i justícia, que deriven del principi general de tractar amb consideració i respecte. Són dos principis que obliguen independentment de la voluntat de les persones; correspon a l'ètica de mínims, a l'ètica del deure, a la que s'està obligat. I també, segons aquest autor, hi ha el nivell 2, que recull els principis d'autonomia i beneficència, que depenen del sistema de valors propi, de l'ideal de perfecció i de felicitat de cadascú. Es contempla dins de l'ètica de màxims, l'ètica de la felicitat, allò bo, la Moral. Aquest esbós permet<sup>45</sup>, segons ell, evitar postures extremes, entre les que anul·len les obligacions de nivell 1 (utopia liberal extrema i llibertària) i les que anul·len les de nivell 2 (totalitarismes polítics).
- L'*Experiència moral* es refereix a les situacions concretes. L'esbós s'ha de contrastar amb la realitat de l'experiència, que és específica i concreta. És en la situació clínica que es desprenen les excepcions als esbossos morals (Gracia Guillén, 2007).

---

<sup>45</sup> Aquesta divisió entre l'ètica de màxims i l'ètica de mínims ha estat criticada per diferents autors. Sergio Ramos exposa a *El Principialismo de Diego Gracia: críticas y alternativas* (Ramos-Pozón, 2008), les principals crítiques expressades per Adela Cortina (1990:55-67), Ferrer i Álvarez (2005:463-465), Pablo Simón (2000:165-173) i Manuel Atienza (1996:7).

Diego Gracia diferencia entre una aproximació a les situacions conflictives *dilemàtica* i una altra *problemàtica*. En la primera s'arriba a una solució, generalment entre dues opcions contraposades, una de les quals acaba essent la correcta; en la problemàtica, l'objectiu es centra en el procediment, entenent que la realitat és complexa i per una banda a vegades costa trobar les respostes, i per l'altra no sempre es pot arribar a decisions tan unívokes. A l'apropament dilemàtic de les situacions s'hi arriba a través d'un procés de raonament amb arguments que afavoreixen decidir en un sentit o en un altre, i per això es parla d'aproximació decisionista.

Aquest autor afirma que tant els posicionaments deontològics com els teològics parteixen de la convicció que els judicis morals han d'obeir la lògica de la no contradicció, i per tant es mantenen en l'apropament dilemàtic. No passa el mateix amb l'aproximació problemàtica, que entén les situacions complexes com a conflictes que no tenen per què tenir dues opcions de resolució únicament, ni que la solució hagi de ser racional, i ni tan sols que tinguin solució. La manera d'intentar trobar una resposta al problema és a través de la deliberació col·lectiva. I la deliberació ha de ser col·lectiva perquè la deliberació individual és limitada ja que no pot abraçar la multiplicitat de matisos de la realitat en el seu conjunt, perquè una mateixa persona pot prendre decisions diferents en situacions similars i distintes persones prenen decisions diferents davant dels mateixos esdeveniments.

Amb l'aproximació *deliberativa* que presenta aquest autor, a més de centrar-se en el procés i no tant en la decisió final, pren importància el compromís moral, compromís al qual s'arriba a través del mètode deliberatiu. En aquest context de deliberació i diàleg, Gracia reconeix els postulats d'Habermas com a ideals, atès que la simetria *de facto* entre els éssers humans no és possible, i per extensió en el context clínic tampoc, i reclama definir la deliberació d'una manera més realista:

Deliberar és un art basat en el respecte mutu, cert grau d'humilitat o modèstia intel·lectual, i el desig d'enriquir la pròpia comprensió dels fets, escoltant i intercanviant opinions i arguments amb els altres implicats en el procés. La deliberació és una manera d'anàlisi públic i crític dels propis punts de vista (Gracia Guillén, 2000, p. 37).

El mètode proposat per Gracia per analitzar les situacions problemàtiques en l'entorn clínic es materialitza en les següents etapes:

A) Deliberació sobre els fets

- Presentació del problema



- Anàlisi dels fets

B) Deliberació sobre els valors

- Identificació dels problemes ètics o morals implicats
- Selecció del problema fonamental per deliberar
- Identificació dels valors en conflicte

C) Deliberació sobre els deures

- Identificació dels cursos d'acció extrems
- Identificació dels cursos d'acció intermedis
- Identificació del/s curs/os d'acció òptim/s

D) Proves de consistència

- Prova de la legalitat
- Prova de la publicitat
- Prova de la temporalitat
- Prova de la universalitat

E) Elevació a decisió definitiva (Gracia Guillén, s.d.).

Tot i així, l'autor mateix reconeix que l'èxit de l'ús dels mètodes d'anàlisi dels problemes ètics no recau tant en el propi procediment com en qui l'està utilitzant, de manera que un mateix mètode funciona adequadament per a uns professionals però no per a uns altres, i que qualsevol procediment pot funcionar correctament en mans de segons quins professionals i a segons quins, cap mètode els serà útil. I això esdevé en aquest sentit perquè la importància està en el procés, en la manera com es fan les coses, i no tant en el mètode en si mateix.

#### 5.4.3.2 Bioètica narrativa

Domingo i Feito atribueixen sentit a la bioètica narrativa com a concreció de l'ètica narrativa. Consideren que no és només una eina metodològica, sinó una manera nova i diferent d'entendre l'ètica (Domingo i Feito, 2013). D'aquí és desprèn que per aquests autors la bioètica narrativa va més enllà de ser un instrument auxiliar de les situacions a analitzar, i s'entén com un model a partir del qual es poden interpretar aquests escenaris.

Segons Domingo i Feito, l'ètica narrativa pot entendre's des de diferents orientacions. Una primera és l'aproximació casuística, en què tal com Montgomery, i Jonsen i Toulmin la conceben, es parteix dels casos particulars. Charon considera que no representa un mètode en si mateix, sinó que l'objectiu de la narrativa es centra a millorar la qualitat de la deliberació ètica; per aquesta autora, la narrativa complementa l'enfocament principista (Charon, 2006). Charon utilitza el concepte «medicina narrativa» des de l'any 2000 per referir-se a la pràctica clínica enfortida per la competència narrativa: la capacitat de reconèixer, absorbir, metabolitzar, interpretar i moure's per històries de malaltia (Charon, 2007). Una tercera línia per apropar-se a l'ètica narrativa és la que dóna una primacia al relat del pacient, de manera que la clau és que el pacient entengui el sentit del problema per poder resoldre'l (Domingo i Feito, 2013).

MacIntyre destaca la narrativa com a eina que dóna coherència a les accions dels éssers humans, en què hi ha implícites les intencions que s'han d'ordenar causalment i temporalment. «Perquè vivim narrativament les nostres vides i perquè entenem les nostres vides en termes narratius, la forma narrativa és l'apropiada per entendre les accions dels altres» (MacIntyre, 2001, p. 261).

L'ètica narrativa, tal com l'entenen Domingo i Feito, es descriu en els següents termes:

Aborda els conflictes ètics i l'experiència moral com a situacions que s'expressen en un relat, en una història, on són possibles múltiples interpretacions. D'aquí que la clau de la seva tasca sigui no només expressar o mostrar una història, sinó entendre, contextualitzar, interpretar i ajudar a resoldre els conflictes de les narracions, que són conflictes de valor, conflictes en la pròpia vida (Domingo i Feito, 2013, p. 110).

Segons l'ètica narrativa és la identitat personal la que té importància a l'hora de prendre decisions morals. Aquestes es donen dins del relat de la vida d'una persona i contribueixen al desenvolupament de la narrativa de la seva vida. Les decisions que es prenen són el resultat de la identitat de cadascú, i en formen part. En aquesta concepció de la presa de decisions, la part

emocional és molt important, i es considera indissoluble en la mateixa presa de decisions, aspecte que obvien altres perspectives. En la bioètica narrativa es busca la decisió més apropiada per a cada persona en concret, entenent que la decisió ha de lligar amb la narrativa de cadascú, amb la seva identitat. Com que el relat és individual i únic, hi ha múltiples interpretacions de les situacions presentades. Com que les decisions morals comporten conflictes entre les opcions, consideren que la deliberació és l'instrument que pot ajudar a establir-hi les prioritats (Domingo i Feito, 2013).

Algunes de les característiques més específiques de l'ètica narrativa segons aquests autors són: la construcció compartida del relat, en què tant el sanitari com el pacient tenen diferents rols i aporten informació diferent, per la qual cosa s'assumeix una relació asimètrica; la immersió en la intersubjectivitat, que pot portar al compromís; i la comprensió del relat com una expressió de l'intent d'entendre o donar sentit o significat a la vivència del que està passant. En realitat, el mètode narratiu té la virtut terapèutica de començar a curar, per les pròpies característiques simbòliques del relat.

Pel professional sanitari, utilitzar aquest mètode també esdevé una oportunitat per identificar les pròpies respostes emocionals i reconèixer la part vulnerable com a persona que és, i no centrar-se únicament en les respostes del pacient. Alhora, prendre consciència de la complexitat de les relacions exigeix desenvolupar una competència narrativa, basada en habilitats textuals, creatives i afectives, per reforçar les aliances terapèutiques amb els pacients i aprofundir en la capacitat d'adoptar o identificar les perspectives d'altres (Charon, 2007).

#### **5.4.3.3 Deliberació narrativa**

Domingo i Feito proposen la *deliberació narrativa* d'aplicació pràctica sobre la base del model proposat per Diego Gracia, però reinterpretat de forma narrativa. Consideren que la suma dels aspectes positius d'ambdues perspectives reverteix amb escreix en l'anàlisi dels problemes morals. La deliberació és, no només un mètode, sinó una actitud que permet afrontar els problemes morals de forma àmplia, ajudant en una presa de decisions responsable. La narrativa emfasitza el context i els matisos particulars. Pel que fa a la part narrativa, es caracteritza per:

- Entendre-la no únicament com un recurs, sinó com a actitud i mode de coneixement que s'ha d'incloure en el mateix procés deliberatiu.
- Com a disposició que és, ha de quedar reflectida en un mètode que contempli diferents moments de la vida moral (informatiu, valoratiu, decisió ètica), tal com fa la proposta de Gracia, per exemple.
- Allò narratiu esdevé imprescindible per arribar a comprendre tot l'anàlisi.
- La narrativa permet practicar la prudència, i acceptar que les situacions i la presa de decisions es desenvolupen entre la incertesa i la contingència (Domingo i Feito, 2013).

La proposta d'aquests autors es desenvolupa en les mateixes etapes que les proposades per Diego Gracia, i que s'han presentat en exposar el mètode deliberatiu, però atén de forma especial a la manera com es presenta el cas, en forma de relat, i fa cas de la vivència del subjecte especialment quan es fa l'anàlisi del cas, per exemple. Té un interès especial la manera com descriuen la identificació dels cursos d'acció intermedis, que estimen que és una part molt creativa del procés, ja que s'han d'imaginar solucions davant d'allò que aparentment es mostra dicotòmic; i la identificació del curs òptim d'acció, en la mesura que s'ha de descobrir com dur a la pràctica allò que s'ha imaginat com a possible. En aquest moment, s'ha de veure com la persona integra la solució en el seu relat, fent-la seva, passant a formar part de la seva història.

La part narrativa té una importància cabdal en l'atenció a persones amb disfàgia que necessiten adaptar la dieta. Aquesta necessitat es desprèn tant d'entendre, a través del seu relat, com conceben el procés de la deglució en el seu constructe mental i les implicacions de la disfàgia en la seva salut, com a l'hora d'incorporar nous hàbits amb relació a l'alimentació, ja que sovint els pacients reinterpreten i acomoden als seus raonaments aquella informació que els logopedes els volen fer arribar.

### **5.5 Model d'atenció sociosanitària**

Com ja s'ha exposat a l'inici de la tesi, l'objectiu de la xarxa sociosanitària es centra a «millorar l'atenció de salut a les persones que necessiten atenció geriàtrica, les que requereixen cures pal·liatives, les que pateixen algun tipus de deteriorament cognitiu i les que pateixen malalties neurològiques que poden cursar amb discapacitat» (Pla director sociosanitari, 2015, p. 6). Des

d'aquest escenari s'aposta per un model integral centrat en la persona i integrat en el seu entorn, que eviti la fragmentació assistencial. El model d'atenció sociosanitària és un model d'atenció geriàtrica multidisciplinari que contempla la fragilitat i la vulnerabilitat de la població que atén. Es promouen «models d'atenció comunitària proactius per a les persones amb patologia crònica i alternatives a l'hospitalització convencional, per tal d'aconseguir millores de salut en aquesta població i, alhora, ser més eficients en la prestació de serveis» (Pla director sociosanitari, 2015, p. 15).

A part dels principis ètics clàssics d'autonomia o de respecte a les persones, beneficència, justícia i no maleficència, des de la Guia de bona pràctica per a l'àmbit sociosanitari s'introdueixen els següents atributs:

- Vulnerabilitat, «referida a la fragilitat i finitud de la vida. La vulnerabilitat afecta cadascuna de les dimensions de l'ésser humà».
- Dignitat, definida com «un atribut universal de les persones, i es tracta d'una característica intrínseca».
- Integritat, «entesa com una condició bàsica d'una vida digna tant física com mental, que no ha d'estar subjecta a intervencions externes».

La Guia de la bona pràctica en l'assistència sociosanitària fa un esment especial al dret que es respectin els valors i els desitjos de les persones, el dret a mantenir la intimitat entesa en un sentit ampli (física, psíquica, sociocultural i transcendent) i el dret a respectar l'espiritualitat i els recursos espirituals (*Col·lecció de guies de bona pràctica per a l'àmbit sociosanitari*, 2010, p. 11) .

Pel que fa al procés, proposat en la Guia, d'aplicació en la pràctica per aconseguir ponderar els diferents elements que intervenen en una situació clínica concreta amb la finalitat de buscar la solució òptima, o si més no, la menys perjudicial, és la deliberació<sup>46</sup>. La metodologia proposada des de la perspectiva sociosanitària es fonamenta bàsicament en la proposta de Diego Gracia (*Col·lecció de guies de bona pràctica per a l'àmbit sociosanitari*, 2010).

---

<sup>46</sup> Des de la Guia de bona pràctica per a l'àmbit sociosanitari es posa un èmfasi especial a diferenciar «mètode deliberatiu» de «procés», de manera que s'atén a la importància no tant de la finalitat del què s'obté, sinó de la manera com s'hi arriba, o sigui, del procediment. Tot i així, si s'agafa la definició de mètode «camí que se segueix, manera ordenada de procedir, per a arribar a un fi» («Diccionari de la llengua catalana DIEC 2», 2007), ja inclou el camí que s'agafa per arribar a la finalitat.

Des del posicionament de la tesi, es pretén ampliar la visió del mètode proposat des de la perspectiva sociosanitària, i si bé es parteix d'un procediment basat en el cas particular, no s'oblida el marc general d'uns principis que poden orientar la presa de decisions, a més de considerar la deliberació narrativa com un element imprescindible en la relació comunicativa que s'estableix entre logopeda, pacient i família.

## **5.6 Relació pacient-sanitari**

### **5.6.1 Característiques**

Com argumenta Boladeras quan aborda el tema de la humanització de l'assistència sanitària, no perquè faci temps que es parla del tema de les relacions entre sanitaris i pacients i famílies, deixa de ser actualitat, ja que continua essent una font d'insatisfacció, tant pels professionals com pels afectats. Les rutines assistencials, i l'aplicació de guies i protocols faciliten en certa mesura les conductes estereotipades en les relacions interpersonals, i porten els pacients a ser una peça més en l'engranatge assistencial, ja que obliden la seva individualitat (Boladeras Cucurella, 2015).

Quan s'aborda el tema de la relació entre els professionals sanitaris i els pacients i el seu entorn, convé emmarcar el context d'aquesta relació. Per una banda, reconèixer en primer lloc que davant del professional hi ha una persona i per tant entendre que «humanitzar les cures és no identificar el malalt amb la seva malaltia i tendir a restituir-li la seva dimensió personal i relacional. Una medicina *humanitzada* és una medicina que tracta el malalt com una persona humana» (Fagot-Largeault, 2015, p. 26).

Per altra banda, quan el pacient i les persones properes a aquest acudeixen al metge o en aquest cas al logopeda, ho fan per una necessitat i perquè busquen ajuda o una solució a la seva dificultat. Sovint també es dona la situació que el pacient i la família no són conscients de les dificultats, motiu que porta a rebre el logopeda sense sentir-ne la necessitat, ja que falta la consciència de la malaltia, en aquest cas de la disfàgia. Aquesta situació crea una relació asimètrica de partida, que es veu augmentada perquè habitualment els sanitaris disposen de més informació, o si més no, d'una informació més global avalada per l'experiència acumulada en altres situacions clíniques. Humanitzar aquest encontre esdevé un objectiu prioritari, si es vol considerar la qualitat de les relacions que s'estableixen entre tots els implicats com un factor prioritari (Fagot-Largeault, 2015) i corregir, en la mesura del possible, la relació asimètrica comentada.

A continuació es desenvolupen els models de relació, proposats per Emanuel i Emanuel, que poden caracteritzar l'encontre assistencial, i també l'eix vertebrador de qualsevol relació interpersonal que és la comunicació.

### 5.6.2 Models de relació

John Gregory, metge escocès del segle XVIII, introdueix el qualificatiu de fiduciari per descriure la relació que s'estableix entre metge i pacient (Bastron i McCullough, 2007). *Fiduciari* significa «no tenir un valor intrínsec sinó fonamentat en la confiança que mereix l'emissor» («Diccionari de la llengua catalana DIEC 2», 2007), o sigui que es refereix a la confiabilitat que s'estableix per part del pacient que encomana un bé important com és la salut al metge, el qual en base a la seva formació i bona voluntat exerceix la seva autoritat per aconseguir el benefici de qui hi ha confiat. El sanitari té obligacions fiduciàries envers el pacient, cosa que l'obliga a conèixer els seus interessos i orientar la seva pràctica en la promoció d'aquests (Lugo, s.d.). En això es basa el fonament de la relació que s'estableix entre el professional de la salut i els pacients, i per extensió les seves famílies.

La tradició mèdica, basada en el jurament hipocràtic *primum non nocere*, ha tingut present en primer lloc no danyar el pacient, de manera que el principi de no maleficència és un pilar fonamental en la pràctica clínica. Per altra banda, la relació metge-pacient ha estat marcada per un model paternalista, arrelat en un model vertical de relació en la qual se sobreentenia que el metge era la persona que sabia i decidia sobre la intervenció més convenient per a un pacient (Simón Lorda, 2000). El concepte d'autonomia del pacient en aquest model és consentir a les propostes mèdiques, de manera que el metge representa el guardià del pacient (Emanuel i Emanuel, 1992).

Amb la transició a la modernitat apareix el concepte d'autonomia moral. Reconèixer el ser humà com a agent moral autònom és el canvi més profund que s'ha donat en l'ètica política, i n'esdevé l'eix principal. En els nous models de relació clínica que s'estableixen, el principi d'autonomia, que col·loca el pacient en un paper actiu en la presa de decisions relacionades amb la seva salut, s'afegeix als principis de beneficència i no maleficència que fins aquell moment havien estat els primordials en l'exercici de la medicina.

Emanuel i Emanuel proposen quatre models de relació metge-pacient que es presenten tot seguit. Al conegut model paternalista ja comentat, s'hi sumen tres models més, que tenen

l'objectiu de descriure tres situacions entre les quals arribar a trobar l'ideal (Emanuel i Emanuel, 1992).

El model informatiu neix amb la intenció de contrarestar la falta d'autonomia del pacient i el paper excessivament directiu del metge. En aquest marc, el metge passa a ser un informador dels serveis de salut, el pacient exerceix la seva autonomia i decideix sobre allò que vol i demana al metge l'execució de la seva decisió. El pacient té els valors definits, clars i fixos. La relació que s'estableix entre ambdós passa a ser de *proveïdor o tècnic especialista* (metge), *client o consumidor* (pacient). En aquest model, el concepte d'autonomia del pacient es basa en la idea que aquest té «el control» de la situació, i gràcies a la informació que rep del metge, en funció dels seus valors, decideix de forma autònoma.

El tercer model que contempen aquests autors és l'interpretatiu. En aquest, el metge, a part d'informar, ha d'ajudar a dilucidar quins són els valors del pacient i quins estan predominant en la situació terapèutica que es presenta, per tal d'ajudar-lo a prendre la millor decisió. El pacient no cal que tingui uns valors clars i conscients, aquests poden ser vagues i incoherents, i són metge i pacient conjuntament qui hi donaran forma. En última instància és el pacient qui decideix, i el metge no jutja els valors del pacient, però ha d'ajudar a entendre quins són i a com manegar-los en la situació mèdica concreta. El metge en aquest model és un *consultor o conseller*. La concepció d'autonomia del pacient és el *self-understanding* o autocomprensió.

El darrer model proposat per Emanuel i Emanuel és el deliberatiu. En aquest, ambdós protagonistes en la relació terapèutica s'aboquen a un procés comunicatiu i deliberatiu. Aquest procés els permet arribar a les decisions mèdiques més adients pels criteris mèdics i pels valors i interessos del pacient. L'objectiu del metge és ajudar a triar, a través de la persuasió, els millors valors relacionats amb la salut en funció de cada situació mèdica. El metge esdevé un *amic* o un *mestre*. La relació clínica que s'estableix entre metge-pacient es fonamenta en una relació horitzontal, d'igual a igual. El concepte d'autonomia subjacent en aquest tipus de relació és l'autodesenvolupament dels valors morals rellevants. El model deliberatiu té com a pretensió oferir un equilibri entre l'aportació que fa el metge pels coneixements i experiència, i la voluntat del pacient en base als seus valors i la idea de salut que té. Els valors del metge ni predominen com en el model paternalista, ni s'obvien com passa en el model informatiu, sinó que apareixen en un equilibri gràcies a la comunicació que s'estableix en el diàleg entre ambdós. Gràcies a aquest procés, els valors del pacient poden revisar-se, i no s'assumeixen com a inqüestionables o absoluts (Emanuel i Emanuel, 1992).



Els quatre models presentats per aquests autors no estan exempts de crítiques. Per exemple, la principal observació que rep el model informatiu és que el professional de la salut acaba convertint-se en un servidor tècnic de les preferències del pacient, sense establir un diàleg per entendre les motivacions i els valors del pacient, i deixant en segon pla la responsabilitat que té com a professional de la salut envers els malalts. Com els mateixos autors apunten, s'estableix una despersonalització en la relació terapèutica, cosa que pot crear un allunyament entre els implicats. Una altra crítica, avalada pels mateixos Emanuel i Emanuel gira a l'entorn del concepte d'autonomia, ja que es pressuposa que els pacients tenen valors coneguts i fixos quan en realitat els éssers humans revisen i modifiquen els desitjos, els anomenats «desitjos de segon ordre»<sup>47</sup>, a través de la deliberació moral (Emanuel i Emanuel, 1992). En aquest sentit, la concepció individualista de l'autonomia en les propostes liberals obvia la importància que tenen les relacions interpersonals, i la influència que tenen en les decisions dels pacients les opinions dels familiars més propers (Feito Grande, 2012). També Michelle Piperberg argumenta que amb els coneixements tècnics, l'experiència i la comprensió dels valors i dels objectius del pacient, el metge ha de fer les recomanacions pertinents amb el propòsit justament de respectar l'autonomia del pacient, i això no és el que es dona en la relació metge-pacient des del model informatiu (Piperberg, 2013).

Del model interpretatiu es qüestiona el perill de caure en el paternalisme, si no s'exerceix correctament la relació terapèutica per falta d'estratègies comunicatives o per falta de temps dels professionals. Els mateixos autors no consideren la crítica vàlida, ja que es parteix de no aplicar justament els requisits necessaris que defineixen el model i que inclourien aquesta preparació i disposició dels professionals de la salut. Tanmateix, altres crítiques que se li fan són que el concepte d'autonomia de *self-understanding* exclou el judici que avalua els valors del pacient, així com que el metge no intenta persuadir el pacient de buscar altres valors.

El mètode deliberatiu tampoc s'escapa de les crítiques, concentrades al voltant del tema dels valors. Es qüestiona que es jutgin els valors dels pacients i es promoguin uns valors de salut relacionats amb allò que els sanitaris consideren que és el millor. Així com que s'indueixi el pacient a una deliberació moral i a una revisió dels valors, que en realitat potser no busca. Això no obstant, Emanuel i Emanuel aposten pel model deliberatiu com a proposta preferent, tot i

---

<sup>47</sup> «Els desitjos es classifiquen en desitjos de “primer ordre” i desitjos de “segon ordre”. Aquests últims són el resultat d'una “avaluació reflexiva” dels desitjos de primer ordre, avaluació que condueix habitualment a assumir una part d'aquests desitjos de primer ordre i a rebutjar-ne uns altres» (Canto-Sperber, 2001a, p. 317).

entenent que la situació clínica terapèutica concreta pot requerir l'ús d'algun dels altres models (Emanuel i Emanuel, 1992).

Els models de relació sanitari-pacient acabats de presentar es correlacionen principalment amb les edats de la medicina segons Siegler: l'edat paternalista; l'edat autonomista, marcada per un model de relació informatiu; l'edat de la presa de decisions compartida metge-pacient, definida per un model interpretatiu i deliberatiu; i l'edat de la burocràcia o del finançador. En aquesta última etapa, el model de relació sanitari-pacient que es deriva es veu influït per la necessitat de contemplar i procurar, no només el bé del pacient, sinó també de la societat en general. Els professionals sanitaris, a més de preocupar-se pel benestar dels pacients, han de complir amb unes exigències de justícia social envers la resta de la població (Siegler, 2011).

La mateixa President's Commission argumenta a favor de la importància del rol tant del metge com del pacient, per decidir el millor; el paper del primer sobre la base d'ajudar el pacient a fer-li entendre la situació mèdica i posar a disposició els cursos d'acció possibles, i el del pacient fonamentat en participar activament en la presa de decisions (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982). Caldria diferenciar i alhora trobar punts intermedis, doncs, entre l'autonomisme radical i individualista de les propostes liberals, com per exemple el que s'imposa amb el model informatiu, i el paternalisme extrem. Certament els models interpretatiu i deliberatiu esdevenen propostes més valuoses en la intenció d'aconseguir una presa de decisions compartida.

Una vegada exposats els diferents models de relació sanitari-pacient, i deixant de banda el model informatiu per la unidireccionalitat que s'estableix en la comunicació, i el model paternalista clàssic per considerar-se inadequada la postura del sanitari respecte al pacient-família (una altra situació és quan la urgència de la intervenció en una situació concreta de risc per a la salut del pacient absoldria d'aconseguir una relació terapèutica de diàleg), s'aposta per emmarcar la relació logopeda-pacient-família en un model integratiu o deliberatiu, sense menystenir les influències que els efectes de l'edat burocràtica segons Siegler, tenen en la relació sanitari-pacient en l'actualitat.

### 5.6.3 Presa de decisions compartida

La presa de decisions compartides sorgeix com una alternativa al concepte que, o bé les decisions estan preses pel professional de la salut segons un suposat benefici per al pacient, atesa l'expertesa del professional i l'evidència científica, o bé les prenen únicament els pacients, tal com es planteja en el model informatiu. La presa de decisions compartides, com el seu nom indica, implica que ambdós interlocutors discuteixen sobre les diferents opcions de tractament basant-se en l'evidència científica, el context, els valors i les preferències del pacient (*working with*). Tant el sanitari com el pacient busquen treballar amb l'autonomia i la responsabilitat (Cribb i Entwistle, 2011).

Els avantatges que proporcionen els models de presa de decisions compartides en el marc d'una relació de confiança entre sanitari i pacient, són molts. Dels estudis d'ètica mèdica es desprèn, com afirma Siegler, que aquests models repercuteixen en, entre d'altres aspectes, més lleialtat del pacient cap el sanitari, col·laboració per posar en pràctica la decisió presa de forma compartida, i obtenció de millors resultats en el seguiment de les malalties cròniques que s'han estudiat (Siegler, 2011).

Ara bé, previ a la *deliberació compartida*, hi ha d'haver un *coneixement compartit*, que si bé per una part inclou que el pacient disposa d'informació per construir el coneixement que el porta a prendre una decisió fonamentada, també és veritat que per l'altra, el professional ha de conèixer el pacient com a persona amb els seus hàbits, valors, per entendre si una preferència expressada correspon als valors subjacents del pacient i si aquests valors són coherents i clarament articulats. La *cognició compartida* (Meegan i Berg, 2002) permet que aflorin idees emergents per contrarestar idees errònies o possibilitar opcions per aprendre i ser més eficaç (Epstein i Peters, 2009).

El concepte de reconeixement recíproc, en el marc d'una relació clínica, demana la confiança del pacient en el professional de la salut, i la intenció d'aquest de compartir les decisions amb els pacients (Costa-Alcararaz i Siurana-Aparisi, 2011). En múltiples situacions clíniques, les opinions i percepcions entre pacients i professionals sobre el valor o la importància que s'assigna a les potencials conseqüències de les opcions terapèutiques, són diferents. Quan s'estudia el concepte de presa de decisions s'ha de tenir present que el significat atorgat pel pacient i pel professional pot diferir.

Els elements que els pacients valoren en la concepció de la presa de decisions són: la demostració d'interès per part del metge sobre les idees del pacient; que els pacients puguin expressar les seves opinions; que se'ls donin diferents opcions i que se n'informi, donant consell i opinió; i que els pacients se sentin escoltats (Osakidetza, 2014). Aquesta concepció queda lluny del que representa per als professionals sanitaris la presa de decisions compartida, que aquests centren en qui pren la decisió final.

S'ha observat que quan s'utilitzen ajudes en la presa de decisions com per exemple fullets informatius, vídeos, etc. els pacients tenen més possibilitats d'arribar a decisions coherents amb els seus valors. Es detecta que, en primer lloc, milloren el seu coneixement de les opcions (evidència d'alta qualitat); en segon lloc, se senten més informats i disposen d'informació més clara sobre el que més els importa (evidència d'alta qualitat); en tercer lloc, tenen expectatives més ajustades sobre els beneficis i perjudicis de les opcions terapèutiques (proves de qualitat moderada); i en quart i últim lloc, participen més en la presa de decisions (proves de qualitat moderada) (Stacey et al., 2014).

Cal destacar que els pacients i les seves famílies cada vegada estan més culturitzats en matèria de salut, en part per l'accessibilitat a la informació, de manera que poden assolir una opinió fonamentada i contrastada. Aquest fet porta que les institucions o grups de professionals desenvolupin iniciatives per afavorir que la població disposi d'informació adequada a partir de la qual construir el seu criteri.

Com que els professionals de la salut necessiten habilitats i eines per crear la confiança en la presa de decisions compartides, i els pacients necessiten suport i informació, aquesta basada en evidències precises i actualitzades —ja que hi ha múltiples fonts com l'experiència personal, el que han llegit, els consells familiars i d'amics i la que prové dels mitjans de comunicació—, en els darrers temps estan sorgint noves eines per afavorir aquest marc de relació.

En són una mostra un conjunt d'instruments breus i de fàcil utilització a través de les noves tecnologies, que, a més, es defineixen per aportar una informació fonamentada científicament per ajudar a prendre les decisions de forma col·laborativa. Aquestes eines promouen el diàleg i augmenten la deliberació conjunta en el curs de la trobada clínica. Per exemple, la iniciativa de Classificació de l'avaluació, desenvolupament i valoració de les recomanacions (de forma abreujada i en anglès GRADE)<sup>48</sup>, que es va iniciar l'any 2000, ha desenvolupat un projecte

---

<sup>48</sup> Per ampliar la informació, es pot consultar la següent pàgina web: <http://www.gradeworkinggroup.org/>.

sensible i transparent per qualificar la qualitat i la certesa de l'evidència i la força de les recomanacions en determinades àrees de la salut. Moltes organitzacions internacionals han donat suport al desenvolupament de l'enfocament de la GRADE. O la proposta de Montori i els seus col·legues, pioners a centrar-se a proporcionar ajuts en la presa de decisions a través d'observacions de discussions entre metges i pacients (Agoritsas et al., 2015; Montori, Breslin, Maleska, i Weymiller, 2007).

En un entorn més proper, un exemple d'aquestes propostes és el canal virtual de decisions compartides de la Generalitat de Catalunya<sup>49</sup>, que aborda temes de salut com l'artrosi de genoll, la reconstrucció mamària, el síndrome del canal carpià o el càncer de pròstata. La introducció de continguts sobre salut a partir de les noves tecnologies per oferir informació, facilita l'apoderament de pacients i famílies en la presa de decisions.

Tot i que part d'alguns col·lectius, com per exemple la població d'edat avançada, no està acostumada a fer servir aquestes aplicacions, els fills i els cuidadors sí que estan més habituats a l'ús de noves tecnologies.

Des del posicionament de la tesi, l'acord entre el logopeda i el pacient es basa en la col·laboració en la presa de decisions en el marc d'un model deliberatiu de relació d'ajuda, model de l'atenció centrada en la persona en què es reconeix l'ésser humà com a ens moral. En el fonament d'una presa de decisions compartida hi reposa una comunicació de qualitat. Una bona comunicació entre pacients i sanitaris és la clau per ajudar a promoure i desenvolupar la capacitat de donar significat, autonomia, sensibilitzar i respectar les opcions terapèutiques (Hunt i Ells, 2011), i en definitiva perquè tots els interlocutors comparteixin significats. Per això, seguidament es presenta un apartat que vol aprofundir una mica més en aquest aspecte.

#### **5.6.4 La comunicació**

En base al comentat fins ara, la importància d'una presa de decisions compartida a través d'un mètode de deliberació, tot i admetent les limitacions reals respecte a la situació ideal de les situacions comunicatives, obliga a desenvolupar els aspectes comunicatius, protagonistes dels encontres terapèutics. La comunicació, a part de permetre compartir la informació entre els

---

<sup>49</sup> Per ampliar la informació, es pot consultar la següent pàgina web:  
<http://decisionscopartides.gencat.cat/ca/inici/>.

interlocutors, esdevé un element terapèutic per si mateix, ja que afavoreix l'adaptació del pacient i de la seva família a la situació que estan vivint. Aquests, que estan en evolució constant, a través del diàleg poden connectar amb la part emocional de l'experiència que estan vivint i del seu imaginari (Serrano González, 2002a). Per ajudar en aquest procés convé investigar per conèixer la situació del pacient-família, comunicar de forma adequada, saber el seu grau d'implicació en la presa de decisions i en definitiva en les orientacions o tractament, atendre els desitjos, dubtes, temors, i acompanyar en el malestar emocional que pugui sorgir (González-Barboteo i Gil Moncayo, 2015). Quan els pacients, sobretot en patologia crònica, tenen un entorn que afavoreix fer preguntes, expressar les opinions, com és el cas de l'estil participatiu, a més de permetre la il·lusió de tenir algun tipus de control en el procés de la seva malaltia, hi ha millor eficàcia en el tractament (Jonsen et al., 2005).

Una bona comunicació és l'eix fonamental perquè qualsevol relació entre dues o més persones pugui arribar a tenir èxit (Leslie i Casper, 2015); «èxit» entès com a possibilitat que cada una de les parts implicades expressi el seu punt de vista, alhora que es comparteix el mateix referent. Els sanitaris amb l'objectiu de fer arribar la informació sobre la malaltia, els tractaments a fer; els pacients expressant les seves preferències. En la relació de confiança establerta entre sanitari-pacient-família, una comunicació productiva permet descobrir les pors, creences i fantasies dels pacients amagades darrera respostes o conductes poc satisfactòries des del punt de vista del professional. Esbrinar objectius comuns, trobar un punt d'encontre i decantar-se per les estratègies acceptades per ambdues parts és bàsic en la trobada terapèutica (Jonsen et al., 2005). En les situacions clíniques es parteix de situar el nivell de la comunicació en el de les relacions interpersonals, que es basen en la interpretació subjectiva i cultural dels signes que envolten les persones (interaccionisme simbòlic) (Blumer, 1986), aspecte que pot dificultar la comunicació ja que cada interlocutor pot atribuir diferents significats als fets, paraules o realitats que afecten aquest procés.

També és veritat que ni les guies d'ètica, ni les de pràctica clínica ofereixen orientació suficient sobre com respondre a situacions clíniques concretes respecte a com ajudar en la presa de decisions compartides, o la comunicació centrada en el pacient (Epstein i Peters, 2009). En aquest sentit es fa necessari acudir a literatura més especialitzada per trobar informació sobre accions concretes per tal que els professionals puguin créixer en aquest sentit.

Hi ha diferents models que expliquen les bases de la comunicació humana, entre els quals hi ha el de la comunicació-acció que parteix d'una idea lineal del procés comunicatiu, i en què

l'èmfasi recau en una bona transmissió dels missatges; el de la comunicació-interacció en què es posa de manifest el caràcter circular de la comunicació per com els interlocutors esdevenen emissors i receptors pel fet de participar en una dinàmica recíproca; i el de la comunicació-transacció en què més aviat hi ha una influència mútua entre els parlants que no pas una intervenció per torns. El marc conceptual per la situació comunicativa que es crea en l'entorn hospitalari, en què per part dels logopedes interessa aproximar-se a l'entorn global del pacient (personal, familiar, social, cultural i espiritual), el millor model explicatiu és el de comunicació-interacció, ja que permet que ambdós interlocutors puguin expressar i recollir informació.

Així doncs, entenent que parlar no és només informar sinó també fer alguna cosa, el filòsof anglès Austin va elaborar la Teoria dels actes de parla (Austin, 1962, 1971). La teoria pretén anar més enllà de les postures tradicionals que consideren el llenguatge només com una transmissió d'informació, i proposa tres nivells que es donen alhora en l'acte de la parla. S'enfoca en l'estudi dels verbs, que denomina performatius o realitzatius pel que impliquen en el seu significat: prometre, acusar, recollir, escoltar, etc. Els actes de parla són: el locutiú, que es refereix a l'enunciat de la frase pròpiament; l'acte il·locutiú, que consisteix a fer alguna cosa a través de les paraules; i l'acte perlocutiú, que té com a objectiu provocar una reacció en l'interlocutor o un canvi en l'entorn. Una de les crítiques que Searle fa a Austin en referència a l'acte perlocutiú és que no és possible predir els efectes que es donen com a conseqüència de l'acte (Searle, 1969, 1994). La contrarèplica està carregada de raó quan afirma que això no invalida el fet que realment el parlant pugui buscar una reacció determinada, encara que no la pugui controlar. I d'aquesta situació expressada, la pràctica clínica n'està farcida, quan el professional orienta de manera que pretén buscar un comportament determinat i el que acaba succeint pot anar en la línia de la proposta o no.

Watzlawick, psicòleg austríac i un dels principals autors de la Teoria de la comunicació, presenta cinc axiomes a l'entorn de la comunicació, que resulten molt interessants per entendre la manera com es desenvolupa l'intercanvi comunicatiu entre els éssers humans (Watzlawick, 2014; Watzlawick, Beavin Bavelas, i Jackson, 1969, 1985). Els axiomes es presenten a continuació:

- el primer declara que «no podem no comunicar-nos». Les expressions de la comunicació no verbal com l'aparença física, la mirada, la postura, l'expressió facial i els gestos, el contacte i la distància interpersonal són essencials en el resultat de la comunicació. Contínuament es transmet informació amb el llenguatge no verbal que

és inconscient, més subtil, més profund, alhora que es presta a múltiples interpretacions.

- El segon aspecte rellevant és que tota comunicació té una part de contingut i una part de relació, i que s'ha d'atendre a tots dos aspectes, ja que si es fa cas només a l'aspecte referencial es perd el sentit últim d'allò que es vol comunicar. Els aspectes paralingüístics, o dit d'una altra manera, la forma com es comunica el missatge verbal, o sigui, el to, el volum, la velocitat de parla, la qualitat articulatòria i de la veu, els silencis, esdevenen definitoris per acabar completant el sentit últim del missatge. Aquest punt queda recollit en la segona màxima de Watzlawick que afirma que «tota comunicació presenta dos aspectes: el contingut i la relació, de tal manera que el segon engloba el primer i conseqüentment es converteix en una metacognició», o sigui que hi ha d'haver una consciència dels processos mentals que porten a l'acte comunicatiu.
- La següent característica de la comunicació s'enuncia en els termes «la naturalesa d'una relació depèn de la puntuació de seqüències de comunicació entre els dos interlocutors». Té a veure amb la interacció, amb l'intercanvi de missatges, que estableixen uns patrons de comunicació determinats entre els comunicants, com per exemple la iniciativa, la dependència, etc.
- La quarta màxima aporta que perquè es doni una comunicació completa s'ha de comptar amb la comunicació analògica, la no verbal, que és més antiga, i amb la comunicació digital, o sigui la comunicació estrictament verbal.
- Per últim, la quinta màxima de Watzlawick afirma que «tot intercanvi de comunicació és simètric o complementari, segons estigui fonamentat en la igualtat o en la diferència». Aborda un tema ja tractat en la tesi, sobre el tipus de posicionament entre els interlocutors, entenent que entre el professional de la salut i el pacient i la seva família hi ha una relació tradicionalment definida com a asimètrica, quan potser estaria més ben explicitada si es definís com a complementària. Els coneixements sobre la malaltia de què disposa el sanitari, i el *background* a l'entorn de la malaltia i el que vol aconseguir el pacient, són informacions complementàries i han d'arribar a conèixer-se a través del diàleg.



Aprofundint una mica més en el contingut del missatge, en allò que es vol transmetre, i partint que el logopeda té com objectiu fer arribar una determinada informació a un pacient i a la seva família, i aquests, a vegades, la necessitat de ser escoltats i la voluntat de ser ajudats, i d'altres vegades potser ni això, per la falta de consciència de la disfàgia que abans es comentava que poden presentar aquests pacients d'interès, en una situació ideal es pot pressuposar que comparteixen el mateix referent. Per això és interessant introduir les màximes de Grice que neixen en el marc de la pragmàtica conversacional<sup>50</sup> i es basen en la premissa que el principi essencial que governa la comunicació és el de la cooperació. Segons aquest principi, quan dues o més persones mantenen una interacció verbal, tenen la prioritat d'entendre's i ser entesos (Grice, 1991). Les màximes de què parla aquest autor són:

- Màxima de qualitat, que fa referència a parlar de les coses que es tenen per certes, o sigui, a la veritat:
  - No digueu allò que creieu que és fals.
  - No digueu allò pel que no teniu proves adequades.
- Màxima de quantitat, que té a veure amb la quantitat d'informació:
  - Feu la contribució tan informativa com es requereixi pels propòsits de l'intercanvi comunicatiu.
  - No feu la contribució més informativa del necessari.
- Màxima de rellevància, que s'associa amb el grau de connexió de les informacions noves amb les anteriors:
  - Digueu coses rellevants.
- Màxima de pertinença, que fa esment de la tria de les paraules i la manera en què s'expressen les idees:
  - Eviteu les expressions obscures o complicades.
  - Eviteu l'ambigüitat.
  - Sigueu breus.
  - Sigueu ordenats.

---

<sup>50</sup> La pragmàtica conversacional és una teoria pragmàtica lingüística proposada per Grice el 1975.

Pel que fa a la màxima de la qualitat i entenent que els continguts han de ser vertaders, i admetent la limitació en el coneixement i de les conseqüències de les intervencions terapèutiques, al professional només li queda admetre la incertesa que a vegades rodeja les intervencions (Jonsen et al., 2005). La mateixa indicació no sempre té la mateixa repercussió en tots els pacients, ateses a més a més les diferents dinàmiques familiars en què puguin estar immersos.

La pressió assistencial i l'escassetat de recursos personals i materials que caracteritzen els centres sanitaris obliguen a tenir ben present les màximes de la quantitat i de la rellevància. S'ha de pensar que establir ponts de diàleg entre persones, a més d'habilitats comunicatives, exigeix disponibilitat de temps. Per tant, convé ser concís, sense ser reduccionista, ni estendre's en excés.

La prioritat que els pacients i els familiars o cuidadors entenguin els objectius de les intervencions terapèutiques exigeix l'aplicació de la màxima de pertinència; ser conscients de la importància del vocabulari i de les expectatives que genera allò que es diu en el pacient o en la família.

Tot i les crítiques rebudes<sup>51</sup>, aquestes màximes s'adeqüen força a l'ideal comunicatiu de l'encontre terapèutic amb els pacients, en què l'objectiu és arribar a una entesa de forma clara, sense coacció, que atengui a la veritat i en el menor temps possible. Això no obstant, el mateix autor sabia que no era possible que tots els parlants seguissin aquestes màximes en tots els actes de parla, ja fos involuntàriament o intencionadament. Les raons de no seguir les màximes amb el propòsit explícit de fer-ho pot deure's, per una banda que de vegades s'aporta informació de forma no literal, com per exemple quan s'utilitza la ironia; i per l'altra, que també es generen inferències pragmàtiques o informacions implícites<sup>52</sup>, que són els significats addicionals al significat literal o explícit. En realitat, qualsevol acte de parla no és només un intercanvi de significats o d'informació, com seria en el cas d'aplicar les màximes de Grice en estat pur, sinó que és un procés intersubjectiu en què intervenen diferents tipus de relacions entre persones, cosa que augmenta la complexitat de l'acte comunicatiu.

---

<sup>51</sup> Deirdre Wilson i Dan Sperber exposen les crítiques a la Teoria de Grice quan desenvolupen la Teoria de la rellevància (Wilson i Sperber, 2004) entenent, per exemple, que el principi de cooperació en l'acte comunicatiu, que es dóna per fet en Grice, no té per què donar-se. Pel que fa a la màxima de la qualitat, un parlant pot voler mentir deliberadament, amb la qual cosa aquesta màxima es posaria en dubte en algunes circumstàncies comunicatives.

<sup>52</sup> Les inferències pragmàtiques o informacions implícites són les anomenades *implicatures*, descrites en la Teoria de la rellevància de Deirdre Wilson i Dan Sperber (Wilson i Sperber, 2004).

Encara que es manifesti l'interès de prescindir de la informació no literal en la situació terapèutica per evitar malentesos, també cal destacar la utilitat de l'humor com a estratègia per afavorir les relacions interpersonals, ja que descarrega tensió en determinats moments de l'entrevista o la intervenció, afavoreix emocions agradables, fa reaccionar un pacient en determinades circumstàncies per allò inesperat que representa i ajuda a tolerar la incertesa i fins i tot el sofriment, entre moltes altres possibilitats (Tizón, 2005). Segons Tizón la utilitat de l'humor en la pràctica assistencial obre noves possibilitats de comunicar-se amb el pacient i la seva família i millora la relació amb aquests.

En darrer terme es vol introduir l'ètica dialògica o del discurs, que és formal i procedimental, perquè pot facilitar la determinació de quines normes són justificades des del punt de vista ètic, ja que en aquesta perspectiva s'accepta una norma moral mentre s'hagi arribat a un consens per part de tots els participants en igualtat de condicions i amb llibertat, a través del diàleg.

Habermas, el principal referent de l'ètica discursiva, afirma que només tenen validesa aquelles normes que poden ser acceptades per un consens en una situació ideal de diàleg en què s'han de complir una sèrie de requisits:

- Tots els afectats per una mateixa norma han de participar en la seva discussió.
- Tots els participants han de tenir els mateixos drets i les mateixes oportunitats d'argumentar i defensar les seves postures.
- No pot coexistir coacció de cap tipus.
- Tots els participants han d'intervenir en el diàleg tenint l'entesa com a finalitat (Habermas, 2000, p. 19).

Encara que a vegades l'encontre terapèutic imposi escenaris que poden limitar aquesta òptica i es faci difícil que es doni en la seva màxima plenitud, això no invalida la necessitat d'actuar per tal d'aconseguir-ho tant com sigui possible.

Centrant l'atenció en l'acte clínic amb pacients amb disfàgia, a la primera tasca d'escolta de la relació del pacient amb el menjar i de com porta a terme aquest acte, hi segueix l'intercanvi comunicatiu que proporciona informació sobre com es produeix la deglució, els riscos de les alteracions en la normalitat del procés, les possibles ajudes per millorar, i la perspectiva del pacient, i s'hi afegeix una altra tasca igual d'important, que és la deliberació per acostar els

discursos i acabar decidint conjuntament quina decisió es pren. En tot aquest procés, esdevé imprescindible recollir la vivència del pacient amb allò que es recomana per no trencar la relació comunicativa en cas que aquest no estigui d'acord amb el que es proposa, cosa que crea conflicte i sovint també patiment en el pacient, o en l'entorn. Com deia Cassel, «els metges també tenen la funció de donar força. Donar significat a les situacions de dany, sovint redueix o fins i tot resol el sofriment que s'hi associa» (Cassel, 1982, p. 644).

Tot i aspirar a una comunicació al màxim d'eficient, la condició humana amb les seves limitacions ja posa en dubte l'èxit en la comunicació: a les limitacions del propi professional, tant d'expressió com d'escolta, s'hi sumen les limitacions del receptor, també tant a nivell d'expressió com de comprensió, i per acabar s'hi afegeixen les limitacions temporals i espacials inherents als actes clínics (Jonsen et al., 2005).



## CAPÍTOL 6. DE L'AUTONOMIA AL CONSENTIMENT PER SUBSTITUCIÓ

### 6.0 Introducció

Una vegada descrites algunes de les aproximacions metodològiques per facilitar la presa de decisions en les situacions clíniques, es considera interessant aprofundir en un dels conceptes fonamentals com és el de l'autonomia quan s'aborden aquestes situacions.

Els pacients que necessiten adaptacions dietètiques per disfàgia en el context d'una unitat de subaguts d'un sociosanitari, es defineixen per diferents casuístiques a nivell d'autonomia. Des de persones competents amb autonomia per cuinar, a d'altres competents però que necessiten tercers per complir amb la necessitat bàsica d'alimentar-se, a d'altres que tenen diversos graus d'alteració de les funcions cognitives per la qual cosa són dependents, i es fa indispensable alguna altra persona que atengui les seves necessitats.

L'autonomia va més enllà de la simple presa de decisions informada, ja que si es posa el focus exclusivament en la presa de decisions, es corre el risc d'oblidar aspectes tan importants per l'autonomia com els valors del pacient, l'autoidentitat i la seva autogestió. Aquests últims aspectes es veuen afectats tant per la malaltia com per les relacions i grups socials, cosa que alhora influeix en l'autonomia del pacient. A més, són la malaltia i el seu abordatge, el que porta canvis en els plans de vida del pacient, en les seves relacions, i trenca, en ocasions, la seva autoidentitat (Entwistle, Carter, Cribb, i McCaffery, 2010).

El concepte d'autonomia, que es pot contemplar des de diferents prismes, és un element clau en la manera d'entendre com es porten a terme les decisions en l'àmbit sanitari. Per a les persones grans i amb afectació de la salut, les condicions de l'exercici de l'autonomia es configuren en els diferents moments d'escenaris ordinaris de la vida quotidiana. Agafen importància les relacions que s'estableixen entre els pacients i les persones que intervenen en la seva cura (Mercè Pérez-Salanova, 2009). Es parteix per una banda, que totes les persones són diferents, cada una amb concepcions distintes del que és la *vida bona*; i per l'altra, que és important que cadascú trobi la seva manera d'arribar al mode de vida desitjat, i que no vingui imposat des de l'exterior (Canto-Sperber, 2001b).

En aquest capítol es pretén contrastar el concepte d'autonomia clàssic respecte al concepte d'autonomia relacional; posar damunt la taula el contínuum existent entre autonomia i

heteronomia; així com abordar el consentiment per substitució quan l'autonomia del pacient per prendre decisions està compromesa. Alhora es vol incidir en el paper que cuidadors, familiars o persones significatives desenvolupen al llarg del procediment de la presa de decisions.

Per entendre la transcendència del significat de l'autonomia, s'ha de contextualitzar en funció de l'entorn, ja que les particularitats del concepte són diferents si s'entén des de la perspectiva anglosaxona, en què l'autonomia resta exclusivament en el pacient, o si es fa des de la mediterrània, en què en l'exercici diari és més difícil deslligar l'autonomia del pacient de la influència dels familiars més propers o persones significatives.

### 6.1 Concepte clàssic d'autonomia

La paraula «autonomia» prové del grec, i està formada per *autos* que significa un mateix, i *nomos* que vol dir regla o govern. Per tant, etimològicament, «autonomia» equival a l'autodeterminació o al govern per un mateix (Bruguera i Talleda, 2006).

L'autogovern és «la capacitat de resoldre els assumptes propis, la capacitat d'atendre les necessitats, assolir els objectius o complir els desitjos» (Boada Rovira i Robles Bayón, 2009, p. 33). Contempla dues dimensions que es concreten a continuació:

- L'externa: relativa a actes, jurídics o no, que tenen a veure amb tercers (associació, compres, ventes, préstecs, demandes, etc.).
- La interna: relativa a actes propis, com l'autocura (vestir-se, alimentar-se, desplaçaments, control de tractaments mèdics, control dels propis recursos econòmics, etc.) (Boada Rovira i Robles Bayón, 2009).

En aquesta diferència entre la capacitat jurídica o la capacitat de tenir drets, i la capacitat d'obrar o de prendre decisions, la primera està donada per la condició de ser subjectes de dret jurídic. La capacitat d'obrar o de prendre decisions, com a requisit per a l'autogovern, pressuposa en primer lloc una intel·ligència per prendre consciència dels aspectes a decidir i de les seves conseqüències, en segon lloc, la voluntat de dur a terme el que s'ha decidit, i en tercer lloc i en última instància, disposar dels mitjans per fer-ho efectiu.

A part de l'autonomia decisional, entesa doncs com la competència per prendre decisions informades, intencionals, no manipulades, relacionades amb els objectius i les preferències que un té a la vida, s'ha de tenir present l'autonomia funcional, que queda circumscrita a l'àmbit de la intervenció terapèutica, i que abraça la competència en els problemes d'autocura i les habilitats funcionals (Puijalón, 2009).

El principi d'autonomia queda recollit en la Llei catalana 21/2000 sobre els Drets de la informació relatiu a la salut, autonomia del pacient i documentació clínica<sup>53</sup> en el capítol 4 *Respecte al dret a l'autonomia del pacient* («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001), així com en la Llei espanyola 41/2002 bàsica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica<sup>54</sup> en el capítol IV *El respeto de la autonomía del paciente* («Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126», 2002). Segons l'article 2 de la Llei de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, l'autonomia es defineix com «la capacitat de controlar, afrontar i prendre, per pròpia iniciativa, decisions personals a l'entorn de com viure d'acord amb les normes i preferències pròpies, així com de desenvolupar les activitats bàsiques de la vida diària» («Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE 299», 2006, p. 8).

Des de la tradició anglosaxona, l'Informe Belmont entén que una persona és autònoma quan «un individu és capaç de deliberar sobre els seus objectius personals i actuar sota la direcció d'aquesta deliberació» (Comisión Nacional para la Protección de Personas Objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta, 1978). En aquesta mateixa línia de pensament, Beauchamp i Childress defineixen l'autonomia com «la capacitat d'autogovern que inclou la comprensió, el raonament, la reflexió i la tria independent» (Beauchamp i Childress, 1999, p. 114). Per la bioètica nord-americana, l'autonomia personal es contempla com la tria intencional, lliure, sense coacció, i disposant de tota la informació necessària, amb la comprensió d'allò que cal decidir.

---

<sup>53</sup> A partir d'ara, per fer menció d'aquesta llei s'utilitzarà la forma abreujada Llei catalana d'autonomia del pacient.

<sup>54</sup> A partir d'ara, per fer menció d'aquesta llei s'utilitzarà la forma abreujada Ley estatal de autonomía del paciente.



Per la tradició bioètica europea, el concepte d'autonomia sorgeix fruit del pensament kantian, entès de forma categòrica i transcendental com el caràcter autolegislator de la raó humana. Els principis kantians amb validesa universal permeten a l'ésser humà regir-se lliurement. Els éssers que posseeixen aquesta capacitat són fins en si mateixos i no poden ser considerats només mitjans per als altres éssers humans (Gracia Guillén, 1989; Kant, 2007).

Totes aquestes definicions i posicionaments comparteixen el tret de l'ésser humà de tenir la capacitat, que inclou la intel·ligència i la voluntat, de decidir per un mateix de forma independent i lliure de coaccions.

Segons Beauchamp i Childress, perquè les decisions preses es qualifiquin d'autònomes s'han de donar unes condicions, que són les següents: en primer lloc, que es faci intencionadament; en segon lloc, amb coneixement; i en tercer lloc, lliure d'influències externes que controlin i determinin l'acció. Ara bé, considerar que la presa de decisions dels pacients ha de complir amb les tres premisses en la seva totalitat, respon a un ideal d'autonomia utòpic, ja que fàcilment pot ser que alguna premissa no es doni, o no es doni en la seva màxima expressió. Aquests autors entenen que la intenció es dona o no es dona, no admet matisos, però que les dues últimes condicions, comprensió i no-influència, admeten graus, per la qual cosa llavors apareixen les decisions qualificables com *substancialment autònomes*, segons el grau de compliment d'aquestes condicions. Perquè una decisió sigui *plenament autònoma* s'han de complir les tres condicions esmentades en el seu grau màxim. A la pràctica, esdevé condició moral determinar si l'acció és *plenament* o *substancialment* autònoma, tot i que ambdues decisions han de ser respectades o promogudes (Beauchamp i Childress, 1999).

Ahora, aquests autors diferencien «acció autònoma» de «persona autònoma». Una persona autònoma pot prendre decisions no autònomes, per exemple per manca de llibertat o per estar sotmesa a pressions, o per no haver comprès la informació en la seva totalitat. De la mateixa manera, també hi ha una clara diferència entre l'autonomia personal i el fet de ser respectat com a agent autònom, ja que qualsevol persona ha de ser tractada amb actitud i accions de respecte, encara que pel motiu que sigui no pugui desenvolupar-se autònomament (Beauchamp i Childress, 1999).

Simón Lorda reelabora la definició del principi d'autonomia, entenent que el terme «autonomia» més que entendre's com un principi, s'ha de considerar un atribut dels humans. Aquest autor considera que el principi d'autonomia és la suma d'un *deure d'obligació perfecta*, que comporta el deure de respectar l'autonomia de les persones per prendre decisions, que

s'explica des del principi de la no maleficència; i un *deure d'obligació imperfecta*, que implica el deure de promoure al màxim els ideals d'autorealització dels altres, contemplat dins del principi de beneficència. En la relació que s'estableix entre el principi de beneficència, el de no maleficència i el d'autonomia, hi ha l'obligació explícita de fer el bé en la mesura que es pugui, maximitzant la promoció del projecte de felicitat del pacient, o sigui de la seva autonomia. En última instància, segons Simon Lorda, ajudar a aconseguir que les persones prenguin les decisions des de l'autonomia és una forma de ser beneficent, i si *la beneficència s'oposa a l'autonomia, ja no és beneficència sinó maleficència*. Per aquests dos motius, aquest autor es qüestiona la presència del principi d'autonomia, ja que el seu contingut estaria inclòs en els principis de beneficència i no maleficència. (Simón Lorda, 1999, 2000).

Així doncs, una decisió presa per un pacient reflecteix autonomia si per una banda mostra intenció de participar en la decisió, per altra disposa i entén la informació, sobretot de les conseqüències, i per últim, si està lliure de coacció, tant dels familiars o persones properes com dels professionals. Per augmentar una presa de decisions activa, certa, responsable dels pacients, és imprescindible estar informat i entendre el contingut de la informació.

Dues situacions que es donen en les discussions del respecte a l'autonomia és que poques vegades ocupen els casos d'implementació de la tria de cures de salut quan hi ha implicacions d'autogestió orientades a canvis d'estils de vida. Sovint es prioritza la idea que als pacients se'ls han d'oferir opcions i permetre fer la tria voluntària, sense tenir prou present els potencials canvis en la seva vida a conseqüència de les decisions. Per una banda, els clínics busquen respectar el principi d'autonomia sense atemptar contra els problemes associats a la debilitat de la voluntat o a les limitacions de les funcions executives, de manera que s'enfoquen els esforços a promulgar els comportaments que es volen aconseguir. Per altra banda, els procediments sovint estandarditzats de les institucions per assegurar que es compleixin les prescripcions, distreuen en les pràctiques i resten autonomia, i així limiten l'oportunitat i la confiança per actuar. Les normes de comportament poden resultar opressives quan els pacients han d'estar en situació de prendre decisions (Entwistle et al., 2010).

Comentar en últim lloc en aquesta introducció de l'autonomia en el seu significat tradicional, la relació que estableix aquest terme amb el de la responsabilitat. Com afirma Victòria Camps «la responsabilitat té a veure amb la llibertat o autonomia de l'individu, així com amb la seva capacitat de comprometre's amb si mateix i, sobretot, amb els altres fins al punt d'haver de

respondre de les seves accions» (Camps, 1990, p. 66). Quan un pacient actua autònomament és responsable de les conseqüències de les seves decisions.

La funció dels professionals sanitaris a l'entorn del principi de respecte a l'autonomia dels pacients es concreta a oferir la informació necessària, assegurant que s'entengui, i alhora a promoure una presa de decisions autònoma (Beauchamp i Childress, 1999).

## 6.2 Heteronomia

El concepte d'heteronomia s'entén com l'oposat al d'autonomia. Segons Kant, heteronomia és l'estat de la voluntat que rep la llei d'una autoritat exterior i està condicionada per aquest interès o objecte que li imposa aquesta llei (Canto-Sperber, 2001b). Quan les normes que impel·leixen a actuar provenen de fora de la persona, ja sigui per pressions o motivada per mòbils extrapersonals, és quan es parla d'heteronomia.

Segons les fases del desenvolupament del judici moral de Piaget, els infants passen per una fase heterònoma o de realisme moral entre els 5 i els 10 anys, en què les normes s'estableixen des d'una autoritat externa i superior al nen, són inalterables, enteses des d'una perspectiva dicotòmica, en què els actes estan bé o estan malament, i creuen que el seu trencament porta al càstig irremeiablement; i una fase autònoma, a partir dels 10 anys, en què els nens s'adonen que les regles provenen d'acords arbitraris que poden ser modificats amb l'acord de les persones a les quals regeixen quan no atenen a les necessitats per a les quals han estat dictaminades (Piaget, 1984). Així, en el desenvolupament de l'ésser humà es passa per ambdues etapes, i en el desenvolupament posterior, és possible instal·lar-se en una o altra postura en funció del que s'ha de decidir o del context.

Pel que fa al grau d'autonomia atribuïble a una persona adulta, de la mateixa manera que en altres característiques o trets personals, es considera que s'haurien d'evitar posicions dicotòmiques entre l'autonomia màxima i la incapacitat extrema per decidir. Es pot reconèixer la múltiple casuística que sorgeix de la línia contínua entre l'autonomia absoluta, la disminució temporal i/o variable de l'exercici de l'autonomia quan les funcions superiors estant compromeses en major o menor grau, i la incapacitat permanent.

Norbert Bilbeny proposa la idea d'una autonomia interdependent argumentant que l'autonomia, quan és possible, es dona a través de l'heteronomia, especialment en determinades situacions com ara l'inici de vida, el final de vida i també en la vellesa.

Aquest autor afirma que existeix un contínuum entre la clàssica presentació de la dualitat autonomia-heteronomia. Com més elements es reconeixin en el contínuum entre l'autonomia que porta a la llibertat de decisió i l'heteronomia amb la dependència dels elements que incideixen en les decisions, més lliure o autònoma esdevé la conducta. En el context de decisions clíniques, com s'ha comentat en el capítol anterior, hi ha múltiples factors que les condicionen; conseqüentment, Bilbeny afirma que voler creure en una autonomia absolutament lliure d'aquests condicionants no és possible.

Tot i declarant que l'autonomia i l'heteronomia responen a principis diferents des d'un punt de vista conceptual, l'antítesi entre aquestes en les situacions clíniques concretes, i més en alguns contextos específics, difícilment pot mantenir-se. Si bé a nivell teòric es diferencia clarament una acció autònoma d'una d'heterònoma, a la pràctica això es desdibuixa. Aquest autor considera que l'autonomia és una aspiració a assolir, sabent que no es pot aconseguir en la seva totalitat, i es contraposa al que considera Kant de l'autonomia, que és principi i no ideal (Bilbeny, 2011).

En aquest sentit i contextualitzant en la població objecte d'interès, persones d'edat avançada amb multimorbiditat i sovint amb cert grau de dependència, el concepte de contínuum existent entre autonomia i heteronomia s'ajusta a la realitat, de manera que esdevé un punt clau a tenir en compte quan es prenen decisions.

### **6.3 Autonomia relacional**

Un aspecte que cal tenir en compte quan s'empra el tema de l'autonomia és l'evolució que ha fet el terme, des de posicions clàssiques més liberals, a les més actuals del feminisme i del comunitarisme. D'un concepte d'autonomia basat en la raó, en la persona que de forma aïllada pren les decisions, a un concepte que té present factors humans com ara l'emoció, la vulnerabilitat, i la interacció amb els altres.

En l'anàlisi de l'autonomia, a més dels aspectes individuals comentats (intencionalitat, intel·ligència, voluntat, llibertat), cal considerar l'entorn, els elements familiars i socials,

perquè també tenen una influència a l'hora de prendre les decisions. A cavall entre l'autonomia en el sentit clàssic, en què es considera el pacient com un ésser amb plena capacitat per decidir de forma racional i individual, i el consentiment per substitució en aquells casos en què la persona no està capacitada per decidir per ella mateixa, es presenta l'autonomia relacional. Aquest concepte permet emmarcar el paper que els familiars o les persones significatives poden desenvolupar en la presa de decisions de situacions sanitàries habituals. Tant en els casos en què hi ha una alteració profunda de les funcions superiors de l'ésser humà per prendre decisions, com en els casos en què hi ha diferents graus de deteriorament cognitiu que comprometen parcialment l'autonomia plena, com en els casos en què els pacients són plenament competents, els éssers humans es caracteritzen per ser socials i relacionals, i això té un impacte en l'exercici de la seva autonomia.

Puijalon recull de les paraules del sociòleg Edgar Morin, que afirma de *l'existència de ser de l'ésser humà* a partir de la relació d'interdependència entre ells: «Tota vida humana és un teixit de dependències increïbles. Per descomptat, si ens falta allò de què depenem, morim; això vol dir que el concepte d'autonomia és un concepte no substancial, sinó relatiu i relacional» (Morin, 1976; Puijalon, 2009, p. 4).

Per acabar d'emmarcar la importància de totes les persones implicades en la presa de decisions en situacions de vulnerabilitat o dependència, seguidament es desenvolupa el rol que juga el mateix pacient, el dels familiars o persones significatives, així com el dels professionals.

### **6.3.1 Estat dels pacients**

La situació d'edat avançada i multimorbiditat, i per tant, molt possiblement de dependència respecte a l'exterior, té implícita la necessitat de rebre ajuda des de l'exterior. Tampoc es pot oblidar el risc de l'apoderament de l'autonomia del pacient per part de qui ofereix aquesta ajuda. Reescribint les paraules de Puijalon a l'entorn d'un exemple que exposa, entre l'ajuda a la mare a fer la compra per la dificultat de baixar els quatre pisos de l'edifici on viu, i la tria dels aliments que la filla assessorada pels professionals considera que són els millors per a la mare, hi ha la diferència que marca respectar o no l'autonomia decisional (Puijalon, 2009). La persona gran amb determinat grau de dependència pot viure de forma amenaçadora i invasiva l'ajuda que arriba des de l'exterior (Mercè Pérez-Salanova, 2009). Així, una cosa és ajudar a

comprar les vitualles que pugui necessitar la mare, i una altra ben diferent és decidir els aliments per ella.

L'estudi o projecte AUTOGO<sup>55</sup>, que té l'objectiu de recollir les idees sobre la participació de persones grans que viuen a casa seva amb autonomia funcional limitada quant a preocupacions i aspiracions, obté uns resultats molt interessants. Una de les idees que sorgeix és que quan les persones grans són susceptibles de necessitar ajuda, la preocupació principal gira al voltant de l'anul·lació que poden sentir, i l'aspiració es formula en l'anhel de sentir-se integrats en el que va esdevenint. Si s'analitza la posició de les parelles que tenen la funció principal de ser cuidadores, la preocupació primera és la inquietud per cuidar bé, i l'aspiració és poder comptar amb suports i orientació per poder fer la tasca el millor possible. A partir dels resultats d'aquest estudi, queda palesa la inquietud de les persones grans amb cert grau de dependència de veure anihilada la seva voluntat i restar a mercè de la dels altres.

Per tant, encara que es mantingui la realitat d'una dimensió relacional de l'autonomia, no per aquest motiu s'ha d'oblidar l'imperatiu categòric de protegir la voluntat dels pacients davant de situacions en què actuant amb la voluntat de fer un bé, potser s'està perjudicant la seva autonomia.

### **6.3.2 El paper de la família**

Tot i que el paper que desenvolupen familiars, cuidadors o persones significatives en l'acompanyament de persones amb disfàgia s'ha introduït en el capítol 2, en aquest capítol interessa l'aproximació des del vessant ètic.

La família és un element imprescindible de l'atenció des d'algunes especialitats mèdiques, com per exemple des de l'atenció primària, així com des de l'atenció especialitzada amb població dependent. I com a recurs que proporciona una solució de l'atenció a la dependència, també és susceptible de ser considerada un element que necessita ajuda (Pinquart y Sörensen, 2006), tot i que en el context de la tesi aquest tema no sigui el principal motiu d'interès.

---

<sup>55</sup> Projecte AUTOGO- Desarrollando la participación de las personas mayores. Oportunidades y retos de la implantación de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia en los servicios de atención domiciliaria. Ref. 65/06 Programa de Ciencias Sociales, Económicas y Jurídicas (Envejecimiento y Dependencia)- IMSERSO 2006.

L'expressió «la família és el pacient», com diuen Jonsen i els seus col·laboradors, designa una estratègia assistencial important, que destaca la influència de les relacions personals en l'abordatge de la malaltia (Jonsen, Siegler, y Winslade, 2005, p. 267). Com afirma Borrell «quan es visita un pacient en realitat s'està visitant al conjunt de la família» (Borrell i Carrió, 2011, p. 115), ja que segurament han preparat la consulta conjuntament, assisteixen conjuntament a la visita i les orientacions o el resultat, almenys en el cas de pacients amb disfàgia, interessa a tots. Alhora, es té present que el fet d'entendre el pacient en el seu context familiar, no implica que s'hagi de desatendre la individualitat.

Tot i no existir una definició única de família, sí que es comparteix la idea que és una unitat bàsica en la nostra societat i alhora és la institució social que més efecte té entre els membres que en formen part (Friedman, Bowden, i Jones, 2003). Com afirmen Wright i Leahey, la família queda definida pels seus membres i és més gran que la suma dels individus que en formen part (L. M. Wright i Leahey, 2009). Bogenschneider veu la família com l'única institució basada principalment en l'amor i la cura, la connectivitat i el compromís (Bogenschneider, 2002). Si s'aplica la teoria general de sistemes a la família, aquesta es veu com un sistema que funciona com una unitat en la qual els membres interactuen entre si, i a la qual s'afegeix la dependència mútua que hi ha entre ells (J. M. Bell, 2009). D'aquest escenari es desprèn que la modificació d'algun aspecte d'un dels seus membres té una repercussió en la resta (Herrera, 1997).

Existeixen quatre nivells aproximatiu al concepte de família (Friedman et al., 2003) que poden determinar la intervenció: el primer, entès com a context en què està immersa la persona que és el focus d'atenció. En aquesta visió la família es considera un recurs, amb la conseqüent necessitat d'incloure-la poc o molt en l'atenció; un segon nivell en què l'interès es centra en la família en primer lloc, i en segon lloc en les persones que en formen part; en el tercer nivell es veu la família com un sistema d'interacció i el focus recau en les dinàmiques i les relacions internes; i en quart lloc, la conceptualització descrita per Hanson, en què la considera un subsistema d'un sistema més ampli com és la societat. Com aquest autor comenta, és necessari treballar amb les famílies tenint present els quatre nivells (Hanson, 2001).

Un dels motius que fa que una família pugui estar en risc és la discapacitat o la malaltia d'algun dels seus membres, ja que obliga la resta a cuidar-lo. Diferents estudis mostren com l'atenció a una persona amb dependència, pel fet de ser una activitat extensa en el temps, comporta canvis en la dinàmica familiar i té un impacte quant a salut en el conjunt d'aquesta. Per aquest

motiu l'Aliança de Cuidadors dels Estats Units proposa dues recomanacions: la primera, que la valoració dels cuidadors ha de fer-se des d'una perspectiva centrada en la família, segons la qual, la unitat de cura o client dels serveis assistencials és el conjunt format per la persona cuidada, el cuidador i la resta de persones que componen la unitat familiar; i la segona, que la valoració l'han de realitzar professionals qualificats i amb formació especialitzada en l'àmbit de la cura familiar, que s'ha de reconèixer i incloure com una competència i funció dels professionals d'atenció sanitària i social a la població dependent (Family Caregiver Alliance, 2006).

L'augment de persones d'edat avançada i amb processos crònics (Gispert Magarolas et al., 2008; Lloyd-Sherlock et al., 2012) demana una assistència sociosanitària que alhora promogui la cura i el manteniment de l'autonomia familiar, ja que aquest apoderament ajuda a mantenir la sostenibilitat del sistema (Canga, 2013). Alhora, com afirma Davis, s'ha d'anar en compte que la simple casuística de ser una persona d'edat, tot i competent, derivi en la manifestació del consentiment informat únicament per part dels familiars, sense informar els pacients, cosa que no hauria de passar mai. Segons aquesta professora «la família pot participar, però són els valors, els desitjos i les decisions del pacient els que s'espera que determinin el que passa en el 99% dels casos en què s'ha de prendre una decisió terapèutica» (Davis, 2008, p. 11).

Com recull el mateix Simon Lorda, les famílies queden afectades per les decisions que poden prendre els pacients competents, ja que sovint són les que hauran d'acabar assumint les cures dels familiars, i s'entén que en certa mesura reclamin «el seu dret a participar d'alguna manera en la presa de decisions» (Simon Lorda, 2002, p. 44). Com continua afirmant aquest autor, existeix un factor de resistència al model de relació pacient-sanitari més modern i al concepte del consentiment informat clàssic, que és la família. Aquesta juga un paper fonamental d'intermediària entre el professional sanitari i el pacient. El problema sorgeix en determinar el moment, la forma i el grau en què es facilita a la família participar en les decisions (Simon Lorda, 2002), i si ha de ser així perquè l'autonomia del pacient no es vegi afectada.

Aquest posicionament pot comportar situacions que provoquen conflictes ètics a la pràctica clínica i que requereixen un raonament ètic. Alguns metges expressen la seva preocupació per la situació de familiars excessivament involucrats en la presa de decisions que puguin tenir valors i prioritats divergents dels pacients, i que per tant els pressionin indegudament, amb la conseqüent reducció o anul·lació de l'autonomia d'aquests.



A vegades, és el mateix pacient qui accepta el paper de la família, i des del punt de vista ètic és perfectament vàlid el fet que un pacient transfereixi voluntàriament el seu dret de prendre decisions a la seva família, sobretot quan es comparteixen molts valors entre els seus membres, encara que això pugui semblar molt paternalista. En aquest sentit, alguns autors consideren que s'ha d'anar en compte a l'hora de forçar l'autonomia dels pacients en els casos en què aquests assumeixen la voluntat de les famílies, ja que es pot córrer el risc de trencar els llaços íntims que mantenen junts els pacients i les seves famílies, quan es deixa que els pacients se sentin aclaparats per defensar-se i que les famílies quedin fora de la presa de decisions. Aquest marc autonomista també ignora els deures dels pacients cap als seus familiars i els seus interessos. Anita Ho considera que en una societat diversa en què hi ha estructures familiars i identitats relacionals diverses, és necessari que el sanitari es mostri prudent a l'hora de negar la implicació dels familiars en les decisions, abans de conèixer els desitjos del pacient en aquest sentit (Ho, 2008).

El concepte de Família Cuidadora Sostenible (FCS) (Canga-Armayor, Naval, i Garcia-Vivar, 2011) pretén treballar per la sostenibilitat futura de la família cuidadora, per intentar proveir-les de les capacitats necessàries per acceptar i afrontar de la millor manera possible les càrregues que comporta la situació de dependència, basant-se en un compromís global de tots (Canga, 2013). Els principals recursos de què disposen les famílies són: la qualitat de la comunicació, el suport, l'expressió d'afecte, l'expressió dels sentiments, el respecte mutu i l'evitació de l'aïllament social. Tot això juntament amb la capacitat dels integrants de la família d'introduir canvis en el funcionament, són determinants en l'evitació de conflictes familiars (Borrell i Carrió, 2011).

Un dels problemes que poden aparèixer a la pràctica clínica és quan el pacient vol informació i vol participar en la presa de decisions, i la família prohibeix o busca la manera que el sanitari no la proporcionï, o quan el pacient es veu sotmès a algun tipus de pressió. En aquesta situació, no hi hauria d'haver cap dubte respecte a l'actuació del clínic, ja que tant des d'un punt de vista ètic com legal, és un imperatiu protegir la voluntat del pacient. Tot i així, la pràctica clínica està farcida d'exemples en què l'afrontament d'aquestes situacions no es du a terme en aquest sentit, i es fa necessari conèixer el rol de la família per evitar situacions de coacció (Molina Mula et al., 2015).

Resumint, es pot dir que la manera de conceptualitzar la persona en el si d'una família permet optimitzar l'atenció que han de rebre els pacients, per tal de trobar en la realitat clínica

aquesta interdependència entre els membres d'una família. A l'hora d'atendre pacients, i per extensió famílies, s'han de buscar els punts forts per portar la situació que altera la dinàmica familiar de la millor manera possible, i així augmentar l'autonomia de les famílies, tot i respectar l'autonomia del pacient en primera instància. S'estableix així un procés de col·laboració entre pacient, famílies i serveis sanitaris que pot potenciar els resultats de la intervenció.

Tot i no haver-hi una solució única, segurament una de les millors maneres de respectar l'autonomia del pacient i no deixar la família completament fora de l'acte terapèutic, és fer un «acostament prudent i explícit, primer al pacient i després a la família en funció d'allò expressat per aquest últim, amb l'objectiu de negociar, deliberar, sobre aquesta qüestió» (Simón Lorda, 2002, p. 44). Partir de la idea d'entendre que la família o les persones significatives per al pacient formen part integral de la seva identitat (Molina Mula et al., 2015) pot facilitar que els col·lectius més reticents a incloure'ls en el procés de presa de decisions, flexibilitzin l'autonomisme portat a l'extrem.

### **6.3.3 El paper dels professionals**

El paper dels professionals ja s'ha anat anunciant en parlar del model de salut, el model d'assistència centrat en la persona i quan s'han introduït els aspectes comunicatius. Tot i així, es fa un apunt en aquest apartat en relació amb la dependència dels pacients i la imatge que el professional en té, per acabar d'entendre l'atenció que es desenvolupa en l'acte terapèutic.

Com afirma Puijalón «la dependència és, així mateix, el lloc on es juga el futur de cada individu. Per als professionals, no es tracta d'ajudar en una dependència experimentada com una fatalitat, sinó d'acompanyar l'individu fins als límits del possible en el camí de la seva autonomia (decisional) i, al final de la seva independència (per tant, a la seva mort)» (Puijalón, 2009, p. 18). Acompanyar algú en les seves necessitats, algú amb una trajectòria vital, amb un recorregut fet, implica una capacitat d'escolta, no només de les paraules, sinó també de tot allò expressat de forma més subtil. La vivència de l'acompanyament del sanitari al pacient com un enriquitment mutu, posiciona la relació en uns termes més equilibrats, cosa que fomenta el respecte a l'autonomia. I per això és important no només el bagatge tècnic, sinó també el relacional per tal d'establir una relació de confiança (Mercè Pérez-Salanova, 2009). En l'abordatge de qualsevol situació sanitària s'ha de contemplar la part emocional subjacent, per

la qual cosa les habilitats relacionals i els aspectes comunicatius són tan importants, com ja s'ha intentat argumentar en el capítol anterior.

«Reduir la persona gran a un mer objecte de cures, és desacreditar l'experiència existencial de l'envelliment» (Puijalón, 2009, p. 22). La tendència a desplaçar l'autonomia a una autonomia funcional pot induir a veure la persona en funció de les seves limitacions, i que ella també es consideri en aquests termes. Reconèixer les experiències del pacient sobre com és cuidat, i atendre t els seus desitjos i expectatives, és una manera d'aconseguir que aquestes persones se sentin subjectes del dret de l'autogovern (Mercè Pérez-Salanova, 2009).

#### **6.3.4 Autonomia relacional**

En el primer apartat d'aquest capítol s'ha exposat el concepte clàssic d'autonomia. Segons les teories comunitàries i feministes, des de les posicions bioètiques clàssiques-liberals, es parteix d'un concepte d'autonomia en què la persona es considera un subjecte racional, individualista, i aïllat de l'entorn. També es considera que el seu comportament provoca una disminució de la importància de la responsabilitat respecte als altres. Les principals crítiques que es fan d'aquesta visió de l'autonomia rau en l'oblit de característiques com ara la vulnerabilitat, la corporalitat, la dependència i la relació amb els altres, que són inherents a la condició humana (Delgado, 2012b), encara que els pacients tinguin les facultats cognitives preservades. Des d'aquest posicionament, col·locar la raó com l'únic element valuós per prendre decisions, deixant de banda les emocions, la vulnerabilitat, i els aspectes socials, és caure en un reduccionisme del funcionament mental humà. Els éssers humans per definició, a part de racionals, es caracteritzen per ser vulnerables, emocionals, dependents i relacionals, atributs que es magnifiquen quan aquests estan malalts, i encara més si estan ingressats lluny de l'entorn habitual a causa d'alguna desestabilització en el seu estat de salut, situació en què difícilment es poden prendre decisions de forma racional i raonada (Prat, 2009).

Així doncs, el concepte d'autonomia relacional neix amb la intenció de posar èmfasi en les mancances descrites per les posicions crítiques amb el concepte d'autonomia clàssic. Per una banda reivindica el concepte de vulnerabilitat, lligat a la interdependència, com a element clau en el reconeixement que tot ésser humà està immers en un mar de relacions. Alhora reconeix la part emocional, aspecte que influeix en la majoria de decisions que es prenen. Es reconeix

que les decisions probablement són més consistents amb els objectius dels pacients quan es prenen tenint en compte tant la lògica com les emocions (Epstein i Peters, 2009).

Aquesta percepció fa que el concepte d'autonomia s'allunyi de la idea de considerar l'ésser humà com un ser individual, aïllat de l'entorn i racional, com a única forma de veure'l.

Per altra banda, l'altre eix definitori de l'autonomia relacional és la coresponsabilitat en les accions, tant del pacient com del professional. Segons Delgado, el pacient exerceix l'autonomia des de la responsabilitat quan adquireix el poder gràcies als coneixements i a l'acció formativa. La responsabilitat del professional és oferir informació suficient, verdadera, comprensiva i adequada, tenint present l'entorn personal, familiar i social del pacient, per acabar assumint el resultat de l'exercici de l'autonomia del pacient (Delgado, 2012b). Tanmateix, mentre el pacient va maximitzant l'autonomia, els professionals paral·lelament han d'ajudar a avaluar les conseqüències que tenen les decisions, tant pel propi pacient com per la resta de persones directa o indirectament relacionades (Hunt i Ells, 2011).

Des del comunitarisme o el feminisme es promou una reformulació del concepte d'autonomia que es fonamenta a intentar aconseguir un equilibri entre el jo i les relacions. En definitiva, la construcció del jo esdevé en la relació amb els altres, essent un procés dinàmic en què la influència de les relacions familiars i socials acaba conformant-lo (Donchin, 2001; Luke i Lee Bartky, 1999). Com afirma Marsico la interdependència és una part integrant de l'autonomia. Construïnt les relacions amb els altres es fomenta l'autonomia, alhora que perquè una persona pugui ser autònoma, es nodreix de les relacions amb els altres (Marsico, 2003). En aquest sentit, es desenvolupa el concepte d'autonomia relacional, en el qual els vincles socials es consideren inherents al propi concepte d'autonomia, que es considera així més complet i enriquidor (Feito Grande, 2012).

La consideració relacional porta a situar l'acte terapèutic en el context social, i aquest pot fer augmentar o disminuir les implicacions de la malaltia en l'autonomia. L'autonomia es desenvolupa gràcies a la influència dels aspectes socials i de les diverses situacions en què es veu immersa una persona, les quals penetren i ajuden a forjar diferents autoidentitats que alhora són dinàmiques (Entwistle et al., 2010).

Una concepció relacional de l'autonomia promou, no només cap a la decisió particular en una situació concreta, sinó que en un context més ampli, la decisió a l'entorn del pla de vida, que dóna sentit a un mateix i a la seva realitat social. Per arribar a aquests objectius, el professional

ha de crear l'espai per desenvolupar un clima de col·laboració entre tots els interlocutors. Aquest marc afavoreix una comunicació oberta i atenta, que permet desenvolupar la confiança i el compromís de les relacions, i aprofundir en els significats atribuïts a les decisions (Hunt i Ells, 2011).

La consideració relacional no pretén generar una simple llista d'accions pels clínics que ajuden a garantir la protecció de l'autonomia dels pacients, sinó que més aviat ofereix recursos per potenciar l'autonomia dels pacients, posant atenció tant als seus valors com al significat de les relacions socials, per promoure la competència de l'autonomia individual. Des d'aquest posicionament es dóna suport al desenvolupament del respecte ja que es consideren les relacions bilaterals, alhora que es permet el desenvolupament de les habilitats d'autogestió.

Entendre l'autonomia des del prisma relacional pot enriquir la presa de decisions en la manera com els clínics informen de les diferents opcions; com ajuden els pacients a afrontar les influències externes; com dibuixen l'atenció envers els valors i interessos darrera dels advertiments pels estils de vida; com encoratgen a buscar els recursos pel suport de l'autonomia (*autonomy-supporting*). En aquest context es suggereix que les recomanacions de tractaments són més bones quan els clínics busquen promoure l'autonomia i no només obtenir el guany en salut, escolten els pacients, expliquen les recomanacions tenint en compte les circumstàncies personals, les preferències i les preocupacions, creant oportunitats per discutir, fent preguntes i clarificant els malsentesos, permetent als pacients que puguin fer una tria sense posar en perill les cures en curs. I per tant, alguns autors encoratgen els clínics a atendre les implicacions de les cures en la salut en el context de pla de vida del pacient, repensant els aspectes potencialment opressius dels règims de cures de salut (Blay, Contel, Vila, i Abilleira, 2014; Entwistle et al., 2010).

Es pot afirmar que el concepte d'autonomia entesa com un procés racional que exerceix únicament l'individu sense influències externes, més desenvolupat en les societats anglosaxones, no és el més habitual en la cultura mediterrània, i ni tan sols en aquelles obeeix a un fet real. La interdependència, aspecte constitutiu de l'ésser humà per viure en un context social, topa amb la quimera que sigui un ésser plenament independent i racional. I si bé s'ha de promoure l'autonomia de l'ésser humà en concret, no es pot obviar la influència de trets característics de l'ésser humà com ara la vulnerabilitat, i la interdependència amb els altres. L'objectiu que es planteja és com combinar el ser relacional amb l'exercici de l'autodeterminació. Els mateixos Beauchamp i Childress responen a la crítica de les teories

feministes afirmant que cap teoria equilibrada de l'autonomia nega el fet relacional com a base per al desenvolupament del ser (Beauchamp i Childress, 1999).

La importància del rol dels familiars no es deu únicament a la seva necessitat en cas de falta d'autonomia del pacient per diferents nivells d'incompetència, sinó que també es deu a les característiques que li són inherents i que es recullen des dels posicionaments que avalen el concepte d'autonomia relacional. Atenent a la tipologia de pacients que presenten disfàgia i que estan ingressats en una unitat de subaguts d'un centre sociosanitari, pacients d'edat avançada, amb multimorbiditat i amb cert grau de dependència, s'ha de contemplar el vessant relacional de l'autonomia, tot i respectar els valors i la voluntat dels primers. Es té en compte la possibilitat d'incloure en més o menys grau la família, el cuidador o la persona significativa, en el procés de la presa de decisions, i això, sovint, independentment de les capacitats cognitives del pacient, ja que no es tracta només que en les situacions clíniques a més del pacient hi ha la família, sinó que en la presa de decisions també es recull la influència bidireccional entre pacient i família. Per aquest motiu més que parlar del binomi sanitari-pacient es parteix del trinomi sanitari-pacient-família. Tot i que el pacient sigui competent, no es pot obviar la influència de familiars i cuidadors en la presa de decisions d'adaptacions en la dieta. L'alimentació és un acte social-cultural carregat de simbolisme, i que no es dona de forma aïllada en la vida d'una persona. Per aquest motiu, en ocasions de discrepància entre pacient i família, i donat que sovint qui fa el menjar no és la persona afectada, s'ha d'arribar a acords per evitar situacions d'abús o falta de respecte a decisions que pugui prendre el pacient de forma autònoma.

Tot i que els mateixos Beauchamp i Childress continuen argumentant que el concepte d'autonomia no és massa individualista, ni excessivament centrat en la raó, ni molt legalista, també afirmen que les persones són interdependents i s'exposen al perill que les relacions opressives afectin la seva autonomia (Beauchamp i Childress, 2013).

#### **6.4 Consentiment per substitució**

En últim lloc, cal considerar que hi ha altres situacions en què el paper de la família, del cuidador o de les persones significatives és imprescindible. Quan el pacient no és competent per prendre decisions perquè les funcions cognitives estan clarament alterades, cal que una altra persona pugui representar-lo per evitar que els sanitaris hagin de prendre decisions en

benefici del pacient, però sense saber realment quins són els seus valors o interessos. En realitat, com afirma el Dr. Broggi, el pacient incompetent o si més no amb les facultats mentals disminuïdes, no és que hagi perdut drets o que no en tingui, és que no els pot exercir com abans (Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2010).

Diferents documents normatius regeixen la conducta que cal seguir en els casos en què les persones afectades per algun tipus d'alteració no poden expressar-se per elles mateixes, i això és el que es desenvolupa a continuació.

Per exemple, la Llei General de Sanitat considera en el punt 6 de l'article 10 que el pacient té dret «a la lliure elecció entre les opcions que li presenti el responsable mèdic del seu cas, amb consentiment escrit previ de l'usuari per a la realització de qualsevol intervenció», exceptuant tres situacions, una de les quals és «quan no estigui capacitat per prendre decisions, cas en què el dret correspon als familiars o persones pròximes» («Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE 102, 15207», 1986). Per tant, segons aquesta Llei, quan un pacient no està capacitat per prendre decisions, correspon als familiars o persones properes fer-ho.

En el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina<sup>56</sup>, l'article 9 de les disposicions generals recull que «es tindran en consideració els desitjos expressats anteriorment respecte a una intervenció mèdica per un pacient que, en el moment de la intervenció, no es trobi en situació d'expressar la seva voluntat» («Instrumento de ratificación del convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina). BOE 251, 36825», 1999). En aquest document, es contempla l'opinió del pacient expressada amb anterioritat a la situació que provoca la dificultat per comunicar allò que vol, abans de fer qualsevol acte mèdic.

També en el Conveni d'Oviedo, concretament en l'article 6 del capítol II referent al consentiment en què es parla de la *Protecció de les persones que no tenen capacitat per expressar el seu consentiment*, ho fa en els següents termes: «Només pot dur-se a terme una intervenció a una persona quan no tingui la capacitat per expressar el seu consentiment quan repercuteixi directament en el seu benefici». El capítol continua afirmant que «quan una persona major d'edat no té capacitat, a causa d'una disfunció mental, una malaltia, o un motiu

---

<sup>56</sup> A partir d'ara per fer menció d'aquest conveni s'utilitzarà la forma abreujada *Conveni d'Oviedo*.

similar, per expressar el seu consentiment per a una intervenció, aquesta no es podrà dur a terme sense l'autorització del seu representant, una autoritat o una persona o institució designada per llei. La persona afectada haurà d'intervenir, en la mesura del possible, en el procediment d'autorització». La llei també diu que l'autorització indicada en l'apartat acabat de comentar «podrà ser retirada, en qualsevol moment, en interès de la persona afectada».

La llei més propera al nostre entorn que també es pronuncia en aquest sentit és la llei catalana d'autonomia del pacient. En l'article 7 i en referència a les situacions d'*atorgament del consentiment per substitució*, la llei dicta que «quan el malalt, a criteri del metge responsable de l'assistència, no és competent per prendre decisions, perquè es troba en un estat físic o psíquic que no li permet fer-se càrrec de la seva situació, el consentiment s'ha d'obtenir dels familiars d'aquest o de les persones que hi estan vinculades» i «en els casos d'incapacitat legal, d'acord amb el que estableix l'article 219 de la llei 9/1998, del 15 de juliol, del Codi de família»<sup>57</sup>. També dictamina que en els supòsits acabats de definir «es poden dur a terme les intervencions indispensables des del punt de vista clínic a favor de la salut de la persona afectada» així com que «en els casos de substitució de la voluntat de l'afectat, la decisió ha d'ésser la més objectiva i proporcional possible a favor del malalt i de respecte a la seva dignitat personal». «Si el pacient, a criteri del metge responsable de l'assistència, no és competent per entendre la informació, perquè es troba en un estat físic o psíquic que no li permet fer-se càrrec de la seva situació, se n'ha d'informar també els familiars o les persones que hi estan vinculades». Tot i això, el malalt ha d'intervenir tant com sigui possible en la presa de decisions de manera que encara que estigui incapacitat o sigui incompetent «aquest ha d'ésser informat en funció del seu grau de comprensió, sens perjudici d'haver d'informar també qui en té la representació» («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001). En aquest cas, en lloc de parlar de «familiars o persones properes», utilitza els

---

<sup>57</sup> L'article 219 *Autorització prèvia* de la llei 9/1998, 15 de juliol del Codi de família diu:

1. La persona titular de la tutela necessita autorització judicial per:

a) Internar la persona incapacitada en un establiment adequat.

b) Aplicar a la persona incapacitada tractaments mèdics que fonamentalment puguin posar en greu perill la seva vida o la seva integritat física o psíquica.

2. Les mesures indicades en l'apartat 1 poden ser preses sense autorització prèvia si el fet de la seva obtenció pot suposar un retard que impliqui un greu risc per a la persona tutelada, per a altres persones o per als béns. En aquest cas, s'ha de comunicar al jutjat que correspongui i al consell de tutela, si n'hi ha, la decisió adoptada, en el termini de vint hores, com a màxim («LEY 9/1998, de 15 de julio, del Código de Familia. BOE-A-1998-20137», 1998).



termes «familiars o persones vinculades», però el sentit final continua essent que les persones que representen el pacient han de respectar, en les seves decisions, la voluntat del pacient.

En termes similars s'expressa la seva homòloga espanyola Ley estatal de autonomía del paciente. En el capítol IV, article 9, pel que fa al consentiment per representació amb relació a les persones adultes dicta que «quan el pacient no sigui capaç de prendre decisions, a criteri del metge responsable de l'assistència, o el seu estat físic o psíquic no li permeti fer-se càrrec de la seva situació. Si el pacient no té representant legal, el consentiment el prestaran les persones vinculades a ell per raons familiars o de fet» i també «quan el pacient tingui la capacitat modificada judicialment i així consti en la sentència». També dictamina «la prestació del consentiment per representació serà adequada a les circumstàncies i proporcionada a les necessitats que calgui atendre, sempre a favor del pacient i amb respecte a la seva dignitat personal. El pacient participarà en la mesura del possible en la presa de decisions al llarg del procés sanitari. Si el pacient és una persona amb discapacitat, se li oferiran les mesures de suport pertinents, inclosa la informació en formats adequats, seguint les regles marcades pel principi del disseny per a tothom de manera que siguin accessibles i comprensibles a les persones amb discapacitat, per afavorir que pugui prestar per si mateix el seu consentiment» («Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126», 2002).

Les lleis expressen de forma clara com s'ha d'actuar, però en el context clínic sovint es donen situacions que poden ocasionar conflictes ètics. Una de les més habituals és quan s'informa els familiars sense saber prèviament si el pacient vol compartir-hi la informació. També es pot observar com els diferents documents legals proposen els familiars o altres persones properes o vinculades sense especificar qui són aquestes persones concretament, de manera que a la pràctica es poden donar situacions conflictives entre parelles i fills, entre fills, o altres parents que poden aparèixer quan no hi ha els més directament relacionats.

En les situacions en què el pacient no pot expressar per ell mateix la seva voluntat, resulta molt útil haver-la recollit prèviament de forma escrita. «El document de voluntats anticipades és el document, adreçat al metge responsable, en el qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions que cal tenir en compte quan es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin no li permetin expressar personalment la seva voluntat. En aquest document, la persona pot també designar un

representant, que és l'interlocutor vàlid i necessari amb el metge o l'equip sanitari, perquè la substitueixi en el cas que no pugui expressar la seva voluntat per ella mateixa». Amb aquestes paraules la Llei catalana d'autonomia del pacient, en l'article 8, defineix les voluntats anticipades («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001). Similar, però amb uns trets diferencials apareix la *voluntat hipotètica*, en la qual ningú pot testimoniar la voluntat del pacient per a aquella situació en concret, però sí que el substituït intenta reconstruir en base a dades com la filosofia vital, les opinions, entre d'altres, la voluntat del pacient (Civeira Murillo, 2010).

La Ley estatal de autonomía del paciente parla «d'Instruccions prèvies», que defineix com un document en què «una persona major d'edat, capaç i lliure, manifesta anticipadament la seva voluntat, a fi que aquesta es compleixi en el moment en què arribi a situacions en què per les circumstàncies no sigui capaç d'expressar-se personalment, sobre les cures i el tractament de la seva salut o, una vegada arribada la mort, sobre el destí del seu cos o dels òrgans d'aquest. L'atorgant del document pot designar, a més, un representant perquè, arribat el cas, serveixi com a interlocutor seu amb el metge o l'equip sanitari per procurar el compliment de les instruccions prèvies» («Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126», 2002).

Així doncs cal diferenciar entre el pacient que està legalment incapacitat, i el pacient mèdicament incapacitat<sup>58</sup> o incompetent, com ja s'ha comentat amb anterioritat. El pacient que no pot donar ell mateix el consentiment però que està legalment incapacitat sempre té un tutor legal, que és el seu representant i el seu substituït legal. Quan en una situació de presa de decisions el tutor legal està present, és qui atorga el consentiment, i aquesta situació no sol plantejar problemes. En tot cas, el problema pot sorgir si el representant no està present, o si no és una única persona, sinó una institució, i són diverses les persones que, a través de comitès, han de decidir (Civeira Murillo, 2010).

Una altra situació ben diferent és la del pacient que prèviament a una malaltia aguda greu està sa i és competent, però que arran d'aquesta pateix una incapacitat brusca i inesperada per

---

<sup>58</sup> Tot i que Civeira Murillo en l'article *Consentimiento por representación: Cuestiones problemáticas en medicina crítica* utilitza el terme «incapacitat», em prenc la llicència de modificar el terme utilitzat per ella i substituir-lo per «incompetència», entenent que el terme de capacitat és un terme legal i s'ha d'utilitzar quan el pacient ha passat pel procediment d'incapacitació.

decidir o donar un consentiment. Aquestes situacions es defineixen com que el pacient està *mèdicament incapacitat* o incompetent, i es poden produir les següents casuístiques: pacient incompetent de forma temporal per causa orgànica (un coma, o una broncoaspiració que situa el pacient en un estat d'alteració de la consciència); pacient incompetent de forma temporal per causa funcional (circumstàncies com la por, l'angoixa, que poden sobrevenir a conseqüència de la malaltia i deixar el pacient bloquejat amb una dificultat clara per decidir); pacient incompetent per alteració metabòlica; i pacient que a causa d'aquesta malaltia brusca i inesperada perd de forma permanent o definitiva la capacitat de decidir (Civeira Murillo, 2010). En totes aquestes situacions no hi ha un representant legal, donat que el pacient no ha estat incapacitat en termes jurídics.

En aquests casos d'incompetència poden donar-se dos escenaris més: el pacient ha expressat amb anterioritat les seves preferències, a nivell escrit o verbalment als seus familiars o persones afins; o bé el pacient no ha expressat la seva voluntat si mai arribava una situació d'aquest tipus. En les conjuntures en què els pacients no poden expressar la seva voluntat, tant si prèviament ho han fet com si no, les decisions s'han de prendre per substitució.

Els criteris per la presa de decisions per substitució es defineixen entre el criteri d'autonomia pura, el criteri del judici substitutiu, i el criteri del millor interès, i l'objectiu de tots tres és protegir l'autonomia del pacient ara no competent o incapaç (Beauchamp i Childress, 1999). Tot i ser una obvietat, és necessari recalcar que el criteri de les valoracions subjectives del representant, en què el tercer substitut actua en funció de les seves valoracions coincideixin o no amb les del pacient, no seria vàlid en cap sentit. A continuació s'expliquen amb una mica més de deteniment els tres criteris anomenats:

- El primer criteri és el de l'autonomia pura, que serveix exclusivament per a pacients prèviament autònoms, i que «en algun moment han manifestat una decisió o preferència autònoma rellevant» (Beauchamp i Childress, 1999, p. 165). S'han de respectar les decisions autònomes que els pacients actualment incompetents, però prèviament competents, havien decidit sobre qüestions relacionades amb la seva salut. Cal tenir present que si l'opinió del pacient es dona en un moment en què estava sa, sense presentar patologia i sense esperar-la, té un contingut substancialment diferent d'aquella opinió expressada per un pacient amb patologia crònica, coneixedor de la seva patologia i amb qui s'ha anat parlant del tema.

- El criteri del judici substitutiu es fonamenta en el fet que la decisió que en aquests moments no pot prendre la persona, la prengui un substitut que «es posa en la pell» del pacient i pren la decisió que aquest hauria pres si hagués estat en condicions. Venen a ser com unes voluntats anticipades expressades a nivell oral. Aquest criteri segons Beauchamp i Childress pot resultar molt adequat per a persones prèviament competents, amb qui el substitut hagi tingut una relació prou íntima i intensa per conèixer bé les seves opinions, i no estaria indicat en casos en què el pacient mai hagi estat competent, ja que no es pot fer un judici de tria autònoma si el pacient no ho ha estat mai.
- El criteri del millor interès es basa en el fet que el substitut, a l'hora de prendre les decisions, ha de determinar quin és el millor benefici que podria obtenir el pacient d'entre les opcions possibles, valorant els riscos i els beneficis de cada una, respectant les preferències expressades quan el pacient era competent. Aquest criteri és el que s'hauria d'utilitzar amb persones que prèviament no han estat competents, ja que no hi ha la seva opinió expressada amb anterioritat.

En termes bioètics es considera que la prioritització en els criteris per a la presa de decisions passa en primer lloc per tenir presents les directrius autònomes prèvies, seguit del criteri d'autonomia pura, per seguir amb el judici substitutiu, i per deixar en últim lloc, quan no són possibles aquestes opcions, el criteri del millor interès.

En el cas dels pacients amb disfàgia sobrevinguda, la situació es reparteix entre pacients que actualment poden tenir la competència compromesa o no, però que en general prèviament han estat competents, pel que habitualment els criteris que se segueixen són el de l'autonomia pura o el del judici substitutiu. Només en el cas que el pacient no hagués expressat mai les seves opinions, o no es tingui cap familiar o persona propera de referència, es podria utilitzar el criteri del millor interès.

La complexitat de les situacions en què hi ha més d'una persona a part del pacient, a vegades amb més d'un interlocutor, juntament amb la falta d'una legislació específica, demana procediments que facilitin la presa de decisions, potser en forma de protocols d'actuació (Civeira Murillo, 2010). Sigui quina sigui la casuística, amb tota seguretat el que sí que s'ha de fer en la pràctica diària, és establir un diàleg amb les persones implicades, per tal d'obtenir una decisió al màxim de fidel als desitjos del pacient.



## CAPÍTOL 7. EL CONSENTIMENT INFORMAT

### 7.0 Introducció

El principi del respecte a l'autonomia obliga els professionals de la salut a assegurar-se que els pacients disposen de la informació, la comprenen, i estan lliures d'influències externes coercitives; obtenir el consentiment informat en qualsevol de les situacions terapèutiques que impliquen alguna decisió del pacient esdevé un imperatiu moral. El procediment del Consentiment Informat esdevé la inspiració inicial dels documents que es proposen en el capítol 10 de la tesi i que es pretenen utilitzar en pacients amb dificultats deglutòries que necessiten adaptacions dietètiques. Per aquest motiu, en aquest capítol s'aprofundeix en aquest concepte.

### 7.1 Definició de Consentiment Informat

El Consentiment Informat (CI) és un «procés comunicatiu i deliberatiu entre el professional sanitari i el pacient capaç en el curs del qual aquest últim, adequadament informat i de forma voluntària, pren conjuntament amb el sanitari, decisions sobre la manera més adequada d'abordar un tema de salut» (Gracia Guillén i Júdez, 2004, p. 337).

El CI és l'aplicació pràctica del principi d'autonomia en la presa de decisions en la pràctica clínica. Es basa en un model de relació clínica en el qual la comunicació esdevé el pilar fonamental. A través d'un procés deliberatiu, tant el professional sanitari com el pacient aporten la seva visió, assumint riscos i responsabilitats en el procés. A la ja clàssica relació sanitari-pacient de caràcter beneficent paternalista, s'hi afegeix la participació activa del pacient (Simón Lorda, 2000). Els objectius del CI són garantir els drets del pacient en l'exercici de la seva autonomia, alhora que promoure-la, protegir el pacient d'un tractament no desitjat i ajudar-lo en la presa de decisions, conjugant les propostes sanitàries amb els valors personals.

Existeixen moltes altres definicions del CI, entre les quals destaca la que ofereix la Ley estatal de autonomía del paciente en l'article 3, que diu: «la conformitat lliure, voluntària i conscient d'un pacient, manifestada en el ple ús de les seves facultats després de rebre la informació adequada, perquè tingui lloc una actuació que afecti la seva salut» («Ley 41/2002, de 14 de

noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126», 2002). O la que aporta el Comitè de Bioètica de Catalunya, que defineix el CI com: «l'acceptació per part d'un malalt competent d'un procediment diagnòstic o terapèutic després de tenir la informació adequada per implicar-se lliurement en la decisió clínica» (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2003). Altres autors, com per exemple Ortiz i Burdiles, delimiten amb els següents termes l'abast del CI: «acceptació autònoma per part del pacient per sotmetre's a qualsevol procediment o tractament vinculat a l'atenció de salut, o l'elecció entre cursos alternatius possibles. Aquest pacient decideix de forma lliure, voluntària i conscient, després que el professional que el tracta l'ha informat i el pacient ha comprès la informació» (Ortiz i Burdiles, 2010, p. 645).

S'observa que totes tenen en comú que el pacient, amb plenes capacitats mentals i entenent la informació que se li ha proporcionat, consent de forma lliure i voluntària a sotmetre's a un determinat tractament o procediment.

Una vegada exposat el significat del CI cal diferenciar-lo d'altres situacions que poden esdevenir en l'assistència i que no es poden considerar consentiment com a tal. En algunes situacions es pot parlar de *consentiment desinformat*, quan en el pas de donar la informació es produeixen deficiències per la qual cosa el consentiment es dóna sense coneixement de causa i resulta ineficaç (Sancho Gargallo, 2004). També s'ha de diferenciar el CI de l'acte d'assentir<sup>59</sup>, ja que en aquest cas es tracta només d'acceptar una proposta de forma explícita o implícita, però sense assegurar-se de la comprensió de la situació real (Drane, 1999a). Com argumenten Beauchamp i Childress, tot i que alguns autors consideren equivalents el CI i la presa de decisions conjuntes (cosa que seria un ideal a assolir), aquesta equivalència, però, només es produeix quan per obtenir el CI hi ha constants intercanvis d'informació entre sanitari-pacient, però no quan hi ha una sola trobada i es tracta d'acceptar o no una intervenció. El CI per definició es considera un procés, i per tant demana diversos encontres terapèutics, encara que aquests autors admeten que hi ha situacions en què s'obté el CI en una sola trobada (Beauchamp i Childress, 1999).

---

<sup>59</sup> Tot i que assentiment és el que es demana en el nivell 1 de l'escala mòbil per l'avaluació de la competència de Drane, exposat en el punt 7.6.1.1 d'aquest mateix capítol, quan es refereix a decisions d'un nivell de complexitat inferior, els requeriments exigibles pel consentiment són menors.

## 7.2 Tipus de Consentiment Informat

D'acord amb l'exposat fins al moment, s'entén que l'obtenció del CI s'aconsegueix mitjançant un procés de comunicació fluït entre sanitari i pacient. Aquest intercanvi és habitualment oral ja que es desenvolupa a través de la conversa, tot i que, en determinades situacions, també es contempla la possibilitat d'explicitar-lo a través d'un formulari escrit.

Cal incidir que el CI s'utilitza en diferents contextos evolutius de les situacions mèdiques. Les característiques d'un CI en una situació aguda emergent, o en una situació d'estabilització en què es pot preveure i es disposa de més temps per dialogar, són diferents. En aquest sentit, Joan Escoter aporta a la discussió de la Jornada en què diferents professionals sanitaris van abordar temes pràctics relacionats amb el CI l'any 2010, la classificació del CI en tres contextos: l'agut, el crònic i el subagut (pacients que poden estar capacitats per algunes coses i per altres, no) (Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2010, p. 162).

Segons els diferents significats que la realitat clínica mostra del concepte de CI, a continuació se'n descriuen alguns. Seguint la tradició principista, Beauchamp i Childress afirmen que hi ha dues fórmules amb relació al concepte del CI. La primera, ja exposada i que correspon a l'«autorització autònoma per una determinada intervenció o per participar en un projecte d'investigació», i la segona en què segons els termes socials i legals de les institucions es fa necessari obtenir el CI abans d'iniciar processos terapèutics o d'investigació (Beauchamp i Childress, 1999). En aquests casos, a vegades, el CI no esdevé autònom, ja que l'interès es centra a obtenir exclusivament el CI signat; de la mateixa manera que obtenir un CI autònom en una situació clínica ideal de procés deliberatiu entre sanitari i pacient però sense signatura, no seria vàlid a nivell institucional. Beauchamp i Childress també argumenten que el sol fet d'establir una bona relació metge-pacient no legitima el primer per actuar en el cos del pacient (Beauchamp i Childress, 2013).

Aquests mateixos autors presenten el CI explícit i informat, que és el clàssic, tot i que concreten que pot ser superficial quan es donen circumstàncies que poden invalidar-lo. També exposen el consentiment implícit que prové dels actes, o sigui quan el consentiment s'obté derivat d'un altre consentiment més general i que per tant s'està inferint. Quan el pacient accepta un procediment terapèutic sense manifestar verbalment la seva acceptació, sinó que ho fa a partir de l'omissió de forma passiva, es parla de consentiment tàcit. El consentiment pressuposat és aquell que no pot manifestar un pacient per inconsciència o incapacitat mental, però que es desprèn que sí que donaria si pogués; tot i que és similar al tàcit, aquest es basa



en el que se sap d'una persona. Tant en el consentiment implícit com en el pressuposat no hi ha garanties suficients d'estar respectant la voluntat del pacient.

Lidz, Appelbaum i Meisel proposen dos models de CI. El *model puntual* té com a punt central el formulari escrit i s'entén des de la perspectiva legal. L'objectiu prioritari d'aquest formulari, que ha de contenir la qualitat i la quantitat d'informació estipulada, i la signatura del pacient després de llegir-se'l, és obtenir-lo abans de fer el tractament. En l'anàlisi d'aquest procés, des de la doctrina legal, hi ha poca preocupació per avaluar el grau de comprensió dels pacients quan se'ls proporciona la informació. El CI s'obté en un moment determinat, té poc de procés, i esdevé un document que cobreix les intervencions del metge, sobretot per garantir-ne la immunitat en cas de denúncies. El *model de procés* entén el formulari com una guia que ajuda a proporcionar la informació en el marc de la comunicació que s'estableix entre sanitari i pacient. El CI s'obté bàsicament de forma oral, tot i que el pacient també llegeix i signa el document, amb tota la informació estipulada. Aquest document esdevé una eina de suport en el procés, i per aquest motiu es pot fer servir des del principi. Aquest és un model col·laborador en què la comunicació entre els interessats és un pilar fonamental (Lidz, Appelbaum, i Meisel, 1999), alhora que té més càrrega ètica, ja que pretén clarificar valors i objectius per ambdues parts, sanitari i pacient.

Simón Lorda proposa la distinció del CI en dos nivells: el CI de nivell 1 (CI 1) esdevé un deure ètic-jurídic amb el qual han de complir tant els professionals (principi de no maleficència) com les institucions (principi de justícia); i el CI de nivell 2 (CI 2) fa referència a una responsabilitat moral i deontològica que s'emmarca en l'excel·lència, encara que no punible des del punt de vista legal si no es porta a terme. El fonament ètic bàsic subjacent a aconseguir el CI 1, segons Simón, és el principi de no maleficència. Conseqüentment, la no obtenció d'aquest pot convertir-se en un delictes penal o pot ser mereixedor d'exigència de responsabilitats civils. A més, el principi de justícia obliga les organitzacions sanitàries a sol·licitar el CI per garantir als usuaris l'exercici de les seves llibertats. Forma part del dret procedimental, i si no es compleix es pot demandar, i condemnar judicialment la institució. El CI 2, en canvi, segons Simón Lorda és un mandat, no es pot exigir legalment, és una obligació de màxims, una obligació moral imperfecta que els professionals han de complir moralment, l'objectiu de la qual és potenciar el paper actiu dels pacients en el procés de presa de decisions. L'obtenció del CI 2 té a veure amb responsabilitats morals i deontològiques, i per això s'emmarca en l'excel·lència. Les institucions també poden obtenir el CI 2 quan van més enllà de les seves obligacions legals i opten per l'excel·lència (Simón Lorda, 2000).

En un primer moment sembla poder-se establir un paral·lelisme entre els conceptes de CI de Simón per un costat, i d'Appelbaum, Lidz i Meisel per l'altre. El CI 1 de Simón recorda el model puntual d'Appelbaum, Lidz i Meisel que obliga a respectar la decisió autònoma des de la perspectiva legal. I el CI 2 de Simón suggereix semblances amb el model de procés dels autors americans amb el qual es tracta d'afavorir o promoure l'autonomia del pacient, sense l'exigència legal, però sí amb l'exigència moral. Això, però, seria falsejar els conceptes, ja que el que s'entén que pretenen els autors americans és descriure dues maneres d'entendre el CI, encara que en les dues situacions sigui requisit legal obtenir-lo. En canvi, en la proposta de Simón, només seria necessari obtenir el CI 1 per complir amb els requisits legals.

Altres concepcions del CI contraposen el CI *ampli*, *consentiment genèric* o *xec en blanc*, que permet incloure un consentiment més general davant d'una situació terapèutica o d'investigació, al *CI específic*, que s'utilitza per designar el consentiment a un procediment o intervenció concreta (Garzón Díaz, 2009).

Un altre concepte de CI és el desenvolupat a l'entorn dels anys 2000 en l'àmbit dels biobancs i la recerca. El *CI dinàmic* és un procés interactiu entre pacients i investigadors a través d'unes plataformes informàtiques. El motiu de l'aparició del CI dinàmic rau en les limitacions del CI ampli pel desconeixement que els pacients tenen, quan fan el consentiment, dels projectes en què s'utilitzaran les seves dades i les mostres genètiques. El CI dinàmic permet, primerament, especificar les preferències que té l'usuari quan dona les seves dades i mostres per a la recerca; en segon lloc, permet recollir els canvis d'opinió i de preferències que es donen en el temps, així com les opcions revocades; en tercer lloc, la persona també pot rastrejar i auditar els canvis fets; i en quart i últim lloc, pot triar quan i com s'hi contacta (Wee, 2013).

Des d'un punt de vista ètic, es considera que tant el CI ampli com el dinàmic responen a l'objectiu bàsic d'aquest procés, que és protegir els interessos dels usuaris o participants en estudis (Cusí, 2015).

Una iniciativa que sorgeix des de les Autoritats sanitàries argentines és la introducció en les institucions privades d'un model de Consentiment Informat Bilateral en els casos d'internament, intervenció quirúrgica, procediments diagnòstics i terapèutics invasius, procediments que impliquen riscos i revocació. En aquest document «s'admet la condició d'acte bilateral entre el metge i el pacient (model de relació contractual típica) i no s'ha de transformar en un mer tràmit burocràtic, sinó que el metge, expert en la relació, és qui té el coneixement tècnic, "la qual cosa comporta una major responsabilitat i l'obligació de

subministrar la informació sanitària d'acord amb la capacitat de comprensió del pacient"» (Ro, 2014).

En últim lloc s'introdueix el terme *Consentiment Consensuat* proposat per Maria NiCastro, perquè resulta interessant el significat que aporta el terme que qualifica el consentiment. Com que la comunicació és un acte caracteritzat per la bidireccionalitat i porta implícit l'intent d'arribar a acords i consensos, es considera un terme molt més adequat «consentiment consensuat» que no «consentiment informat», en què l'etimologia es refereix a un consentiment en el qual s'ha produït només un traspàs d'informació (Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2010, p. 157).

Atenent la diversitat cultural, és interessant contemplar més d'un model de consentiment informat. És clar que els valors, creences i tradicions són diferents en funció dels grups culturals, per la qual cosa quan es defineix el model ètic subjacent a la pràctica sanitària, cal tenir present amb qui s'està treballant, i evitar d'aquesta manera caure en un imperialisme cultural o ètic (Davis, 2008).

### **7.3 Apunt històric del Consentiment Informat**

El CI neix de termes sociopolítics en l'àmbit de la comunitat, ja que correspon als ciutadans i els legitima en la tria del poder polític. Les arrels del consentiment i de la informació provenen de l'ètica jurídica i no pròpiament de la pràctica mèdica (Katz, 1978; Leclercq, Keulers, Scheltinga, Spauwen, i Van Der Wilt, 2010). Pernick pretén seqüenciar el grau de sensibilitat social que desperten les pràctiques mèdiques pel que fa a consentiment i informació en els últims segles. Aquest historiador determina tres períodes, un primer que comprèn des de finals del segle XVIII fins a finals del segle XIX, en què les dificultats amb relació al consentiment i a la informació s'atribueixen pels tribunals a mala pràctica o negligència mèdica; una segona època que abraça des de 1890 fins a 1920, en què les denúncies que acusen els metges de cirurgies involuntàries es fan en termes d'agressió o coacció; i una tercera etapa en què es va desenvolupant l'aparició del CI tal com s'acaba entenent més tard (Cecchetto, 2001; Pernick, 1982).

A part de l'àrea judicial, l'altre impuls fonamental que rep la doctrina del CI és la que prové de Faden i Beauchamp, autors del llibre *History and a Theory of Informed Consent* (Faden i Beauchamp, 1986) i de la President's Commission for the Study of Ethical Problems in

Medicine and Biomedical and Behavioral Research amb el llibre titulat *Making Health Care Decisions* (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982).

Dins del context mèdic, l'àmbit en què es desenvolupa originàriament el CI és en l'investigador. El primer document que demana el «consentiment voluntari dels subjectes d'experimentació» és el Codi de Núremberg, que es promulga a conseqüència dels processos judicials contra els metges nazis per les atrocitats comeses (Tribunal Internacional de Núremberg, 1947). El 1964 la 18a. Assemblea Mèdica Mundial, amb la promulgació de la Declaració de Helsinki, actualitza les normes ètiques que han de guiar l'experimentació amb humans (Asociación Médica Mundial, 1964).

Posteriorment la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Sciences amb la publicació de l'Informe Belmont, el 1978, materialitza la protecció de les persones en l'àmbit de l'experimentació. Segons aquest informe, a banda de l'avaluació de la relació entre beneficis i riscos, i la tria dels subjectes per a la investigació, el CI esdevé l'altre requeriment per aplicar en el camp de la investigació. Alhora s'estableixen els tres principis ètics bàsics que són: el respecte per les persones, la beneficència i la justícia. El principi de respecte per les persones postula dues idees bàsiques: «els individus haurien de ser tractats com ens autònoms» i «les persones amb autonomia disminuïda haurien de ser objecte de protecció» (Comisión Nacional para la Protección de Personas Objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta, 1978). El requeriment moral subjacent a aquests postulats és el de respectar l'autonomia de l'ésser autònom alhora que protegir el que la té disminuïda. D'aquesta manera, la fonamentació ètica de la teoria del CI es basa en les obligacions que deriven del principi d'autonomia.

L'any 1979 Beauchamp i Childress, màxims exponents del principialisme, milloren el contingut de l'Informe Belmont. Per un costat amplien el camp d'utilitat dels principis, i n'estenen l'ús, de l'àmbit investigador a qualsevol tipus de conflicte ètic que es derivi de la pràctica mèdica. En segon lloc, desdoblen el principi de beneficència en dos: no maleficència i beneficència (Beauchamp i Childress, 1979).

#### 7.4 Fonamentació

El principialisme no està exempt de crítiques i les dues més destacades són la falta de fonamentació dels principis i l'absència de jerarquia interna d'aquests.

L'aportació al planteig de la fonamentació del CI de la President's Commission és en termes de valors. Aquests, bàsicament, són la promoció del benestar dels pacients, i milloren la salut i el respecte a l'autodeterminació. El conflicte en la pràctica clínica sorgeix quan, per exemple, no hi ha uns «criteris mèdics objectius» de quina és la millor intervenció, i l'opinió del pacient entra en conflicte amb les opinions suposadament objectives dels professionals sanitaris. És llavors quan apareix el respecte a l'autodeterminació, ja que aquest permet arribar a aquells valors que són els importants per al pacient respecte a la seva salut (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982).

L'aportació que es fa des de la literatura espanyola al procés de fonamentació del CI arriba sota el guiatge de Diego Gracia, Adela Cortina, Manuel Atienza i Pablo Simón.

La proposta de Diego Gracia per redreçar la manca de fonamentació es basa a incorporar un *sistema de referència moral*. Aquest es sustenta en dues premisses: una ontològica en què afirma que l'ésser humà com a persona té dignitat; i una altra premissa, l'ètica, en què afirma que tots els humans són iguals i mereixen igual consideració i respecte. Seguidament parla de l'*esbós moral* que es materialitza en els principis. Aquest autor soluciona inicialment la falta de jerarquització dels principis establint dos nivells. El principi de no maleficència i el de justícia els inclou en el Nivell 1, i delimita una *ètica de mínims*, que equivalen a allò exigible des del Dret; i els principis de beneficència i el d'autonomia conformen el Nivell 2, i responen a una *ètica de màxims*.

La relació clínica pacient-sanitari queda definida amb el CI. Aquest es fonamenta, segons Diego Gracia, en el respecte a l'autonomia i en les obligacions de beneficència. Ambdós principis donen contingut a la relació clínica. A més, la relació clínica queda emmarcada pels altres dos principis, del Nivell 1, que no es poden deixar de banda (Gracia Guillén, 2007; Simón Lorda, 1999). El mateix Diego Gracia modifica posteriorment aquesta visió que realça tot allò que és normatiu i centrat en els principis, i s'acosta a una ètica més centrada en la virtut mentre desenvolupa el mètode deliberatiu (Domingo i Feito, 2013).

La jerarquització dels principis aportada per Gracia ha estat criticada també per altres autors. Atienza, per exemple, no entén que si s'admet la tesi que tots els humans són iguals i mereixen

la mateixa consideració i respecte, l'autonomia sigui un dels principis que s'hagi de subordinar a altres valors com ara la justícia o la no maleficència. Considera que l'afirmació que fa Gracia «no es pot fer el bé a un altre contra la seva voluntat, encara que sí que estem obligats a no fer-li mal», pressuposa que el «bé» aplicable a una persona és una cosa subjectiva, mentre que el «mal» estaria determinat per criteris objectius amb què tothom podria estar d'acord. Per últim, Atienza també qüestiona la vinculació entre la part legal, tot i que sí que comparteixi la idea que el Dret és una espècie de mínim ètic, i el nivell 1 (Atienza Rodríguez, 1998; Simón Lorda, 1999).

Simón Lorda proposa un esbós moral amb dos nivells, tres principis, i derivades d'aquests unes regles, uns mandats i uns consells. Aquest autor col·loca en el Nivell 1 els mínims ètics, però que no tenen per què equivaldre al Dret; i en el Nivell 2 continguts d'ètica de màxims assumits voluntàriament pels subjectes morals, i que esdevenen un termòmetre de l'excel·lència. Considera que el principi d'autonomia queda assumit pels altres principis i que en realitat l'autonomia és un atribut de l'ésser humà que va implicar un canvi de perspectiva en les relacions humanes. D'aquesta manera els tres principis de la seva postura són el de beneficència, el de no maleficència i el de justícia (Simón Lorda, 2002). A part dels professionals sanitaris, també les organitzacions guien la seva trajectòria per una ètica de les organitzacions sanitàries (Cortina, 2003). Des de la perspectiva presentada per Simón Lorda, es considera que tant els professionals com les organitzacions sanitàries han d'obtenir el consentiment informat de nivell 1 (CI1), alhora que el consentiment informat de nivell 2 (CI2), ja que aquest últim no és exigible des d'un punt de vista legal, però sí moral i representatiu de l'excel·lència.

## **7.5 Fonament jurídic**

El dret civil modern entén que obtenir el CI forma part dels deures dels professionals. En aquest apartat es fa referència a quatre documents sobre els que es fonamenta la part legal del CI, que són la Llei General de Sanitat 14/1986, el Convenio de Oviedo, la Llei catalana d'autonomia del pacient, i en quart lloc, la Ley estatal de autonomía del paciente, tots introduïts en el capítol anterior en referència a l'autonomia.

La Llei General de Sanitat de l'any 1986, que deriva de la promulgació de la Constitució espanyola del 1978, ha estat la primera a regular l'exigència jurídica del CI en l'entorn

espanyol. En la Llei, el ciutadà passa de ser només el malalt, un ser passiu, destinatari de les prestacions mèdiques que els professionals consideren, a ser un usuari dels serveis sanitaris amb una sèrie de drets.

Els apartats 5, 6 i 9 de l'article 10 d'aquesta Llei tenen a veure amb el CI. L'apartat 5 manifesta el dret «a rebre en termes comprensibles, per a ell i els seus familiars o cercles pròxims, informació completa i continuada, verbal i escrita, sobre el seu procés, que inclogui el diagnòstic, pronòstic i alternatives de tractament». Com ja s'ha expressat en l'anterior capítol, el punt 6 reconeix l'autonomia en relació amb la presa de decisions sanitàries, exceptuant les tres situacions següents: «quan la no-intervenció suposi un risc per a la salut pública», «quan el pacient no estigui capacitat per prendre decisions, cas en què el dret correspon als familiars o persones pròximes», i «quan la urgència no permeti demores perquè es podrien ocasionar lesions irreversibles o hi ha perill de mort» («Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE 102, 15207», 1986).

Un altre document legal que dictamina sobre el consentiment informat és el Convenio de Oviedo, de l'any 1997. Aquest document que entra en vigor a Espanya el 2000 suposa un punt i a part en el reconeixement legal de l'autonomia dels pacients per prendre decisions clíniques. En l'article 5 del capítol 2 afirma que «una intervenció en l'àmbit de la sanitat només podrà dur-se a terme després que la persona afectada hagi donat lliurement i informat el seu consentiment. Aquesta persona haurà de rebre prèviament una informació adequada sobre la finalitat i naturalesa de la intervenció, així com sobre els seus riscos i conseqüències. En qualsevol moment la persona afectada podrà retirar lliurement el seu consentiment» («Instrumento de ratificación del convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina). BOE 251, 36825», 1999).

En tercer i quart lloc, tant la Llei catalana d'autonomia del pacient com la Ley estatal de autonomía del paciente, també expliciten continguts sobre el CI amb relació al dret d'informació, al titular del dret de la informació i pròpiament del CI.

Quant al dret a la informació, el capítol 2 de la Llei catalana s'acosta a la formulació del dret a la informació assistencial en aquests termes: «en qualsevol intervenció assistencial, els pacients tenen dret a conèixer tota la informació obtinguda sobre la pròpia salut. Això no obstant, cal respectar la voluntat d'una persona de no ésser informada», «la informació ha de formar part de totes les actuacions assistencials, ha d'ésser verídica, i s'ha de donar de manera

compreensible i adequada a les necessitats i els requeriments del pacient, per ajudar-lo a prendre decisions d'una manera autònoma», i «correspon al metge responsable del pacient garantir el compliment del dret a la informació. També han d'assumir responsabilitat en el procés d'informació els professionals assistencials que l'atenen o li apliquen una tècnica o un procediment concrets».

L'article 3, que parla del titular del dret a la informació assistencial, afirma en primer lloc que «el titular del dret a la informació és el pacient. S'ha d'informar les persones vinculades al pacient en la mesura que aquest ho permet expressament o tàcitament».

En el Capítol 4 de la mateixa llei, respecte al dret a l'autonomia del pacient, i concretament l'article 6 pel que fa al CI, el primer punt diu que «qualsevol intervenció en l'àmbit de la salut requereix que la persona afectada hi hagi donat el seu consentiment específic i lliure, i n'hagi estat informada prèviament, d'acord amb el que estableix l'article 2». És molt més concreta la directriu sobre en quins casos s'ha de fer el consentiment per escrit «en els casos d'intervencions quirúrgiques, procediments diagnòstics invasius i, en general, quan es duen a terme procediments que comporten riscos i inconvenients notoris i previsibles, susceptibles de repercutir en la salut del pacient», i com ha de ser aquest document «específic per a cada supòsit, sens perjudici que s'hi puguin adjuntar fulls i altres mitjans informatius de caràcter general. Aquest document ha de contenir informació suficient sobre el procediment de què es tracta i sobre els seus riscos». Alhora, i com els altres documents comentats, també parla del dret de revocar lliurement el consentiment. Per últim, l'article 7 dictamina sobre les situacions d'excepció a l'exigència del consentiment. Dues de les exclusions són: «quan hi ha risc per a la salut pública, si ho exigeixen raons sanitàries d'acord amb el que estableix la legislació que hi sigui aplicable» i «quan en una situació de risc immediat greu per a la integritat física o psíquica del malalt, no és possible aconseguir l'autorització d'aquest o dels seus familiars o de les persones que hi estan vinculades». «En aquests supòsits, es poden dur a terme les intervencions indispensables des del punt de vista clínic a favor de la salut de la persona afectada» («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001).

En termes similar s'expressa la Ley estatal de autonomía del paciente, en l'article 4, sobre el *dret d'informació assistencial*, i afegeix que «la informació, que com a regla general es proporcionarà verbalment deixant constància en la història clínica, comprèn, com a mínim, la finalitat i la naturalesa de cada intervenció, els seus riscos i les seves conseqüències». També



afegeix que «el metge responsable del pacient li garanteix el compliment del seu dret a la informació. Els professionals que l'atenguin durant el procés assistencial o li apliquin una tècnica o un procediment concret també són responsables d'informar». En l'article 5 i pel que fa al titular del dret a la informació assistencial, matisa quan defineix les persones vinculades al pacient «per raons familiars o de fet».

El punt 1 de l'article 8 de la mateixa llei dictamina que «tota actuació en l'àmbit de la salut d'un pacient necessita el consentiment lliure i voluntari de l'afectat, una vegada rebuda la informació prevista» («Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126», 2002).

## **7.6 Elements del Consentiment Informat**

Descriure els elements del CI és bàsic per donar consistència i entendre el procés de CI. Aconseguir un consentiment substancialment autònom sobre la base de la voluntarietat, la delimitació de la capacitat, el procés comunicatiu d'intercanvi d'informació i dubtes, i la comprensió de la informació, requereix un aprofundiment en els termes.

Els elements fonamentals de la teoria del CI són diferents en funció dels autors: segons la teoria moral del CI de Freedman (Freedman, 1975) són informació, voluntarietat i decisió responsable; Meisel, Roth i Lidz argumenten que el que dóna validesa a una decisió, des d'un punt de vista legal, és la voluntarietat, el subministrament d'informació, la capacitat, la comprensió i la decisió, tant si és de consentiment com si és de rebuig (Meisel, Roth, i Lidz, 1977); l'Informe Belmont apunta informació, comprensió i voluntarietat com els pilars del CI (Comisión Nacional para la Protección de Personas Objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta, 1978); finalment, capacitat, voluntarietat i procés de comunicació (aquest últim inclou quantitat d'informació i comprensió per part del pacient) són els elements que la President's Commission considera necessaris (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982).

Pot observar-se que hi ha uns constituents comuns en les diferents propostes, que són: la voluntarietat, la capacitat, allò relacionat amb la informació que es materialitza en un procés comunicatiu en què la informació ha de ser compresa pel pacient, i per últim, la decisió i el consentiment.

Beauchamp i Childress suggereixen set elements agrupats en tres blocs: precondicions (competència i voluntarietat), elements informatius (exposició o revelació d'informació, recomanació i comprensió) i elements de consentiment (decisió i autorització) (Beauchamp i Childress, 1999). Com que aquesta proposta recull els aspectes descrits per la resta d'autors, l'aprofundiment en els elements del CI desenvolupat a continuació segueix la línia proposada per aquests autors.

### **7.6.1 Precondicions: capacitat i voluntarietat**

Les precondicions perquè es doni un consentiment informat, segons Beauchamp i Childress, són: la capacitat, i també per extensió la competència, i la voluntarietat. En primer lloc passen a descriure's aquests requisits.

#### **7.6.1.1 Capacitat/Competència**

El manteniment de les capacitats cognitives és un requisit indispensable per poder prendre decisions autònomes. De manera que un pacient que té afectades les funcions superiors en major o menor grau, no pot decidir lliurement sobre els tractaments a rebre. D'aquí es desprèn que la preservació de la capacitat esdevé una condició, més que un element, del CI, i per tant l'avaluació de la competència, quan es sospiti que aquesta pot estar afectada, és indispensable.

Per altra banda, el rol que desenvolupa el familiar o la persona més propera, com a representant substituït del pacient quan aquest té la competència compromesa, o ha estat declarat incapac, també és susceptible d'anàlisi.

#### **Conceptes i contextualització**

La capacitat/competència, que tenen el seu origen en el camp del dret i de la psiquiatria, es relacionen amb l'aptitud o idoneïtat per desenvolupar una acció o prendre una decisió. Com afirma Simón Lorda la capacitat/competència seria la part operativa o funcional de l'autonomia personal, aquest últim concepte més arrelat en la tradició filosòfica (Simón Lorda, 2000).

En principi es pressuposa que el pacient és competent per la presa de decisions sempre que sigui capaç d'entendre les implicacions quant a riscos i alternatives existents dels tractaments oferts, i és l'avaluació de la competència la que en tot cas situa el pacient en un estat d'inhabilitat temporal o per sempre d'aquesta. Aquest és l'enfocament funcional, que és el que regna en l'actuació mèdica. A més a més cada situació requereix una competència que ho avaluï, de manera que «la capacitat de presa de decisió és específica d'una determinada decisió i no depèn de l'estat d'una persona (com l'edat) o de la decisió presa, sinó del funcionament real de la persona en situacions en què s'ha de prendre una decisió sobre l'assistència sanitària» (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982, p. 55).

En la taula 12 es recorda la diferència entre els conceptes de capacitat i de competència per la confusió entre aquests. Per una banda, s'utilitza el terme «capacitat» per referir-se a qüestions juridicol·legals, i s'aplica el concepte «incapacitat» al pacient que no té capacitat legal en l'autogovern de forma permanent. Es parla d'*incapacitació absoluta* si afecta tots els àmbits de la vida, i d'*incapacitació relativa o limitada* si es redueix a alguna àrea concreta. En el primer cas, cal nomenar un tutor legal, en règim de tutela; en el segon cas, es nomena un curador en règim de curatela. Per altra banda, s'empra la paraula «competència» en el context clínic.

**Taula 12**

*Distinció dels conceptes «capacitat» i «competència»*

Bioètica espanyola	Bioètica catalana	Dret espanyol	Bioètica i dret nord-americà	Accepció
Competència (capacitat)	Competència	Capacitat d'obrar de fet o natural	Capacity	Concepte psicològic. Capacitats psicològiques
Capacitat legal	Capacitat	Capacitat d'obrar de dret o legal	Competency	Terme jurídic. Competència legal

*Nota:* Agafada de (Simón Lorda, 2000). Traduïda i adaptada.

El concepte d'incapaç, diferenciat del d'incapacitat, s'utilitza per referir-se a la persona que no té capacitat d'obrar de fet en un moment determinat, per exemple quan un pacient està amb anestèsia general o amb un delírium. Aquesta distinció queda recollida en l'apartat 3 de l'article 9 referent al *consentiment per substitució* de la Ley estatal de autonomia del paciente, que afirma que el pacient ha de ser representat en tres supòsits: quan és *incapaç*, *incapacitat* o *menor* («Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y

de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126», 2002).

Ara bé, la Llei catalana d'autonomia del pacient sí que recull el concepte d'incompetència. A la pràctica clínica seria més correcte parlar «d'incompetència» o «competència», que «d'incapacitat» o «capacitat», per referir-se a la disminució de la capacitat per prendre decisions de forma temporal o permanent quan el pacient no ha estat sotmès al procediment d'incapacitació, per tal d'evitar confusions amb el terme juridicolegal<sup>60</sup>.

Quan el pacient esdevé incompetent per prendre decisions per ell mateix en un moment donat, apareix la figura del representant, igual que el tutor o el curador el representen en cas d'incapacitat. En ambdós casos però, el pacient sempre ha de ser informat, en la mesura que es consideri, per tal de respectar la dignitat personal, tal com ja s'ha exposat en l'anterior capítol aportant l'article 7 de la Llei catalana d'autonomia del pacient («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001) i la seva homòloga Ley estatal de autonomía del paciente, que ho recull en l'article 9 del capítol 4 («Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126», 2002).

### **Fonament ètic**

Del comentat fins ara, es desprèn la gran càrrega moral que té avaluar la competència d'un pacient. Els judicis clínics no deixen de ser judicis de valor, de manera que determinar la competència també es converteix en un judici. En últim terme, hi ha dues qüestions que han de prevaldre; per una banda, assegurar la competència d'aquelles persones que realment són competents, i per altra, protegir les persones incompetents de possibles decisions maleficients (Drane, 1999a). El metge ha de vigilar molt per no caure ni en el biaix paternalista, ni en l'autonomista, i articular de forma equilibrada els dos principis que regeixen el CI, el de beneficència i el d'autonomia. Ja que si es tendeix al biaix paternalista, posant per davant el principi de beneficència, es pot acabar considerant incompetent un pacient, per tal de protegir-lo d'unes decisions que suposadament poden no ser prou beneficents. O bé, si el metge es preocupa majorment per l'autonomia del pacient, pot caure en el biaix autonomista i

---

<sup>60</sup> Tot i així, al llarg del text es mantindrà l'ús del terme capacitat, capaç, incapaç, respectant l'origen dels termes dels documents originals, encara que en realitat sovint s'estiguin referint a competència, competent o incompetent.

tendir a pressuposar la competència del pacient, tot i que les decisions que pugui prendre no siguin beneficents (Simón Lorda, 2000).

Paral·lelament, l'altre argument ètic subjacent a la necessitat de valorar la competència dels malalts, és el principi de no maleficència. Tan maleficent és permetre a un pacient incompetent que prengui decisions, com impedir que un competent no les pugui prendre (Simón, Rodríguez, Martínez, López, i Júdez, 2001).

### **Avaluació de la capacitat**

La tradició exploratòria de la capacitat/competència en l'àmbit de la salut ha estat determinada des de la psiquiatria, i també des de la neurologia, i la geriatria (Simon Lorda, 2008). Els àmbits en què s'ha desenvolupat l'avaluació de les funcions cognitives han estat en les decisions clíniques (diagnòstiques i terapèutiques) i la participació en projectes d'investigació.

Tal com dictaminen la Llei catalana d'autonomia del pacient i la Ley estatal de autonomía del paciente, els metges implicats directament en el diagnòstic o en la intervenció són els responsables últims de declarar el nivell de competència del malalt. Si bé la Llei no ho indica a partir d'un punt específic, sí que queda expressat quan dictamina sobre el *Titular del dret a la informació assistencial* i quan exposa les *Excepcions a l'exigència del consentiment i atorgament del consentiment per substitució*. En el punt 3 de l'article 3 afirma que «si el pacient, a criteri del metge responsable de l'assistència, no és competent per entendre la informació perquè es troba en un estat físic o psíquic...» i també en el punt 3 de l'article 7 en què un dels motius de prestar el consentiment per substitució és «quan el malalt, a criteri del metge responsable de l'assistència, no és competent per prendre decisions, perquè es troba en un estat físic o psíquic que no li permet fer-se càrrec de la seva situació...» («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001). A la pràctica clínica, els metges demanen assessorament de consultors com ara psiquiatres i psicòlegs, els quals assisteixen de forma pericial (Simon Lorda, 2008).

La competència no és un concepte estàtic sinó que és dinàmic. Si canvia l'estat mental del pacient, canvia la seva competència, pel la qual cosa una persona pot ser incompetent per prendre una decisió concreta en un moment donat, però no cal continuar considerant-la incompetent en qualsevol altra situació o altre moment. Per aquest motiu, esdevé un

imperatiu moral reavaluar la capacitat del pacient per restituir-la quan aquesta s'hagi recuperat (Simon Lorda, 2008).

Tot i que en el context clínic habitualment es donen situacions d'incompetència transitòria (disminució del nivell de consciència o síndromes confusionaris per febre, hipòxia, urèmia, sedació, entre d'altres), en altres situacions aquesta pot esdevenir permanent, com per exemple en pacients de geriatria, neurologia i psiquiatria. També hi ha altres factors que influeixen en l'habilitat d'atendre i processar la informació, com per exemple l'ansietat, la por i també el factor edat, ja que la dificultat per prendre decisions augmenta amb l'edat i el menor nivell educatiu (Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Universitari de Bellvitge, 2009).

Habitualment l'objectiu no és valorar si hi ha alteracions, sinó si aquestes impedeixen prendre decisions. De forma global i secundat per diferents autors capdavanters en el tema com White, Buchanan, o Faden i Beauchamp, hi ha un acord a pressuposar sempre que una persona és competent, i que en tot cas el que s'ha de demostrar, a través de l'avaluació, és la seva incompetència. Hi ha quatre situacions en què el metge pot dubtar de la competència d'un pacient per prendre decisions:

- Canvi brusc en l'estat mental.
- Rebuig d'un tractament que està clarament indicat, i la negativa del qual el pacient no pot argumentar de forma racional.
- El pacient no pondera riscos-beneficis i consent un tractament que li podria ocasionar més perjudicis que beneficis.
- Trastorn neurològic o psiquiàtric de base, ja conegut, i que porta el pacient a estats transitoris d'incapacitat (Simon Lorda, 2008).

L'aproximació als criteris de l'avaluació de la competència s'inicia als anys 80 des de la psiquiatria. Meisel, Roth, i Lidz delimiten les tres qüestions bàsiques al voltant de les quals gira el planteig posterior de l'avaluació de la competència. Aquestes qüestions són: en primer lloc, definir les àrees mentals que cal avaluar, o sigui, els criteris; en segon lloc, determinar quin llinar o grau de presència és exigible a cada una d'aquestes capacitats, els estàndards. També la variació dels estàndards en funció de la complexitat clínic de la decisió que cal prendre; i en tercer i últim lloc, descriure com es determina a la pràctica aquest grau, o sigui, fixar els protocols diagnòstics de la competència (Meisel et al., 1977).

Als autors acabats de citar, s'hi afegeix en els següents anys el psiquiatre Appelbaum que s'interessa pel tema de la competència sobretot en el camp pràctic de l'experimentació en salut mental. En el treball que Appelbaum i Roth publiquen el 1982 es suggereix un grup de quatre criteris per delimitar la capacitat: expressió de la decisió pel que fa a la participació en la recerca, comprensió real dels assumptes, maneig racional de la informació, i apreciació correcta de la naturalesa de la situació (P. Appelbaum i Roth, 1982). Aquests criteris acaben essent la base del procediment clínic d'avaluació de la capacitat més sòlid que hi ha en l'actualitat, la MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR) de Paul S. Appelbaum i Thomas Grisso (P. S. Appelbaum i Grisso, 2001).

La President's Commission aporta tres criteris, però no estàndards, a l'avaluació de la competència: aptitud per comunicar i comprendre la informació, aptitud per raonar i deliberar, i com a component interessant introdueix la tinença de valors i metes per part de l'avaluat. La Comissió considera que la incapacitat «existeix només quan la gent no té l'aptitud per prendre decisions que promouen el seu benestar d'acord amb els seus valors i preferències prèviament expressats» (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1987, p. 58).

Hi ha altres autors que consideren que la competència està directament relacionada amb la decisió clínica a prendre, entre els quals destaca Drane, responsable del concepte «escala mòbil». Drane parteix de la idea que el llindar entre la competència i la incompetència no és fix, sinó que és mòbil, de manera que segons la decisió que cal prendre es demanen uns criteris i uns estàndards de capacitat o uns altres. Com més greus poden ser les conseqüències de les decisions que cal prendre, més exigència hi ha quant als criteris per determinar la competència. Els criteris i estàndards oscil·len entre baix, mig i alt.

- Nivell I: si la decisió que cal prendre és de rebuig a un tractament no efectiu; o de consentiment a un tractament d'alt benefici i poc risc; alternatives limitades, o trastorn greu, amb amenaça vital, es demanen uns requeriments menys exigents de competència. És suficient que el pacient tingui *consciència*, o sigui, que s'adoni de la seva pròpia situació mèdica (requisit cognitiu), i que es doni l'*assentiment*, o sigui, que accepti la proposta de forma explícita o implícita (requisit volitiu).
- Nivell II: quan el consentiment o el rebuig es dona en malalties cròniques o amb diagnòstic dubtós; malalties agudes amb tractament incert, o diagnòstic

segur però amb tractament de més risc o menor eficàcia; si hi ha tractaments alternatius o es planteja la indicació de no tractar, els criteris i estàndards de competència que s'exigeixen són uns altres. El pacient ha de presentar *comprensió* de la informació donada sobre riscos i conseqüències de les opcions, i *tria* segons una avaluació subjectiva (emocional) i/o objectiva (cognitiva) de la informació. Se suposa la competència en adolescents de 16 anys o més, retard mental lleu i trastorns de la personalitat.

- Nivell III: quan es tracta de decidir sobre tractaments no efectius o d'alt risc i baix benefici, es demanen uns requeriments màxims. L'*apreciació* entesa com la comprensió reflexiva i crítica de la malaltia i de les opcions terapèutiques. També ser capaç de prendre una *decisió racional*, la qual s'articula a l'entorn de la valoració de les conseqüències que comporten les decisions, sobre la base de les creences personals (Drane, 1984, 1999a).

En cada nivell es descriuen els estats mentals característics per declarar competent o incompetent, un pacient. D'aquesta manera, tenir 10 o més anys, presentar retard mental lleu, obnubilació, demència senil lleu o intoxicació, no són situacions excloents per ser declarat competent en un nivell I. En canvi, per complir els requisits de competència en el nivell III es requereix ser major de 18 anys, ser autocrític, reflexiu, madur i amb idees clares, entre d'altres.

Autors com Buchanan i Brock, que comparteixen el posicionament de Drane, configuren la presa de decisions en dos esglaons, la capacitat en la decisió i el procés de raonament a la decisió presa (Buchanan i Brock, 1990, p. 65-69). Altres autors, com per exemple Wicclair, són crítics amb la idea que els estàndards que determinen la capacitat es facin en referència al risc de la decisió, ja que llavors pot ser que es delimitin arbitràriament i en conseqüència, si els metges tenen actituds paternalistes, sol·licitin un estàndard molt elevat de capacitat pels pacients que es decideixen per opcions diferents al que ells consideren beneficiós, i un estàndard massa baix per a aquells que coincideixen amb el que el metge proposa (Wicclair, 1991).

Els neuròlegs entren en la discussió sobre els criteris d'avaluació de la capacitat a finals dels anys 80, i afegeixen als elements psicològics la importància del substrat biològic en la presa de decisions. Alexander defineix tres passos abans de poder prendre una decisió:



- En primer lloc que el pacient reconegui que se li està demanant que prengui una decisió intencionada, per la qual cosa necessita tenir en bon estat els mecanismes neocorticals que li permeten mantenir la comunicació amb l'exterior mitjançant el processament d'informació complexa, el sistema límbic per contemplar el matís volitiu i l'emocional, bàsic en la presa de decisions.
- En segon lloc, poder activar els mecanismes neurològics que permetin processar la informació i donar respostes: revisió d'experiències passades semblants; obtenció d'informació nova; processament aritmètic, visual, emocional; manteniment d'expectatives sobre el resultat de la decisió i de les seves possibles conseqüències emocionals.
- En tercer lloc, la realització pràctica de la decisió presa.

Segons aquest autor, les funcions superiors que han d'estar preservades per portar a terme els passos descrits, són: atenció, memòria, raonament, percepció espacial, llenguatge, àrea de càlcul i comunicació, i per últim, la part emotiva i afectiva (Alexander, 1988).

Així com en els anys 80 les iniciatives a l'entorn de la capacitat es concentraven a procurar uns criteris i uns estàndards d'avaluació, a partir de la dècada dels 90 pren més importància el disseny d'eines o protocols clínics, i actualment, en les seves versions reduïdes o simplificades. Les eines per explorar la competència es poden agrupar en tres grans grups:

- Tests neuropsicològics com per exemple el Minimental de Folstein o el Weschler. L'inconvenient d'aquestes eines és que no han estat dissenyades per a aquest objectiu.
- Protocols específics per avaluar la competència en situacions concretes, com per exemple la *Competence Interview Schedule (CIS)*, que avalua la capacitat per consentir o rebutjar la teràpia electroconvulsiva (Bean, Nishisato, Rector, i Glancy, 1996).
- Protocols generals que es tradueixen en:
  - Guions d'entrevistes en forma de preguntes que es proporcionen als clínics, però de les quals no s'extreu cap puntuació.
  - Tests o protocols amb guió d'entrevistes estructurades o semiestructurades amb respostes que es puntuen numèricament.

- Protocols amb vinyetes que utilitzen escenaris hipotètics, com per exemple el Protocol d'escenaris o vinyetes de Fitten que s'utilitza en psiquiatria geriàtrica, en què es donen tres situacions clíniques de dificultat creixent, sobre les quals després es fan preguntes al pacient (Fitten i Waite, 1990). És un instrument amb millor valor predictiu que els tests cognitius, o peritatges psiquiàtrics.

A Espanya, el *Documento Sitges* va ser el primer treball a establir un mètode per avaluar la competència de persones amb demència. Les habilitats cognitives i neuropsicològiques que intervenen en la presa de decisions segons el grup de treball que va elaborar el document són: nivell de consciència, percepció d'estímuls, funcions cognitives (atenció, memòria, gnòsies, pràxies, llenguatge, orientació a la realitat, càlcul), funcions executives (raonament abstracte, motivació-autocontrol), estat psicoafectiu, ideació espontània i consciència de malaltia. També classifiquen les decisions que es prenen. D'acord amb això, estableixen una correlació entre l'estat neurològic-psicoafectiu i la capacitat per prendre decisions, en funció de la complexitat de la decisió. Delimiten l'alteració màxima permissible per a cada funció cognitiva o neuropsicològica per poder prendre decisions (Boada Rovira i Robles Bayón, 2009).

Les dues eines traduïdes, adaptades i validades al castellà per avaluar la competència són l'Aid to Capacity Evaluation (ACE) i la MacArthur Competence Assessment Tool (MacCAT-T).

L'adaptació i validació al castellà de l'ACE es tradueix en el protocol de *Ayuda para la Evaluación de la Capacidad (ACE)*. És una entrevista semiestructurada a partir de sis preguntes que avalua la comprensió de la informació, l'apreciació i el raonament en la presa de decisions mèdiques, tant de diagnòstic com de tractament, en atenció primària i hospitalària. Segons els traductors, el temps d'aplicació del qüestionari és d'uns 4,40 minuts, i s'arriba a la categorització de «capaç» o «incapaç» (Moraleda et al., 2015).

La validació, adaptació i traducció al castellà de la MacCAT-T pel grup d'Hernando-Robles també és una entrevista semiestructurada, amb unes preguntes orientatives, que explora la comprensió, l'apreciació, el raonament i la comunicació de la tria. Aquestes quatre àrees es subdivideixen en 10 criteris que es puntuen entre 0 (no es compleix el criteri) 1 (es compleix de forma limitada) i 2 (es compleix del tot), amb un temps d'aplicació d'entre 8 i 13 minuts (Hernando Robles et al., 2012).

Ambdues escales es centren a valorar unes àrees mentals sense objectivar l'estat cognitiu amb proves específiques, ni tenir presents els factors emocionals. Per aquest motiu, cal complementar l'entrevista amb l'avaluació més específica, si cal, dels aspectes cognitius i dels emocionals, tal com ja apunten els traductors de la MacCAT-T. Aquests remarquen que no s'utilitzi l'instrument com un «capacímetre», sinó com una oportunitat per anar construint el consentiment informat (Robles, 2015).

### **Avaluació de la competència dels familiars**

En les situacions altament probables en la pràctica assistencial en què hi hagi famílies que acompanyen els pacients, s'ha de tenir present la situació d'estrès i vulnerabilitat que també estan patint. Per aquest motiu s'ha de tenir present que també poden tenir «compromesa» en cert grau la plena competència per decidir a favor del seu familiar, bàsicament per dues raons:

- Perquè són part emocionalment implicada en les decisions i estan immersos en les dinàmiques de relacions pròpies del conjunt familiar.
- Perquè quan el cuidador principal del pacient també és una persona d'edat avançada, pot tenir cert grau d'afectació de les funcions superiors (Boada Rovira i Robles Bayón, 2009).

#### **7.6.1.2 Voluntarietat**

La voluntarietat és el primer element fonamental de la teoria del CI. Des que en el primer article del Codi de Núremberg es considera el consentiment voluntari com un aspecte essencial, la voluntarietat queda establerta com el primer punt de la teoria del CI, tant des del punt de vista investigador com assistencial (Tribunal Internacional de Núremberg, 1947).

Es recull la idea d'entendre una decisió voluntària quan aquesta no està presa sota pressió i està lliure de la influència tant externa, quan prové d'una altra persona, com interna a causa d'una malaltia debilitant, un trastorn psiquiàtric o l'addició a drogues en què la voluntat disminueix. Beauchamp i Childress entenen que la influència en determinades situacions pot ser fins i tot benvinguda, però que en canvi el control no es pot admetre (Beauchamp i Childress, 2013). En la situació clínica, la dificultat està a no trencar la voluntarietat dels pacients en la situació de vulnerabilitat que qualsevol persona experimenta quan està malalta.

Des de la tradició bioètica i de forma resumida, es defineixen tres formes de coartar la voluntarietat de les decisions dels pacients: coacció, manipulació i persuasió. La *coacció* consisteix que «una persona recorri intencionadament a una amenaça creïble i seriosa per controlar-ne una altra» (Beauchamp i Childress, 1999, p. 156). Que hi hagi coacció o no depèn, segons aquests autors, de la resposta de la persona amenaçada. No n'hi ha prou que només se senti amenaçada, sinó que ho ha d'estar realment i de forma creïble, de manera que el seu autogovern quedi desplaçat, i així s'anul·li l'autonomia del seu acte.

El terme *persuasió* es defineix com «una forma d'influència per convèncer algú mitjançant arguments i raons» (Beauchamp i Childress, 1999, p. 156). En aquesta situació el professional ha d'utilitzar la informació al màxim de lliure d'influències de valors personals, i evitant apel·lacions a l'emotivitat del pacient. La seva presència queda justificada en determinades ocasions, quan s'intenten explicar les millors opcions per a una persona i una situació determinades.

El concepte de *manipulació* presentat per la President's Commission es refereix a la «situació en què el professional indueix el pacient a una determinada resposta, presentant la informació de manera que aquest no té alternativa possible per escollir» (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982). Beauchamp i Childress situen la manipulació entre els tipus d'influència que no són ni coercitius ni persuasius. Un exemple de manipulació informativa es presenta quan el professional de forma intencionada ofereix informació exagerada o n'oculta una part, de manera que s'altera la comprensió per part del pacient, sense que hi hagi hagut persuasió, i es porta el pacient a decidir el que vol el manipulador (Beauchamp i Childress, 1999).

Des de la bioètica es deixa molt clara la postura a favor de la persuasió i es mostra clarament el rebuig de la coacció i la manipulació. Tot i així, en moltes ocasions pot ser difícil establir una línia divisòria clara entre la persuasió, que és moralment acceptable, i les altres formes d'influència, la manipulació i la coacció, que no ho són. Es pot deduir que fàcil i subtil pot resultar trencar la voluntarietat de les decisions, ja que la mateixa informació si s'expressa posant èmfasi endeterminats aspectes a través dels elements paralingüístics o de la comunicació no verbal, pot acabar convertint una persuasió en alguna cosa més.

Anant una mica més enllà, encara és més exigent el nivell del tipus d'influència que es pot exercir en l'altre, si es parteix de les àrees d'estudi de la comunicació humana. Segons les teories de la comunicació, aquesta es divideix en el tipus de comunicació de la retòrica, que es

basa en l'estudi de la influència en l'altre i la idea de la persuasió (Albaladejo, 2007); i la relacional, en la qual els interlocutors coexisteixen alhora amb l'objectiu d'arribar a un acord. Des d'aquest punt de vista, resulta més interessant la perspectiva relacional, en què s'obvia l'interès per influir en l'altre, ni que sigui a través de la persuasió, i la meta més aviat és aconseguir un acord col·laboratiu.

### **7.6.2 Elements informatius: revelació de la informació, recomanació, comprensió de la informació**

Assegurades les precondicions de voluntarietat i capacitat perquè es pugui arribar a donar un consentiment informat vàlid, es presenten a continuació els elements relacionats amb els aspectes informatius. El metge està obligat a proporcionar la informació *material*<sup>61</sup> que el pacient necessiti per prendre les seves decisions (Beauchamp i Childress, 1999).

Des del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud es dictamina que «la informació rebuda pel pacient s'ha d'entendre com un procés gradual i continuat al llarg de tot el procés assistencial, que es realitza en el si de la relació metge-malalt durant tot el procés, i que ha de permetre que el pacient participi activament en la presa de decisions respecte al diagnòstic i tractament de la seva malaltia» (Consejo Interterritorial Sistema Nacional de Salud, 1995). D'acord amb aquesta idea, a continuació es passa a determinar els aspectes de revelació, recomanació i comprensió de la informació oferta.

#### **7.6.2.1 Revelació de la informació**

La revelació de la informació fa referència tant als continguts, com a l'amplitud, com a la comprensió del missatge que s'ofereix al pacient. Diferents autors han plantejat els criteris d'informació (àrees que ha de cobrir la informació), els estàndards d'informació (l'extensió de la informació) i la qüestió de la comprensió de la informació donada.

En aquest apartat s'exposen els criteris i els estàndards. Es considera que els criteris d'informació consensuats des de la teoria nordamericana del CI són els següents:

---

<sup>61</sup> El concepte «materialitat», que no està del tot definit per les sentències judicials, determina la quantitat d'informació que cal proporcionar. La materialitat té a veure amb la severitat i la incidència (Reuter, 1987), de manera que un risc d'alta materialitat seria aquell que és molt sever o molt freqüent, i un de baixa materialitat seria poc greu i poc habitual.

- Naturalesa i pronòstic de la malaltia.
- Naturalesa i objectius dels diversos procediments diagnòstics o terapèutics alternatius.
- Riscs i efectes secundaris de cada un.
- Beneficis esperats de cada un.
- Recomanació del professional de la millor de les alternatives segons el seu judici.
- Informació sobre la possibilitat de rebutjar totes les alternatives i de les conseqüències que tindrà.
- Oferiment d'ampliar la informació si el pacient ho desitja.
- Informació sobre la possibilitat de revocar el consentiment si el pacient ho desitja.
- Informació sobre l'objectiu d'oferiment de la informació i sobre la naturalesa del consentiment que s'està sol·licitant al pacient.

Els estàndards d'informació fan referència a l'extensió que han de presentar les explicacions dels professionals sanitaris quant a les intervencions que es practiquen als pacients, sobretot pel que fa als riscos i als efectes secundaris. Beauchamp i Childress recullen els tres estàndards aplicats per les sentències judicials nord-americanes, que són els que més tradició tenen en l'ús del CI. El primer és el del *criteri mèdic raonable*, en què la informació que s'ofereix al pacient és sobre la base de la pràctica professional habitual de la comunitat científica de referència; el segon és el de l'*estàndard de la persona raonable*, en què la mesura de la informació la determina la importància que una persona raonable li atorgaria a l'hora de decidir; i per últim, l'*estàndard subjectiu*, en què la informació adequada està en funció de les necessitats específiques de cada pacient.

Això no obstant, els tres estàndards de comunicació no estan exempts de rebre crítiques. Les principals crítiques al *criteri del metge raonable* són que es continua deixant en mans del sanitari allò que el pacient té dret a saber o no; i que es poden perpetuar les negligències, en el cas que es donin, si les pràctiques habituals ja són suficients per determinar el criteri. En el cas del *criteri de la persona raonable*, la crítica es centra en la dificultat de l'aplicabilitat, ja que els metges han d'imaginar-se el que una persona raonable necessita saber. Alhora, els mateixos Beauchamp i Childress recullen estudis en què les dades mostren que els pacients prenen les

decisions abans i de forma independent de la informació rebuda. L'*estàndard subjectiu* és el menys utilitzat per les dificultats pràctiques que planteja.

Així i tot, diferents autors entenen l'*estàndard subjectiu* com el més interessant i el més ben considerat a nivell ètic (Dranseika, Piasecki, i Waligora, 2017), ja que ajusta la informació a les necessitats i particularitats de cada pacient, i no en informació prefixada prèviament. Lidz, Appelbaum i Meisel, en la línia d'entendre el model de CI com un procés, aporten que el subministrament de la informació també és un procés d'intercanvi continu entre metge i pacient, de manera que el propi procés és el que determina quan i com es proporciona la informació i quanta se'n proporciona (Lidz et al., 1999). La perspectiva de la President's Commission també assenyala que la quantitat d'informació a compartir és una qüestió que cal descobrir, per part dels metges, a través del procés de comunicació, en el qual s'esbrinen els valors i les necessitats dels pacients (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982). Freedman (Freedman, 1975) sosté que l'estàndard personalitzat d'informació inclou fins i tot el rebuig a qualsevol informació, cosa que pot provocar un *consentiment vàlid però ignorant*. En les ocasions en què els pacients demanen no ser informats de manera que deleguen la presa de decisions, tot i que es produeix un consentiment vàlid, és un consentiment no informat (Beauchamp i Childress, 1999), i encara que seria èticament acceptable, també és raonable entendre que no seria bo generalitzar-ne l'ús, a més de ser contrari a la legislació vigent.

La reflexió sobre els criteris i estàndards d'informació que aporta Pablo Simón des de la perspectiva espanyola gira a l'entorn d'uns criteris que són bastant clars, però d'uns estàndards que encara s'han d'acabar de perfilar. De forma resumida es pot dir que la jurisprudència espanyola està d'acord a:

- Informar de les conseqüències segures dels procediments.
- Informar dels riscos típics, inherents, previsibles i inevitables, dels procediments, però no dels mínims o accessoris.
- Personalitzar en cada cas la informació, especialment sobre els riscos, i adaptar-la tant en els seus continguts com en la manera d'exposar-la a la peculiaritat de cada cas i de cada pacient. En qualsevol cas, la informació ha de ser subministrada de forma comprensible.
- Informar de manera més extensa en els procediments no curatius que en els curatius.

- Informar obligatòriament en menor mesura en les situacions d'urgència o perillositat, encara que una vegada passat el perill l'obligació d'informació adquireixi la seva dimensió habitual (Simón Lorda, 2000).

En el context clínic, a vegades apareix el dubte de si informar sobre la possibilitat de fer proves o rebre tractaments que no es fan en la institució on s'està atenent el pacient, sinó que s'han de dur a terme en alguna altra (Civeira Murillo, 2010). El conflicte ètic es manifesta entre el dret que té el pacient aconèixer aquestes possibilitats, el perjudici en el cas que no es pugui derivar el pacient per fer-les, i les amonestacions que els sanitaris poden rebre per part de la institució on treballen quan aquestes imposen uns límits en la gestió de recursos.

Per últim, en aquest apartat sobre els continguts i sobretot en relació amb l'aspecte més discutit, l'extensió de la informació que cal proporcionar, com molt bé argumenta Andreu Garcia, el diàleg que té en compte la individualitat del pacient i s'ajusta a les seves necessitats, requereix fer-lo a *temps* (quan sorgeixin els dubtes), amb *temps* (dedicant el temps necessari) i en el *temps* (atenent a la dinàmica dels processos) (García Aznar, 2014).

#### **7.6.2.2 Recomanació**

Beauchamp i Childress consideren que l'exposició de la informació als pacients ha d'anar seguida d'una recomanació, d'aquella opció que els sanitaris consideren que és la més adequada a cada persona. Utilitzant la persuasió, els metges argumentaran aquella decisió clínica que consideren més adequada. A vegades, les recomanacions poden ser més importants que l'exposició de la informació.

Aquest element del CI pot desaparèixer o tenir unes característiques molt diferents quan es tracta en l'àmbit de la investigació (Beauchamp i Childress, 1999).

#### **7.6.2.3 Comprensió de la informació**

Assegurar la comprensió de la informació que es dona i no només oferir la informació hauria de ser un imperatiu moral, per no convertir l'acte informatiu en un pur tràmit per deixar tranquil·la la consciència del professional sanitari. Howard Brody aporta el concepte de



*transparència informativa*, que implica que el pacient ha d'entendre els motius fonamentals pels quals el metge opta per un determinat tractament (H. Brody, 1989).

A la pràctica clínica es donen problemes de comprensió que obeeixen a tres raons diferents: per factors associats a l'emissor quan utilitza un lèxic massa tècnic i específic o explicacions desorganitzades; les associades al receptor<sup>62</sup>; i també les relacionades amb la dificultat d'entendre que el que en realitat se li està demanant és l'autorització d'un tractament o una intervenció, i no tant únicament la comprensió del procés del tractament o intervenció, els seus beneficis i riscos (Simón Lorda, 2000).

Faden i Beauchamp comenten que els elements que poden afectar la comprensió de la informació poden ser: primerament les falses creences, que el pacient no cregui una determinada informació tot i entendre-la. Quan un pacient defensa una creença de la qual es pot afirmar amb seguretat la falsedat, equival a dir que no entén de forma adequada el que s'està debatent, i les decisions que es prenen poden no ser substancialment autònomes. En segon lloc, els problemes derivats del context sociocultural (compartir o no llengua, cultura, o altres referents) i de les particularitats del pacient (edat, patologia i trets psicològics). En tercer i últim lloc, la comprensió del concepte de risc. Per una banda, pot ser difícil entendre que cap alternativa té un risc zero, i pot ser difícil entendre la incertesa associada a qualsevol intervenció, ja que no tot es pot solucionar. Per altra banda, entendre els percentatges pot ser complicat ja que els sanitaris utilitzen raonaments de tipus probabilístic i en canvi els pacients, raonaments de tipus determinista (Faden i Beauchamp, 1986).

Dins dels elements personals cal considerar que, més enllà que sanitaris i pacients puguin entendre les paraules en sentit distint, l'atribució que cada persona assigna a una mateixa paraula també pot ser diferent, i encara més, tal com diu Cassel, pel fet que una persona simultàniament pot tenir un significat cognitiu, un altre emocional, un altre corporal i un altre espiritual o transcendent per un mateix terme (Cassel, 1982). Les contradiccions que els éssers humans presenten entre el seu pensament, el que diuen i el que fan pot deure's a concepcions diferents entre els nivells acabats de comentar.

---

<sup>62</sup> Simón Lorda relaciona les dificultats de comprensió d'aquest apartat a l'alteració de la capacitat. Ara bé, resulta interessant diferenciar la competència del pacient per entendre, que s'ha d'haver avaluat inicialment per descartar incompetència que limiti la presa de decisions autònoma, de les dificultats de comprensió que qualsevol persona competent pot tenir associades a l'estat emocional que pateix per estar malalt, l'excés d'informació proporcionada, prejudicis que distorsionen, etc.

Els pacients amb disfàgia, a vegades, tot i entendre les explicacions dels riscos d'una alimentació no adaptada a les seves necessitats, tenen una opinió que xoca amb l'acceptació de la informació, ja sigui per idees equivocades o per idees irracionals de no acabar de creure que determinats aliments poden perjudicar-los, i encara més si hi ha una absència de proves instrumentals o objectives que ho avalin. En aquests casos es qüestiona si s'ha de forçar el pacient a abandonar la idea equivocada, ja que no es pot considerar que si el pacient rebutja el tractament en aquest cas sigui sobre la base d'un bon consentiment informat.

### **7.6.3 Elements de consentiment: decisió i autorització**

Beauchamp i Childress consideren que els elements de consentiment són dos: la decisió a què s'arriba, i posteriorment, l'autorització pròpiament dita.

#### **7.6.3.1 Decisió**

A la decisió final s'hi arriba després d'un procés deliberatiu entre professional sanitari i pacient en el qual el primer ha anat aportant la informació sobre els possibles tractaments, riscos i beneficis d'instaurar-los o de no fer-ho, alhora que una recomanació o suggeriment del més pertinent pel cas concret, i el pacient aporta els seus valors, preferències i objectius vitals.

En algunes situacions el pacient pot no voler decidir, i té un destacat paper passiu en la presa de decisions. S'ha de tenir present que el pacient pot exercir l'autonomia donant al sanitari la potestat de decidir, cosa que queda emparada en el punt 1 de l'article 9 de la Ley estatal de autonomía del paciente quan afirma que si el pacient no vol ser informat «es respectarà la seva voluntat fent constar la seva renúncia documentalment, sense perjudici de l'obtenció del seu consentiment previ per a la intervenció» («Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126», 2002).

També és cert que aquesta actitud varia segons l'edat i el nivell socioeconòmic; la gent més jove i de nivell socioeconòmic més alt, que sí que vol participar en la presa de decisions, busca en el sanitari el suport i l'intercanvi d'opinions en aquest procés per poder decidir autònomament.

D'una manera o d'una altra s'arriba a una decisió. I en el cas que no sigui així, o s'acaba resolent per imperatius majors o passat un temps es pot buscar novament la decisió.

### **7.6.3.2 Autorització**

Quan el pacient ha decidit es pot donar alguna de les situacions següents: el pacient accepta els suggeriments i els autoritza; o bé el pacient rebutja el tractament proposat pel metge, però n'autoritza algun dels altres proposats; o el pacient rebutja i no autoritza cap de les intervencions proposades; o, a més de rebutjar i no autoritzar cap de les intervencions proposades, sol·licita i autoritza un tipus d'actuació que el metge considera inapropiada, imprudent o poc raonable (Simón Lorda, 2000).

En el camp legal, s'ha de tenir present que el pacient autoritza algú a fer alguna cosa, i aquest límit ha de ser respectat. No es pot modificar el que s'autoritza, ni la persona que ho fa. Tot i així cal remarcar que en el nostre entorn el consentiment a un metge per a determinada acció s'estén als professionals amb qui s'estableix una relació de verticalitat (infermeria o altres tècnics com ara psicòlegs, logopedes...).

### **7.7 Excepcions de l'obtenció del Consentiment Informat**

Com ja s'ha anat explicant, l'obtenció del CI és un imperatiu legal en uns casos i una mostra d'excel·lència professional en d'altres. A la pràctica clínica hi ha unes situacions en què aconseguir el CI es pot desestimar en base a la llei. Tant des de l'article 7 de la Llei Catalana d'autonomia del pacient («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001), com des de l'article 9 de la Ley estatal de autonomía del paciente («Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126», 2002) es descriuen tres situacions d'excepcionalitat a l'obtenció del CI: quan hi ha risc per a la salut pública, quan hi ha una situació d'urgència vital en què no es disposa de temps per obtenir el CI, i quan degut a la situació d'incapacitat del pacient, el consentiment s'atorga a terceres persones.

Una altra situació d'excepcionalitat a l'obtenció del CI, que no es contempla habitualment en la teoria nord-americana, és quan hi ha criteris judicials que així ho requereixen.

En l'assistència habitual amb pacients es donen situacions contradictòries que s'han d'intentar resoldre en el sentit d'afavorir al màxim els pacients i evitar mals majors. Per exemple, l'omissió intencionada d'informació per part del metge, altrament anomenada situació de

privilegi terapèutic, si es considera raonable que fer el contrari seria perjudicial per a un pacient. Aquesta situació permet que el professional sanitari actuï sense el consentiment explícit del pacient, ja que s'entén que el criteri del metge permet no donar determinada informació al pacient per considerar que és millor per a aquest no fer-ho. El cas del privilegi terapèutic com a defensa d'un suposat deure professional superior per imposar un tractament no volgut per un pacient, s'hauria de donar molt excepcionalment ja que es considera un abús de poder que actualment ja no és justificable. La dificultat, però, rau en determinar un criteri general que guiï la conducta dels metges sobre quina és la informació que s'hauria d'obviar i en quines circumstàncies concretes (Beauchamp i Childress, 1999; Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2010).

### **7.8 El Consentiment Informat escrit**

Amb el CI escrit «queda constància que s'ha produït el consentiment informat mitjançant la signatura d'un document que comporta el deure previ d'informar correctament» (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2003, p. 9). Representa l'últim esglaió del procés del CI, encara que no és una obligació legal arribar a aquest en tots els procediments clínics. Des del punt de vista ètic és una eina que guia el procés d'informació, i que obeeix el principi beneficent del professional sanitari alhora que l'expressió autònoma del pacient (Simón Lorda, 2000). És interessant recuperar-lo en forma d'element constitutiu de la relació sanitari-pacient, en lloc de considerar-lo un mer «document» (Illa Mestres, 2016).

El formulari escrit signat pel pacient esdevé una prova que s'ha informat i consentit un determinat procés. Tot i atendre la part legal del CI escrit, aquest per sí sol tampoc indica que el consentiment hagi estat informat, en tot cas només que ha estat consentit. A la pràctica, es poden donar múltiples situacions en l'ús del CI escrit: que el pacient afirmi que el metge no l'ha informat oralment del que sí que posa per escrit, que l'ha informat amb continguts diferents, que no ha tingut temps de llegir-lo, que no l'ha entès. D'aquí es desprèn la importància d'informar i compartir la informació en el marc d'una relació basada en la comunicació.

Existeixen dues maneres de fer arribar el CI escrit al pacient. En la primera, el formulari es proporciona a l'inici del procés terapèutic perquè el pacient el llegeixi pel seu compte. Posteriorment es pot comentar amb el professional sanitari, i passar seguidament a signar-lo.

La segona opció és mantenir en primer lloc l'entrevista sanitari-pacient i lliurar el CI després, com a document que resumeix tot allò parlat. El document també es signa posteriorment a la lectura.

És un requisit ètic i legal que la informació per escrit es proporcioni de manera que el pacient pugui entendre-la. Es parla de llegibilitat quan el pacient que llegeix la informació oferta per escrit la comprén. La llegibilitat s'ha de donar a nivell formal o estructural, i a nivell material o terminològic. La llegibilitat estructural s'explica per les estructures lingüístiques utilitzades en el text, pels tipus de frases (complexes, de relatiu...). La llegibilitat material o terminològica es defineix pel tipus de paraules utilitzades (terminologia científica, termes d'ús comú). Pot passar que encara que el text estigui construït amb frases simples i curtes, la llegibilitat en resulti afectada si s'abusa de paraules tècniques. Per tant, és indispensable usar termes col·loquials per referir-se a les paraules que formen part de l'argot professional.

La raó intrínseca de ser del CI escrit és que es pugui entendre, motiu pel qual la redacció hauria de complir els requisits següents: utilitzar un vocabulari assequible per la població mitjana, evitar les contradiccions performatives (Illa Mestres, 2016) i utilitzar frases curtes i d'estructura simple.

Diferents experiències mostren com part del col·lectiu mèdic considera el CI escrit un element per protegir-lo legalment davant de possibles denúncies. Per contra, la funció inicial d'aquest és justament protegir els pacients per assegurar que han rebut una informació adequada i que consenten voluntàriament les pràctiques mèdiques pactades (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982). És una situació que encara es dona actualment, i per aquesta raó es considera que s'hauria de reforçar la legitimitat del document, en lloc de la seva legalitat (Illa Mestres, 2016).

### **7.8.1 Redactors**

Els professionals que han de fer la intervenció són les persones encarregades de redactar els formularis escrits. La seva tasca és decidir quina informació es proporciona, sobretot amb quina extensió, i com es redacta a nivell formal i material. Habitualment, les persones que elaboren els CI escrits són els metges i les infermeres.

### 7.8.2 Requeriment de Consentiment Informat escrit

En l'article 10, punt 6 de La llei General de Sanitat s'exigeix la forma escrita per a qualsevol tipus d'intervenció: «En tot cas és imprescindible la prèvia autorització i per escrit del pacient, i l'acceptació per part del metge i de la direcció del corresponent centre sanitari» en referència a l'advertiment dels procediments («Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. BOE 102, 15207», 1986). De totes maneres, no queda clar a què es refereix la llei quan parla d'«intervenció», ja que pot referir-se només a intervenció quirúrgica o referir-se a qualsevol tipus d'intervenció diagnòstica o terapèutica, cosa que seria impossible d'assumir pel sistema sanitari. Per altra banda, obtenir el formulari escrit signat tampoc és garantia total d'immunitat, per la qual cosa es recomana incloure en la història clínica comentaris sobre el procés d'informació i les decisions que es van prenent.

En el capítol 4, article 6, punt 2 de la llei catalana d'autonomia del pacient es concreta el requeriment del CI escrit en els següents casos: «d'intervencions quirúrgiques, procediments diagnòstics invasius i, en general, quan es duen a terme procediments que comporten riscos i inconvenients notoris i previsibles, susceptibles de repercutir en la salut del pacient». També afirma que «en qualsevol moment la persona afectada pot revocar lliurement el seu consentiment» («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001). La Ley de autonomía del paciente fa una aproximació paral·lela quan en l'article 8 del capítol 4 s'expressa en els mateixos termes («Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126», 2002).

Els criteris que defineixen la indicació de la necessitat d'exigir el CI escrit segons Lorda i el Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica del Ministerio de Sanidad y Consumo de España, poden ser intrínsecs a la pròpia intervenció o extrínsecs. Els intrínsecs depenen de les característiques de la intervenció diagnòstica o terapèutica: en primer lloc, aquells procediments considerats invasors; en segon lloc, aquells que una persona raonable consideraria generadors de grans molèsties o incomoditats, o amb riscos o efectes secundaris significatius; i en tercer lloc, com més dubtosa sigui la indicació del procediment. Els criteris extrínsecs fan referència a situacions socials, culturals o personals que no es contemplen en els altres criteris, com per exemple en situacions familiars conflictives (Simón Lorda, 2000). En l'article 10 del capítol 4, la Ley estatal de autonomía del paciente deixa en el criteri mèdic

«ponderar en cada cas que com més dubtós sigui el resultat d'una intervenció, més necessari resulta el consentiment previ per escrit del pacient» («Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126», 2002).

### **7.8.3 Àmbits d'ús de Consentiment Informat escrit**

L'ús del CI està estès en moltes àrees mèdiques, per exemple en operacions quirúrgiques, proves invasives com ara ressonàncies magnètiques o altres. Es troben experiències més properes al col·lectiu objectiu d'aquest treball en el camp de la neurologia, de l'otorinolaringologia i en la tercera edat. Per exemple el CI escrit s'utilitza en els serveis de neurologia quan s'ha d'aplicar el tractament endovenós activador tissular del plasminògen (tPA), amb pacients a qui s'ha de practicar endarterectomia carotídia, o quan es donen consignes de no reanimació (Rubin i Bernat, 2010).

En l'àmbit sociosanitari es requereix el CI per imperatiu legal en casos de transfusió. També pot utilitzar-se en situacions d'haver d'instaurar alimentació enteral per sondes i quan es fa necessària la contenció física (*Col·lecció de guies de bona pràctica per a l'àmbit sociosanitari*, 2010).

En l'àrea de la disfàgia s'han pogut trobar alguns models, com per exemple el que utilitza l'equip d'ORL de la Universitat de la regió politècnica de Marche i professionals d'audiologia i foniatria del Departament de Neurociències de la Universitat de Pisa quan fa la prova diagnòstica Fiberoptic endoscòpic evaluation of swallowing (FEES) (Nacci et al., 2008).

En el camp específic de la logopèdia, els protocols pel maneig de la disfàgia aportats des de la Universitat de Iowa, proposen l'instrument *Clinical Bedside Swallowing Assessment*, que en l'última part del protocol explicita a partir d'una signatura l'acord o desacord amb les recomanacions dietètiques i estratègies deglutòries (Iowa University, 2013).

### **7.8.4 Qüestions pràctiques a l'entorn del Consentiment Informat**

En funció del concepte i del que representa per a un professional l'exercici del CI, aquest es porta a terme de forma diferent. Així, si un professional creu que interessa tenir el CI signat pel pacient únicament per cobrir la part legal que imposa la justícia, desenvolupa el «procés» del

consentiment de forma diferent d'aquell professional que creu en el motiu ètic que dóna consistència al procés i per últim a la signatura del document.

L'aproximació que fa Simón Lorda als *mites* del CI, com ell els anomena (Simón Lorda, 2006), pretén desmentir unes concepcions allunyades de la realitat ètica que promou l'aplicació del CI. Algunes de les afirmacions que es fan a l'entorn d'aquest paradigma possiblement avui en dia ja estiguin superades, com per exemple que l'obtenció del CI no és un deure moral dels sanitaris, o que només fent bé l'acte clínic a nivell científicotècnic ja és suficient.

Hi ha altres idees que es mantenen en certs àmbits de la pràctica clínica, com per exemple que l'obligació de fer el CI resta en mans del professional que fa la intervenció, però no de qui la indica; o que un pacient pot rebutjar un tractament abans d'iniciar-lo, però no quan ja l'ha començat; o que obtenir-lo és responsabilitat mèdica, únicament. Encara que totes aquestes situacions queden clarificades en els articles de les lleis reguladores de l'autonomia del pacient anteriorment citats, alguns professionals sanitaris poden desconèixer determinats matisos.

Portar a terme el CI com el que és, un procés d'intercanvi comunicatiu, vol temps. Interessar-se pels valors del pacient, assegurar-se que comprèn la informació, implica seure amb pacient-família i dedicar-los una estona, la que calgui, en funció de la casuística. D'això n'haurien de ser conscients els estaments dedicats a la gestió sanitària.

### **7.9 Rebuig als tractaments**

El tercer bloc dels elements de consentiment del procediment de consentiment informat abans desenvolupat contempla la decisió i l'autorització. Respecte a la decisió del pacient amb plena competència i que disposa de la informació necessària per prendre una decisió, aquest pot decidir consentir el tractament o procediment, o bé rebutjar-lo. El rebuig del tractament deriva d'una decisió presa a posteriori de tenir la informació, entendre-la, sospesar els pros i contres, alhora que confrontar-la amb els propis valors i desitjos.

En la teoria del CI es té present que si s'assumeix l'autonomia de la decisió, s'ha de contemplar el dret de rebuig del tractament. Ho dictamina la Llei General de Sanitat en el punt 9 de l'article 10, excepte en les situacions comentades anteriorment en què no és obligatori obtenir el CI, com són quan la no intervenció suposi un risc per a la salut pública, quan el pacient no estigui capacitat o quan la urgència per evitar la mort o ocasionar lesions irreversibles no



permeti demores («Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. BOE 102, 15207», 1986). El rebuig del tractament queda contemplat legalment també en l'article 6 de la Llei catalana d'autonomia del pacient en els següents termes «en qualsevol moment la persona afectada pot revocar lliurement el seu consentiment» («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001) i també en el punt 5 de l'article 4 de la Ley estatal de autonomía del paciente pel que fa al consentiment escrit «el pacient pot revocar lliurement per escrit el seu consentiment en qualsevol moment» («Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126», 2002). Altres documents com la Carta de Drets i Deures també són clars quant a declarar i avalar el dret a rebutjar, per part d'un pacient competent, una acció mèdica no volguda «la persona té dret a revocar el seu consentiment en qualsevol moment, sense que això suposi cap perjudici ni discriminació en el tractament alternatiu que pugui necessitar i que no hagi revocat» (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2015).

És necessari no culpabilitzar la persona que rebutja un tractament i que aquest fet no tingui repercussions en el tracte que rebi el pacient. La llei recull explícitament aquesta idea per protegir el pacient, ja que podria ser un perill per a aquest si el professional no accepta realment la decisió de renúncia a un tractament, si creu fermament que seria l'indicat.

Des d'un punt de vista ètic, el rebuig del tractament es considera un dret de què disposen els pacients. Permetre al pacient triar i per tant, acceptar o rebutjar el tractament, és una manera de garantir aquest dret. Cal diferenciar entre un refús de tractament explícit, amb coneixements suficients sobre la situació, d'una falta de seguiment terapèutic o adherència, ja que moralment és diferent. No seguir un tractament terapèutic pot deure's a multitud de motius, com per exemple no acabar de creure el que et diuen, no entendre-ho, oblidar-ho, i aquestes raons difereixen de la decisió de forma clara i completa de no acceptar un tractament<sup>63</sup>. En el cas d'una falta d'adherència, s'han d'esbrinar els motius que hi porten i intentar esmenar la situació. En canvi, en el cas del rebuig del tractament, els professionals sanitaris han d'acceptar la decisió del pacient.

Un altre escenari és quan el pacient rebutja participar en les decisions. En aquest cas el pacient no entra en el procediment del consentiment, i un dels primers elements com és disposar de la

---

<sup>63</sup> El capítol 8 de la tesi està íntegrament dedicat a aprofundir en el tema de l'adherència.

informació, ja queda alterat, i en realitat el que està fent és cedir la decisió. En aquestes situacions es parla d'autonomia relegada o de consentiment ignorant, com ja s'ha comentat. De fet, s'ha vist que l'estil que reclama la participació en les decisions està més acceptat per classes mitjanes i urbanes, i no tant per gent d'edat avançada, altres classes socials i un nivell cultural baix. No tothom vol ser autònom, tot i que quan els pacients s'hi acostumen, ho prefereixen (Swenson et al., 2004). Participar en l'acte assistencial posa damunt la taula la competència cultural. Borrell argumenta que no tots els pacients volen ser autònoms, i no per no voler decidir, el sanitari ha d'imposar l'autonomia. Un enfocament centrat en el pacient ha de respectar el dret a no ser autònom, tot i que com afirma aquest metge, a la pràctica clínica sovint quan un no vol ser autònom, això equival a estar incapacitat (o ser incompetent) per ser autònom (Borrell i Carrió, 2011, p. 191).

Entre els valors que sostenen la decisió de rebutjar un tractament es poden trobar: la independència, la iniciativa personal o l'hedonisme. Els valors per adherir-se al tractament giren entorn de la seguretat, la salut o la reducció de l'ansietat, entre d'altres (Sandman, Agren Bolmsjö, i Westergren, 2008).

### **7.9.1 Rebuig a les orientacions dietètiques**

El seguiment terapèutic de les recomanacions donades pels logopedes a pacients amb disfàgia, té un compliment que segurament es podria millorar. Fa anys, Leiter and Windsor van trobar que el grau de compliment estimat del compliment terapèutic en les orientacions de la disfàgia segons els logopedes era del 71,9%, quan en realitat els pacients complien únicament en un 35,6% dels casos (Leiter i Windsor, 1996).

La preocupació de la falta de seguiment terapèutic en el cas de les persones amb disfàgia obeeix a dos tipus de raons. Per un costat hi ha els motius relacionats amb la salut, com són el compromís del funcionament pulmonar (seguretat) i l'afectació de l'estat nutricional (eficàcia); i per l'altre, els lligats a la repercussió econòmica que suposa que els pacients no segueixin les indicacions, ja que comporta un augment de les estades hospitalàries amb el consegüent increment de costos (Nancy Colodny, 2001; Shim et al., 2013). Paral·lelament, l'incompliment terapèutic suposa una pressió en el treball dels logopedes, ja que s'entra en conflicte per diferents qüestions d'ordre ètic, comentades ja en el capítol 4 de la tesi (J. M. King i Ligman, 2011).

En l'atenció terapèutica en pacients amb disfàgia que precisen adaptacions dietètiques, és un fenomen no inhabitual que els pacients i/o les famílies i cuidadors no segueixin les indicacions recomanades. Les adaptacions de la dieta en el tractament de la disfàgia lleu, lleu-moderada, moderada i moderada-greu, tot i ser una indicació aparentment de fàcil aplicació i sovint de bona resposta, solen comportar dificultats quant al seguiment. Alguns motius, recollits de la pràctica assistencial, que poden donar raó d'aquestes contrarietats en la seva instauració són:

- Donar prioritat a les preferències del menjar, pel plaer que reporta, abans que a la salut.
- Dificultat per variar els hàbits, i encara més quan això s'ha de donar d'un dia per l'altre.
- Dilació en el temps de la mesura presa. Com que l'alimentació és un acte diari, es pot fer molt dur i cansat, ni que sigui en benefici de la salut. És substancialment diferent introduir un canvi per un període de temps més curt. Els pacients i els familiars sovint comenten al cap d'un temps d'instaurar-se la nova dieta: «estar cansat de menjar sempre el mateix».
- L'enuig per estar malalt o institucionalitzat, que pot traduir-se en deixar de menjar com un càstig a algú altre (rabieta).
- Familiars que no col·laboren en el seguiment de les orientacions.
- No acabar d'entendre la relació entre el menjar i les broncoaspiracions, i més si es dona de forma asimptomàtica.

Entre els diferents motius pels quals els pacients poden rebutjar el tractament en relació amb la disfàgia després d'un ictus, segons Lars Sandman i els seus col·laboradors, es troben la disminució de la gana o de la motivació per menjar, no acabar d'entendre la situació, o no acceptar les condicions de la futura qualitat de vida (Sandman et al., 2008).

Pels factors exposats, i l'experiència pràctica, es dedueix que en moltes de les ocasions en què no hi ha seguiment terapèutic, més que rebutjar les orientacions en relació amb la dieta de forma informada, el que fan els pacients i les seves famílies és obviar-les o tergiversar-les per adequar-les a les seves necessitats. Aquesta situació condueix a fer una anàlisi en profunditat dels motius que porten a la falta de compliment terapèutic, per entendre si realment és un rebuig de tractament informat, o és per altres raons que obligarien els logopedes a informar millor i assegurar-se de la comprensió de la informació donada.

## CAPÍTOL 8. ADHERÈNCIA AL TRACTAMENT

### 8.0 Introducció

En la línia de promoure una presa de decisions el més autònoma possible per respecte al principi d'autonomia informant en profunditat, no es pot desatendre la responsabilitat i l'interès del professional per afavorir les conductes el més beneficents possibles per al pacient. Un dels objectius que cal aconseguir és que aquestes conductes es mantinguin en el temps, afavorint l'adherència als tractaments. Els pacients amb disfàgia que necessiten adaptacions dietètiques sovint presenten dificultats per seguir les prescripcions, i més encara quan hi ha diverses malalties cròniques, ja que s'augmenta la falta d'adherència per la prolongació i la complexitat dels tractaments terapèutics. Per aquest motiu, la proposta d'elaboració d'un instrument per recollir l'adherència al tractament de les mesures indicades, esdevé un altre dels objectius de la tesi. La informació recollida en aquest qüestionari revertirà en futurs contactes amb el pacient-família, tant per reforçar aquelles conductes afavoridores de l'adherència, com per entendre les dificultats per fer-ho, com per acompanyar en els casos en què la decisió sigui de rebuig de les orientacions proposades.

D'aquesta manera, aquest capítol es justifica per les dificultats en el seguiment de les mesures dietètiques en pacients amb disfàgia entre lleu i moderada que s'alimenten per via oral, per la qual cosa a part d'introduir el concepte d'adherència i les variables que hi incideixen, es descriuen aquelles teories o models més rellevants. Seguidament es fa una reflexió sobre les accions que poden afavorir l'adherència, i es remarca la importància de la comunicació i el diàleg en l'acte clínic. Per finalitzar el capítol, es fa un recull de les escales més utilitzades per aplegar el grau d'adherència en tractaments mèdics farmacològics, i específicament en les dietes. La mancança d'una eina que reculli el seguiment terapèutic en les dietes de pacients amb disfàgia justifica la proposta que es materialitza en el capítol 10.

### 8.1 Concepte d'adherència

Tal com ha passat en el capítol 1 quan s'intentava definir el terme «salut», també hi ha certs matisos en la definició de l'adherència com a conducta de salut. L'OMS defineix el terme «adherència» com «la mesura en la qual el comportament d'una persona –de prendre la

medicació, de seguir una dieta, i/o de dur a terme canvis d'estil de vida— es correspon amb l'acord amb les recomanacions d'un professional de la salut» (Organització Mundial de la Salut, 2004, p. 3). Aquest organisme recalca l'èmfasi del consentiment del pacient a les recomanacions quan es parla d'adherència; aspecte bàsic quan es parla de conductes en salut. Altres conductes que es contemplen dins de l'adherència són, per exemple, acudir a les cites programades, seguir un tractament, desenvolupar conductes de salut, evitar conductes de risc, etc. (Fajardo i Cruz, 1995; Meichenbaum i Turk, 1991). En el món anglosaxó s'utilitzen indistintament els termes «adherència» i «compliment». A Espanya hi ha autors que utilitzen el terme «adherència», altres el de «compliment», altres consideren que el compliment està dins de l'adherència, i un últim grup utilitza indistintament els dos termes per referir-se al mateix concepte.

Els autors de les guies de pràctica clínica en pacients amb comorbiditat i pluripatologia (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria et al., 2013) diferencien l'*incompliment* de la *gestió ineficaç de la pròpia salut*. Consideren en el primer cas, que la conducta del pacient no segueix el pla terapèutic acordat, i en canvi, en el segon, que sí que hi ha una intenció de seguir les orientacions tot i les dificultats, que desemboquen en un seguiment parcial o inadequat. Altres autors prefereixen parlar de *falta de cooperació amb les recomanacions mèdiques* (Jonsen et al., 2005, p. 169), més que d'*incompliment*, pel caràcter paternalista d'aquest últim terme.

L'adherència esdevé un fenomen múltiple i complex a causa de la multiplicitat de conductes que recull com s'acaba de veure, però també perquè es pot donar en un moment o unes circumstàncies i en altres no, i perquè l'adherència es pot produir en una part del tractament però no en una altra. Així, l'incompliment terapèutic pot ser parcial (adherència en alguns moments), esporàdic (quan s'incompleix de forma ocasional), seqüencial (quan el pacient deixa el tractament durant períodes en què es troba bé i el recupera quan reapareixen els símptomes), compliment de bata blanca (si només se segueix quan s'acosta la visita mèdica) i, finalment, incompliment complet (quan l'abandonament del tractament és de forma indefinida) (Vilaplana, González, i Ordoñana, 2012, p. 250).

La posició del pacient davant de les orientacions té un paper fonamental en l'abordatge de la situació, ja que cal diferenciar quan l'incompliment és per falta d'entesa de la situació de salut, o és una decisió fonamentada i per tant totalment respectable.

En aquest treball s'utilitza indistintament el terme «adherència» i el terme «compliment» o «seguiment», i a més a més s'entén que perquè hi hagi una bona adherència o compliment és imprescindible el consentiment i l'acord entre pacient-família i professional de la salut.

## 8.2 Variables implicades en l'adherència

El risc d'una mala adherència augmenta amb la durada i la complexitat del tractament terapèutic, ambdós trets característics de les malalties cròniques. Detectar els elements que influeixen en el seguiment terapèutic és important per augmentar-ne els resultats. Segons l'OMS hi ha cinc elements relacionats amb el seguiment terapèutic (Organització Mundial de la Salut, 2004):

- Factors socioeconòmics i demogràfics, com ara l'atur, la distància respecte al centre de tractament, el preu elevat del transport, l'alt cost de la medicació... Malgrat que tots tenen un efecte considerable sobre l'adherència, en la població que ens ocupa, no tenen tanta rellevància com aquests altres factors: la vellesa, el sexe, un estat socioeconòmic deficient, la pobresa, l'analfabetisme, el baix nivell educatiu, la falta de xarxes de suport social efectives, les condicions de vida inestables, les situacions ambientals canviant, la cultura i les creences populars al voltant de la malaltia i el tractament i la disfunció familiar.
- Factors relacionats amb el sistema d'atenció sanitària, ja que s'ha vist que aspectes com ara el temps passat amb el metge, la continuïtat de l'atenció, l'estil de comunicació i l'estil interpersonal del metge, són factors relacionats de forma positiva amb l'adherència (Albaz, 1997); així com la qualitat dels missatges rebuts (credibilitat de l'emissor, contingut del missatge) (Sáez et al., 2001). Contràriament, factors com la falta de coneixement sobre l'adherència i les intervencions efectives per millorar-la del personal sanitari, la falta d'instrucció en el control de les malalties cròniques, professionals amb excessiva càrrega de treball, consultes curtes, entre d'altres, hi tenen un efecte negatiu. També se sap que les habilitats socials deficientes repercuteixen negativament en «el record i la comprensió de la informació donada, en la participació del pacient, en el grau de satisfacció de l'atenció rebuda, en el manteniment de la relació i en l'adherència al tractament» (Gil, García, León, i Jarana, 1992).

- Factors relacionats amb la malaltia. La repercussió de la gravetat dels símptomes i de la malaltia, el grau de discapacitat (física, psicològica, social), la velocitat de progressió, i la disponibilitat de tractaments efectius, influeixen en la percepció de risc dels pacients, la importància del tractament de seguiment i la prioritat assignada a l'adherència terapèutica. La multimorbiditat també té un efecte en l'adherència, ja que l'atenció a les prescripcions de diverses malalties en dificulta el seguiment.

Altres aspectes que poden induir a tenir conductes més o menys estables en relació amb les recomanacions dels sanitaris són la variabilitat i la inestabilitat de la salut; la percepció de canvis en relació amb la salut, de vegades deslligada de l'efecte causa-conseqüència; o el grau de salut, pel fet com a vegades tenir una bona salut pot afavorir conductes més saludables, tot i que no sempre, i en canvi, un estat de salut més precari amb pronòstic negatiu, pot portar a decidir tenir conductes més plaents i menys enfocades envers la salut (Sáez et al., 2001).

- Factors relacionats amb el tractament, per exemple els relacionats amb la complexitat del règim mèdic, la durada del tractament, els fracassos de tractaments anteriors, els canvis freqüents en el tractament, la imminència dels efectes beneficiosos, els efectes colaterals i la disponibilitat de suport mèdic per tractar-los.
- Factors relacionats amb el pacient; tot i no saber-se amb certesa la qualitat de la interrelació dels següents factors amb l'adherència, sí que es pot afirmar que factors com el coneixement i les creences del pacient a l'entorn de la seva malaltia, la motivació per tractar-la, l'autoeficàcia per involucrar-se en comportaments terapèutics recomanats i les expectatives dels resultats del tractament, tenen una repercussió en el grau d'adherència. Aspectes com ara l'angoixa (i altres components emocionals) pels possibles efectes adversos del tractament, la baixa motivació, l'habilitat inadequada per controlar el tractament, l'absència o la poca percepció de risc per a la salut o de necessitar tractament, el sentiment d'invulnerabilitat (tendència a pensar que les situacions perilloses no afecten un mateix), la falta d'efecte percebut del tractament o les creences negatives respecte a l'efectivitat del tractament, la incredulitat en el diagnòstic o la falta d'acceptació, entendre malament les instruccions del tractament, la desesperança i els sentiments negatius, la frustració amb el personal assistencial o el sentir-se estigmatitzat per la malaltia, també tenen un efecte en el seguiment.

Contràriament, el valor que el pacient assigna a seguir el tractament més el grau de confiança per seguir-lo, augmenten la motivació per l'adherència al tractament.

Un últim apunt relacionat amb l'adherència en referència a la informació proporcionada als pacients, i que està sobradament documentat és que, en primer lloc, amb freqüència el pacient creu que no se l'ha informat suficientment; en segon lloc, que hi ha falta de comprensió de la informació rebuda per part del pacient; en tercer lloc, que el pacient no fa les preguntes oportunes tot i considerar-se poc informat; i en quart i últim lloc, que hi sol haver una pèrdua d'informació a causa de l'oblit (Godoy et al., 1994).

Tots els aspectes mencionats tenen una incidència en un grau major o menor en el seguiment terapèutic, i cal tenir-los presents en l'assistència clínica.

### **8.3 Falta d'adherència a les orientacions dietètiques**

La falta de seguiment de les adaptacions dietètiques per part de pacients i famílies és una situació gens desconeguda en la pràctica clínica dels logopedes que es dediquen a aquest àmbit. S'ha demostrat per exemple que fins a un 75% dels pacients als quals es recomana espessir els líquids, prefereixen no fer-ho (Shim et al., 2013). Ara bé, no per ocórrer amb determinada freqüència deixen de ser incidents preocupants en l'exercici professional. A la preocupació del sanitari en l'atenció directa amb el pacient, se sumen altres aspectes relacionats com ara allargar les estades hospitalàries, la necessitat de cures a llarg termini i l'augment de costos, que influeixen en l'abordatge dels pacients amb disfàgia.

És evident que en la base del problema de l'adherència hi ha la percepció de risc, ja que difícilment hi haurà una idea de canvi en matèria d'alimentació, si no existeix abans la necessitat de fer-lo. I encara que es percebi la necessitat d'introduir canvis en pro de la salut, el pacient no sempre vol o se'n sent capaç. En aquest sentit s'han de contemplar les contradiccions que tot ésser humà té com a condició humana essencial.

Com s'acaba d'indicar, quan es passen a analitzar els factors que influeixen en els seguiments de les propostes terapèutiques en general, es detecta que en són molts i que a més estan interrelacionats. D'aquí les múltiples teories i propostes per explicar aquest fenomen i donar-hi resposta. L'aproximació al tema de les conductes alimentàries com a factor de prevenció de salut, fins i tot en persones sanes, denota que per exemple, si bé el nivell d'educació influeix en



la conducta alimentària (Kearney, Kearney, Dunne, i Gibney, 2000), justament els coneixements en matèria de nutrició i els bons hàbits alimentaris no estan correlacionats. La informació no és suficient per fer canvis. Altres factors influents, ja comentats en l'adherència en general, poden ser les creences relacionades amb la salut o la desconfiança respecte a la informació, ja que no sempre aquesta arriba de forma clara i unívoca. També cal tenir present en la resistència als canvis dietètics, el grau de satisfacció respecte a l'alimentació, ja que sovint es menja el que agrada; i el *biaix optimista* (European Food Information Council, 2006, p. 5), o sigui la percepció o idea que els hàbits alimentaris són prou saludables, de manera que llavors difícilment existeix la necessitat de modificar-los (Kearney et al., 1997, p. 5).

Si es centra l'atenció en les dificultats de seguir les orientacions dietètiques en disfàgia en pacients que s'alimenten per via oral, s'observa que la insatisfacció amb les adaptacions, la negació oberta, el risc calculat, i la minimització, en aquest ordre de freqüència, són els factors que més influeixen (Shim et al., 2013).

Colodny obté vuit categories de comportaments amb les quals els pacients expressen el no compliment de les recomanacions a l'entorn de la deglució: insatisfacció amb les consistències alimentàries modificades i els líquids espessits; negació d'un problema de deglució; fer un risc calculat de les conseqüències mortals del no compliment; minimització de la importància de la disfàgia; desviació del tema i justificació de l'incompliment al referir-se a altres persones que suposadament els havien dit que no tenien el problema o no necessitaven les recomanacions; aparent acomodació als acords presos; racionalitzacions per justificar l'incompliment; i projecció de la ira contra el logopeda (Nancy Colodny, 2005).

En un estudi en què es demana a vuit logopedes que treballen en l'àmbit de l'atenció sanitària sobre aquests motius acabats d'exposar que porten els pacients a no complir les orientacions dietètiques, van trobar que (J. M. King i Ligman, 2011): un 100% presentava insatisfacció amb els líquids espessits i els aliments en forma de purés; un 88 % mostrava negació a reconèixer el problema de deglució, o bé calculava el risc de les conseqüències mortals del no compliment, o minimitzava la gravetat del problema d'empassar tot i reconèixer-lo, i/o no seguien les recomanacions perquè pensaven que no les necessitaven; un 63% desviava el tema justificant l'incompliment al referir-se a altres persones que suposadament els havien dit que no tenien el problema o no necessitaven les recomanacions; un 63% presentava acomodació, o sigui que mostrava estar aparentment d'acord però després no les seguia; un 50% racionalitzava, de manera que proporcionava explicacions per justificar l'incompliment, tot i ser contradictoris en

l'exposició de les raons; i un 25% feia projecció, i expressava la seva ira verbalment contra el logopeda després d'assabentar-se de les adaptacions recomanades. En la taula 13 s'exposa el percentatge de logopedes que considera l'impacte de cada una de les categories proposades per Colodny en relació al seguiment terapèutic en les recomanacions de la dieta.

**Taula 13**

*Opinió dels logopedes de les raons de la falta de compliment amb les recomanacions logopèdiques*

<b>Raons de la falta de compliment</b>	<b>% de logopedes</b>
Insatisfacció amb els productes	100
Negació del problema	88
Risc calculat	88
Minimització	88
Desviació	63
Acomodació	63
Racionalitzacions	50
Projecció	25

*Nota:* Agafada de (J. M. King i Ligman, 2011). Traduïda.

Altres dificultats que apareixen per no seguir les orientacions són: presentació d'alteracions cognitives que afecten la comprensió de les dificultats en empassar, el poc suport de la família i del personal d'infermeria, la manca de disponibilitat de recursos (per exemple falta d'espessidors) o l'arribada incorrecta dels aliments des de cuina (J. M. King i Ligman, 2011; Rosenvinge i Starke, 2005).

Un altre estudi amb 62 pacients amb disfàgia realitzat amb població coreana obté un 56,5 % de compliment de les orientacions en la dieta i posa de relleu que la insatisfacció amb les adaptacions, seguit de la negació oberta, el risc calculat, i la minimització, en aquest ordre de freqüència, són els motius de l'incompliment. També evidencia que el grau de compliment és més elevat en pacients ingressats, fins a un 90%, respecte els pacients que estan en règim ambulatori, que representen un 40,5%, amb una tendència a ser més alt, però no significatiu, si el pacient està fent logopèdia. Aquestes dades s'entenen fàcilment perquè en l'ingrés hospitalari el pacient no acostuma a triar la seva dieta, sinó que es pauta des del quadre sanitari, i en canvi quan torna al seu domicili recupera els seus hàbits alimentaris. En canvi,

factors com el sexe, l'edat, la quantitat prescrita d'espessor, la gravetat de la disfàgia, la presència d'aspiracions o símptomes, o l'interval entre els estudis de disfàgia, no es relacionen significativament amb el grau de compliment. Les respostes que donen deu dels pacients sobre els motius de la falta de compliment de les orientacions, si s'assumeix que les respostes poden contenir mentides, records esbiaixats i falses respostes, són: insatisfacció amb la textura (4), insatisfacció amb el gust (4), dificultats en la preparació (2), dificultats per empassar (2), dispèpsia (1) i dubtes sobre l'efecte (1) (Shim et al., 2013).

#### **8.4 Teories i models de salut rellevants**

En paraules de l'OMS «El millor tractament pot resultar ineficaç per l'adherència deficient» (Organització Mundial de la Salut, 2004). Aquesta idea ajuda a prendre consciència de la importància d'aconseguir el nivell més alt possible d'adherència als tractaments. Així doncs, s'entén l'interès que hi ha hagut en el desenvolupament de múltiples teories i models de salut que resulten útils per conèixer o explicar els fenòmens i les conductes en salut, i així poder donar sortida a les dificultats que apareixen en l'aprenentatge de les conductes desitjables. S'han utilitzat i s'utilitzen diferents models de salut per explicar l'adherència com a conducta de salut. Cabrera, l'any 2004, va dur a terme una revisió de les teories i els models de salut més utilitzats i reconeguts en salut pública en el segle XX, en què va identificar-ne 52 i 60, respectivament (Cabrera Aranda, 2004).

Aquest autor va classificar les troballes en tres grans grups: les que expliquen comportaments individuals, les interpersonals o grupals, i les comunitàries o socials. Davant de la impossibilitat de tractar-les totes a fons, es recullen aquelles que han tingut més impacte i més presència en el camp de la salut, alhora que poden tenir un interès més directe en l'aplicabilitat del present treball. En l'àrea de les adaptacions de la dieta en pacients amb disfàgia tenen més repercussió les teories o models de les variables explicatives dels comportaments individuals, i per extensió del nucli familiar i cuidadors, les d'ordre interpersonal. Per aquest motiu, queden fora de l'abast explicatiu les teories o models comunitaris com el d'organització comunitària o comunicació massiva. Tot i així, resulta interessant impregnar-se de la part conceptual d'alguna de les teories o models comunitaris, com per exemple el de l'apoderament.

Per altra banda els models de conducta en educació per a la salut també s'han dividit entre els de primera generació, els de segona i els de tercera. Els anomenats de primera generació es

basen principalment en la transmissió d'informació, i entenen la malaltia des del punt de vista biològic, deslligat de les condicions en què es donen les conductes de les persones.

Els de segona generació es recolzen en la importància del comportament; en són exemples el Model de creences de salut o el Model PRECEDE, entre d'altres. Des de les teories cognitives (Neisser, 1976) es dóna molta importància als nivells de processament cognitiu, ja que difícilment es pot modificar una conducta si s'intenta actuar-hi directament i no es té en compte el nivell on està instal·lat el pacient. Segons aquestes concepcions, en un primer esglaió es troba el nivell de coneixements que es té sobre la qüestió, en un segon, la percepció i comprensió de la informació, en tercer lloc entra en joc la valoració de la situació (valors, actituds, creences, preferències) i en quart lloc, esdevé la conducta com a tal. El professional ha d'identificar el nivell de processament cognitiu del pacient per incidir en el punt adequat. Només es poden planificar les estratègies educatives que porten a modificar la conducta si es parteix del nivell en què està el pacient.

Tot i la importància dels enfocaments de primera i segona generació sobretot, l'experiència ha anat demostrant que són insuficients per aconseguir canvis de conducta definitius, en part perquè es centren únicament en el component individual. Els enfocaments de tercera generació posen l'atenció de l'educació per a la salut en la participació, la crítica i l'emancipació, més enllà de voler modificar les conductes. A més, consideren que els programes no poden anar únicament dirigits a la persona, sinó que es creu que els problemes de salut estan influïts per components socials modelats per forces econòmiques i polítiques. Els models de tercera generació inclouen el paper actiu de les persones en la millora de salut, a més del component social (Sánchez et al., 1998).

En una àrea més propera a la presentada en la tesi, amb relació al tema de l'alimentació, l'European Food Information Council (EUFIC) descriu tres grups de models que s'entenen com els que tenen més impacte i s'utilitzen més àmpliament, que ajuden en la comprensió dels *factors determinants de l'elecció d'aliments* (European Food Information Council, 2006). Les teories exposades des de l'EUFIC són el Model de creences en salut, el Model transteòric del canvi i la Teoria de l'acció raonada, que responen, segons la classificació de Cabrera, al primer bloc, el de les teories o models utilitzats per explicar els comportaments individuals.

A continuació s'introdueixen aquests tres models i altres que també poden ser útils per entendre l'adherència, o la manca d'aquesta, en el cas de les adaptacions dietètiques en

pacients amb disfàgia. Les diferents teories explicades poden ajudar a entendre la situació, i permeten millorar l'elaboració de sistemes d'ajuda per afavorir les conductes esperades.

#### **8.4.1 El Model de creences en salut**

Aquest model va ser creat originàriament per un grup d'experts en psicologia social del departament de Salut Pública dels Estats Units als anys 50, entre els quals hi havia Hochbaum (Hochbaum, 1958), millorat i difós posteriorment per Rosenstock (Rosenstock, 1974) i redefinit per Janz i Becker (Janz i Becker, 1984).

Aquest model teòric d'orientació cognitiva-conductual, que ha tingut múltiples versions, s'ha utilitzat en diferents àmbits del camp de la salut, en múltiples programes preventius (Janz i Becker, 1984) i com a marc teòric per explicar comportaments de salut (Moreno SanPedro i Gil Roales-Nieto, 2003).

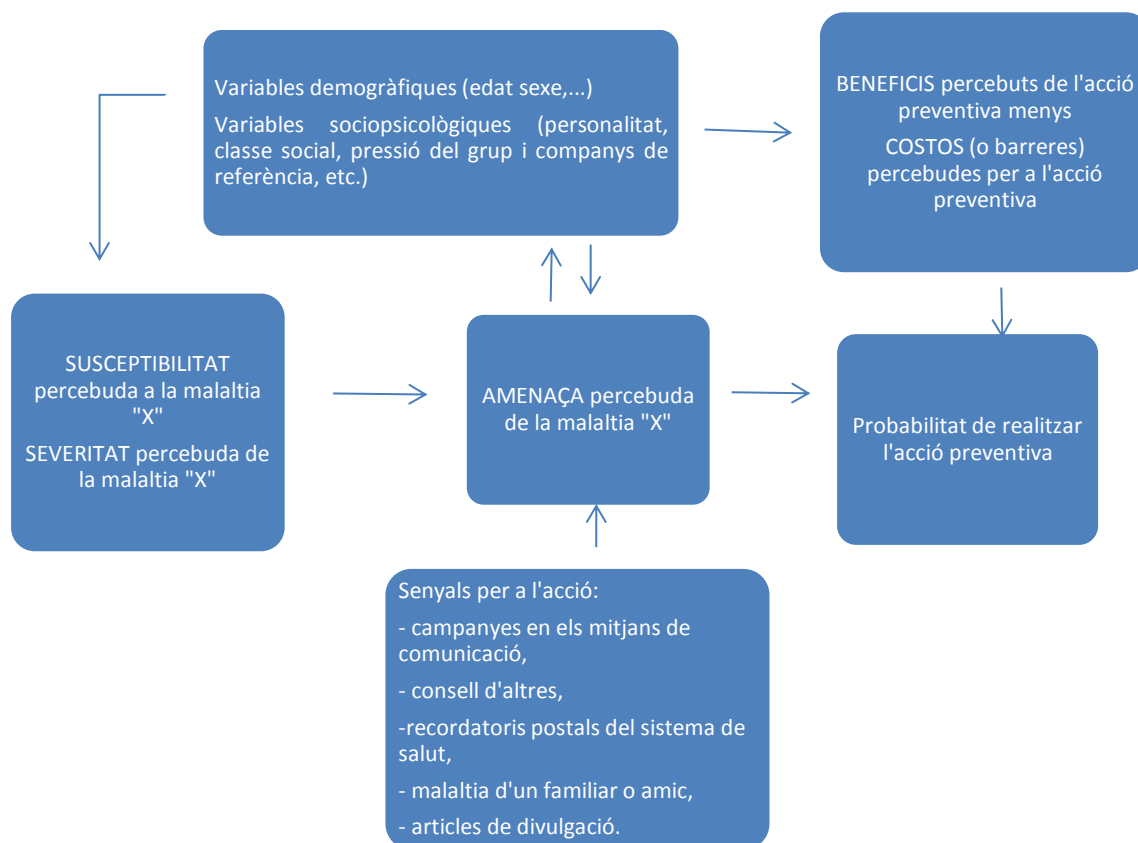
Segons Rosenstock les dimensions que conformen el Model de creences en salut són (Rosenstock, 1974):

- Susceptibilitat percebuda: percepció personal de les possibilitats d'estar afectat per una acció o conducta determinada.
- Severitat o gravetat percebuda: opinió personal de la gravetat de la situació i de les conseqüències.
- Beneficis percebuts: opinió personal de l'eficàcia de l'acció per evitar o reduir el risc.
- Dificultats o barreres percebudes: opinió personal dels costos o dificultats desagradables o doloroses per assumir l'acció recomanada.

Maiman i Becker tradueixen a l'àmbit de la salut els dos components principals, el valor que s'atribueix a determinat objectiu i l'estimació que es fa de la probabilitat que una acció assolixi aquest objectiu. Aquests elements es tradueixen en la conducta de les persones, per una banda a través del desig d'evitar la malaltia (o si s'està malalt de recuperar la salut), i per l'altra, a partir de la creença que una conducta saludable específica pot prevenir la malaltia (o si s'està malalt, la creença que la conducta determinada pot augmentar la probabilitat de recuperar la salut) (Maiman & Becker, 1974).

A continuació, en la figura 2, es mostra de forma gràfica l'aplicació del model en la conducta de salut o com a conducta predictiva de la salut, segons Becker i Maiman (Becker i Maiman, 1975), extret de Moreno i Gil (Moreno SanPedro i Gil Roales-Nieto, 2003).

Figura 2: Model de creences en salut



Deu anys més tard, Janz i Becker afegeixen al model *les claus per l'acció* (Janz i Becker, 1984) que es consideren els estímuls imprescindibles perquè es desencadeni el procés de la presa de decisions. Aquests estímuls o claus poden ser internes com per exemple els símptomes, o externes, com les interaccions interpersonals o les recomanacions dels serveis de salut. Aquests mateixos autors assumeixen que les variables demogràfiques, sociopsicològiques i estructurals també tenen una influència en els comportaments de salut, ja que incideixen en la percepció individual de la situació.

Aquest model permet entendre la influència que les creences tenen en la presa de decisions, i en que s'acabi adoptant i mantenint la conducta esperada. Així, en el seguiment de les recomanacions dietètiques en la disfàgia, els pacients haurien de tenir una percepció de

vulnerabilitat davant de la malaltia, de percebre la situació com una amenaça, de tenir el convenciment que la intervenció pot resultar eficaç i que la posada en pràctica no requereix excessiva dificultat. Alhora s'hauria de contemplar l'impacte de les claus externes com ara la informació aportada des dels serveis de salut, o el paper que juga l'entorn més proper.

#### **8.4.2 El Model transteòric del canvi**

Aquest model també anomenat Teoria de les Etapes de Canvi, proposat inicialment per Prochaska en la dècada dels setanta, és un model dinàmic de canvi conductual fruit de l'anàlisi comparatiu de diverses teories per explicar els canvis de comportament en l'abordatge de la dependència en el tabac (Prochaska, 1979). Posteriorment diversos grups d'investigadors s'han afegit al modelatge i ampliació del model (Prochaska i DiClemente, 1982; Prochaska i Velicer, 1997). Actualment ajuda a planificar les intervencions que treballen la motivació pel canvi en conductes de salut, com ara establiment de dietes saludables, incorporació de pràctiques esportives, etc. (Stonerock i Blumenthal, 2016; Van Leer, Hapner, i Connor, 2008).

Un dels fonaments del model rau en la necessitat d'explicar el canvi respecte a una determinada conducta com un procés, i no com una situació estàtica. Per aquest motiu la teoria exposa diferents etapes per assolir el canvi; en funció de en quina etapa està el pacient, s'han de desenvolupar unes intervencions específiques. S'ha d'entendre com un model circular perquè no funciona com un seguit d'etapes en un sentit únic que s'han d'anar assolint, sinó que la persona gira al voltant del procés, i per tant de les etapes, abans d'arribar a una situació estable respecte a la conducta que es vol assolir (Prochaska i Velicer, 1997). Amb l'evolució del model, a les etapes del canvi s'afegeixen les variables de: processos de canvi, balanç decisor, autoeficàcia i temptació (Prochaska, 2002; Prochaska i Velicer, 1997).

A continuació es passen a descriure els diferents constructes del model, començant per la primera variable que es refereix a les etapes de canvi. La descripció d'aquestes permet ubicar el pacient en el moment pel què passa respecte a la disposició al canvi:

- **Precontemplació:** en aquesta etapa la persona no té intenció de canvi en els següents sis mesos. El motiu de la falta d'intenció de canviar pot deure's a la falta d'informació, o bé a la desmoralització per haver-ho intentat i no haver-ho aconseguit. Els programes d'intervenció no s'apliquen a les persones que

estan en aquesta etapa per incoherència entre els objectius del programa i els seus interessos.

- **Contemplació:** les persones que estan en aquesta etapa tenen consciència de risc i intenció de canvi en un futur pròxim, però encara no s'han mobilitzat. Una persona pot estar fins a dos anys en aquesta etapa, ja que contempla la possibilitat del canvi però encara no ha desenvolupat estratègies per aconseguir-ho. Es considera que les persones en aquesta etapa tampoc són candidates als programes d'intervenció.
- **Preparació pel canvi o determinació:** la persona comença a fer plans per arribar al canvi en la conducta i agafa el compromís de fer-ho en un futur immediat; es parla dels 30 dies següents. Les persones que estan en aquesta etapa tenen consciència dels pros del canvi de conducta, motiu pel qual sí que són candidates a seguir els programes d'intervenció.
- **Acció:** les persones que estan en aquesta etapa comencen a fer canvis concrets, objectivables i mesurables en el seu comportament. Tenen molt clar els efectes a favor del canvi i mostren un nivell acceptable d'autoeficàcia. És una etapa considerada inestable pel risc a les recaigudes.
- **Manteniment:** aquesta etapa es caracteritza per l'estabilització dels canvis en el temps, almenys en els sis mesos següents. Les persones cada vegada tenen menys risc de tornar a la conducta inicial i augmenten el nivell d'autoconfiança per mantenir la conducta nova.
- **Finalització:** suposa el canvi consolidat en el repertori conductual de la persona, i es té un nivell de confiança i autoeficàcia òptim davant de situacions que abans eren temptadores.

En el model es contempla la recaiguda quan la persona deixa la conducta que havia incorporat i retorna a un estat de motivació anterior, de precontemplació o contemplació. És interessant remarcar que la recaiguda no es considera un fracàs, ni del pacient, ni del professional, sinó que els intents fallits serveixen d'aprenentatge per arribar a consolidar el canvi en un futur.

La segona variable en el model són els processos de canvi (Prochaska i Velicer, 1997), que es refereixen a les estratègies de què disposa una persona per solucionar el problema. En cada



etapa sobresurt un tipus d'estratègia. Per exemple, en la contemplació destaca l'augment de la conscienciació; tant en la contemplació com en l'acció destaca l'autoavaluació. Identificant l'etapa en què està la persona, i el seu estat mental, es poden dissenyar estratègies específiques per millorar la intervenció i aconseguir la conducta que es vol. Se'n descriuen deu, que són les següents:

1- Conscienciació: es refereix a la presa de consciència de les experiències, tant amb estratègies cognitives com afectives. Es pressuposa que qualsevol augment de coneixement, sigui de la font que sigui, també incrementa la consciència.

2- Reavaluació de l'ambient: la persona fa una avaluació de la conducta que cal canviar i del seu efecte sobre el comportament interpersonal i sobre les persones properes. Es reconeixen els beneficis derivats de la modificació de la conducta envers les relacions amb els altres.

3. Autoavaluació: és la valoració afectiva i cognitiva de l'impacte de la conducta que cal canviar en els valors i l'autoconcepte de la persona. Concerneix el reconeixement dels beneficis que el canvi de conducta representa per a la vida d'un mateix.

4. Autoalliberament: després de fer una valoració de la situació, la persona pren la decisió de canviar la conducta problemàtica. Implica un compromís de canvi de conducta.

5. Alliberament social: representa un augment de la capacitat de la persona per decidir i escollir (apoderament<sup>64</sup>). Requereix una presa de consciència social de la conducta que es tracta i una modificació de l'entorn que ajuda la persona a triar.

6. Alleugeriment dramàtic: és quan s'experimenten i expressen emocions produïdes per les conseqüències negatives que comporta la conducta problemàtica.

7. Contracondicionament: es refereix al procés conductual de substitució de la conducta que cal canviar per altres alternatives. Amb aquest procés s'aconsegueix afavorir i desenvolupar més opcions de conducta.

8. Control d'estímul: aquesta tècnica implica una reestructuració de l'ambient amb l'objectiu de reduir la probabilitat que l'estímul que porta a la conducta no desitjada es presenti.

9. Administració de reforços: l'objectiu central d'aquest procés és utilitzar una sèrie d'activitats per canviar les conseqüències que segueixen al comportament problemàtic mitjançant un

---

<sup>64</sup> En l'apartat 8.4.6 d'aquest capítol es desenvolupa el *Model d'apoderament*.

sistema de reforços i càstigs. Implica canviar l'estructura que sustenta la conducta que es vol modificar.

10. Relacions d'ajuda: es refereix al suport social, que pot provenir de familiars, amics, etc. per facilitar el canvi.

El tercer constructe del model és el balanç decisor en el qual la persona fa una valoració dels avantatges i dels inconvenients per portar a terme la conducta de canvi. Cal fer el balanç en cada etapa, ja que el pas d'una a l'altra condueix a revalorar els beneficis i els inconvenients del canvi. En etapes més inicials com ara la precontemplació o la contemplació es detecten més els inconvenients que els beneficis, en etapes més avançades com ara l'acció o el manteniment, prevalen els aspectes positius del canvi de conducta.

El quart element del model és l'autoeficàcia, terme agafat de Bandura<sup>65</sup>, que es refereix a la percepció de la capacitat que les persones experimenten per respondre a una situació concreta. Es considera que a mesura que les persones avancen en les etapes de canvi, augmenta la seva autoeficàcia.

L'últim element del model que cal considerar és el concepte de la temptació, que fa referència a la intensitat o urgència amb què el pacient viu la necessitat de dur a terme una conducta determinada, explicada majorment per la presència de factors, estímuls condicionants o contextos emocionalment complexes (Prochaska i Velicer, 1997).

Com que aquest model ofereix un indicador de la motivació per canviar, esdevé un potent factor de predicció del comportament (Velicer, Norman, Fava, i Prochaska, 1999). Propugna la idea que si un pacient està en fase de precontemplació, contemplació o preparació pel canvi, no està llest per incloure's en un programa de modificació de conductes en salut. Si està en qualsevol de les altres etapes, la predisposició al canvi experimentada pel pacient comporta una actitud diferent respecte al comportament que cal variar.

En la taula 14 es plasmen els diferents elements que donen contingut al Model transteòric del canvi.

---

<sup>65</sup> Autor de la *Teoria social cognitiva*, desenvolupada en l'apartat 8.4.4 d'aquest capítol.

**Taula 14**

*Components de la Teoria de les Etapes de Canvi*

Etapes de canvi	Processos de canvi	
Precontemplació Contemplació Preparació pel canvi Acció Manteniment Finalització	Conscienciació Reavaluació de l'ambient Autoavaluació Auto alliberament Alliberament social	Alleugeriment dramàtic Contra condicionament Control d'estímul Administració de reforços Relació d'ajuda
<b>COMPORTAMENT OBJECTIU</b>		
<b>Balanç decisor</b>  Pros i contres per canviar	<b>Temptació</b>  Situacions emocionals negatives Situacions emocionals positives Impulsos incontrolables	
<b>Autoeficàcia</b>  Percepció per respondre a una situació		

*Nota:* Agafada de Moreno i Gil (2003). Modificada.

Aquest model pot ser útil per entendre l'etapa de canvi en què estan els pacients amb disfàgia que necessiten adaptacions dietètiques, encara que no permeti explicar a la perfecció la situació de la població objecte d'interès. Els temps definits en algunes de les etapes del model no es corresponen a la immediatesa dels efectes negatius en salut de no adoptar les mesures esperades; 30 dies per a la preparació per canviar la conducta pot ser massa temps per a una persona amb disfàgia moderada. Des de la situació clínica d'ingrés hospitalari en una primera visita, l'interès del logopeda està a passar de la fase de precontemplació a la de preparació pel canvi o a la propera etapa, la de l'acció. Si s'analitza la població d'estudi, es pot diferenciar entre aquell grup de pacients-famílies que estan en l'etapa de precontemplació, que desconeixen la relació entre les broncoaspiracions i la dieta, ja que encara no disposen de la informació necessària i suficient per entendre que segons quines dificultats deglutòries poden comportar conseqüències negatives per a la salut; i aquells que sí que ja tenen aquesta informació i han iniciat però no mantingut, les adaptacions en la dieta. Les recaigudes, que també es donen al llarg del temps, i encara més si tenen conseqüències negatives (broncoaspiracions), ajuden a fomentar l'aprenentatge de mantenir la conducta esperada

(adaptació de la dieta). En altres casos, però, si les recaigudes no van associades a alteracions de la salut immediates, poden no ajudar a facilitar el seguiment de les recomanacions dietètiques. En els pacients-famílies ubicats en el primer grup, l'objectiu és aconseguir passar de la fase de precontemplació a l'acció. En aquells que ja disposen d'informació i han iniciat el seguiment de les recomanacions dietètiques però no les mantenen, l'interès es centra a afavorir el manteniment iniciat.

Per altra banda, ser conscients de les estratègies de canvi de què disposa un pacient, i del balanç que fa entre avantatges i inconvenients de la conducta que es vol assumir, amb tota certesa afavoriran la direcció del diàleg terapèutic per prendre les decisions de la millor forma possible.

#### **8.4.3 La Teoria de l'acció raonada**

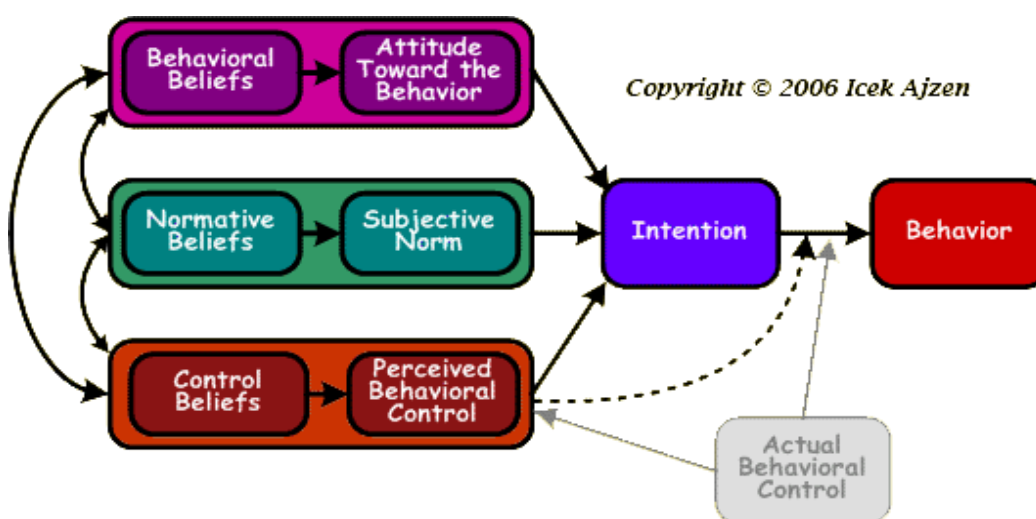
La Teoria de l'acció raonada (Fishbein i Ajzen, 1975) que relaciona creences, actituds, intencions i conductes, té els seus orígens en la dècada dels 70. La teoria, que en els següents anys es va anar ampliant (Ajzen, 1985, 1992; Fishbein i Ajzen, 2010), postula que el principal predictor perquè una determinada conducta es manifesti és la intenció de fer-ho, i aquesta intenció la determinen tres tipus de creences (Ajzen i Madden, 1986):

- Les creences sobre les possibles conseqüències o beneficis de la conducta (creences de comportament), que produeixen una actitud favorable o desfavorable vers el comportament.
- Les creences sobre les opinions de les persones properes o que són importants en el seu entorn (creences normatives), les quals són el resultat de la pressió social percebuda o de la norma subjectiva. La introducció d'elements de caire social com ara que la norma subjectiva està condicionada per les creences de les expectatives dels altres (March, García, i Prados, 1998, p. 369) dóna una dimensió interpersonal a aquest model.
- Les creences sobre la presència de factors que poden facilitar o impedir la realització de la conducta, o sigui la creença en les pròpies capacitats per portar a terme amb èxit la conducta (creences de control).

Des d'aquesta teoria es formula com a norma general que si hi ha una actitud favorable, si les creences normatives són potents, i si hi ha una alta percepció de control, la intenció de la persona per dur a terme el comportament en qüestió ha de ser més forta.

Seguidament es presenta en la figura 3 un diagrama amb la interacció entre els diferents components de la Teoria de l'acció raonada, extret de la pàgina d'Icek Ajzen <http://people.umass.edu/aizen/tpb.diag.html>

Figura 3: Teoria de l'acció raonada



De cara a la població amb disfàgia, interessa entendre quines creences té el pacient i la família a l'entorn dels beneficis d'adoptar les adaptacions dietètiques, de creure que ho podran fer i de creure en el que diuen professionals i persones properes. Segons aquesta teoria, les creences tenen un paper important en la facilitació o no del seguiment terapèutic.

#### 8.4.4 La Teoria social cognitiva

Del segon grup de teories o models que comentava Cabrera que expliquen els fenòmens interpersonals, cal destacar l'aportació de les teories d'ordre cognitiu-social. La Teoria social cognitiva (Bandura, 1987), és una de les més representatives dins de les teories de la motivació en els models interpersonals. Aquesta teoria situa el focus en la informació, el desenvolupament i la millora d'habilitats socials i d'autocontrol, en la potenciació de

l'autoeficàcia, aspectes que ja contempen les teories individuals, però afegeix el factor del suport social, element que intervé en els aprenentatges, imprescindible per modificar conductes. Explica la conducta humana com el resultat de tres factors interrelacionats: els processos cognitius, l'aspecte social d'interacció entre la persona i l'entorn, i l'aprenentatge. En la figura 4 es descriuen els principals elements de la conducta humana segons Bandura.

Segons aquesta teoria, la regulació cognitiva del funcionament humà depèn de dos sistemes de creences: les creences en l'eficàcia del comportament, i les creences en la percepció personal de l'eficàcia.

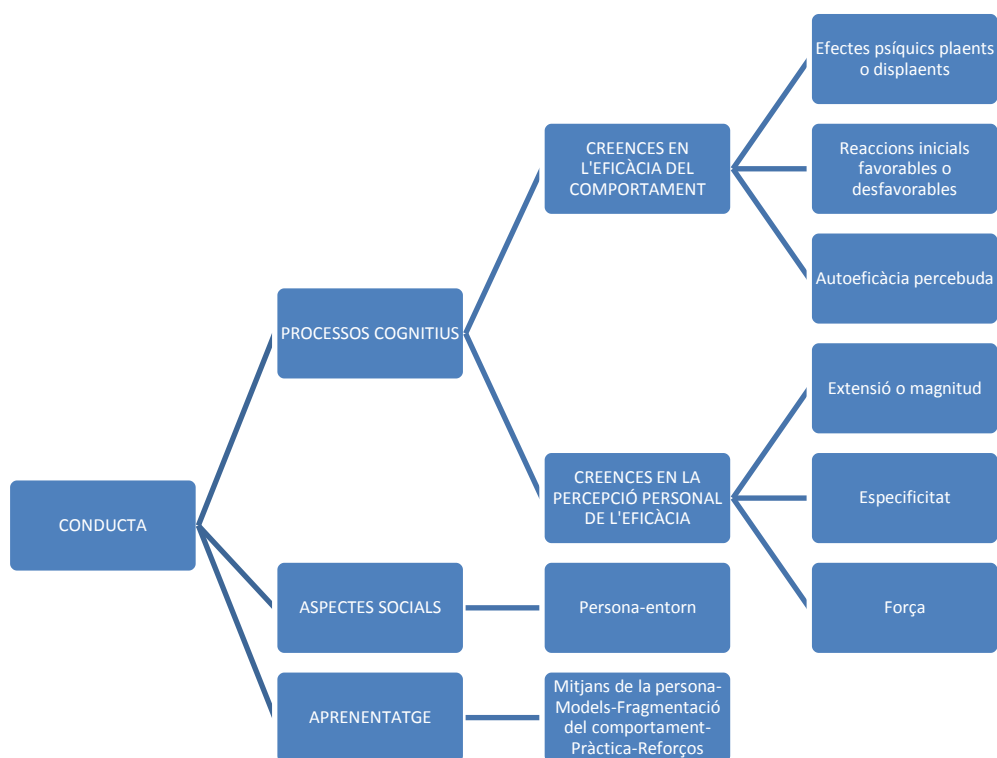
El sistema de creences centrat en l'eficàcia del comportament pot prendre tres formes principals. La primera inclou els efectes psíquics previstos, plaents i desplaents, a l'hora d'iniciar el comportament. La segona té a veure amb les reaccions inicials, favorables o desfavorables, de l'entorn. La tercera recull l'autoeficàcia percebuda, definida com la confiança de la persona en les seves capacitats per dur a terme els cursos d'acció que es requereixen per assolir allò volgut. L'autoeficàcia incideix sobretot en la quantitat d'esforç invertit per aconseguir l'objectiu proposat i persistir en la conducta adoptada, tot i les dificultats que poden debilitar la motivació. Segons aquest autor, una alta autoeficàcia percebuda es relaciona amb pensaments i aspiracions positives de dur a terme una conducta determinada amb èxit, menor estrès, ansietat i percepció d'amenaça, alhora que amb una adequada planificació del curs d'acció i anticipació de bons resultats.

El sistema de creences basat en l'eficàcia personal presenta tres dimensions amb relació al canvi de comportaments: l'extensió o magnitud, que representa el grau de dificultat per canviar; l'especificitat, en què el sentiment d'eficàcia personal varia en funció del domini; i la força, ja que és necessari que l'autoconfiança sigui sòlida per mantenir els canvis en el temps.

D'aquesta manera, les persones estan més motivades a fer un canvi de conducta si perceben que són les seves accions les que influeixen en el canvi, i si tenen la convicció que disposen de les capacitats personals per fer-ho.

Les creences en l'eficàcia personal estan influïdes per variables com: experiències personals, persuasió social verbal o no (que influeix positivament sempre que el missatge sigui versemblant), els estat emocionals, i l'observació del comportament de models socials. Aquest darrer aspecte té molt de pes en la seva teoria.

Figura 4: Conducta humana segons Bandura



Per últim, afegir que la teoria social cognitiva ofereix una guia per estructurar les etapes de l'adquisició d'un comportament. Es tracta, inicialment, d'identificar els mitjans en la persona, proposar models, fragmentar el comportament en unitats més petites, fer-lo practicar segons una escala de dificultats (d'allò més fàcil a allò més difícil), i acompanyar-la amb una retroacció adient i reforços oportuns. Altrament, cal portar les persones a actuar dins d'una zona on puguin tenir prou interès i confiança en perseverar, la qual cosa vol dir equilibrar la dificultat de les accions amb el sentiment d'eficàcia personal dels interessats. Quan la darrera és feble i la primera elevada, el resultat pot ser dissuasiu o portar a un abandonament prematur. El cas contrari fa que la persona pugui desinteressar-se fàcilment de l'acció. La situació ideal estaria definida per una situació de dificultat assumible amb un sentiment d'autoeficàcia adequat.

En el cas de persones amb disfàgia, pel que fa a les creences en l'eficàcia del comportament, s'han de tenir present els efectes psíquics plaents o desplaents amb relació a les adaptacions

dietètiques; les reaccions inicials, favorables o desfavorables, de l'entorn, per exemple si els familiars col·laboren o no a generalitzar les indicacions; i l'autoeficàcia percebuda, entenent l'esforç que implica menjar allò recomanat quan no es vol.

Pel que fa a les creences en l'eficàcia personal, convé tenir present que no és el mateix menjar-ho tot triturat que haver de modificar la textura només en algun aliment; que pot resultar més fàcil seguir unes indicacions que no unes altres, com per exemple tolerar millor els sòlids adaptats que beure l'aigua amb espessidor; o que l'afany de mantenir els canvis de dieta en el temps pot sofrir fluctuacions.

Segons aquesta teoria, hi pot haver un manteniment de les conductes objectiu si la percepció del pacient és que l'esforç té una repercussió en una millora de salut, si posseeix una autopercepció de poder-ho fer, proposant-se canvis assumibles, i si hi ha una influència positiva de l'entorn.

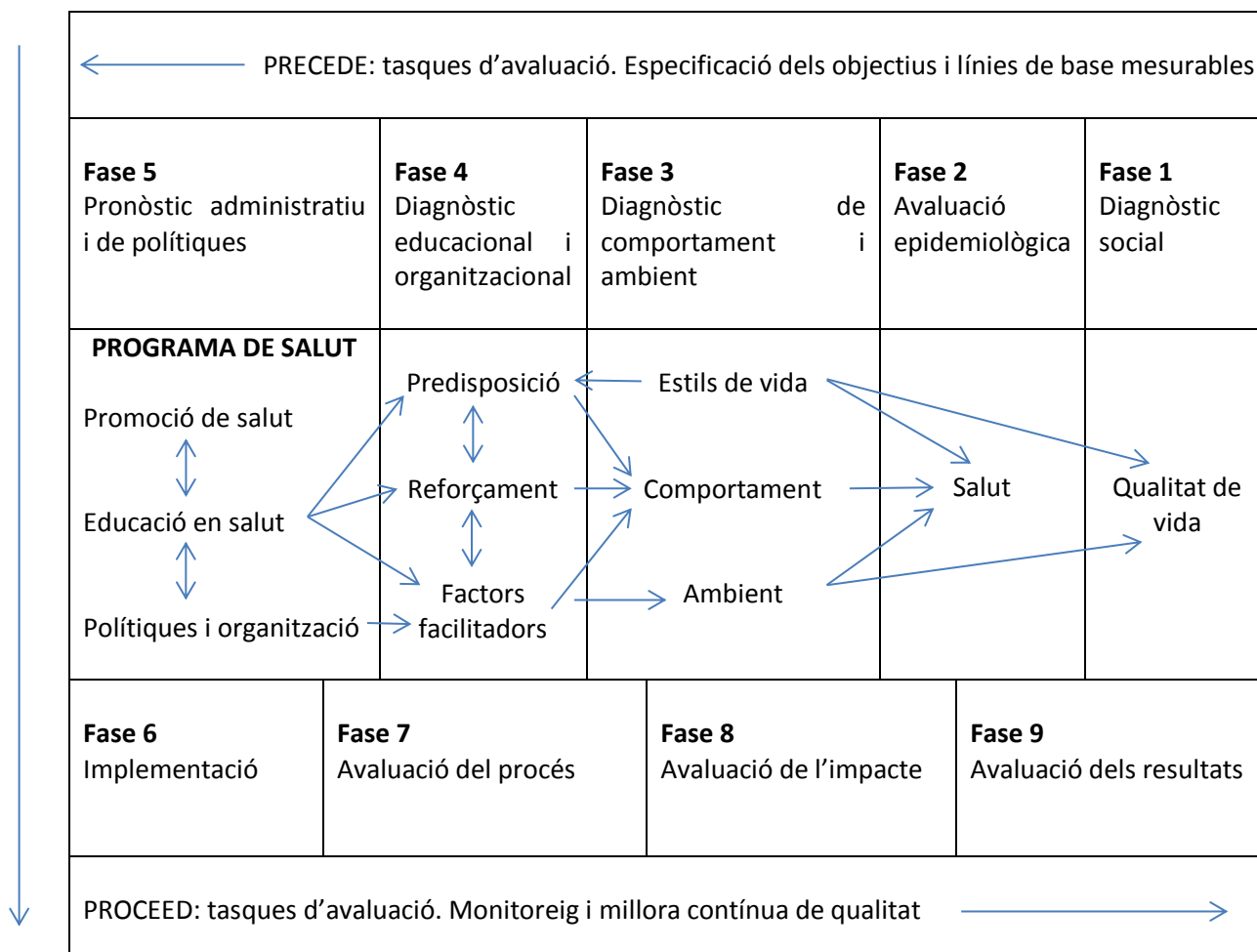
#### **8.4.5 Model PRECEDE**

Resulta interessant introduir també el model «Predisposing, reinforcing and enabling causes in educational diagnosis and evaluation» (PRECEDE) desenvolupat per Green i Kreuter als anys setanta com a guia en la implementació de programes per a la salut (Green, Kreuter, Deeds, i Partridge, 1980a). Aquest model proposa un disseny per desenvolupar programes en salut pas a pas, que integren múltiples teories tant de caire individual, interpersonal com de la comunitat, i que fomenten la participació de les persones implicades (Karen Glanz i Rimer, 2005), motius pels quals es considera com un dels més complets. L'evolució del model, que ha integrat i reforçat aspectes ambientals i de participació, porta a la denominació PRECEDE-PROCEED (Policy, Regulatory, and Organizational Constructs in Educational and Environmental Development) a partir de l'any 1991.

El programa es basa en nou etapes, de les quals cinc tenen la finalitat de fer el diagnòstic, una sisena és la implementació del programa per modificar la conducta en salut, i les tres restants permeten avaluar el programa. Entén que els comportaments en salut estan influïts per forces personals i ambientals, i això es reflecteix en l'aportació de destriar entre diferents tipus de diagnòstic. En la figura 5 es descriuen les nou fases que expliquen el model PRECEDE-PROCEED.



Figura 5: Model PRECEDE-PROCEED de Green&Kreuter (1999)



La primera etapa té per objectiu fer el diagnòstic social en què s'avalua l'opinió de les persones, de les seves necessitats i de la qualitat de vida a través d'entrevistes, observació participant, etc. A continuació es porta a terme el diagnòstic epidemiològic en què s'aporten els documents que recullen els problemes de salut més importants en una comunitat. El diagnòstic conductual i ambiental identifica els factors externs i interns de la persona, i ambientals, relacionats amb el problema de salut específic (Green i Kreuter, 1991).

Seguidament, es fa el diagnòstic educatiu i ecològic que comprèn els elements que, si es modifiquen, probablement poden provocar variacions en la conducta que cal canviar. Aquests elements es distingeixen entre els: factors de la persona que predisposen (coneixements, actituds, creences, valors, percepcions, experiències...), factors facilitadors (les habilitats i els de naturalesa ambiental com ara l'accessibilitat i la disponibilitat de recursos) i factors reforçadors (recompenses i càstigs, actituds i accions d'altres persones com ara sanitaris, familiars, etc.). Per últim, la darrera etapa pel que fa al diagnòstic, és l'administrativa, que

proporciona les polítiques, els recursos i les circumstàncies que poden ajudar o no a la implementació del programa. La sisena etapa és la implementació pròpiament del programa. Les tres últimes etapes corresponen a l'avaluació del programa de salut, avaluació del procés, avaluació de l'impacte i avaluació dels resultats (Green i Kreuter, 1999, 2005).

Del model Precede-Proceed es recull el rigor i el procés metodològic desenvolupat en les diferents etapes (diagnòstic, implementació, valoració) com una bona guia per implementar canvis de conducta en relació a la salut.

#### **8.4.6 Model de l'apoderament**

El model de l'apoderament, introduït per Rappaport (Rappaport, 1977) i impulsat per Freire (Freire, 1978), és dels destacats dins dels considerats de tercera generació, en què el subjecte és protagonista i usuari del coneixement per a la interacció amb els altres en tasques socials (Sánchez et al., 1998, p. 506-507). Altres autors destacats que han desenvolupat aquest model són: Wallerstein (Wallerstein, 1992), Labonte (Labonte, 1993), Zimmerman (Zimmerman, 2000) o Bernstein (Bernstein, Wallerstein, Braithwaite, Gutierrez, i Labonte, 1994).

El concepte conegut en anglès com *empowerment* ha anat cristal·litzant en el model de l'apoderament, que ha guanyat rellevància en els últims temps. Els orígens del model s'han de buscar en l'àmbit de l'educació popular i l'ús de mètodes com la participació comunitària, amb la voluntat de potenciar que col·lectius vulnerables i marginals promoguin el canvi social. Per exemple Rappaport té l'objectiu de potenciar el paper de les dones en la societat (Rappaport, 1977, 1981, 1984) i Freire la voluntat d'alfabetitzar un país per donar llibertat a la persona (Freire, 1978).

El concepte ha anat evolucionant i actualment l'ús de la paraula «apoderament» es refereix més a un increment de la capacitat individual per ser més autònom i autosuficient. Fa referència al «procés pel qual una persona o un grup social adquireix o rep els mitjans per enfortir el seu potencial en termes econòmics, polítics o socials» («Centre de terminologia Termcat», 2017). Apoderar algú és «atorgar poders» («Diccionari de la llengua catalana DIEC 2», 2007), dit en altres paraules, donar-li poder o fer-lo poderós. En temes de salut, l'apoderament fa referència al procés en què la persona guanya control sobre la seva vida prenent les decisions al màxim d'autònomes possibles. D'aquesta manera el pacient no és un

mer receptor de la informació, sinó que es culturitza per poder arribar a prendre les decisions d'acord amb els seus coneixements.

L'OMS defineix l'apoderament per a la salut com «un procés social, cultural, psicològic o polític mitjançant el qual els individus i els grups socials són capaços d'expressar les seves necessitats, plantejar les seves preocupacions, dissenyar estratègies de participació en la presa de decisions i portar a terme accions polítiques, socials i culturals per fer front a les seves necessitats» (Organització Mundial de la Salut, 1998a, p. 16). Distingeix entre l'apoderament per a la salut individual, entès com «la capacitat de l'individu per prendre decisions i exercir control sobre la seva vida personal» i l'apoderament per a la salut comunitària, que suposa que «els individus actuïn col·lectivament amb la finalitat d'aconseguir una major influència i control sobre els determinants de la salut i la qualitat de vida de la seva comunitat» (Organització Mundial de la Salut, 1998a, p. 16-17).

Així doncs, l'objectiu és que en la relació que s'estableix entre el professional de la salut i el pacient, es donin les condicions perquè participin ambdós en les decisions que s'acaben prenent, alhora que els afectats percebin una relació més clara entre les seves decisions i els resultats de salut que experimenten.

Com assenyala Freudenberg, en els models d'educació per a la salut crítics o participatius, l'interès es desplaça des dels coneixements i comportaments a la interacció entre les persones i la seva realitat. En totes les fases habituals de programes d'educació (diagnòstic de la situació, disseny del pla d'actuació, pràctica, avaluació dels resultats) hi ha d'haver participació activa dels interessats (Sánchez Moreno, Ramos García, i Marset Campos, 1994). Aquesta idea d'interacció entre les persones per la dimensió relacional de l'individu és interessant, ja que la consolidació de les conductes desitjables en educació per a la salut esdevé més efectiva quan es prenen en consideració el paper de l'entorn i de les persones més properes.

És particularment interessant la visió integradora de Serrano González dels diferents models utilitzats en educació per a la salut (els de primera generació [informatius], els de segona [basats en el comportament] i els de tercera [models participatius, crítics i emancipadors]). Aquesta autora, que parteix de la complexitat que suposa educar per a la salut en el segle XXI, apunta la informació i la formació com dues tasques complementàries perquè la presa de decisions en la salut sigui conscient i coherent. Per afavorir un clima que propiciï l'educació descriu tres elements bàsics: respecte, diàleg i confiança (Serrano González, 2002b, 2002c).

Proposa una metodologia de treball anomenada *Ver, Juzgar, Actuar* (VJA) utilitzada en joves, però extrapolable a altres sectors de la societat, que es fonamenta en els següents elements:

- Principi de significació: el missatge ha de ser significatiu per si mateix i amb l'experiència de la persona. Per exemple, amb els pacients amb disfàgia és necessari introduir en l'acte clínic preguntes per esbrinar quin coneixement té el pacient del tema de la disfàgia i la dieta adaptada, l'actitud del pacient envers el menjar, les seves preferències.
- Principi de motivació: motivar des de la pròpia vida i a través de la creació d'un estat de tensió que afavoreixi el creixement i la capacitat. Cal connectar amb les motivacions del pacient per promoure el canvi.
- Aprofundiment i concentració: com que les decisions i els canvis en salut requereixen temps, s'exigeix anar reprenent el tema en diferents moments evolutius.
- Principi de la interdisciplinarietat: té l'objectiu d'integrar i coordinar les diferents dimensions que incideixen en un problema de salut. L'abordatge de qualsevol tema de salut és complex i obeeix a múltiples raons que s'han d'atendre (factors personals, entorn familiar).
- Principi de concreció i principi de claredat: pel que fa als continguts i a la metodologia utilitzada per aconseguir els objectius.

En la primera etapa del mètode, «Ver», es tracta de potenciar la perspectiva del subjecte, per conèixer les necessitats afectives i cognitives, alhora que s'ofereix un espai de diàleg per poder fer preguntes. En la segona etapa, «Juzgar», es camina cap al coneixement objectiu, per entendre allò que pot perjudicar la salut i com es poden potenciar els recursos propis. En l'última etapa, «Actuar», s'ha de posar en pràctica, des de la llibertat, el compromís adquirit. El mètode es basa en el treball en grup, que afavoreix la comunicació i la intersubjectivitat (Serrano González, 2002c).

Comentar per últim que, tot i que el model d'apoderament es situa en dues dimensions, la personal i la social-comunitària, en els pacients amb disfàgia s'agafa la idea de l'apoderament individual i per extensió del grup familiar, ja que s'entén que aquests són els que tenen les regnes per dirigir la seva salut en la direcció volguda. Una modificació dels hàbits alimentaris

exigeix compromís sobre les decisions que una persona pren lliurement amb relació a la seva salut.

#### 8.4.7 Model salutogènic

En últim lloc és suggestiu introduir el Model salutogènic d'Antonovsky<sup>66</sup>, que es considera una de les aproximacions de la salut que més s'acosta a una perspectiva global (Antonovsky, 1987). Dins del paradigma salutogènic s'han anat desenvolupant altres teories i models que tenen una aproximació salutogènica (Lindstrom i Eriksson, 2011). La clau d'aquestes aproximacions és que posa l'accent en la salut i no en la malaltia, així com la focalització en els recursos i les habilitats de les persones, les comunitats i les poblacions per mantenir la salut i el benestar, més que centrar-se en les limitacions i les causes de les malalties (Hernán, Morgan, i Mena, 2010; Lindstrom i Eriksson, 2011), i intenta englobar totes les dimensions de la persona per augmentar-ne el benestar.

Aquest autor centra el seu model al voltant de dos conceptes, el sentit de coherència i els recursos generals de resistència, que es desenvolupen seguidament:

- Sentit de coherència (SOC). Aquest està format per tres dimensions, que són la comprensibilitat (component cognitiu), la manejabilitat (component instrumental o de comportament) i la rellevància (component motivador), que interactuen. És a dir, per una banda hi ha la capacitat de percebre de manera estructurada, previsible i explicable els estímuls interns i externs, o sigui, d'entendre com està organitzada la vida d'un mateix i com se situa davant del món; per una altra, un ha de mostrar-se capaç de manejar els recursos per assolir les demandes plantejades; i per últim, cal percebre que tot això té sentit, que la pròpia vida està orientada cap a objectius desitjables amb tot l'esforç i el compromís que s'hi inverteix, en definitiva, que sigui significatiu (Antonovsky, 1987, p. 19; Virués-Ortega, Martínez-Martín, del Barrio, i Lozano, 2007, p. 486). Els seus seguidors, Lindstrom i Eriksson, defineixen el SOC com un recurs que capacita les persones per gestionar les tensions, reflexionar sobre els recursos d'un mateix i de l'entorn, per tal d'identificar-los i utilitzar-los per trobar solucions a les situacions conflictives. Segons aquests autors, el SOC no es limita a ser una estratègia, sinó que suposa una orientació en la vida (Lindstrom i Eriksson, 2011).

---

<sup>66</sup> Introduït en el punt 1.3 *El continuum benestar-malaltia* del capítol 1.

- Recursos generals de resistència (GRR), que es defineixen com a factors biològics, materials, cognitius, emocionals, actitudinals, de relació i socioculturals que si es manegen efectivament ajuden a evitar o a combatre els factors d'estrès emocional que es donen en un moment determinat. Aquests trets poden ser interiors, com ara la fortalesa, la intel·ligència, el coneixement, l'experiència, la visió de la vida i la competència social, entre d'altres; o bé poden ser d'origen extern, tant de l'individu com de la societat, com per exemple les qüestions existencials, el significat de la vida, els recursos materials, l'estabilitat cultural, el suport social o les bones condicions laborals. La clau està en l'habilitat d'utilitzar aquests recursos en pro de la salut, i no només de disposar-ne (Antonovsky, 1979; Lindstrom i Eriksson, 2011).

Per desenvolupar un SOC fort hi ha d'haver quatre GRR que han d'estar disponibles: les activitats significatives, els pensaments existencials, el contacte amb els sentiments interiors i les relacions socials (Lindstrom i Eriksson, 2011).

En el model original d'Antonovsky hi ha tres mecanismes que afavoreixen una percepció objectiva i subjectiva de salut física, mental i social: el primer és que les persones amb un SOC elevat tenen menys risc de percebre situacions desfavorables com a estressants, cosa que afavoreix el seu estat de salut; el segon és que la percepció de control subjacent als components del SOC té efectes fisiològics protectors; el tercer i últim és que les persones amb un SOC alt tenen més probabilitat de tenir conductes saludables (Virués-Ortega et al., 2007, p. 487). Alhora, un SOC alt afavoreix l'adherència a o el seguiment dels tractaments (Lindstrom i Eriksson, 2011, p. 52; Widen-Holmqvist, De Pedro-Cuesta, Holm, i Kostulas, 1995), cosa sempre desitjable en la implementació de mesures terapèutiques.

Antonovsky proposa la metàfora del riu de la vida en què el riu presenta zones d'aigües tranquil·les, però també altres de corrents perillosos que acaben en un gran saltant. Hi ha moments personals en què es roman en les zones més tranquil·les on no hi ha massa perills, però d'altres més turbulentes en què sobreviure és més difícil. Els riscos de les aigües, però sobretot els recursos de què disposen les persones per manegar-s'hi faciliten la millora de les opcions de salut i de qualitat de vida (Antonovsky, 1987). A partir de la metàfora del riu d'Antonovsky, Eriksson y Lindstrom mostren el desenvolupament de la medicina (atenció i tractament) i de la salut pública (prevenció i promoció) (Eriksson i Lindstrom, 2008, p. 190-198). En funció de la conducta adoptada pels professionals i pel sistema de salut, s'obtenen resultats diferents en els pacients. Es descriuen quatre etapes, que són les següents:

- Primera etapa, en què s'intenta curar i tractar les persones malaltes amb tècniques i professionals entrenats. Aplicant el símil del riu de la vida, es tractaria de «salvar les persones que s'ofeguen».
- Segona etapa, es divideix en: protecció, l'objectiu de les intervencions seria evitar el risc que les persones caiguin malaltes («posar barreres al riu perquè les persones no caiguin»); i prevenció, en què en la prevenció de la malaltia hi ha un paper més actiu de les persones («donar una armilla salvavides»).
- Tercera etapa, en què coexisteixen l'educació per a la salut i la promoció de la salut. En l'educació per a la salut «els professionals tracten d'informar, a nivell individual o grupal, dels riscos per a la salut, de manera que proporcionen consells sobre com s'ha de viure per mantenir la salut i evitar els riscos». L'objectiu és que les persones cada vegada puguin arribar a ser més capaces de prendre les seves decisions comptant amb el suport dels professionals («ensenyar les persones a nadar»). Des de la promoció de la salut, s'entén l'individu com agent actiu i responsable, i els professionals com aquells que donen suport i orientacions perquè els pacients puguin prendre decisions ben fonamentades a partir del diàleg.
- Quarta etapa, la característica de la qual és millorar la percepció de salut, benestar i qualitat de vida, per mitjà de facilitar o crear les condicions necessàries per a una vida saludable. L'objectiu és ajudar en la reflexió sobre els recursos de què es disposa al llarg de la vida per orientar-los cap a un enfocament de vida saludable (Rivera de los Santos et al., 2011).

Aquest model proporciona una visió més global de les necessitats de les persones, que inclou un aspecte sovint obviat en altres models o teories, com és l'espiritual. La necessitat de percebre que allò que es fa té sentit, que la pròpia vida està orientada cap a objectius desitjables amb tot l'esforç i el compromís que s'hi inverteix, en definitiva, que sigui significatiu, va més enllà dels components motivadors, d'intencions, de creences, etc. inclosos en altres models.

#### **8.4.8 Recull de les idees principals**

Tot i la multiplicitat de models o teories de la salut existents, cap explica per si sol la complexitat del canvi de comportament, i en conseqüència tampoc al canvi de comportament en relació a la salut, el fenomen de l'adherència o la falta d'aquesta. Per aquest motiu, sovint, a la pràctica clínica els professionals acaben utilitzant aquella part de la teoria que més afavoreix l'assoliment dels objectius proposats, i incorpora elements de diferents teories o models, per intentar abraçar el màxim nombre de factors que s'han estudiat que poden determinar les conductes en salut. També és important conèixer els aspectes individuals i socioculturals del pacient quant a l'alimentació; l'etapa en què es troba el pacient respecte a la conducta que vol canviar; els factors predisposants com les motivacions, les creences, les intencions, el sentit; els factors facilitadors com l'autopercepció d'eficàcia, les potencialitats de la persona, els recursos de què disposa; els factors reforçadors que faciliten el manteniment de la conducta, tant interns com externs; i segurament d'altres que s'escapen, ajudaran a enfocar la situació de la millor manera possible. En última instància, si bé el discurs i l'actitud dels sanitaris influeix en la concepció del problema de salut i el seguiment terapèutic, és en el mateix pacient i per extensió en l'entorn més proper on resideix l'última paraula en qüestions relacionades amb la salut.

#### **8.5 Accions per afavorir l'adherència**

En l'intent de resoldre o millorar el grau d'adherència, com ja s'ha anat descrivint, hi ha hagut una tendència per una banda a centrar-se en factors unidimensionals, sobretot en els relacionats amb els pacients; i per l'altra, a implementar iniciatives de forma solitària, per exemple protocols d'intervenció o intervencions sobre comportaments, com per exemple els recordatoris. Si bé aquestes iniciatives han tingut un impacte favorable en l'augment de l'adherència, no han resolt el problema en la seva totalitat (Organització Mundial de la Salut, 2004).

Entenent que són múltiples els factors que interactuen en l'adherència, i que alhora és probable que es potenciïn entre ells, és comprensible que per abordar aquesta situació també es requereixi un enfocament multifactorial. Partint de les variables implicades en l'adherència, des de l'informe de l'OMS es proposa intervenir en el pacient, en els professionals i en el sistema d'atenció de salut. Les propostes per millorar l'adherència centrades en el pacient



tracten de fomentar els programes d'autocura amb estratègies com ara l'increment del compromís, l'automonitoratge i el control d'estímuls. La dotació d'estratègies ofertes als professionals es centren a augmentar el coneixement dels mecanismes que intervenen en l'adherència o el model d'atenció centrat en la persona, cosa que aconsegueix nivells de satisfacció dels pacients amb el tractament. Pel que fa als sistemes d'atenció a la salut, són d'ordre superior i inclouen les polítiques sanitàries, aspecte que s'escapa dels objectius de la tesi (Organització Mundial de la Salut, 2004).

Pel que es pot deduir del que s'ha anat exposant, és interessant abordar el tema de l'adherència des de la seva màxima extensió, tant en pacients, professionals i a un nivell més alt com són els sistemes d'atenció a la salut, com també complementant diferents aproximacions o metodologies, ja que una única és insuficient. La importància del suport social d'incloure sobretot la família, en el canvi d'hàbits alimentaris, per la influència que aquests exerceixen sobre la persona (European Food Information Council, 2006, p. 3), obliga a dirigir l'educació a la díada pacient-família. En aquest sentit establir una bona relació amb pacient-família és bàsic, així com adaptar la comunicació en funció dels factors personals (creences, intencions, motivació...) i de l'etapa de canvi en què estigui instal·lat el pacient-família (contemplació, recaiguda...). Informar, motivar, orientar i sobretot educar per obtenir els canvis conductuals desitjats són accions importants en una primera aproximació, així com reforçar, donar continuïtat (fer el seguiment a partir de trucades telefòniques...) i potenciar les autorecompenses i les aptituds sobre la conducta, ho són en el seguiment.

La casuística dels pacients objecte d'estudi, amb multimorbiditat en patologia crònica, amb possibilitats d'empitjorament, i sobretot les limitacions temporals per ser ingressos de curta durada, obliga els logopedes a potenciar al màxim l'intercanvi comunicatiu amb pacients i famílies. En la literatura es recull que els mètodes més utilitzats per fer front als pacients que no compleixen amb les orientacions en la dieta són aportar informació, i incloure «els altres» en el procediment. Reunir pacients i cuidadors en programes d'entrenament per part d'especialistes, per oferir informació sobre la necessitat de modificar la dieta, de com utilitzar els espessidors, per donar un llistat dels aliments permesos i no recomanats, i estratègies posturals afavoridores de la deglució, suposa una millora en el compliment (Rosenvinge i Starke, 2005). A més a més, revisar les fortaleses i les barreres dels pacients, revisar la dieta que s'està fent, oferir un pla d'intervenció i aconseguir fer un seguiment són part integrant del procés per promoure l'adherència (Ockene et al., 1999).

Aquesta aproximació al pacient i a la família en el seu context, com ja s'ha anat desenvolupant, resulta més exitosa quan l'acte comunicatiu, entès com un diàleg en què es comparteix la informació, situa el pacient en posició activa i no merament receptora.

### **8.5.1 Camí fet**

Cada professional desenvolupa les seves estratègies a títol personal per afavorir el compliment de les orientacions dietètiques. Tot i així, hi ha publicades algunes experiències com les que es presenten a continuació.

Les iniciatives per afavorir el compliment de les orientacions en matèria de disfàgia oscil·len entre iniciatives més individuals en la relació terapèutica amb el pacient i la família o els cuidadors (J. M. King i Ligman, 2011), i respostes més globals a nivell d'institució. S'estableixen dues línies d'intervenció per aconseguir aquest objectiu, per una banda el procés com es prenen les decisions, i per una altra, els instruments que poden facilitar aquest procés, de manera que l'aportació d'informació i el diàleg sempre són un element imprescindible d'ambdós aspectes.

Quan King i Ligman demanen a un grup de logopedes pel que fa a les línies d'intervenció més utilitzades en l'aproximació de pacients amb disfàgia que no compleixen les recomanacions, responen el següent: les respostes més freqüents són l'educació i la inclusió d'altres, familiars i professionals, en la teràpia. Altres opcions, però que es donen en moltes menys ocasions, són fer signar renúncies o alliberaments amb relació a les opcions, documents de no compliment, reconeixement del problema, substitució d'aliments, i compromís amb el pacient (25% amb la insatisfacció). Els mètodes en cap cas són excloents, sinó que més aviat es complementen en funció de les característiques del pacient i la família.

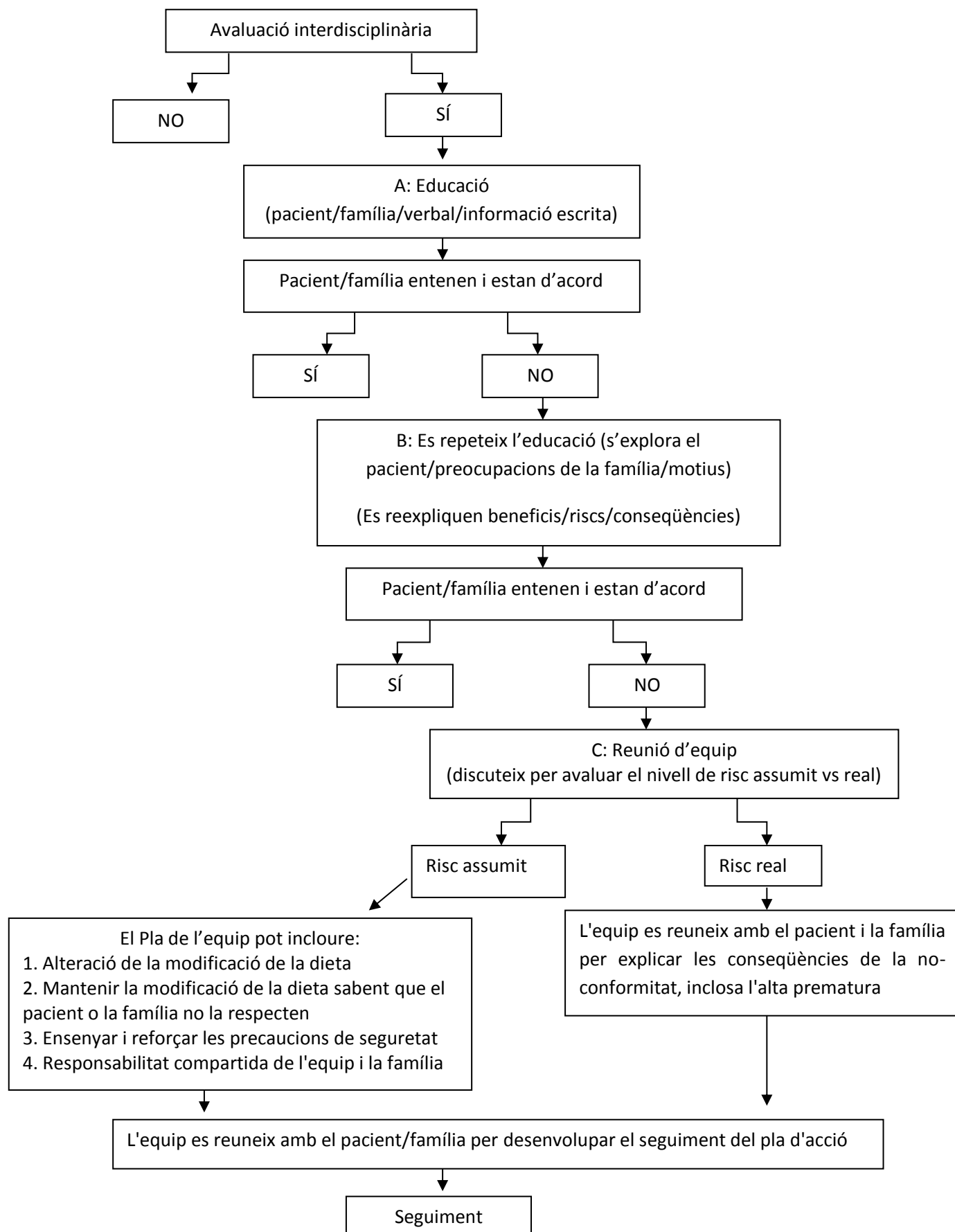
Els mètodes utilitzats per treballar amb els pacients es centren sobretot en l'entrenament pràctic, que mostra com s'han de preparar les begudes espessides, per exemple, i ho fa fer als pacients i als familiars, donant sempre orientacions verbals, però també amb entrenament visual (veure vídeos) i amb informació escrita. En funció de l'habilitat per seguir les instruccions, de la memòria, de la cognició, de l'estil d'aprenentatge i de l'agudesia visual, s'utilitzen almenys dos dels mètodes acabats de descriure. En un 75% l'entrenament es fa només amb el pacient, i s'hi destinen entre 15-30 minuts; en un 50% l'entrenament només era al cuidador, i s'hi destinaven també entre 15-30 minuts; i en un 37,5% l'entrenament es feia a

ambdós alhora, i s'hi reservaven més de 30 minuts. Aquests autors conclouen que, atesa la prevalença d'incompliment del pacient, fins i tot 30 minuts de formació pot no ser suficient per abordar tots els problemes relacionats amb el compliment de les recomanacions d'empassar. (J. M. King i Ligman, 2011).

En un estudi amb pacients ingressats es va observar que la implementació d'un programa de formació per al personal hospitalari feia augmentar la taxa de compliment pel que feia a recomanacions com ara la consistència dels líquids, les modificacions de la dieta, la quantitat d'alimentació, les estratègies utilitzades, l'ús de guies per guiar l'acte d'empassar i el nivell de supervisió dels pacients. La investigació va demostrar que per augmentar el compliment de les recomanacions de deglució, els logopedes necessitaven incloure, a part del pacient, el personal sanitari, i a més, de forma continuada a causa de l'alt índex de rotació d'aquest col·lectiu (Rosenvinge i Starke, 2005).

Una de les propostes per guiar el procés de la presa de decisions en les adaptacions de la dieta en la disfàgia quan els pacients refusen les adaptacions dietètiques, és l'algoritme «Clinical decision making process for dysphagia diet modification» publicat el 2012, que es mostra en la figura 1. Les dues premisses en què es basa aquest algoritme són: que el significat del menjar i del beure en relació amb la qualitat de vida varia en funció de les persones, i que les decisions en relació amb la modificació de la dieta s'han de considerar en el context cultural i social, dels valors, i de les expectatives del pacient. També es pot observar com aspecte destacable de l'algoritme, la inclusió en el procés de totes les persones implicades: el pacient, els familiars o cuidadors i l'equip de sanitaris que l'atén (Kaizer, Spiridigliozzi, i Hunt, 2012). La logopeda Belinda Kenny publica el 2015 una experiència en l'ús de l'algoritme acabat de presentar en un cas d'un pacient amb disfàgia severa i que manifesta uns forts valors pel que fa a les preferències alimentàries (Kenny, 2015).

*Figura 6: Algoritme del Procés de presa de decisions clíniques per a la modificació de la dieta en la disfàgia*



## 8.6 Escales o tests per valorar l'adherència

Per donar suport a l'acte comunicatiu pot ser útil disposar d'instruments o mesures que recullin el grau d'adherència. Esbrinar les conductes que presenta el pacient respecte a les indicacions terapèutiques i entendre els motius que el porten a seguir-les o no, afavoreix l'acompanyament que els sanitaris porten a terme en l'atenció a pacients.

En relació amb les escales per valorar el seguiment terapèutic, cal observar per un costat com es recull el seguiment, i per l'altre, com s'expressen els resultats.

Bàsicament hi ha tres opcions per recollir els resultats de l'avaluació de l'adherència. La primera és demanant als propis pacients si segueixen les prescripcions, la segona és practicant proves objectives que denoten el seguiment terapèutic o no, i la tercera, observant si hi ha desencadenants negatius en la salut. Quan es pregunta als afectats, convé diferenciar entre el comportament alimentari en la vida real (observació directa), i la imatge/opinió que es té del propi comportament (qüestionaris i entrevistes) (Garine, 1995, p. 160), ja que sovint no coincideixen, i s'observa decalatge entre allò que es pensa que es fa i allò que realment es fa. Per aquest motiu és imprescindible recollir l'opinió del pacient i la del seu familiar o cuidador. Preguntar al mateix pacient, i en el cas que ens ocupa també als familiars, pot tenir un alt valor predictiu sempre que el pacient-família siguin sincers. En el cas dels pacients amb disfàgia no es practiquen proves objectives per avaluar el seguiment, però sí que es poden detectar conseqüències no desitjables com ara infeccions respiratòries o broncoaspiracions. És particularment interessant introduir preguntes obertes per donar espai a la vivència del pacient i del seu entorn més immediat.

Pel que fa a la manera de plasmar els resultats de l'adhesió a un tractament, pot expressar-se de forma quantitativa mitjançant un percentatge o un índex; o de forma qualitativa, a través de respostes categòriques (bona o mala adherència) (Organització Mundial de la Salut, 2004).

Existeixen múltiples instruments per valorar l'adherència als tractaments mèdics farmacològics com per exemple el «Test de cumplimiento autocomunicado o Test de Haynes-Sackett» (Haynes et al., 1980), el «Test de Morisky-Grenn» (Morisky, Green, i Levine, 1986), el «Test de Hermes» (Jabary, Castrodeza, Monfa, i Sousa, 1999) o el «Test de Herrera Carranza» (Herrera Carranza, 2001) entre d'altres.

Són particularment interessants el «Test de Batalla (Test de conocimiento del paciente sobre la enfermedad)» (Batalla, Blanquer, Ciurana, García, i Jordi, 1984) i el «Test de Prochaska-

DiClemente» (Prochaska, Velicer, DiClemente, i Fava, 1988). Del primer es recull el coneixement que el pacient té de la malaltia, i s'assumeix que com més coneixement es té d'aquesta, hi pot haver més grau de compliment. Tot i que ja s'ha anat veient que disposar de la informació no és suficient per seguir una prescripció, és un punt de partida necessari. Del «Test de Prochaska-DiClemente», com ja s'ha comentat quan s'ha exposat el Model transteòric del canvi, es considera útil la descripció de les etapes que permeten ubicar el pacient en el moment pel qual passa respecte a la disposició al canvi. Així, es recorda que són potencialment incomplidors de les prescripcions terapèutiques els pacients que estan a les etapes de *precontemplació*, *contemplació* i *preparació pel canvi*.

### 8.6.1 Tests d'adherència a les dietes

També existeixen diverses eines per valorar el seguiment en determinades dietes. L'adherència a un tractament mèdic té característiques diferents al seguiment terapèutic amb relació a l'alimentació, pel que convé fer un apunt específic en els instruments per fer el seguiment del compliment amb relació a les dietes. Com ja s'ha descrit en el capítol 3 de l'alimentació, un canvi de dieta té unes implicacions més profundes que l'administració d'una medicació, en part perquè és un constituent fonamental de la vida de les persones, i també perquè comporta unes modificacions en la manera de viure els àpats i tot el que representa.

Poden trobar-se escales que permeten aproximar-se al compliment terapèutic en relació amb l'àrea alimentària. Les eines que apareixen en la literatura relacionades amb l'adheriment a dietes es centren en tres grans grups; un primer grup destinat a recollir el seguiment de la dieta mediterrània; un segon en què s'engloben les que estan a l'entorn de factors de risc com ara la hipertensió, el colesterol o patologies concretes com les hepatopaties; i un tercer grup, d'eines de caràcter més general. A continuació es presenten algunes d'aquestes escales:

- Amb relació a la dieta mediterrània es pot destacar la «MedDietScore» (Panagiotakos et al., 2006), la «Predimed» (Centro de Investigación Biomédica en Red, 2015) o el «KIDMED questionnaire» (Serra-Majem et al., 2004).
- Pel que fa a dietes en funció de factors de risc o patologies com ara la hipertensió, el colesterol o les hepatopaties, en són exemples el «Dietary Sodium Restriction Questionnaire» (Bentley, Lennie, Biddle, Chung, i Moser, 2009), la «Cholesterol-Lowering Diet Self-Efficacy Scale (CLDSES)» (Burke, Dunbar-Jacob, Sereika, i Ewart,

2003), el «Renal Adherence Attitudes Questionnaire (RAAQ)» (Rushe i McGee, 1998), el «Dialysis Dietary and Fluid Nonadherence questionnaire (DDFQ)» (Vlaminck, Maes, Jacobs, Reyntjens, i Evers, 2001) o el «Renal Adherence Behaviour Questionnaire (RABQ)» (Rushe i McGee, 1998).

- Per acabar amb les de caràcter més general, com la «Total diet scores (TDS)» (Russell, Flood, Sadeghpour, Gopinath, i Mitchell, 2015, 2017), el «Food Frequency Questionnaire (FFQ)» (Subar et al., 1995), el «Dietary Instrument for Nutrition Education (DINE)» (Roe, Strong, Whiteside, Neil, i Mant, 1994), la «EPIC-Soft» (Voss et al., 1998) o la «Theory of planned behaviour questionnaire (TPB)» (Ajzen, 1991).

També hi ha un qüestionari de 21 afirmacions anomenat *Mealtime and Dysphagia Questionnaire*, que Nancy Colodny ha elaborat per recollir els motius de falta de compliment terapèutic de les recomanacions en relació amb l'alimentació que els logopedes fan al personal d'infermeria (Nancy Colodny, 2001).

Es pot observar que entre les eines presentades no apareix cap instrument centrat en l'adherència a la dieta en les mateixes persones que presenten disfàgia. Una cerca específica en aquest camp dóna una absència d'eines per valorar l'adherència en pacients que han de seguir una dieta adaptada a causa de la disfàgia<sup>67</sup>. Aquesta raó, juntament amb la necessitat d'explorar de forma estructurada els motius de la conducta en relació amb el seguiment terapèutic, condueixen a la proposta d'elaboració d'un qüestionari per recollir-ne els continguts. Aquest podrà proporcionar informació per entendre millor l'actitud i la conducta dels pacients, i per tant, també incidir en el discurs de la relació terapèutica per afavorir la conducta esperada.

---

<sup>67</sup> En la cerca a PubMed el novembre de 2016 amb les següents paraules clau: (("Surveys and Questionnaires"[Majr]) AND "Diet"[Majr]) AND "Patient Compliance"[Majr] AND "Dysphagia"[Majr] no s'obtenen resultats. Els qüestionaris presentats responen a una síntesi dels trobats en la cerca següent a PubMed en eliminar el terme «disfàgia: (("Surveys and Questionnaires"[Majr]) AND "Diet"[Majr]) AND "Patient Compliance"[Majr].

## **BLOC EMPÍRIC**





## CAPÍTOL 9. DE LA TEORIA ALS DOCUMENTS D'ÚS PRÀCTIC

### 9.0 Introducció

En el marc de la relació terapèutica que s'estableix entre el sanitari i la unitat familiar, ja s'ha vist que la voluntat del professional per ajudar el pacient a millorar la seva situació pot entrar en conflicte amb els valors o preferències del pacient. El tema de l'alimentació, com ja s'ha desenvolupat també, abraça aspectes psicològics, socials i culturals, a part dels estrictament orgànics –que són els de proveir d'aliment i d'hidratació l'ésser humà– cosa que pot dificultar l'acceptació i/o el seguiment de les adaptacions dietètiques proposades pel professional. També s'ha de tenir en compte que l'alteració d'un acte aparentment tan senzill i quotidià com és deglutir, que en realitat és d'una gran complexitat, acaba donant una dificultat afegida a l'atenció de les persones que presenten disfàgia.

Per ajudar en la intervenció de pacients d'edat avançada amb multimorbiditat i cronicitat, que a més presenten disfàgia, es proposen uns instruments de suport a l'acte clínic. En aquest capítol es desenvolupa l'evolució conceptual des de les teories del CI i les teories de l'Educació per a la salut fins als documents proposats.

### 9.1 Marc conceptual

Es parteix d'un concepte de salut ampli, holístic i en el qual es presenta el sofriment del pacient davant de les dificultats no tant de la patologia en si (disfàgia), que també, com del tractament que se'n deriva (adaptacions de la dieta). El sofriment per la pèrdua de control en relació amb un assumpte tan integrat en el funcionament d'un mateix i tan carregat de simbolisme com és el fet d'alimentar-se. El sofriment també que es pot observar per part dels familiars, quan s'adonen dels riscos que presenten les persones properes afectades amb disfàgia, tant quan veuen la persona estimada ennuegant-se o quan noten com pateixen després d'haver-se introduït modificacions dietètiques i que no els agradi allò que se suposa que els seria bo.

Per abordar els diferents aspectes de la problemàtica presentada es parteix del paradigma de la complexitat per una banda, i del paradigma humanista per l'altra. El primer permet aproximar-se al conjunt de fenòmens que intervenen en l'adaptació de la dieta en pacients d'edat avançada amb multimorbiditat, cronicitat i disfàgia d'una forma global, de manera que

s'assumeix que el tot és més que la suma de les parts, que les situacions no tenen principi ni fi, i que les mateixes condicions inicials poden produir resultats diferents. Del paradigma humanista es recull la manera d'aproximar-se al pacient i a la seva família, entenent l'essència de l'ésser humà en la seva totalitat; atenent el significat que cadascú dona a les seves experiències i per tant a la manera d'entendre i de viure la malaltia-salut; reconeixent la dimensió interpersonal característica de tot ésser humà, que implica tant al pacient com al professional, com a les persones més properes al pacient; i amb un compromís amb el valor de la dignitat humana.

En la línia de promoure una presa de decisions el més autònoma possible per respecte al principi d'autonomia, informant en profunditat, no es pot desatendre la responsabilitat i l'interès del professional per afavorir les conductes el més beneficents possibles per al pacient. La importància de l'aproximació radica en el procés d'intercanvi d'informació per aconseguir respectar al màxim els valors i preferències del pacient, juntament amb l'actitud beneficent del logopeda per millorar l'estat de salut. L'ús de procediments en la presa de decisions facilita aconseguir un resultat al màxim de positiu en la trobada terapèutica. En aquest sentit els models integratius poden donar una millor resposta a la complexitat de la realitat moral, per la qual cosa, tot i que és bàsic partir del cas concret per fer una anàlisi individualitzada dels fets i les possibles conseqüències de cada acció, s'han de tenir presents també uns principis o valors de referència.

Per evitar el simple consentiment, i aspirar en canvi a un consentiment consensuat, a una presa de decisions compartida amb adquisició d'un compromís o d'un rebuig conscient, és imprescindible una comunicació bidireccional. És fonamental que en el procés d'intercanvi d'informació es respecti la voluntat del pacient, juntament amb l'actitud proactiva del logopeda per millorar l'estat de salut. Per això és indispensable no només informar, sinó fer un pas més en l'acte comunicatiu i compartir la informació bidireccionalment, tant des del logopeda cap als pacients i les famílies com a l'inrevés, per evitar un *dissentiment informat* (Jonsen et al., 2005, p. 342) en lloc d' un consentiment informat.

La suma del model deliberatiu de Diego Gracia entès com una actitud que permet afrontar els problemes morals de forma àmplia, centrant-se en el procés i donant importància al compromís moral, al qual s'arriba a través de la deliberació, i la bioètica narrativa, que emfasitza el context i els matisos particulars a través de la construcció d'un relat que dona coherència a les accions dels éssers humans, condueixen a la deliberació narrativa i permeten

un punt de partida per una comunicació òptima. L'aplicació del mètode deliberatiu-narratiu en l'encontre terapèutic permet que el pacient i la família entenen i donant sentit a les dificultats deglutòries a partir del relat, puguin introduir canvis en l'estil de vida (Domingo i Feito, 2013).

En la presa de decisions compartida en l'àrea de la disfàgia, tant el professional de la salut com el pacient i per extensió les persones més properes treballen junts per discutir sobre les diferents opcions de tractament sobre la base de l'evidència científica, el context, els valors i les preferències.

Així doncs, l'eix vertebrador d'una presa de decisions compartida que utilitza el mètode deliberatiu-narratiu emmarcat en el paradigma de la complexitat i el paradigma humanista, és la comunicació. Sense que es donin les condicions per a una comunicació òptima, tant del context com de les habilitats dels professionals de la salut, és difícil que cap iniciativa per millorar la presa de decisions pugui ser realment efectiva.

L'adaptació de la dieta amb relació a la disfàgia es considera un procediment terapèutic, que per ser instaurat requereix, a més del consentiment per part de pacient i de la família, una actitud voluntària de seguir les indicacions pautades, un compromís que implica una actitud activa que es tradueixi en conductes per evitar situacions de risc envers la salut. En darrer terme, és el pacient qui ha d'acabar alimentant-se amb allò que, teòricament, més li convé. Per això establir una bona aliança terapèutica és fonamental per aconseguir l'objectiu desitjat.

El primer pas per a una presa de decisions autònoma, com ja s'ha vist, és disposar de la informació, i el segon és entendre-la. Des d'un punt de vista ètic, quan el tractament o la intervenció no és curativa, i no es té la certesa completa del seu benefici s'ha de proporcionar encara més informació (Álvarez Cienfuegos, Broggi i Trias, Gallego Riestra, González Herraiz, Lafarga i Traver, López Domínguez, de la Mata Barranco, Ochoa Ibáñez, Ramírez Lorenzo, Ramírez Neila, Romero Casabona, Sánchez Caro, Simón Lorda, et al., 1998). Tanmateix, tant la bibliografia com les aproximacions a la pràctica clínica (Kenny, 2015), com ja s'ha anat comentant, demostren que només disposar de la informació i entendre-la, tampoc no és suficient per aconseguir una adherència terapèutica. Els aspectes personals, socials i culturals lligats a l'alimentació, juntament amb el concepte de salut i qualitat de vida que es té, acaben de delimitar el seguiment o no de les adaptacions dietètiques proposades.

En aquesta línia argumental, l'OMS introdueix el concepte *alfabetització per a la salut* per referir-se a la necessitat no només de disposar d'informació sinó de saber-la manegar, per

convertir-la així en un element essencial en l'apoderament de les persones envers la seva salut. L'OMS utilitza aquestes paraules per referir-se al que s'acaba de comentar:

«L'alfabetització per a la salut suposa assolir un nivell de coneixements, habilitats personals i confiança que permeten adoptar mesures que millorin la salut personal i de la comunitat, mitjançant un canvi dels estils de vida i de les condicions personals de vida. D'aquesta manera, l'alfabetització per a la salut suposa una mica més que poder llegir un fullet i demanar cites. Mitjançant l'accés de les persones a la informació sanitària, i la seva capacitat per utilitzar-la amb eficàcia, l'alfabetització per a la salut és crucial per a l'apoderament per a la salut. L'alfabetització per a la salut depèn de nivells més generals d'alfabetització. Una baixa alfabetització general pot afectar directament la salut de les persones, ja que limita el seu desenvolupament personal, social i cultural, a més d'impedir el desenvolupament de l'alfabetització per a la salut» (Organització Mundial de la Salut, 1998a, p. 21).

D'acord amb tot el que s'acaba d'exposar, l'elaboració dels documents que es mostren en el capítol 10 del desenvolupament empíric tenen per objectiu compartir informació per apoderar el pacient i la seva família per manegar-se amb la màxima eficàcia en pro de la seva salut. El primer document rep el nom de *Document Informatiu de Compromís i Apoderament (DIC-A)*. Aquest document s'acompanya d'un altre document anomenat *Document per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A*, que com el seu nom indica té la finalitat de recollir el grau de comprensió de la informació compartida. Per complementar l'atenció als pacients i a les seves famílies, en posteriors trobades assistencials es presenta també el *Qüestionari d'adherència*, per recollir el grau de seguiment de les orientacions consensuades i per esbrinar on hi ha dificultats en cas que no es segueixin.

Com en qualsevol conversa en què es parteix d'unes idees i es van elaborant i construint uns significats compartits, amb els pacients que presenten dificultats deglutòries es parteix, en alguns casos, del més gran desconeixement de la disfàgia, i en d'altres en què ja hi ha certs coneixements, d'entendre amb més profunditat el procediment de la deglució, les dificultats en cas de disfàgia i les mesures per poder contrarestar-la.

Per últim, comentar en aquesta introducció que el DIC-A i el Qüestionari d'adherència per si sols no són garantia de res. Si un professional no vetlla pel procés i per l'interès comunicatiu de l'intercanvi, no s'aconseguiran els objectius desitjats, ja que els instruments només ho faciliten. Per aquest motiu, l'entrevista que es fa entre el logopeda, el pacient especialment, però també els acompanyants –família, cuidadors o persones significatives–, contempla la participació de tots ells.

## 9.2 Fonamentació sanitària

Per acabar d'entendre la voluntat d'incloure els documents proposats en la pràctica assistencial, cal conèixer el marc conceptual que es desenvolupa dins de les polítiques de salut del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

El Pla de Salut de Catalunya 2011-2015, dins de les línies d'actuació, es planteja fomentar un sistema més orientat als malalts crònics que es concreta en la voluntat «d'afrontar el repte estructural de la cronicitat amb una estratègia de canvi integral en el model assistencial». El model es basa en sis principis:

- Enfocament poblacional, orientat a totes les persones, des de les persones en fases preclíniques fins a les que tenen alguna malaltia en qualsevol dels seus estats evolutius. Interessa ser proactius.
- Autoresponsabilització de la ciutadania amb la seva salut, per la qual cosa resulta imprescindible que la població estigui informada.
- Potenciació de les iniciatives dels professionals, ja que l'expertesa d'aquests és un vehicle per possibilitar la millora.
- Model assistencial integrat, entre els diferents nivells assistencials (atenció socio sanitària, atenció primària, etc.).
- Aprofitament de les noves tecnologies per facilitar l'atenció d'aquests malalts.
- Col·laboració interdepartamental, a part del Departament de Salut, el d'Ensenyament, el de Benestar Social i Família, i també altres institucions com les de tipus associatiu (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2012, p. 82).

Aquesta estratègia es materialitza en sis grans projectes, tres dels quals estan directament relacionats amb els objectius del DIC-A. El primer contempla implantar processos clínics integrats en deu malalties, algunes de les quals poden tenir com a símptoma la disfàgia (malaltia pulmonar obstructiva crònica, insuficiència cardíaca congestiva, demències, malalties de l'aparell locomotor). El segon és potenciar programes de protecció i promoció de la salut i prevenció de les malalties. I el tercer és potenciar l'autoresponsabilització dels pacients i dels cuidadors amb la seva salut i fomentar l'autocura, amb l'extensió del programa del Pacient

Expert<sup>68</sup> i el desenvolupament de continguts formatius a través de Canal Salut (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2012, p. 19).

El Pla de Salut de Catalunya 2016-2020, després de fer una anàlisi dels resultats obtinguts en l'anterior termini, reforça unes línies d'actuació entre les què continuen observant-se les plantejades en el Pla de Salut 2011-2015 que s'acaben de recollir. De les 12 línies d'intervenció es descriuen les més relacionades amb el DIC-A i el Qüestionari d'adherència:

- La línia 1 anomenada *Les persones, la seva salut i el sistema sanitari*. Inclou l'operativització de la nova Carta de drets i deures de Catalunya; la participació de les persones en les polítiques públiques de salut; el desenvolupament d'estratègies per implementar el model d'atenció centrada en la persona; l'autoresponsabilització, autocura i foment de l'autonomia de les persones; i finalment, la utilització de les tecnologies en el nou model relacional d'atenció integral i integrada.
- La línia 2 és *La implicació dels professionals*. Per una banda vol crear un sistema que permeti als professionals elaborar i implementar un pla individual de desenvolupament que serveixi per valorar el nivell de creixement assolit i per estimular el progrés continuat al llarg de la vida professional; per una altra pretén fomentar la participació dels professionals en allò que es refereix a la protecció de la seva autonomia d'actuació, una autonomia que està garantida per un cos propi de coneixements i competències que assegurin una atenció correcta al ciutadà; i finalment té per objectiu situar el professional com a motor de canvi dins de les institucions, la qual cosa fa imprescindible l'emergència de figures de lideratge a diferents nivells perquè els processos de progrés es consolidin.
- La línia 6 es centra en *l'Atenció integrada i cronicitat*. Catalunya aspira a convertir-se en un país referent de bones pràctiques, partint del fet que l'atenció integral, integrada i centrada en la persona és el millor enfocament. Per afrontar amb èxit l'atenció la cronicitat s'ha demostrat que quan les persones assumeixen un rol

---

<sup>68</sup> El Programa del Pacient Expert és un projecte identificat com a estratègic, que forma part del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. «El programa té com a finalitat millorar la comprensió de la malaltia crònica per part dels pacients, mitjançant la transferència i l'intercanvi de coneixements del pacient expert amb la resta de pacients, i promoure canvis d'hàbits que millorin la qualitat de vida i la convivència amb la malaltia com una part més del procés assistencial». El pacient expert es defineix com «aquella persona afectada per una malaltia crònica que és capaç de responsabilitzar-se'n i tenir-ne autocura, que sap identificar els símptomes, respondre-hi apropiadament i adquirir habilitats que l'ajudin a gestionar l'impacte físic, emocional i social de la patologia, per millorar així la seva qualitat de vida» (González Mestre, 2015).

apoderat i, en cas que les necessitats estiguin per sobre del seu paper, hi ha un enfocament assistencial compartit i col·laboratiu, els resultats són millors. Un dels eixos de treball és la implementació de models d'atenció centrada en la persona i de presa de decisions compartides (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2016).

Amb relació a les línies d'intervenció del Pla de Salut de Catalunya per als anys 2016-2020, acabades d'exposar, gràcies als documents que es presenten, per una banda es contribueix al desplegament d'estratègies per implementar el model d'atenció centrada en la persona, amb una presa de decisions compartida, fomentant l'autonomia de les persones, autoresponsabilitzant-les, i dotant-les alhora d'una eina per facilitar el procés. Per altra banda, com que són uns instruments ideats des d'un camp d'especialització com és la logopèdia, es potencia el rol d'aquest professional com a motor de millora en l'atenció als pacients d'edat avançada amb multimorbiditat i cronicitat. Com afirma l'OMS «els professionals sanitaris tenen un important paper com a defensors de la salut en tots els nivells de la societat» (Organització Mundial de la Salut, 1998a, p. 15).

Hi ha altres documents en els quals el DIC-A busca aixopluc quant al seu fonament. Els cinc principis de la Declaració de la International Alliance of Patients Organizations (IAPO) sobre l'Atenció Centrada en la Persona inclou respecte, tria i apoderament, participació dels pacients en la política sanitària, accés i suport, i per últim, informació. Des d'aquest últim principi es demana la necessitat de disposar de documents específics sobre el tema de salut, que a més han de ser en format i contingut adequats a les condicions individuals dels pacients (International Alliance of Patients Organizations, 2006).

En la línia de fomentar l'interès per apropar-se al malalt i facilitar el procés de les decisions anticipades en situacions de malaltia crònica avançada, des de la Càtedra de cures pal·liatives i la Universitat de Vic es proposa el document de la Planificació de Decisions Anticipades (PDA). Aquest document reflexa la voluntat de planificar l'atenció terapèutica en un moment de la història de vida especial, i vol ser un document d'utilitat pràctica fonamentat en el diàleg. Tant el DIC-A com el Qüestionari d'adherència com la PDA comparteixen la importància que donen al procés comunicatiu, i es converteixen en documents auxiliars en l'encontre terapèutic (Generalitat de Catalunya. Càtedra de cures pal·liatives i Universitat de Vic, 2016).



### **9. 3 Fonamentació conceptual**

A continuació s'expliciten aspectes concrets de la situació dels pacients i del seu entorn més proper, així com el marc conceptual en què s'inscriu el DIC-A, el document per avaluar la comprensió del DIC-A i el Qüestionari d'adherència.

#### **9.3.1 Persones d'edat avançada amb multimorbiditat i cronicitat**

Com ja s'ha anat comentant al llarg de la tesi, els pacients diana que es poden beneficiar de l'ús d'aquests documents són població geriàtrica amb múltiples patologies cròniques i amb disfàgia. Són pacients que acostumen a estar capacitats legalment, i de qui es qüestiona, en tot cas, el grau de competència per prendre decisions sobre la seva salut. Si bé alguns pacients són plenament competents per decidir autònomament, un altre subgrup pot tenir la capacitat d'obrar de dret, però cal valorar-ne la capacitat d'obrar de fet per consentir. Les funcions mentals poden estar alterades en un grau major o menor en la població atesa en un centre sociosanitari. El deteriorament cognitiu es manifesta lleument en persones grans i en estadis inicials de malalties neurodegeneratives, i progressa de forma contínua fins a esdevenir més incapacitant; però també pot produir-se de forma brusca en pacients que ingressen en un centre sociosanitari a causa d'una infecció respiratòria o una broncoaspiració.

Sovint, no són els pacients amb més gravetat de la funció cognitiva els que generen precisament les situacions més difícils de gestionar o més complexes, sinó els que presenten alteracions més lleus, ja que sovint aquests pacients no són conscients de les seves dificultats, i actuen com si funcionessin amb plena normalitat mental. Les patologies de base i l'edat avançada són factors que influeixen en la normalitat de les funcions superiors. L'ansietat i la por per l'ingrés hospitalari, fora de l'entorn habitual, d'aquesta població ja vulnerable de per si, poden produir estats de desorientació i confusió, la qual cosa sobredimensiona l'alteració cognitiva. Per tant, l'atenció d'aquesta tipologia de pacients té una casuística molt àmplia pel que fa a les seves funcions cognitives i en definitiva pel que fa a la seva competència.

Així doncs, els pacients es mouen entre els que tenen una situació de plena competència, els que presenten incompetència transitòria (disminució del nivell de consciència o síndromes confusionaris per febre, hipòxia, urèmia, broncoaspiració), i els que estan en una situació més permanent d'incompetència (demència establerta, deteriorament cognitiu associat a malalties neurodegeneratives o edat avançada). Segons l'Escala Mòbil de Drame, la població objecte

d'interès en la tesi se situa entre el nivell I i el II. De nivell I, ja que es tracta de consentir a un tractament d'alt benefici i poc risc si es té clar que la indicació d'adaptar la dieta és la millor opció; a vegades amb alternatives limitades, ja que no hi ha altres opcions terapèutiques indicades, o amb amenaça vital, quan es produeixen pneumònies aspiratives que poden comprometre l'estat vital dels pacients. En aquests casos mentre el pacient tingui consciència, o sigui que s'adoni de la seva pròpia situació mèdica (requisit cognitiu) i que es doni l'assentiment, o sigui que accepti la proposta de forma explícita o implícita (requisit volitiu), es considera suficient. O bé de nivell II, quan el consentiment o el rebuig es dona en malalties cròniques o amb diagnòstic dubtós, casos en què el pacient ha de presentar comprensió de la informació donada sobre els riscos i les conseqüències de les opcions i triar segons una avaluació subjectiva (emocional) i/o objectiva (cognitiva) de la informació.

Com que la situació cognitiva dels pacients ingressats és canviant, es fa necessari reavaluar contínuament la competència, per anar-se ajustant a cada moment de forma adequada. Així, en cada encontre terapèutic s'haurà de sondejar, a través de la conversa, la detecció de l'estat mental.

### **9.3.2 Dimensió relacional**

El paper de la família és molt important en el seguiment de les indicacions sobre la dieta en disfàgia per dos escenaris. El primer, i com ja s'ha comentat anteriorment, és que en l'entorn social-cultural mediterrani el concepte «autonomia» pren un matís diferent del concepte clàssic per com, sovint, rep la influència de l'opinió dels familiars a l'hora de prendre decisions (Delgado, 2012b). Encara que els pacients tinguin les facultats cognitives preservades, la vulnerabilitat i la interrelació amb les persones properes fan que sigui interessant incloure els familiars o cuidadors en el procés.

El segon escenari sorgeix d'una part del col·lectiu subjecte d'aplicació de les adaptacions en la dieta, que pot tenir diferents nivells d'afectació de les funcions superiors. En conseqüència, els pacients poden tenir dificultats per prendre decisions parcialment o totalment autònomes, i es fa necessari el consentiment dels familiars (Simón Lorda, 2008).

Tot i que la dieta consensuada entre sanitari-pacient-família es proporciona des de l'ingrés hospitalari, en aquest cas des de la unitat de subaguts d'un centre sociosanitari, el seguiment

d'aquesta durant el mateix ingrés pot veure's alterat quan la família aporta aliments de risc de forma extra, o no es segueixen les pautes pactades.

El DIC-A i el Qüestionari d'adherència, com es veurà a continuació, incorporen la dimensió relacional de l'autonomia pel fet que la participació de familiars i cuidadors és gairebé indispensable, tant per acompanyar el pacient sense abandonar-lo en una decisió que pot ser difícil de prendre, com per afavorir el seguiment terapèutic convençut, més enllà del simple consentiment davant del logopeda. Amb l'ús d'aquests documents s'intenta també donar peu a escoltar l'opinió de les famílies o persones significatives en l'atenció a persones amb malalties cròniques i cert grau de dependència, per recolzar-se r en un compromís global de tots (Canga, 2013), sense perdre de vista qui és el subjecte central en les decisions.

### **9.3.3 Del Consentiment Informat i les teories d'Educació per a la salut al DIC-A**

La cerca d'instruments de suport a la presa de decisions en pacients amb disfàgia que necessiten orientacions en la dieta, no ha proporcionat documents sobre els quals orientar la proposta presentada en la tesi. Per aquest motiu, i com que des de la pràctica clínica es fa necessària l'existència d'unes eines que facilitin el procés decisor, s'aporten aquests documents que es presenten a continuació.

El DIC-A està format per diferents constituents: un primer element descriptiu escrit, que es complementa amb tres làmines gràfiques, un registre d'àpats per facilitar la presa de consciència i explicitar la comprensió per part del pacient i la família, i un últim document per signar l'acord pactat, que és opcional.

El DIC-A pretén ser una eina integradora que fomenta tant els aspectes bioètics, amb pilars fonamentals com ara l'autonomia i el compromís; com els continguts tècnics, per oferir informació de qualitat sobre el tema de les adaptacions de la dieta en la disfàgia.

La inspiració teòrica del DIC-A prové de la teoria del consentiment informat (CI) i també de les teories o models d'Educació en salut. De la primera n'extreu la forma del document i el procediment. Es recull que l'ús del DIC-A fomenta l'autonomia de pacients i famílies, ja que la reflexió conjunta amb l'ajuda de la informació escrita i de les imatges reforça el procés oral alhora que potencia la presa de decisions conjunta, respectant l'opinió del pacient i sense imposar el criteri sanitari. La complementació amb el registre dels àpats afavoreix la presa de

consciència, permet al logopeda valorar la comprensió d'una part del què s'ha parlat prèviament, així com recollir la decisió pactada a través de la negociació. La cerca compartida d'una opció vàlida, així com aconseguir el consens, són considerats resultats sempre preferibles a l'incompliment del que orienta el logopeda expressat de forma rígida i sense opcions (González-Barboteo i Gil Moncayo, 2015). La signatura opcional del document pot crear més consciència de la repercussió d'allò pactat i recollir el compromís de forma explícita, i és una de les altres singularitats del document.

De les teories o models d'educació en salut, el DIC-A n'aprofita el marc teòric de l'aproximació terapèutica, tant a nivell individual del propi pacient, com per extensió del nucli familiar i cuidadors, i fins i tot de les teories comunitàries com el model de l'apoderament. També en recull que la focalització en la tramesa d'informació o la focalització en el canvi de conducta és clarament insuficient per aconseguir canvis més profunds, i que atenent el nivell de processament cognitiu per exemple, o l'etapa de canvi en què es troben el pacient i la seva família, per poder enfocar el discurs a les necessitats específiques dels pacients i del seu entorn, es poden produir canvis d'hàbits més fàcilment. Dels models de tercera generació treu profit de la importància de col·locar les persones en un paper actiu per aconseguir millores de salut.

El deure ètic perquè els pacients i les famílies puguin prendre decisions racionals es du a terme complementant l'intercanvi verbal amb una part escrita que facilita la comprensió i la formulació de preguntes per potenciar la reflexió (Boladeras Cucurella, 2008). Per aquest motiu, en el procés d'atenció als pacients d'edat avançada amb multimorbiditat, cronicitat i disfàgia que necessiten adaptacions de la dieta, es complementa el procés oral amb el DIC-A, que es defineix en una part escrita i una part gràfica.

La part inicial del DIC-A que comprèn la part escrita està redactada de manera que atén tant l'estàndard del criteri mèdic raonable com de la persona raonable; o sigui que, des del corpus de coneixements dels logopedes intenta posar-se en el lloc d'un pacient ideal que vol entendre el quid de la qüestió. L'objectiu és ampliar a través de la comunicació oral en què es contempla l'estàndard subjectiu, la informació prefixada prèviament per escrit, de manera que s'ajusta la informació a les necessitats i particularitats de cada pacient.

En aquest sentit el fonament de l'intercanvi comunicatiu és el diàleg del que ja es fa bandera en la Teoria del CI (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2003), però que en el DIC-A és l'única raó de ser. Com molt bé aporta Sharp, el logopeda s'ha d'aproximar a cada malalt per saber la seva

situació personal i necessita fer educació de seguiment quan li donen l'alta (Sharp, 2006). Amb la intenció de promoure l'autonomia del pacient i de la seva família en la presa de decisions, el DIC-A a part de potenciar l'intercanvi comunicatiu, facilita l'apoderament i promou el compromís. Busca facilitar una presa de decisions conjunta entre el professional sanitari, el pacient i la família o persones significatives, fomentant la reflexió conjunta, no només aportant informació, sinó també en certa mesura educant sobre la importància de seguir les indicacions i contrastant amb les objeccions del pacient, per acabar negociant el tractament entre allò que és acceptable per a aquest i el que creu el professional (Jonsen et al., 2005).

Fer entendre al pacient i a la família, a través del diàleg, els beneficis i els riscos que comporta seguir les indicacions terapèutiques en relació amb la disfàgia, i ajudar-los a modificar els hàbits alimentaris, és un altre objectiu que es persegueix amb la utilització del document que es proposa.

El document escrit, entre diversos objectius, contempla facilitar el record de la informació i tenir-hi un accés fàcil una vegada donat d'alta el pacient. També aspira a reduir la contradicció que pot aparèixer quan s'informa els pacients i les seves famílies, degut a la multiplicitat de professionals que intervenen en l'àmbit de l'atenció en la disfàgia, metges, infermeres, auxiliars d'infermeria, cada un amb el seu rol, i influeixen en el pacient amb les seves paraules, els elements paralingüístics i la comunicació no verbal (Stacey et al., 2014), tenint present que quan el procediment no és curatiu o hi ha dubtes sobre el seu benefici, es necessita més informació.

Per altra banda, el document té una clara voluntat de protegir el pacient davant d'una insistència generalitzada a voler adaptar la dieta en pacients d'edat avançada amb múltiples patologies cròniques en benefici de la seva salut. Tal com afirma l'OMS quan diu que *s'ha d'afegir vida als anys i no només anys a la vida*, es qüestiona el sentit últim i la manera com es prenen aquestes decisions, ja que a part dels aspectes relacionats amb la dieta purament sanitaris o centrats en l'intent d'evitar més patologia, es té tendència a oblidar els aspectes més psicològics, socioculturals, religiosos i espirituals indiscutiblement lligats al fet alimentari, i que acaben determinant la qualitat de vida del pacient.

El document que es proposa en aquest treball és un document escrit i gràfic que competeix, segons la proposta de Beauchamp i Childress, a l'àmbit clínic, ja que es pretén utilitzar en la pràctica logopèdica en pacients amb disfàgia. Tal com recull la Llei d'autonomia del pacient que diu que ha de ser «específic per a cada supòsit» («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre

els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001), i és així ja que va dirigit a una població i amb un objectiu molt concret, en relació amb les adaptacions de la dieta en pacients que presenten disfàgia. El DIC-A té la voluntat de ser una eina de treball que complementa el desenvolupament de l'acte clínic. De la idea de procés del CI, el DIC-A evoluciona cap a un instrument de suport en l'exercici professional, l'essència del qual és l'ús que se'n fa al llarg de l'encontre terapèutic, que forma part del procés assistencial, i que no esdevé un mer document que es lliura o es fa signar per obtenir una prova del consentiment.

Tot i que habitualment, en la pràctica clínica, el CI s'obtingui en una primera atenció al pacient, i en el cas de l'atenció als malalts amb multimorbiditat, cronicitat i disfàgia a vegades també<sup>69</sup>, la filosofia de base simpatitza amb el model de procés d'Appelbaum, Lidz i Meisel. La idea de procés inherent al CI demana que hi hagi més d'una trobada amb el pacient. En el cas dels pacients que s'atenen a la unitat de subaguts del sociosanitari, la urgència de l'adaptació de la dieta quan ingressen, per evitar conseqüències de salut greus, obliga els professionals a posar la dieta que es considera més adequada. En les següents visites amb l'afectat i la seva família es defineix la part de procés, i la possibilitat d'anar adaptant i sobretot perfilant o revocant, si és necessari, allò pactat, pensant en el moment del retorn al domicili. El DIC-A es concep com un document, ja des de l'inici de l'atenció a la unitat pacient-família, com una eina de suport, com un instrument que guia l'entrevista terapèutica.

Es persegueix, en la mesura que sigui possible, una decisió plenament autònoma o al màxim d'autònoma possible, i és important ajudar el pacient a no emetre consentiments ignorants. En cas que el pacient i la família acceptin seguir les orientacions donades, serà més eficaç si aquests entenen a fons els riscos i els beneficis. En cas que optin per no seguir les indicacions terapèutiques, serà amb coneixement de causa. Pretén ser un consentiment consensuat, no tàcit, en el marc de la relació sanitari-unitat familiar ja comentada.

El DIC-A es defineix com un CI dinàmic perquè s'adapta a la situació del pacient, que és canviant. L'estatus variable de la seva salut i per tant de les adaptacions a les modificacions dietètiques i les seves conseqüències, impliquen més diàleg. En la intervenció en la disfàgia el pacient pot millorar o empitjorar, i es fa necessari que el document reculli aquest component dinàmic.

---

<sup>69</sup> En general, el número d'encontres terapèutics amb aquests tipus de pacients, des del servei de logopèdia, oscil·la entre un i quatre. De manera que en alguns casos, els menys, l'intercanvi comunicatiu es fa en una sola sessió, però la majoria inclouen entre dues i quatre visites.

Tot i no ser imperatiu legal la signatura del CI en el cas dels pacients amb disfàgia que necessiten adaptacions dietètiques, i de fet és així a la pràctica clínica, la Llei sí que recull que es fa obligat demanar-lo en «procediments que comporten inconvenients notoris i previsibles, susceptibles de repercutir en la salut del pacient» («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001). La recomanació de no beure els líquids en forma de líquids i haver-los de substituir per espessidors o gelatines, la necessitat d'adaptar els sòlids a les dificultats que presenta el malalt, suposen un inconvenient en la vida del pacient, alhora que el no seguiment de les recomanacions pot portar a les ja comentades broncoaspiracions. Per aquest motiu, i per protegir l'opinió del pacient davant d'altres opinions divergents de la seva, pot resultar interessant fer signar el document. La signatura del document també pot afavorir aconseguir un compromís més elevat, més consciència amb la decisió, per tal d'intentar evitar els consentiments ignorants. Com que el document contempla la possibilitat de rebuig del procediment, es pretén que el pacient-família en tot cas ho faci de forma conscient, disposant i entenent la informació tractada. La part escrita del document i la seva signatura, com que no són obligats legalment en el tipus d'intervenció que es proposa, encaixen en el CI de nivell 2 d'en Simón Lorda (Simón Lorda, 2000). En realitat, la signatura de renúncies de tractaments no ha de ser un consentiment de rebuig per donar garanties a metges i institucions, sinó una oportunitat per parlar amb el pacient del tractament i poder formular i respondre preguntes que puguin anar sorgint (Sharp i Bryant, 2003).

En recollir les propostes per millorar el CI, en què sembla que s'hagi oblidat que un dels factors intrínsecs d'aquest és entendre'n el contingut, s'ha d'atendre al vocabulari utilitzat, a la part morfosintàctica i a l'estructura formal del text. Illa proposa una reformulació del concepte del CI, per una banda passant de considerar-lo un simple document a veure'l com un «element constitutiu de la relació metge-pacient», i per una altra, reforçant la part informativa respecte a la del consentiment. Les propostes d'aquest autor són: utilitzar un vocabulari adequat, evitar les contradiccions performatives, assegurar la comprensió i apostar per la legitimitat (Illa Mestres, 2016). Tots aquests aspectes es tenen presents en la presentació del DIC-A.

Encara que la idea original provingui de la teoria del CI, hi ha una necessitat de desenvolupar un instrument que millori les mancances recollides anteriorment, com per exemple que estigui impulsat per qualsevol professional implicat, encara que no sigui el metge, que estigui redactat

de forma que faciliti la comprensió, o que realment sigui una eina que afavoreixi el procediment de compartir la informació a partir de la deliberació.

La introducció de la narrativa permet acostar les visions i les posicions dels logopedes, dels pacients i de les famílies, i trobar solucions creatives a situacions aparentment dicotòmiques, gràcies a l'aproximació, a través del relat, del constructe que cadascú es conforma de l'experiència.

### **9.3.3.1 Document Informatiu de Compromís i Apoderament (DIC-A)**

Proporcionar informació als pacients i a les famílies facilita una presa de decisions conjunta. Els ajuts en la presa de decisions poden ser fullets, vídeos o eines proporcionades a través de pàgines web, que expliquen la problemàtica, les opcions disponibles, els possibles beneficis i perjudicis, alhora que ajuden la gent a comprendre aquesta informació. Això potencia que els pacients considerin les opcions des d'una perspectiva personal, i afavoreix la participació amb el sanitari a l'hora de prendre decisions (Stacey et al., 2014).

El DIC-A reuneix les característiques habituals d'un CI escrit, però es caracteritza específicament per altres atributs que es desglossen a continuació. El que ha de quedar clar és que es defineix específicament per ser un document de caire no legal, de manera que el seu ús sempre serà a criteri del professional logopeda.

De forma global els objectius del DIC-A són:

- Centralitzar en un document múltiple la diferent informació que rep el pacient i la família del tema de la disfàgia i de les adaptacions dietètiques en la disfàgia.
- Ser específic, ja que es centra en el tema de les adaptacions dietètiques en la disfàgia.
- Ser un document proactiu, ja que no només busca el consentiment, sinó que amb el seu ús es busca fomentar el diàleg per arribar a un consens.
- Rescatar l'autonomia del pacient.
- Ser dinàmic, ja que preveu les probables modificacions de la dieta en funció de l'evolució.



- Constatar el pes del concepte «autonomia relacional» en la presa de decisions, independentment del grau de competència dels pacients. El destinatari principal del document és l'afectat i la seva família o persones significatives.
- Afavorir la comunicació, oferint un espai al pacient i a la família per preguntar i resoldre dubtes, potenciant la reflexió sobre la disfàgia i les adaptacions de la dieta. Permet al professional demanar pels valors quant a l'alimentació i la qualitat de vida.
- Promoure l'aliança terapèutica i l'adherència al tractament.
- Millorar el record de la informació que es dóna, ja que és un document que el pacient i la seva família s'emporten al seu domicili habitual. El document escrit afavoreix que el pacient i la família puguin consultar la informació donada i el contingut de l'acord terapèutic quan així ho considerin.

Pel que fa a la part informativa escrita i gràfica, el DIC-A es caracteritza per:

- Contenir informació escrita de qualitat sobre què són les adaptacions de la dieta, els beneficis i els riscos de la seva implementació.
- Incloure imatges que faciliten la comprensió de la informació que es dóna, per una banda la confluència del sistema respiratori i deglutori i el risc que això comporta; i per altra, aportar els aliments de risc i els recomanats.
- Servir de guia al logopeda per tal de no oblidar-se elements informatius imprescindibles.
- La possibilitat de marcar en una làmina els aliments recomanats o els més dificultosos pel pacient, la qual cosa permet adaptar-ho a cadascú, a més de ser una proposta molt visual del que es recomana.

Pel que fa als objectius de la part de Registre d'àpats:

- Afavorir la presa de consciència i també l'apoderament, ja que cal plantejar-se i posar per escrit els canvis que s'haurien de produir.
- Promoure l'intercanvi comunicatiu quant a l'alimentació amb el logopeda.

Pel que fa a la part de compromís:

- Afavorir l'apoderament en la presa de decisions.
- Reforçar l'acord oral del consentiment oral amb una reflexió conjunta sanitari-pacient-família.
- Recollir el compromís terapèutic.
- Introduir espais per poder afegir comentaris dels pacients (per exemple: «la vida deixa de tenir sentit si m'haig d'alimentar sempre amb dieta pastosa o no puc beure aigua»).
- Presentar el compromís recollit no de forma dicotòmica (seguiment o no de les adaptacions de la dieta), sinó també dels acords pactats.
- Registrar a la història clínica la signatura de la part del compromís en cas que s'hagi signat.

#### **9.3.3.2 Document per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A**

Pel que fa al segon document, el Document per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A, a partir de l'exposat en el capítol sobre el CI es desprèn la necessitat d'assegurar-se que el pacient i la família han comprès realment els motius que porten a orientar en l'adaptació de la dieta, i els canvis reals que es considera que s'han de fer.

Els mateixos Beauchamp i Childress han anat centrant-se en la part de comprensió i eficàcia de la comunicació en l'obtenció del CI, i han argumentat que això segurament complica més el procés, però que per altra banda és necessari (Beauchamp i Childress, 1999).

Per explorar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A, s'elabora un document complementari en forma de guió semiestructurat de preguntes que faciliten l'obtenció d'aquesta informació de manera informal durant els encontres terapèutics posteriors. El document suggereix unes preguntes que tenen per objectiu assegurar-se de la comprensió, però en un context de diàleg i de comunicació al llarg de l'acte assistencial, i no com una bateria de preguntes que cal respondre, cosa que podria intimidar o fer sentir malament tant al pacient com a la família.

Resulta interessant que els clínics desenvolupin l'hàbit de qüestionar-se reflexivament per exemple si els pacients han entès de debò les propostes, o si s'entenen els motius últims de les seves decisions. De la mateixa manera, els professionals poden ajudar els pacients a reflexionar sobre si les seves preferències són estables, suggerint que aquestes poden canviar després de disposar de més informació i comprendre l'abast del problema (Epstein i Peters, 2009). La deliberació i la narració poden ser les eines per afavorir tot aquest procés de reflexió compartida.

El document complementari per avaluar la comprensió oferta a través del DIC-A es caracteritza per:

- Incloure un petit qüestionari en la conversa terapèutica per tal d'assegurar-se del grau de comprensió assolit.

#### **9.3.4 De les teories d'Educació per a la salut al Qüestionari d'adherència**

El tercer document proposat, el Qüestionari d'adherència, que té per objectiu recollir el seguiment terapèutic en les orientacions de la dieta, ofereix la possibilitat de mantenir la comunicació amb el pacient i les persones més properes en trobades terapèutiques posteriors a la implementació de les indicacions. Amb aquest seguiment, a part de recollir si realment s'han introduït els canvis o no, es pot incidir en aquells aspectes que segons s'obtingui en la conversa poden estar dificultant el canvi d'hàbits en la dieta, o en les contrarietats que poden sorgir.

La cerca de «test d'adherència» en l'àrea de les adaptacions de la dieta per disfàgia tampoc ofereix documents, com ja s'ha comentat en l'últim apartat del capítol 8. Existeixen eines per valorar l'adherència a medicacions i a certs tipus de dietes, però no n'hi ha cap que sigui específica per recollir el seguiment en les adaptacions de la dieta quan el pacient presenta disfàgia.

Per millorar el grau d'adherència als tractaments, des de l'OMS es proposa intervenir en el pacient, però també en els professionals i en el sistema d'atenció de salut (Organització Mundial de la Salut, 2004). Amb l'ús del DIC-A es pretén incidir en tots ells: el pacient, la família i els professionals. Pel que fa a aquests últims es tracta de dotar-los d'estratègies per augmentar el coneixement dels mecanismes que intervenen en l'adherència o el model

d'atenció centrat en la persona, cosa que a més, aconsegueix nivells de satisfacció més elevats dels pacients amb el tractament. Això esdevé d'una importància remarcable, ja que el coneixement i l'ús de les teories poden ajudar a entendre millor la complexitat del fenomen de l'adherència.

De les teories o models d'educació en salut, el Qüestionari d'adherència n'aprofita el marc teòric de l'aproximació terapèutica, tant a nivell individual del propi pacient, com per extensió del nucli familiar i cuidadors, i fins i tot de les teories comunitàries com del model de l'apoderament. Seguidament es fa una síntesi de les aportacions de les diferents teories de l'Educació per a la salut al Qüestionari d'adherència.

Per començar, convé emmarcar el posicionament quant a l'adherència des del model salutogènic, que posa l'accent en la salut i no en la malaltia, i focalitza en els recursos i les habilitats de les persones, les comunitats i les poblacions per mantenir la salut i el benestar, més que centrar-se en les limitacions i les causes de les malalties (Hernán et al., 2010; Lindstrom i Eriksson, 2011). De les quatre etapes que Eriksson i Lindstrom utilitzen per descriure les conductes adoptades pels professionals i pel sistema de salut i que tenen una incidència en els pacients, pel posicionament general de la tesi interessen especialment la tercera i la quarta, que alhora enllacen amb el fonament de la Teoria de l'apoderament. En la tercera es parteix de la idea que les persones cada vegada puguin ser més capaces de prendre les seves decisions, i esdevinguin agents actius i responsables, que alhora comptin amb el suport dels professionals que a través del diàleg ofereixen les orientacions («ensenyar les persones a nadar»). En la quarta etapa l'objectiu és ajudar en la reflexió sobre els recursos de què disposen els pacients per orientar-los cap a un enfocament de vida saludable (Rivera de los Santos et al., 2011). L'objectiu final és que en la relació que s'estableix entre el professional de la salut i el pacient es donin les condicions perquè les decisions que s'acaben prenent siguin conjuntes, alhora que els afectats percebin una relació més clara entre les seves decisions i els resultats de salut que experimenten (Organització Mundial de la Salut, 1998a).

Per una altra banda, sabent que la sola transmissió de la informació no és suficient per aconseguir canvis en les conductes alimentàries, es recull en un primer moment el nivell de processament cognitiu per adaptar el discurs a les necessitats específiques dels pacients i del seu entorn per afavorir els canvis d'hàbits desitjats. D'aquesta manera és diferent l'intercanvi comunicatiu que es produeix amb un pacient i la seva família si disposen o no dels coneixements, de si els entenen o no, i de la valoració que en fan. Col·locar les persones, a

través de la comunicació, en un paper actiu per aconseguir millores envers la seva salut, esdevé un pilar fonamental en l'ús del qüestionari.

Del model de creences en salut recupera la influència que les creences tenen en la presa de decisions, i en l'adopció i manteniment del seguiment de les recomanacions. A part de la informació rebuda des de l'entorn i els serveis de salut, els pacients han de tenir una percepció de vulnerabilitat davant de la malaltia, de percebre la situació com amenaçant, de tenir el convenciment que la intervenció pot resultar eficaç i que la posada en pràctica no requereix excessiva dificultat. Amb la primera pregunta del qüestionari, que els demana com han anat els àpats des de l'alta hospitalària, i la segona pregunta, en què s'esbrina el per què del seguiment o no de les orientacions, es pot extreure aquesta informació.

També gràcies a aquestes dues preguntes, el logopeda pot entendre l'etapa de canvi en què romanen pacient i família, alhora que reconèixer la possibilitat de les recaigudes; així com els recursos de què disposen; i el balanç que fan dels avantatges i dels inconvenients per decidir. Aquesta última informació es pot obtenir quan es demana sobre si val la pena dur a terme o mantenir les adaptacions en la dieta. Les respostes ajuden a entendre la situació i orientar el diàleg terapèutic. En el qüestionari es recull l'etapa de canvi que s'obté després d'haver intercanviat amb el pacient i la família l'estat de la situació durant les setmanes o mesos després de les orientacions donades.

De la Teoria de l'acció raonada s'agafa la importància que les creences tenen en la facilitació o no del seguiment terapèutic. Entendre quines creences té el pacient i la família a l'entorn dels beneficis d'adoptar les adaptacions dietètiques, de creure que ho podran fer i de creure en el que diuen professionals i persones properes, facilita el seguiment terapèutic o no.

La Teoria social cognitiva, com una de les més representatives de les teories d'ordre interpersonal, aporta dos nous aspectes als comentats per altres teories d'Educació per a la salut. Un és el concepte d'*autoeficàcia percebuda*, que es plasma en el qüestionari quan es demana al pacient i a la família si se senten capaços de dur a terme els canvis alimentaris; i l'altre és la introducció del component social, que comprèn per exemple les reaccions inicials, favorables o desfavorables, dels familiars i/o cuidadors, si col·laboren o no a generalitzar les indicacions. Aquest és un motiu més per introduir els familiars o persones properes en el procés de prendre decisions i de valorar el seguiment terapèutic.

Del model Precede-Proceed es recull el rigor i el procés metodològic desenvolupat en les diferents etapes (diagnòstic, implementació, valoració) com una bona guia per implementar canvis de conducta amb relació a la salut.

Pel que fa a la metodologia d'ús del qüestionari s'exposa la manera de recollir la informació per una banda, i com descriure el tipus d'adherència per una altra. Quant a la manera de recollir el seguiment terapèutic, s'opta per demanar-ho al propi pacient, i també de forma imprescindible al seu familiar o cuidador. Preguntar al mateix pacient, i també als familiars pot tenir un alt valor predictiu sempre que el pacient-família siguin sincers. En el cas dels pacients amb disfàgia no es practiquen proves objectives per avaluar el seguiment, però sí que es poden detectar conseqüències no desitjables com ara infeccions respiratòries o broncoaspiracions. A part de preguntes de resposta sí/no amb la següent explicació a partir de la resposta a un «per què», és particularment interessant introduir preguntes obertes per donar espai a explicar la vivència del pacient i del seu entorn més immediat. Hi ha onze preguntes sobre la freqüència d'ingesta dels aliments considerats de més risc, així com de la ingesta de líquids.

S'escull plasmar els resultats de l'adhesió a les orientacions dietètiques de forma qualitativa a través d'una categorització de l'adherència com a bona, parcial, esporàdica, seqüencial o no adherència.

Les característiques específiques del Qüestionari d'adherència es descriuen a continuació:

- Recollir el grau de seguiment respecte a les adaptacions de la dieta.
- Entendre els motius que porten al seguiment o a l'incompliment terapèutic.
- Introduir preguntes obertes per donar espai a explicar la vivència del pacient i del seu entorn més immediat.
- Determinar el tipus d'adherència que presenta el pacient.

#### **9.4 Aportació dels documents**

Com ja s'ha exposat anteriorment, el CI s'utilitza a bastament per aconseguir el consentiment en proves o tractaments invasius, ja que té un caràcter obligatori. Ara bé uns documents que reuneixin les característiques exposades i en l'àrea de les adaptacions de la dieta en pacients

amb disfàgia, no existeixen. Habitualment cada professional elabora els seus documents i en fa un ús particular. La presentació d'aquests tres documents pretén oferir unes eines als logopedes que per una banda fins al moment encara no existeixen, i per una altra, tenen el requisit d'haver estat consensuades per un grup d'experts.

### 9.5 Limitacions dels documents

En aquesta presentació dels documents també es vol exposar una previsió de possibles dificultats o riscos en el seu ús. Els que es presenten a continuació, més que deficiències en els documents en si, expressen el perill de ser utilitzats de forma mecànica o administrats sense l'obligat espai de comunicació i reflexió conjunta. Alguns d'aquests riscos podrien ser:

- Dificultat per entendre que l'ús del document ha de facilitar un espai per intercanviar opinions per arribar a una decisió compartida.
- Que l'ús del DIC-A continuï perpetuant el paper passiu de pacients i famílies en la presa de decisions.
- Que acabi convertint-se en un paper més, dels que s'emporten els pacients quan retornen al domicili.

Ara bé, els principals dubtes giren entorn de l'última part del DIC-A, el document de compromís, i de la seva signatura. Es qüestiona la idoneïtat de fer signar el document, ja que no interessa que el pacient i la família interpretin aquest fet com una defensa del professional. La percepció negativa que poden tenir els pacients de la signatura del CI per altres situacions terapèutiques en què s'hagin trobat, pot condicionar la signatura del DIC-A. D'aquesta manera, algunes de les situacions que poden esdevenir són:

- Acabar utilitzant aquesta part del document com un tràmit o una obligatorietat, tal com està passant bastant amb el CI.
- Que el pacient i la seva família, sobre la base de possibles males experiències prèvies en què hagin hagut de signar documents semblants, es mostrin reticents i ho contemplin com una amenaça.
- Tenir por de les represàlies o de la pèrdua de confiança amb el sanitari, en el cas de no consentir o no voler signar el document.

Pel que fa al Document per avaluar la comprensió donada en el DIC-A, el principal perill és que el professional que l'utilitzi ho faci de forma mecànica, i que es converteixi en un examen que pugui incomodar el pacient i la família.

Del Qüestionari d'adherència costa més trobar una limitació en el document en si, i més aviat se'n consideren els aspectes positius.

Com ja s'ha comentat anteriorment, qualsevol eina ha de tenir l'objectiu de facilitar la feina al sanitari, i només el seu bon ús n'assegura l'èxit.

En el següent capítol es desenvolupen els passos de creació dels documents i el procediment metodològic per arribar al consens comentat.





## CAPÍTOL 10. DESENVOLUPAMENT EMPÍRIC

### 10.1 Introducció

D'acord amb tot el que s'ha desenvolupat al llarg de l'argumentació anterior, la base d'una bona presa de decisions en pacients amb disfàgia i que requereixen adaptacions dietètiques és una comunicació entre sanitari i pacient-família que porti a aquests a una decisió el més autònoma possible, amb la consegüent adhesió al compromís consensuat. Es desenvolupa a continuació la part metodològica pel que fa a la part empírica d'aplicació clínica pràctica, l'elaboració del document que dóna suport a l'intercanvi comunicatiu en la relació terapèutica (DIC-A), i l'elaboració de dos documents més, un d'ells auxiliar de l'anterior per avaluar el grau de comprensió de la informació donada, i un altre per recollir el grau d'adherència, ja que s'entén que aquesta forma part del contínuum assistencial.

Els documents que es plantegen pretenen ser uns instruments útils en la pràctica clínica. Cal remarcar la importància de la qualitat de la relació que és desitjable que s'estableixi entre professional i pacient-família, perquè serà l'element definitori de l'èxit de l'ús dels documents. Com en la majoria d'intervencions terapèutiques en què la finalitat última és no només informar, sinó educar i conscienciar sobre una determinada qüestió, la simple utilització d'elements per afavorir aquesta relació és insuficient. La informació que es comparteix, l'espai que s'ofereix perquè pacients i famílies puguin expressar les seves preferències i valors, el vincle que es teixeix entre el logopeda i el pacient-família, acaben essent el pilar fonamental en l'èxit del seguiment de les mesures indicades. A través del diàleg, amb la simbologia del llenguatge que permet expressar percepcions, sentiments i idees, la comunicació pot fer-se més efectiva i ajudar a interpretar els significats de les accions.

El primer dels documents esmentats, el DIC-A, té l'objectiu de ser l'instrument de suport en l'acte clínic que facilita l'encontre terapèutic-comunicatiu entre logopeda i pacient-família. Aquest document comprèn diversos elements: un full informatiu escrit, tres làmines gràfiques, un registre d'àpats i un apartat de compromís. El segon dels documents recull la comprensió, per part de pacient i família, de la informació donada en el transcurs de l'acte clínic en què s'ha utilitzat el DIC-A. El tercer document, el qüestionari d'adherència, permet constatar posteriorment el seguiment o no de les indicacions pactades i els motius que poden dificultar-

ne la instauració. Amb aquesta informació, el logopeda pot reorientar les indicacions per afavorir el més adequat per al pacient.

## **10.2 Disseny metodològic**

Es parteix del paradigma investigació-acció, orientat a la pràctica, en què es dóna una prioritat a la pràctica diària, l'acció i la investigació en detriment de la teoria (Tójar Hurtado, 2006). En són exponents Stenhouse, que qüestiona els fenòmens socials des de l'habitual i els porta a l'àmbit filosòfic (Stenhouse, 1996) o Elliot, que busca la comprensió de les situacions socials i educatives conflictives per modificar-les a través de les accions (Elliot, 2000). Aquest tipus d'investigació es caracteritza específicament per fer alguna cosa per millorar la pràctica.

En aquest bloc empíric es combinen diferents metodologies, en les quals l'enfocament qualitatiu i quantitatiu es combinen en un únic procediment d'investigació mixta. L'objectiu del procediment del Mètode Delphi, que s'explica més endavant, és buscar un consens en la cerca d'evidències de validació basades en el contingut d'uns ítems.

En el següent apartat es defineixen els objectius del bloc empíric, així com la metodologia d'elaboració dels documents. També el procediment de com s'arriba al consens pel que fa al contingut dels documents, mitjançant la metodologia Delphi. L'objectiu fonamental d'aquesta metodologia és que un grup d'experts en una matèria arribi a un acord sobre un determinat procediment o instrument. En la proposta que es desenvolupa a continuació, els documents estan orientats a la pràctica clínica, i per tant, es fa indispensable que hi hagi un acord al màxim d'ampli perquè realment puguin ser útils en l'assistència amb els pacients i les seves famílies. L'opinió dels entesos i les argumentacions de la investigadora principal afavoreixen un diàleg que desemboca en la modificació i la millora dels instruments proposats inicialment.

## **10.3 Objectius generals i específics del bloc empíric**

### **Objectius generals**

- Contextualitzar la proposta de documents per a l'exercici pràctic.
  - Exposar l'evolució conceptual de la teoria del Consentiment Informat i les teories de l'Educació per a la salut als documents d'ús pràctic.

- Proposar un document específic per donar suport en la presa de decisions dels pacients amb disfàgia que s'alimenten per via oral però que necessiten adaptacions dietètiques (DIC-A).
- Generar un document complementari per avaluar el grau de comprensió de la informació donada a través del DIC-A.
- Dissenyar un qüestionari que permeti detectar el grau d'adherència terapèutica a les recomanacions dietètiques en pacients que presenten dificultats deglutòries.

### **Objectius específics**

- Elaborar el Document Informatiu de Compromís i Apoderament (DIC-A).
  - Redactar la part informativa del DIC-A.
  - Elaborar un document amb les imatges de l'anatomia i la fisiologia deglutòria.
  - Construir una làmina amb els aliments de risc i els aliments recomanats.
  - Elaborar un registre d'àpats per afavorir l'apoderament de la unitat pacient-família en la presa de decisions.
  - Redactar l'apartat del compromís del DIC-A.
- Aportar evidències de validesa basades en el contingut del Document Informatiu de Compromís i Apoderament (DIC-A).
- Confeccionar un document per avaluar el grau de comprensió de la informació donada a través del DIC-A.
- Presentar evidències de validesa basades en el contingut del Document per avaluar el grau de comprensió de la informació donada a través del DIC-A.
- Dissenyar un qüestionari per recollir el grau d'adherència terapèutica a les recomanacions dietètiques proporcionades als pacients amb disfàgia.
- Oferir evidències de validesa basades en el contingut del qüestionari per recollir l'adherència terapèutica a les recomanacions dietètiques proporcionades als pacients amb disfàgia.

## **10.4 Població**

### **10.4.1 Àmbit d'actuació**

Els documents estan ideats per ser utilitzats en una unitat de subaguts d'un centre sociosanitari. El document de suport a l'acte clínic, el DIC-A, està dissenyat per ser emprat quan el pacient està ingressat. El document per avaluar la comprensió de la informació compartida pot fer-se servir també durant l'ingrés, i posteriorment quan es repregui el contacte amb el pacient i la família. El qüestionari d'adherència servirà per recollir la informació a posteriori, quan el pacient hagi retornat al domicili o al lloc habitual de residència i es vulgui fer el seguiment de les recomanacions fetes pel logopeda<sup>70</sup>.

### **10.4.2 Descripció de la població**

El DIC-A vol donar suport en la presa de decisions especialment al col·lectiu que es descriu en el capítol 1 de la tesi; pacients ingressats amb descompensacions de les seves malalties habituals i que presenten unes característiques determinades, edat avançada, patologia crònica i multimorbiditat. Entre els diferents símptomes que presenten aquests pacients s'observa disfàgia en fase lleu, lleu-moderada, moderada o moderada-greu segons la classificació de l'Escala DOSS<sup>71</sup>, que pot compensar-se duent a terme una adaptació de la dieta, per la qual cosa es pot mantenir l'alimentació per via oral (independentment de si a més a més fan intervenció logopèdica específica amb exercicis o altres estratègies).

Encara que el pacient sigui competent per prendre decisions, l'objectiu és utilitzar els documents conjuntament amb els familiars/cuidadors o persones significatives per al pacient. Per una altra banda, malgrat que el pacient tingui les funcions cognitives compromeses, en la mesura que sigui possible i, s'inclourà en la presa de decisions; en cas que tingui una afectació important de les funcions superiors i no pugui seguir en absolut la conversa durant l'acte clínic, es comptarà únicament amb els familiars/cuidadors o persones significatives.

---

<sup>70</sup> Els documents estan inspirats en la pràctica professional de la investigadora principal que treballa en el Centre Sociosanitari Vallparadís del Grup Mútua de Terrassa, entitat col·laboradora del Servei Català de la Salut. La Unitat de Subaguts forma part del programa d'atenció al pacient crònic de l'Hospital Universitari Mútua de Terrassa.

<sup>71</sup> L'escala DOSS (*Dysphagia Outcome and Severity Scale*) s'utilitza per determinar la severitat de la disfàgia funcional. Per a més informació es pot accedir al punt 2.3.8 *Diagnòstic de la disfàgia* del capítol 2 de la tesi.

### 10.5 Metodologia

- Elaboració del Document Informatiu de Compromís i Apoderament (DIC-A) escrit i gràfic específic sobre les adaptacions de la dieta en pacients amb disfàgia entre lleu i moderada-greu ingressats a la Unitat de Subaguts del Centre Sociosanitari de Vallparadís. Com que és un document múltiple, format per diferents elements, es contempen les següents fases:
  - Redacció de la part escrita informativa del Document Informatiu de Compromís i Apoderament (DIC-A).
  - Anàlisi de la dificultat sintàctica de la part del document escrit a través de l'Índex de Legibilitat de Flesch-Szigriszt (INFLESZ).
  - Elaboració d'un document amb les imatges de l'anatomia i la fisiologia deglutòria (DIC-A).
  - Creació d'una làmina amb els aliments de risc i els aliments recomanats (DIC-A).
  - Elaboració d'un registre d'àpats per afavorir l'apoderament del pacient-família en la presa de decisions (DIC-A).
  - Redacció de l'apartat del compromís (DIC-A).
- Confecció d'un document complementari per avaluar el grau de comprensió de la informació donada a través del DIC-A.
- Disseny d'un qüestionari per recollir l'adherència al tractament.
- Aportar evidències de validesa basades en el contingut de la primera versió del DIC-A segons el mètode DELPHI, per obtenir una segona versió consensuada.
- Presentar evidències de validesa basades en el contingut de la primera versió del document complementari per avaluar el grau de comprensió de la informació donada a través del DIC-A, segons el mètode DELPHI, per obtenir una segona versió consensuada.
- Oferir evidències de validesa basades en el contingut de la primera versió del qüestionari d'adherència al tractament amb el mètode DELPHI, per obtenir una segona versió consensuada.

## 10.6 Procediment

Seguidament es descriu el constructe i la metodologia d'elaboració dels tres documents. Cal fer l'observació que com que l'àmbit d'ús dels documents és bilingüe, es proporcionen els documents tant en català com en castellà.

A continuació es desenvolupa l'anàlisi metodològica utilitzada per arribar al consens amb relació als documents a través del procediment Delphi.

### 10.6.1 Constructe

De forma global, el document DIC-A obeeix als objectius de fomentar l'autonomia, l'apoderament i el compromís en la presa de decisions. D'acord amb cada un dels components del DIC-A es recullen les següents finalitats:

- Document informatiu escrit: oferir la informació escrita de forma clara i entenedora.
- Làmina de la deglució i làmina dels aliments de risc i recomanats: proporcionar informació clara i entenedora a escala gràfica.
- Registre d'àpats: afavorir l'apoderament de la unitat pacient-família.
- Document de compromís: recollir el compromís pactat entre logopeda i pacient-família/persona significativa.

El document complementari per avaluar el grau de comprensió de la informació donada a través del DIC-A, vol recollir en quina mesura la unitat pacient-família ha entès els aspectes relacionats amb la deglució i la disfàgia.

El qüestionari d'adherència, que té l'objectiu, com el seu nom indica, de recollir l'adherència a les adaptacions dietètiques pactades, es defineix en cinc seccions:

- Recollida de dades: per obtenir informació sobre les dades bàsiques del pacient amb relació a la patologia, i a l'alimentació (dieta pactada, persona que tria els aliments i que cuina, llocs on es menja, etapa de canvi).
- Recollida del seguiment terapèutic, amb la freqüència d'ingesta d'aliments sòlids o líquids no recomanats. També de com s'administra la medicació, i com es fa la higiene oral.
- Obtenció de l'opinió de la vivència del pacient amb el canvi de dieta.

- Obtenció de l'opinió del pacient i de la família sobre la declaració d'intencions i l'autoeficàcia en el manteniment de la dieta pactada.
- Definició del grau d'adherència (bona, parcial, esporàdica, seqüencial, no adherència).

### **10.6.2 Metodologia d'elaboració del Document Informatiu de Compromís i Apoderament (DIC-A)**

Generalment, la persona encarregada de redactar un consentiment informat pertany a l'equip mèdic o infermeria, que són els professionals que tradicionalment han tingut un contacte més directe amb el pacient a l'hora d'informar-lo. El motiu pel qual la redacció del DIC-A el porta a terme el logopeda és que, habitualment, el procediment de compartir la informació amb el pacient i la seva família, en l'àrea de les adaptacions dietètiques en l'àmbit sociosanitari, quan hi ha logopeda és una tasca d'aquest professional.

El DIC-A comprèn quatre parts quant al seu contingut, una escrita en què s'exposa la informació sanitària amb relació a la disfàgia, com fer-hi front, opcions, conseqüències i fonaments en el seu tractament; una altra part més visual en què s'inclouen imatges de l'anatomia i la fisiologia deglutòria, dels aliments recomanats i dels de més risc; la tercera, que consisteix en una graella, on es posa per escrit la dieta prèvia a les indicacions i la dieta ideal a fer, que permet afavorir l'apoderament del pacient-família; i una última en què s'expressa l'acord pactat amb l'espai destinat a les signatures (veure annexos 1, 2, 3,4 i 5).

#### **10.6.2.1 Document informatiu escrit (DIC-A). Annex 1**

La fonamentació de la redacció de la primera part del DIC-A, que és l'escrita, se sustenta en les indicacions de com redactar un consentiment informat. Els criteris que fonamenten la redacció d'un consentiment informat poden ser intrínsecs o extrínsecs (Álvarez Cienfuegos, Broggi i Trias, Gallego Riestra, González Herraiz, Lafarga i Traver, López Domínguez, de la Mata Barranco, Ochoa Ibáñez, Ramírez Lorenzo, Ramírez Neila, Romero Casabona, Sánchez Caro, Simón Lorda, et al., 1998; Simón Lorda, 2000). Així doncs, la proposta d'utilitzar el DIC-A en la situació clínica d'haver d'adaptar la dieta en els pacients ingressats en un CSS que cursen amb disfàgia, s'acull també per una part als:

- Criteris intrínsecs:



- Generadors de molèsties o incomoditats. En aquest cas, sobretot per la capacitat del pacient-família d'emmotllar-se a una nova dieta, influïda per la flexibilitat, i la capacitat d'aprenentatge de cada pacient-família.
- Dubtosa indicació del procediment en alguns casos. Si bé hi ha situacions en què hi ha una clara necessitat de modificació de la dieta per evitar situacions clíniques no desitjables com les broncoaspiracions, hi ha altres situacions en què no està tan clara la conseqüència beneficent d'una adaptació dietètica.
- Criteris extrínsecs:
  - La indicació d'introduir el DIC-A en el cas que ens ocupa s'encabeix en la necessitat de clarificar i coordinar tota la informació donada, per la multiplicitat de persones que tenen un rol en aquesta situació clínica (auxiliars, infermeria, família...).

Per redactar el DIC-A es consulten els acords sobre les bases per elaborar els CI del *Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud* (1995), i també el contingut informatiu del formulari escrit del CI sintetitzat pel *Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica del Ministerio de Sanidad y Consumo de España* (1997), que comprèn els punts següents:

- Naturalesa de la intervenció: en què consisteix, què es farà.
- Objectius de la intervenció: per a què es fa.
- Beneficis de la intervenció: quina millora s'espera obtenir.
- Riscs, molèsties i efectes secundaris segurs, freqüents i probables, inclosos els derivats de no fer la intervenció.
- Alternatives possibles a la intervenció proposada.
- Explicació breu del motiu que porta el sanitari a triar una de les opcions i no les altres.

En aquesta part del DIC-A, que correspon a la part informativa, es recullen els apartats dels documents abans comentats a aquest efecte, l'informatiu. En el cas concret del document que es presenta s'aporta informació sobre la disfàgia, la relació de la dieta amb la disfàgia, les conseqüències i els signes que pot presentar el pacient, l'explicació de la intervenció

proposada amb els seus avantatges i inconvenients, i si hi ha alternatives (Álvarez Cienfuegos, Broggi i Trias, Gallego Riestra, González Herraiz, Lafarga i Traver, López Domínguez, de la Mata Barranco, Ochoa Ibáñez, Ramírez Lorenzo, Ramírez Neila, Romero Casabona, Sánchez Caro, Sarabia y Álvarez-Ude, et al., 1998; Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, 1995; Sainz i Quintana, 1994).

Com que les adaptacions de la dieta en disfàgia atenen l'estat general de salut i l'evolució de la disfàgia, i per tant no són estàtiques en el temps, s'afegeix un apartat en què es referencia l'actuació en funció de l'evolució. Aquesta concepció de dinamisme s'obté del Consentiment Informat dinàmic (CI dinàmic)<sup>72</sup>, un dels quatre postulats del qual és aplegar els canvis d'opinió i de preferències que es donen en el temps, així com de les opcions revocades. Tot i les evidents diferències d'ús del CI dinàmic i el document informatiu aquí presentat, l'objectiu és recollir la idea de canvi associada als efectes d'una decisió que pot evolucionar, tant per part de la malaltia de base com per la disponibilitat o la voluntat del pacient de mantenir-la (Wee, 2013).

Per facilitar la lectura es tria una lletra amb un disseny clar, calibri, de mida 14, i s'estructura la informació per apartats amb el títol corresponent per indicar el contingut descrit a continuació.

En la literatura, si bé els criteris o punts informatius queden clars, els estàndards d'informació, o sigui l'amplitud o extensió amb què s'ha d'informar, estan més per determinar, sobretot pel que fa a riscos i efectes secundaris. Es decideix redactar combinant l'estàndard de la persona raonable i del pacient raonable, oferint un espai en l'acte clínic per l'estàndard subjectiu, per tractar de forma individualitzada aspectes concrets associats a cada persona. D'aquesta manera, els aspectes concrets associats a cada persona i al seu estat de salut, poden ser tractats de forma individualitzada en el desenvolupament de l'assistència terapèutica.

Per últim, cal afegir que el document està dissenyat per utilitzar-se en l'acte clínic, com a suport de les explicacions que es donen en el context assistencial, alhora que també serveix de record, atès que el pacient i la família se'l queden quan retornen al domicili.

---

<sup>72</sup> Exosat en el punt 7.2 *Tipus de Consentiment Informat* del capítol 7 de la tesi.

#### 10.6.2.1.1 Anàlisi de la llegibilitat del document informatiu escrit

Per avaluar el resultat de la redacció del document informatiu escrit, la investigadora principal fa una anàlisi de la llegibilitat. Barrio-Cantalejo aporta en la seva tesi doctoral la definició de llegibilitat com «el conjunt de característiques tipogràfiques i lingüístiques del text escrit que permeten llegir-lo i comprendre'l amb facilitat» (Barrio-Cantalejo, 2007, p. 89). El tipus de redacció d'un document, de les paraules i frases utilitzades, tenen una repercussió directa en el grau de comprensió dels documents escrits. Com afirma aquesta autora, els estudis mostren que la llegibilitat de consentiments informats i materials d'educació per a la salut és molt baixa. D'aquí l'interès de revisar la llegibilitat de la part informativa del DIC-A. Aquesta revisió es pot fer gràcies al suport informàtic de l'Índex de Legibilitat de Flesch-Szigriszt (INFLESZ).

Per analitzar la llegibilitat dels textos s'acostumen a utilitzar fórmules matemàtiques que permeten mesurar la dificultat en llegir-lo i en conseqüència, la comprensió. El programa INFLESZ permet calcular 9 paràmetres útils per avaluar la llegibilitat d'un text escrit en espanyol: síl·labes, paraules, frases, mitjana síl·labes/paraula, mitjana paraules/frase, Índex Flesch-Szigriszt<sup>73</sup>, grau en l'Escala Inflesz<sup>74</sup>, correlació Word i fórmula de Flesch-Fernández Huerta. Els sis paràmetres primers són el resultat d'una anàlisi bàsica que alhora permet extreure el grau de l'Escala Inflesz; els dos paràmetres restants responen a una anàlisi addicional.

L'Escala Inflesz estableix cinc graus de dificultat en el text: molt fàcil, que equival a un tipus de publicació com ara còmics, a nivell d'educació primària (puntuació > 80); bastant fàcil, també relatiu a un nivell d'educació de primària amb publicacions similars a la premsa del cor i novel·les d'èxit (puntuació entre 65-80); normal, a nivell d'educació secundària obligatòria amb lectures tipus de premsa general i d'esports (puntuació entre 55-65); una mica difícil, que correspon a un batxillerat amb lectures de divulgació científica i premsa especialitzada (puntuació entre 40-55); i molt difícil, en referència a publicacions científiques i universitàries (puntuació < 40).

---

<sup>73</sup> Rudolph Franz Flesch, autor de la *Reading Ease Score* (RES), ha estat la persona més influent en el desenvolupament de les fórmules d'anàlisi de la llegibilitat lingüística. Szigriszt-Pazos (1993) valida la fórmula RES que anomena "Fórmula de perspicuidad", considerada de referència per a la llengua espanyola (Francisco Szigriszt Pazos en la seva tesi doctoral «Sistemas Predictivos de Legibilidad del mensaje escrito: fórmula de perspicuidad», [Madrid, 1993]). Barrio-Cantalejo canvia el nom de la fórmula per *Índex de Legibilitat de Flesch-Szigriszt* (IFSZ).

<sup>74</sup> L'escala d'interpretació anomenada "Escala INFLESZ" sorgeix de l'aplicació del IFSZ a una mostra representativa de 210 textos escrits en espanyol.

L'anàlisi de la llegibilitat s'aplica únicament al document informatiu escrit, ja que l'objectiu principal d'aquest element és informar de forma clara i entenedora el pacient i la família. Queden fora de l'anàlisi les imatges, el registre d'àpats i el full de compromís. L'anàlisi bàsica de la part escrita del DIC-A mostra una dificultat «normal» en l'Escala Inflesz, tal com es detalla en la taula 15:

**Taula 15**

*Anàlisi de la llegibilitat de la part escrita del DIC-A*

Ítems	Número d'elements
Síl·labes	1.546
Paraules	714
Frases	50
Mitjana síl·labes/paraula	2,16
Mitjana paraules/frase	14,53
Índex de Flesz-Szigriszt	57,34

S'ha de tenir present que el document conté dues paraules complexes, «disfàgia» i «broncoaspiracions», que en el document estan definides per la seva posterior comprensió a mesura que es llegeix. Si es canvien aquestes paraules per altres més simples, l'anàlisi mostra un índex de dificultat més baix, que es situa en «bastant fàcil».

#### **10.6.2.2 Làmina de la deglució i làmina dels aliments de risc i recomanats (DIC-A). Annex 2 i 3**

La segona part del DIC-A engloba la part més visual del document, ja que la població a qui va dirigit és d'edat avançada, i encara que la família o cuidadors siguin més joves, tothom sap que les imatges tenen un impacte visual i ajuden a comprendre millor i més ràpid allò que a vegades requereix més paraules. Recollint que la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica en el capítol 4, article 6, punt tercer cita textualment que «El document de consentiment ha d'ésser específic per a cada supòsit, sens perjudici que s'hi puguin adjuntar fulls i altres mitjans informatius de caràcter general» («Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303», 2001, p. 26), el DIC-A complementa la part rescrita amb:

- Un full amb tres imatges de l'anatomia i fisiologia deglutòria; la primera durant la respiració, la segona mentre es produeix la masticació, i la tercera mentre s'empassa, cada una amb el subtítol corresponent (respirar, mastegar, empassar). La via aèria es mostra en color vermell i l'entrada de l'aire per la via nasal i/o oral es presenta en partícules petites que representen l'aire. La via digestiva apareix de color negre i en forma de boles negres mostra el bol alimentari en dos moments del seu trajecte deglutori. La primera quan està en la cavitat oral, segellat anteriorment pels llavis i en la part posterior per la vàlvula glossopalatina (mastegar); i en la fase faríngia en què s'observa el segell velofaringi i el tancament cap a la via aèria (empassar).
- Un full amb imatges dels aliments de més risc agrupats per les seves característiques en una cara, i a l'altra cara, els aliments recomanats. Es fan fotografies digitals de 55 aliments i líquids en la seva varietat de presentacions per a la posterior edició. En una primera etapa les imatges estan en format Raw. Posteriorment es revelen i es retoquen amb el programa Photoshop a nivell informàtic. Finalment es descarten 5 imatges i en queden un total de 50. Les imatges són en color, tot i que es contempla l'edició en blanc i negre per facilitar la posterior distribució en forma de fotocòpies. En un primer moment es divideixen en dos grans grups, els aliments no recomanats, que es col·loquen en una cara del full (20 imatges) i els aliments de risc que s'exposen en l'altra cara del full (30 imatges). En ambdues cares es mostren tant els aliments sòlids com els líquids. A continuació, s'agrupen els aliments de risc per les característiques descrites en el capítol 2 de la tesi (líquids fins, pa, aliments de dobles consistències, fibrosos, granulats, secs, amb pell, enganxosos, que desprenen aigua). La làmina pretén ser un element molt visual d'allò que cal evitar i que es recomana.

Ambdues làmines aspiren també, com el document informatiu escrit, a donar suport a l'acte clínic en la seva part informativa en el context assistencial, alhora que a afavorir el record, ja que el pacient i la família se les queden quan retornen al domicili.

#### **10.6.2.3 Registre d'àpats (DIC-A). Annex 4**

La tercera part, el registre d'àpats, permet posar per escrit en una graella els diferents tipus de dietes per les quals el pacient ha de passar o hauria de passar. L'objectiu principal d'aquest

registre és afavorir l'apoderament<sup>75</sup> de pacient-família, per tal que no només siguin uns mers receptors d'informació, sinó que es culturitzin de manera que puguin arribar a prendre decisions al màxim d'autònomes possibles en base als seus coneixements, i així guanyar control sobre la seva vida.

Les dues primeres columnes recullen la dieta prèvia que feia el pacient durant dos dies, a títol d'exemple, abans de les indicacions dietètiques; el segon grup de columnes permet fer una proposta de dos dies de com han de ser les indicacions a partir de les orientacions donades, amb un espai per corregir o fer observacions; i el tercer bloc de columnes serveix per recollir durant dos dies la dieta pactada que es proposa quan es torna al domicili. Quan la dieta pactada ja coincideix amb la proposta de dieta a partir de les orientacions, no és necessari omplir el tercer bloc de columnes. La descripció de la dieta s'ha de repartir en els quatre àpats més habituals: esmorzar, dinar, berenar i sopar, alhora que inclou un espai conceptualitzat com «entre hores» per afegir aquelles menjades que es produeixen entre els àpats habituals descrits. A més a més, en la part inferior s'hi inclouen diferents opcions de com dur a terme la higiene bucal i l'administració de la medicació, pel fet que són dues conductes de risc relacionades amb la deglució. Les opcions d'aquests dos últims apartats segueixen la pauta dels protocols d'Iowa (Iowa University, 2013).

L'exercici d'haver de reflexionar i posar per escrit el tipus de dieta seguida fins el moment, la recomanada i la pactada, potencia una actitud de proacció de pacient-família en relació amb la presa de decisions. En el cas que el pacient o la unitat pacient-família no pugui omplir la graella pel motiu que sigui, ho pot fer el logopeda conjuntament amb ells.

#### **10.6.2.4 Document de compromís (DIC-A). Annex 5**

L'ús d'aquesta part del document es considera opcional. S'estima que pot esdevenir més útil en aquelles situacions que es valoren com a potencialment conflictives, com per exemple quan un pacient cognitivament preservat té una opinió i el familiar més proper que cuina, en té una de diferent.

Pel que fa al contingut, aquesta part d'acords i signatures, en general s'orienta de manera que hi constin les dades següents:

---

<sup>75</sup> Per a més informació s'adreça a l'apartat 8.4.6 *Model de l'apoderament* del capítol 8 de la tesi.

- Identificació correcta del malalt, de l'hospital i del servei que fa la intervenció.
- Declaració del pacient conforme ha rebut i comprès la informació rebuda amb les explicacions complementàries adequades, i ha aclarit els dubtes.
- Satisfacció del pacient amb la informació donada.
- Possibilitat de retirar el consentiment de forma lliure quan ho desitgi el pacient.
- Expressió explícita del seu consentiment o del seu rebuig voluntari, i la signatura.
- Nom complet del metge al que s'autoritza; declaració d'haver informat convenientment el malalt, i signatura.
- Tutors legals, familiars o afins: explicitació que el malalt ha estat considerat incompetent o incapaç per prendre decisions; nom complet del tutor, familiar o afí; declaració que ha estat informat correctament i del seu consentiment o rebuig, i la signatura.
- Opcionalment pot incloure's un espai per la figura del testimoni, que ha de consignar el nom complet, declaració de fe i signatura (Álvarez Cienfuegos, Broggi i Trias, Gallego Riestra, González Herraiz, Lafarga i Traver, López Domínguez, de la Mata Barranco, Ochoa Ibáñez, Ramírez Lorenzo, Ramírez Neila, Romero Casabona, Sánchez Caro, Sarabia y Álvarez-Ude, et al., 1998; Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, 1995; Sainz i Quintana, 1994).

En el cas del Document de compromís del DIC-A es recull la indicació de seguir les indicacions recomanades, així com la declaració del pacient d'haver rebut la informació i haver-la entès, d'haver tingut un espai per compartir els dubtes amb la logopeda, i de ser conscients de la possibilitat d'anul·lar el compromís.

Seguidament hi ha l'explicitació del consentiment o del rebuig. Aquest apartat no està expressat únicament de forma dicotòmica, sinó també amb la possibilitat de redactar l'acord assolit entre logopeda i pacient-família o persona significativa. Alhora permet un espai obert per recollir frases expressades pel pacient que puguin tenir un contingut que avaluï la seva decisió. Per exemple: «la vida deixa de tenir sentit si m'haig d'alimentar sempre amb dieta pastosa o no puc beure aigua».

En últim terme hi consten els noms complets del pacient; de la persona més pròxima o cuidadora del pacient, independentment de si el pacient és competent o no; i del logopeda, amb els espais corresponents per a les signatures. Es recull la data i el servei des del qual es recomanen les orientacions dietètiques.

D'aquest document signat a tres bandes se'n deixa una còpia a la HC i l'altra se l'emporta la unitat pacient-família.

### **10.6.3 Metodologia d'elaboració d'un document complementari per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A. Annex 6**

El document complementari per valorar si la unitat pacient-família ha entès la informació proporcionada a través del DIC-A en l'acte clínic, està format per unes preguntes que pretenen recollir els conceptes fonamentals que es considera que han de quedar ben entesos per poder prendre les decisions al màxim d'autònomes possible. D'aquesta manera, l'objectiu és valorar si la unitat pacient-família ha entès com es produeix la deglució, els riscos existents quan la deglució no és segura, com es manifesten aquests riscos, el sentit de les adaptacions dietètiques per afavorir la deglució segura, i la percepció que ells tenen d'estar afectats per aquesta dificultat.

Comença amb dues preguntes tancades que volen obtenir la percepció d'haver entès com es produeix la deglució i en detriment d'aquesta, l'alteració de la deglució, i un total de sis preguntes obertes per observar com pacient-família expressen els continguts entorn de la importància de seguir les orientacions pactades. Les dues últimes preguntes fan referència a les creences que el pacient o la família poden tenir en relació amb la disfàgia, i pretenen abordar la susceptibilitat percebuda, la severitat o gravetat percebuda de les conseqüències de la disfàgia i els beneficis percebuts<sup>76</sup> de seguir les adaptacions dietètiques.

Les preguntes de què consta el document s'inclouen en l'acte clínic, no com un formulari de preguntes a respondre, sinó a partir d'un diàleg entre logopeda i pacient-família. Van dirigides al pacient, si cognitivament està bé, i a la família, i en cas contrari, únicament al familiar. La finalitat és captar la impressió general de comprensió, per la qual cosa el logopeda pot recollir per escrit únicament aquelles frases o comentaris que considera importants.

---

<sup>76</sup> Per a més informació es remet a l'apartat 8.4.1 *Model de Creences en Salut* del capítol 8 de la tesi.



#### **10.6.4 Metodologia d'elaboració d'un qüestionari per recollir el grau d'adherència a les adaptacions dietètiques. Annex 7**

Per elaborar el qüestionari per recollir el grau d'adherència s'han revisat les diferents teories d'Educació per a la salut exposades en el capítol 8 de la tesi. En cada apartat o pregunta proposat en el qüestionari es va fer referència a les diverses teories d'Educació per a la salut.

A continuació es descriuen uns aspectes de caire general del qüestionari per recollir l'adherència. En primer lloc, el test es basa en l'honestedat de pacient-família a l'hora de respondre, ja que les preguntes van adreçades a ells. En segon lloc, pel que fa a l'administració del qüestionari, tot i que aquest pot ser autoadministrat, l'interès principal és recollir les respostes a través de l'entrevista personal, de manera que serveixi d'assistència a l'entrevistador. En tercer lloc, cal incidir que l'interès és recollir de forma qualitativa la informació sobre el seguiment o no de les adaptacions en la dieta i els motius. L'ànim no és, en cap cas, obtenir una puntuació numèrica. En quart lloc, el qüestionari pretén aconseguir l'adherència tant de persones a qui se'ls ha indicat una dieta totalment triturada o pastosa, com dels que poden alimentar-se amb aliments sòlids adaptats. En cinquè i últim lloc, tot i el deteriorament cognitiu que pugui tenir el pacient, sempre es té en compte la seva opinió, ja que habitualment el pacient sap què li agrada o vol menjar, i així ho mostra sovint durant els àpats.

En un primer apartat hi ha un espai destinat a recollir el nom, l'edat (que pot ser l'etiqueta identificativa que el pacient té per estar ingressat), i les dates (de quan es van fer les orientacions dietètiques i la de l'actual qüestionari). A continuació es recull el tipus d'adaptació dietètica (pastosa, amb sòlids adaptats i en aquest segon cas hi ha obert un espai per especificar els aliments recomanats o els de risc), la viscositat dels líquids que es va pactar amb el pacient-família, la manera com pren la medicació i el tipus d'higiene oral recomanada. Seguidament, i com que en el tema de l'alimentació hi ha la selecció dels aliments i el fet de resistir-se a menjar allò que es vol, es demana qui fa el menjar i qui el cuina. També se sol·licita en aquest primer apartat el lloc habitual dels àpats. Canviar les rutines ordinàries amb relació a l'espai on es menja, per exemple quan es va al restaurant o convidat per familiars, afavoreix un canvi d'estil del menjar, i es fa més difícil mantenir-les orientacions que en el mateix domicili, potser sí que se seguirien. Per últim, es recull l'etapa de canvi<sup>77</sup> en què es troben el pacient-

---

<sup>77</sup> Per a més informació es remet a l'apartat 8.4.2 *Model Transteòric del Canvi* del capítol 8 de la tesi.

família, ja que permetrà adaptar el discurs al moment que estan vivint en relació amb els canvis demanats quant a la dieta.

El segon apartat és pròpiament el qüestionari d'adherència. Es demana sobre accions i en passat, ja que l'objectiu és recollir l'adherència a posteriori d'haver iniciat la dieta pactada, al domicili o en el lloc habitual de residència. Aquest temps pot ser variable, i en funció de cada cas, al cap de quinze dies, al cap d'un mes, etc.

Es defineixen les conductes de risc, que són: menjar els aliments dels grups d'aliments difícils, no seguir les indicacions de viscositat dels líquids, no prendre la medicació com es recomana, no rentar-se les dents després de cada àpat.

Es comença amb una pregunta oberta, no induïda pel professional, per obtenir informació directa del pacient-família. Alhora es demana que es concretin els àpats fets en un dia per tenir un exemple de com s'està alimentant.

Es segueix amb una pregunta de resposta tancada per saber si ha seguit les recomanacions indicades. D'aquesta manera es recull el posicionament respecte a les adaptacions. En el cas que la resposta sigui «no», cal demanar-ne el motiu (no m'agrada, m'he cansat, no penso que sigui necessari...).

A continuació es demana sobre les conductes de risc en relació amb els aliments. Hi ha 9 preguntes, una per a cada grup d'aliments de risc<sup>78</sup>. Un exemple és: «Des que li van donar l'alta de l'hospital, quantes vegades ha menjat aliments fibrosos, com per exemple carxofes?». Es donen quatre opcions per quantificar la resposta segons la freqüència: mai, alguna vegada (entre 1-2 cops a la setmana), sovint (entre 3-7 cops a la setmana), sempre (cada vegada que ha volgut). En aquestes preguntes s'espera, o seria l'ideal, que responguessin «mai», en el cas d'haver seguit les recomanacions pactades, si el pacient presenta dificultats en aquest grup d'aliments.

Seguidament, hi ha una pregunta referent als líquids: «Des que li van donar l'alta de l'hospital com de sovint ha ingerit els líquids en la viscositat recomanada?». Les opcions de resposta continuen essent: mai, alguna vegada (entre 1-2 cops a la setmana), sovint (entre 3-7 cops a la setmana), sempre. Encara que l'escala de resposta en aquesta pregunta tingui el sentit contrari, «sempre» es refereix a la resposta esperada si han fet la viscositat recomanada, en el

---

<sup>78</sup> Exposats en el capítol 2 de la tesi, en l'apartat 2.3.10.1 *Les adaptacions de la dieta*.

supòsit de presentar disfàgia amb els líquids. Es considera que la pregunta és de més fàcil comprensió i resposta si es fa en positiu.

Es recullen les conductes pel que fa a dos aspectes relacionats com són l'administració de la medicació i la higiene bucal. En ambdós casos es proposen opcions de resposta per facilitar la recollida de la informació.

S'acaba demanant sobre tres aspectes a través d'una pregunta oberta per recollir la vivència del pacient, i dues preguntes de futur de resposta sí/no i raonament posterior de declaració d'intencions i autoeficàcia. Pel que fa a la primera pregunta, «Com viu el fet de no poder menjar com abans?»<sup>79</sup>, pretén recollir la vivència d'haver d'adaptar la dieta i entendre l'etapa de canvi<sup>79</sup> en què està instal·lat el pacient. La resposta permetrà ajudar a reconduir el discurs per afavorir el millor per al pacient, per exemple si hi ha recaigudes. Una de les dues últimes preguntes, «Creu que val la pena mantenir aquesta dieta?» aporta informació sobre la intenció<sup>80</sup> de mantenir les recomanacions, concepte clau en el manteniment de les conductes a què s'espera que s'adhereixin els pacients, de la teoria d'Ajzen, així com dels beneficis-dificultats percebudes<sup>81</sup>. La darrera pregunta, «Creu que se sent capaç de mantenir aquesta dieta?» ofereix informació sobre l'autoeficàcia<sup>82</sup>, concepte clau en el manteniment de les conductes a què s'espera que s'adhereixin segons la teoria de Bandura.

En últim lloc es valora el grau d'adherència de forma qualitativa. L'objectiu és definir si hi ha adherència o no, i en el cas que n'hi hagi, detectar si es dóna sempre (bona), si es dóna a vegades (parcial), si és esporàdica o si a partir d'un moment determinat es deixa de mantenir (seqüencial) (Vilaplana et al., 2012). D'aquesta manera es pot obtenir informació per reorientar el discurs i la comunicació amb la unitat pacient-família.

Les preguntes van dirigides al pacient si cognitivament està bé, i també al familiar, ja que pot donar-se falta de concordança entre les respostes. Les respostes es recullen en el qüestionari de la següent forma: s'encercla la contesta adequada quan hi hagi opcions, es redacta en cas

---

<sup>79</sup> Per a més informació es remet a l'apartat 8.4.2 Model transteòric del canvi del capítol 8 de la tesi.

<sup>80</sup> Per aprofundir en el tema de la intenció en l'adherència terapèutica, acudiu a l'apartat 8.4.3 *La Teoria de l'acció raonada* del capítol 8 de la tesi.

<sup>81</sup> Per aprofundir en el tema, acudiu a l'apartat 8.4.1 *El Model de creences en salut* del capítol 8 de la tesi.

<sup>82</sup> Per aprofundir en el tema de l'autoeficàcia en l'adherència terapèutica, consulteu l'apartat 8.4.4 *Teoria social cognitiva* del capítol 8 de la tesi.

de preguntes obertes i es marquen amb una creu les preguntes de la 3 a l'11. Les respostes del pacient es recullen en color vermell i les respostes del familiar en color verd.

#### **10.6.5 Proves de validesa basades en el contingut**

Un cop finalitzada l'elaboració dels documents, tant el DIC-A, el document complementari per avaluar la comprensió donada a través del DIC-A, com el qüestionari d'adherència, se sotmeten a les proves de validesa basades en el contingut.

Les proves de validesa del contingut dels tres documents tenen en compte les diferents recomanacions publicades (American Educational Research Association, American Psychological Association, i National Council on Measurement in Education, 2014; Pernambuco, Espelt, Magalhães Junior, i Lima, 2017). El contingut es refereix als temes, redacció, format, tasques o preguntes de les proves, així com a les instruccions per als procediments necessaris per administrar-lo i marcar-lo. Les estratègies recomanades per avaluar les proves són la revisió extensa de la literatura, l'experiència empírica dels investigadors, les entrevistes amb informants claus, amb un panel d'experts i la població objectiu, i la consulta amb la població objectiu utilitzant grups focals.

Les estratègies utilitzades per avaluar els tres documents proposats són la revisió de la literatura, l'experiència empírica de la investigadora, i les entrevistes amb informants clau i utilitzant la tècnica Delphi, en què un panel d'experts responen a un qüestionari.

L'objectiu de passar el contingut i la forma del DIC-A a un mètode de consens és valorar si la informació que proporciona és correcta, si la presentació és adequada, si facilita l'intercanvi d'informació entre professional i pacient-família, si afavoreix una presa de decisions autònoma, si recull el compromís pactat, en definitiva, si s'assoleixen els objectius per als quals ha estat dissenyat. També es vol obtenir l'opinió dels experts pel que fa al contingut i a la forma del document complementari per avaluar la comprensió assolida. Per últim, i per aconseguir el mateix objectiu amb el qüestionari d'adherència, aquest es sotmet al mètode de consens per valorar si el document realment permet obtenir la informació referent al seguiment o no de les recomanacions, i els motius en cas de no fer-ho. Aquest procés d'arribar a un acord entre experts aporta més qualitat i entitat als documents presentats.

Els resultats s'analitzen segons els elements que avaluen la qualitat de contingut d'un instrument: definició de domini, representació de domini i rellevància del domini (Coulacoglou i Saklofske, 2017; Sireci, 1998). El domini «proporciona els detalls sobre el que mesura la prova i transforma la construcció teòrica en un domini de contingut més concret» (Coulacoglou i Saklofske, 2017, p. 54; Sireci, 1998). Pel que fa al DIC-A, es determina el domini en el foment de l'autonomia, l'apoderament i el compromís en la presa de decisions; en el cas del document complementari per avaluar la informació donada a través del DIC-A, recull la comprensió de pacient i família de la informació compartida amb el DIC-A; i en el cas del Qüestionari d'adherència s'estableix el domini en l'adherència de les persones amb disfàgia a les adaptacions dietètiques. El domini de representació «es refereix al grau en què la prova representa i mesura el domini tal com es defineix en l'especificació de la prova» (Coulacoglou i Saklofske, 2017, p. 54; Sireci, 1998). Per tant, s'ha d'observar si els tres documents representen realment el domini acabat de definir. Finalment la rellevància del domini «aborda fins a quin punt cada element de la prova és rellevant per al domini específic» (Coulacoglou i Saklofske, 2017, p. 54; Sireci, 1998). En aquest sentit, s'analitzen els diferents elements a través del procediment Delphi, descrit a continuació, per examinar la rellevància dels documents per al domini definit.

#### **10.6.5.1 Mètode Delphi**

El mètode de consens utilitzat en aquest cas és el Delphi, el desenvolupament del qual s'atribueix a Dalkey i Helmer (Dalkey i Helmer, 1963). Es considera un «mètode per estructurar un procés de comunicació grupal que és efectiu per permetre a un grup d'individus, com un tot, tractar un tema complex» (Linstone i Turoff, 2002, p. 3). L'objectiu és aconseguir un consens d'opinió de coneixement pràctic a través de la consulta a un panel d'experts en una determinada àrea, a través d'uns qüestionaris (March et al., 1998).

El Delphi pot ser utilitzat entre altres objectius per explorar o exposar informació que dongui lloc a diferents judicis, així com per buscar informació que pot generar un consens en un grup d'enquestats (A. L. Delbecq i Van de Ven, A. H. Gustafson, 1975). Pot ser especialment útil en aquelles àrees en què hi ha un treball previ limitat o incert (Hardy et al., 2004), en disseny de polítiques de presa de decisions, o en el desenvolupament de guies de pràctica clínica (Baker, Lovell, i Harris, 2006; Mead i Moseley, 2001). En aquest cas, la falta d'un document per utilitzar en la situació clínica descrita al llarg de la tesi, justifica la seva raó de ser i de ser consensuat.

El mètode es desenvolupa a través de l'administració d'uns qüestionaris en diferents rondes, fins que s'aconsegueix el consens. El procés de *feedback* posterior a cada ronda permet als experts reavaluar la primera opinió a partir de la informació que prové de la resta de participants. Habitualment n'hi ha prou amb tres rondes, tot i que pot haver-n'hi més si és necessari per arribar al consens, o menys si s'hi arriba amb més facilitat.

El mètode Delphi garanteix les següents característiques (Dalkey, 1972; Varela-Ruiz, Díaz-Bravo, i García-Durán, 2012):

a) l'anonimat; els membres del grup desconeixen a qui correspon cada resposta en particular. La comunicació virtual afavoreix la confidencialitat de les aportacions dels participants, proporciona temps de reflexió per a les respostes i permet la inclusió d'integrants de diferents zones geogràfiques. El control de la comunicació està en mans del grup coordinador. L'anonimat ajuda a reduir la pressió dels individus dominants que acostuma a haver-hi en els grups, i elimina discussions directes.

b) El *feedback* controlat; el grup coordinador, a l'inici de cada ronda, aporta als experts l'opinió global dels ítems del qüestionari alhora que en destaca les postures discordants o aquella informació significativa per afavorir el diàleg i fer les aportacions oportunes (informació quantitativa i qualitativa). La metodologia afavoreix la disminució de l'efecte soroll<sup>83</sup>, de manera que s'evita la discussió que es desvia del tòpic.

c) L'ús d'anàlisi de tècniques estadístiques; permet reduir la potencial pressió de grup de l'efecte de la conformitat. A més, les eines permeten que totes les opinions quedin representades en la recopilació de dades.

d) Procés iteratiu; la planificació del Delphi en diferents rondes permet als experts aportar la seva opinió o respostes als qüestionaris en cada ronda. Així, es poden anar reconsiderant les opinions en funció de les aportacions dels altres experts. L'objectiu de la primera ronda (R1) és calcular l'espai quartílic de totes les respostes, i la segona ronda (R2) i possibles posteriors, aporten als experts el *feedback* controlat.

Les fases metodològiques del Delphi són: la fase preliminar, amb la formulació del problema, la tria del grup coordinador-administrador i dels experts; la fase exploratòria, amb l'elaboració del qüestionari, la presentació del qüestionari i la definició dels criteris d'anàlisi; el

---

<sup>83</sup> L'efecte soroll es pot definir com la comunicació no relacionada amb el tema d'interès que sorgeix en un procés de grup.

desenvolupament pràctic, amb els càlculs (resultats) i la interpretació dels resultats (discussió); i l'anàlisi final (conclusions) (Blasco, López, i Mengual, 2010; March et al., 1998, p. 374).

### **10.6.5.2 Fase preliminar**

#### **10.6.5.2.1 Formulació del problema**

En la situació de presa de decisions en pacients amb disfàgia que necessiten adaptacions dietètiques, l'absència d'un document amb les característiques del DIC-A, d'un document per avaluar la comprensió rebuda a través del DIC-A i d'un qüestionari d'adherència per recollir-ne el seguiment, porta a l'elaboració d'aquests.

La formulació general del problema gira al voltant de millorar la pràctica clínica a través del bon ús dels documents proposats. En primer lloc, i com ja s'ha anat descrivint, pel que fa al primer document, l'objectiu se centra a obtenir una versió consensuada d'un document que afavoreixi la presa de decisions de forma al màxim autònoma possible, en les adaptacions dietètiques amb pacients amb disfàgia entre lleu i moderada-greu que s'alimenten per via oral. En segon lloc, es pretén consensuar el document complementari per avaluar el grau de comprensió donat a través del DIC-A. I en últim lloc, es vol consensuar un qüestionari d'adherència, perquè s'entén que en el contínuum assistencial és important recollir el seguiment de les adaptacions dietètiques en la disfàgia.

Tota aquesta tasca està desenvolupada per la investigadora principal. Aquesta en cap moment té contacte directe amb els experts durant el procés del Delphi, ni coneix l'autoria de les aportacions.

#### **10.6.5.2.2 Tria del grup coordinador-administrador**

El grup coordinador està format per les persones que estableixen el contacte directe amb els experts. Entre les seves tasques hi ha el primer contacte amb els experts, l'aportació dels qüestionaris i la gestió de l'espai virtual de comunicació. Durant el període d'obertura de cada qüestionari, s'ha de poder tenir accés a l'administrador perquè respongui qualsevol dubte o incidència que pugui sorgir.

En aquest treball, l'encarregat de fer la tasca de coordinació és el cap de l'Àrea de Recerca de la UVic-UCC U Manresa.

Les directores de la tesi revisen els documents, el qüestionari que s'administrarà als experts i els resultats. També ho fa una persona externa a la coordinació de la tesi, formada en logopèdia i doctora en Didàctica de la Llengua i la Literatura per la UAB.

#### 10.6.5.2.3 Tria del panel d'experts

Aquesta és una tasca molt important per a l'èxit del procés, i per tant esdevé clau fer una bona tria dels experts per obtenir una bona qualitat en els resultats (André L Delbecq, Van de Ven, i Gustafson, 1975). Aquestes persones enteses es busquen pel seu lideratge, per les publicacions o fent els contactes de primera mà (Baker et al., 2006). Altres autors consideren que un dels tres grups idonis per formar part del panel d'experts és que siguin personal professional (André L Delbecq et al., 1975).

Tot i que falten uns criteris clars sobre el que es considera un expert, en la revisió que Keeney et al. fan per referir-se a *expert* recullen els conceptes «individus informats», «especialistes en un àmbit» o «algú que té un coneixement sobre un determinat àmbit» (Keeney, Hasson, i McKenna, 2001). De diferents articles es recull que coneixement, experiència i habilitat per influir en polítiques, són els aspectes clau per escollir els experts<sup>84</sup> (Baker et al., 2006).

Hi ha dos possibles criteris per considerar el coneixement com un element clau per a l'expertesa, la qualificació professional i les publicacions (Baker et al., 2006). Tot i així, hi ha autors que estan d'acord a considerar que només el coneixement no és suficient per triar els participants (Klee, 1972). Un dels possibles perills de triar experts segons el criteri dels coneixements és que estiguin allunyats de la pràctica clínica, per la dificultat d'articular els conceptes teòrics amb els pràctics (Sharkey i Sharples, 2001).

Per aquest motiu resulta imprescindible que el panel d'experts que participa en el consens de l'aprovació de les eines que es proposen, pugui ser un col·lectiu expert en la intervenció en la disfàgia, els logopedes. Si bé aquests professionals no tenen la tradició de publicar en revistes d'impacte, perquè la logopèdia encara és una disciplina jove, sí que poden tenir la qualificació professional necessària, sempre que estiguin ben formats.

Pel que fa a l'experiència, tot i ser un dels criteris habituals per considerar un expert com a tal, també cal remarcar que el sol fet d'acumular anys d'experiència no assegura una expertesa

---

<sup>84</sup> L'aspecte de l'habilitat per influir en polítiques no és rellevant per avaluar els instruments que es volen sotmetre al Delphi en aquest estudi.



(Baker et al., 2006). Per això, en l'elecció dels participants es demana a més de l'experiència, una formació contínua que avaluï la posada al dia en els coneixements, cosa que rebervera en l'experiència.

Una altra discussió en l'elaboració del panel d'experts és si la mostra ha de ser homogènia o heterogènia. Els avantatges d'una mostra homogènia són que permet ser més fidel al concepte d'expert sobre el tema i assegurar la validesa dels resultats. D'altra banda, la cerca d'experts en un tema molt concret pot dificultar trobar-ne el número suficient (Baker et al., 2006).

Tampoc hi ha unanimitat respecte al nombre d'experts que cal convidar. Mentre que una mostra massa petita pot no ser representativa del fons de la qüestió, una mostra massa gran pot demorar en excés el procés. Delbeck i el seu grup afirmen que tot i que el número pot ser variable, generalment entre 10-15 és adequat en una mostra homogènia (André L Delbecq et al., 1975).

Segons la informació obtinguda en la revisió bibliogràfica, es decideix buscar una doble representació d'experts. Un grup de professionals exercents en l'àmbit de la logopèdia, ja que és el grup de professionals que podrà utilitzar els documents en la seva pràctica clínica, i un altre representatiu de l'àmbit de la bioètica, atès que el DIC-A té un component clar de potenciar els valors relacionats amb la presa de decisions autònoma i l'apoderament. Els criteris per a la selecció del panel d'experts es presenten en la taula 16.

**Taula 16**  
*Criteris per a la selecció dels experts*

	<b>LOGOPÈDIA</b>	<b>BIOÈTICA</b>
<b>Professió</b>	Ser logopedes que exerceixin	Ser professionals de l'àmbit de la bioètica
<b>Experiència</b>	Tenir una experiència professional de com a mínim 7 anys en l'àmbit de la disfàgia	Estar vinculats al camp de la salut
<b>Formació</b>	Demostrar haver fet formació contínua en temes relacionats amb la disfàgia	Formar part de la docència universitària
<b>Relació amb el document</b>	Ser independents amb relació al document de l'estudi, i no haver participat ni en la seva elaboració ni en la seva aplicació	

Per a l'anàlisi descriptiva de les característiques dels experts, s'obtenen la freqüència i/o percentatge en les variables relatives al gènere, edat, estudis, professió, anys d'experiència professional, anys d'experiència en la disfàgia o en bioètica, número de cursos d'especialització en disfàgia o en bioètica, i procedència geogràfica.

### **10.6.5.3 Fase exploratòria**

#### **10.6.5.3.1 Elaboració del qüestionari**

La segona fase correspon a l'elaboració del qüestionari, l'objectiu del qual és recollir l'opinió dels experts pel que fa al DIC-A, al document per recollir el grau de comprensió de la informació donada a través del DIC-A i al qüestionari d'adherència. Conté un total de 57 ítems o afirmacions, el primer dels quals recull el número de registre que correspon al número identificador de cada expert, 33 afirmacions destinades al DIC-A, 2 al document complementari per avaluar la comprensió, 20 al qüestionari d'adherència, i una última pregunta oberta per complementar les aportacions que no hagin estat contemplades.

En la taula 17 es presenta la versió en català. El lliurament del qüestionari als experts, *on-line*, es fa en la versió en castellà, ja que hi ha professionals de diferent àmbit geogràfic.

De forma global, els ítems del qüestionari estan dissenyats per recollir el domini, la representació del domini i la rellevància del domini per a cada un dels documents.

El grup d'afirmacions destinades a avaluar el DIC-A es divideix en els apartats que defineixen la mateixa estructura del document, a més de tenir un espai inicial per recollir un conjunt d'ítems de caràcter més general. Així, queden distribuïts de la següent manera: aspectes generals (6), document informatiu escrit (5), làmina de la deglució (4), làmina dels aliments de risc i aliments recomanats (4), registre d'àpats (8) i document de compromís (6). Cada un d'aquests apartats inclou preguntes referents als aspectes formals (mesura de la lletra, de les imatges...) i als aspectes de contingut (si el document obeeix a l'objectiu pel qual ha estat dissenyat, si la informació és suficient, si els continguts són clars, etc.).

Els ítems referents al document complementari per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A són dos. Un és per valorar el contingut de les preguntes i l'altre per recollir l'opinió sobre els aspectes formals d'aquestes.

Pel que fa als elements del qüestionari d'adherència es presenten en un sol grup. Les 20 afirmacions giren al voltant de l'ajustament de la informació demanada, de si la temporalitat expressada en recollir el seguiment és adequada, etc.

Hi ha una última pregunta oberta, com s'acaba de comentar, que té per objectiu que els experts aportin aquells comentaris sobre els documents que no hagin quedat reflectits en les respostes a les afirmacions del qüestionari.

Tots els elements es presenten en forma d'afirmacions, que és el que cal avaluar de forma categoritzada en una escala Likert tal com es recomana des dels estàndards de publicació (American Educational Research Association et al., 2014; Pernambuco et al., 2017). Les possibles respostes són: 1= «Molt en desacord», 2= «En desacord», 3= «Indiferent», 4= «D'acord» i 5= «Molt d'acord». En tots els ítems es destina un espai per aportar comentaris i apreciacions explicatives per recollir de forma qualitativa l'opinió dels experts, especialment per quan expressen un desacord.

A més dels documents que es valoren, es presenta als experts una informació complementària que consta d'un Full d'instruccions o Manual d'Ús en què s'exposa la manera d'utilitzar els documents, i un glossari l'objectiu del qual és facilitar la comprensió dels diferents termes utilitzats.

Aquest últim contempla conceptes com ara: *apoderament, autonomia relacional, etapes de canvi, presa de decisions, rebuig de tractament i unitat de subaguts* (annex 8).

#### **Taula 17**

*Qüestionari per als experts*

---

#### PANEL D'EXPERTS

0- Dades de registre

---

1- Número de registre

---

2- DIC-A Aspectes generals

---

2. El DIC-A com a eina de suport pot repercutir favorablement en la qualitat de la relació terapèutica que s'estableix en la presa de decisions en el maneig de pacients que presenten dificultats deglutòries i requereixen adaptacions de la dieta i que estan ingressats en la Unitat de Subaguts d'un Centre Sociosanitari (CSS).
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina seria la informació que afegiríeu o trauríeu, i justifiqueu-ho.
3. El DIC-A ofereix la informació de forma clara i visual.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu què modificaríeu i de quina manera modificaríeu la informació per aconseguir-ho, i justifiqueu-ho.
4. El DIC-A afavoreix la comprensió de la informació pel que fa als riscos i avantatges d'una dieta adaptada en cas de disfàgia en què es pot mantenir l'alimentació per via oral.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera es podria donar la informació per afavorir la comprensió, i justifiqueu-ho.
5. L'ús del DIC-A afavoreix l'apoderament de la unitat pacient-família respecte a la salut en l'àrea deglutòria perquè condueix a prendre les decisions al màxim d'autònomes possible.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera es podria modificar el DIC-A per afavorir l'apoderament, i justifiqueu-ho.
6. L'ús del DIC-A permet reforçar l'acord oral mitjançant la reflexió conjunta logopeda-pacient-família.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera es podria modificar el DIC-A per reforçar l'acord oral mitjançant la reflexió conjunta logopeda-pacient-família, i justifiqueu-ho.
7. L'ús del DIC-A afavoreix el record de la informació donada i dels acords presos.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera es podria modificar el DIC-A per afavorir el record de la informació donada i dels acords presos, i justifiqueu-ho.

### 3- DIC-A Document informatiu escrit (1)

---

8. El contingut del document és adequat pel que fa a la seva extensió.

- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina altra informació aportaríeu o trauríeu, i justifiqueu-ho.
9. El contingut del document és veraç i es correspon amb els coneixements científics que es tenen del tema.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina informació canviaríeu, i justifiqueu-ho.
10. El contingut del document és entenedor per a persones no enteses en el tema de la disfàgia.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quin és el contingut difícil d'entendre i de quina manera ho arreglaríeu, i justifiqueu-ho.
11. Els apartats amb què es distribueix la informació són adequats.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quin apartat introduiríeu o trauríeu, i justifiqueu-ho.
12. El format del document escrit és adequat pel que fa a tipus de lletra, mida, distribució de la informació en l'espai.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quin aspecte modificaríeu i com, i justifiqueu-ho.

#### 4- DIC-A Làmina de la deglució (2)

---

13. Les imatges són clares i s'entén visualment el procés que exemplifiquen.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina làmina i quin aspecte de la làmina modificaríeu, i justifiqueu-ho.
14. L'ordre de les imatges és correcte.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu en quin ordre col·locaríeu les làmines.
15. La mida de les imatges és adequada.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina mida seria la desitjada, i justifiqueu-ho.
16. El títol i els subtítols de les imatges són adequats.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quin/s serien els adequats, i justifiqueu-ho.

#### 5- DIC-A Làmina d'aliments de risc i aliments recomanats (3)

---

17. La distribució que separa els aliments de risc dels aliments recomanats, ajuda a clarificar-ne la diferència.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu com els distribuïríeu, i justifiqueu-ho.
18. Els grups d'aliments considerats de risc i recomanats, són adequats.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quin/s aliments afegiríeu o trauríeu, i justifiqueu-ho.
19. El tipus d'aliment escollit i el volum d'imatges per grup és adequat.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quins aliments afegiríeu o trauríeu, i justifiqueu-ho.
20. Les imatges són suficientment clares perquè 'entengui la idea global de risc o recomanació associada als grups d'aliments.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quines imatges afegiríeu o trauríeu, i justifiqueu-ho.

#### 6- DIC-A Registre d'àpats (4)

---

21. La distribució en tres grups dels aspectes a modificar o tenir en compte (dieta, administració de medicació i higiene oral) són suficients i necessaris.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quin/s serien els adequats, i justifiqueu-ho.
22. Les opcions quant als tipus de dieta (la que es fa habitualment, la recomanada, la pactada) són suficients i necessàries.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quines serien les adequades, i justifiqueu-ho.
23. Els àpats en què es distribueix la dieta (esmorzar, dinar, berenar, sopar, entre hores) són suficients i necessaris.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quin/s serien els adequats, i justifiqueu-ho.
24. L'opció de descriure la dieta de dos dies en cada tipus de modalitat és suficient i necessària.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina seria la millor manera de descriure-ho, i justifiqueu-ho.
25. Les opcions de com administrar la medicació són suficients i necessàries.

- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quines serien les adequades, i justifiqueu-ho.
- 26. Les opcions de com fer la higiene oral són suficients i necessàries.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quines serien les adequades, i justifiqueu-ho.
- 27. La distribució de la informació en la graella facilita que es pugui emplenar fàcilment.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina seria la millor distribució, i justifiqueu-ho.
- 28. Emplenar la graella pot afavorir l'objectiu d'apoderar pacient-família en termes de salut alimentària en cas de disfàgia.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu per què, i justifiqueu-ho.

#### 7- DIC-A Document de compromís (5)

---

- 29. El document pot recollir de forma adequada el compromís pactat entre pacient-família i logopeda.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina seria la millor manera de recollir-lo, i justifiqueu-ho.
- 30. El document permet una via de presa de decisions pactada i no dicotòmica (d'acceptar o no acceptar).
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina seria la millor manera de permetre-ho, i justifiqueu-ho.
- 31. El document recull els aspectes d'haver entès la informació i haver tingut un espai per compartir dubtes amb la logopeda.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina seria la millor manera de recollir-los, i justifiqueu-ho.
- 32. El document expressa de forma clara l'opció de trencar el compromís quan el pacient-família ho desitgin.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina seria la millor manera d'expressar-ho, i justifiqueu-ho.
- 33. El document està redactat de forma clara i entenedora.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina seria la millor manera de redactar-lo, i justifiqueu-ho.
- 34. El document conté la informació justa i necessària.

- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina seria la informació que afegiríeu o trauríeu, i justifiqueu-ho.

8- Document complementari per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A (6)

---

35. Les preguntes formulades per a la unitat pacient-família recullen els continguts principals que han d'entendre per poder prendre les decisions al màxim d'autònomes possible.

- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quines preguntes modificaríeu i de quina manera, i justifiqueu-ho.

36. Les preguntes estan formulades en un llenguatge clar i entenedor perquè les puguin comprendre la unitat pacient-família.

- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quines preguntes modificaríeu i de quina manera, i justifiqueu-ho.

9- Qüestionari d'adherència a les adaptacions dietètiques en disfàgia (7)

---

37. Recollir en una primera part les dades personals i la informació relativa a la dieta que es va pactar en la primera visita és útil per disposar fàcilment de la informació inicial.

- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quina informació addicional caldria recollir per aconseguir-ho, i justifiqueu-ho.

38. Resulta útil recollir qui tria el menjar, qui el cuina i on es cuina, per entendre les possibles dificultats que sorgeixin en el seguiment de les adaptacions de la dieta.

- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu per què, i justifiqueu-ho.

39. Començar amb una pregunta oberta sobre com han anat els àpats i demanar-ne exemples és adequat per observar quina informació dóna la unitat pacient-família en un primer moment.

- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera iniciariéu la conversa, i justifiqueu-ho.

40. Continuar la recollida d'informació a través d'una pregunta tancada de resposta dicotòmica sobre el seguiment de les adaptacions dietètiques permet aprofundir en aquest tema, i valorar la credibilitat que inspiren pacient-família.

- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera recolliríeu la informació per aconseguir-ho, i justifiqueu-ho.



41. Demanar pel número de vegades que el pacient ha menjat aliments considerats de risc és útil per obtenir informació sobre el grau d'adherència a les adaptacions recomanades.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera ho demanaríeu, i justifiqueu-ho.
42. Pel que fa als sòlids, considerar que el qualificatiu «alguna vegada» es correspon a 1-2 cops a la setmana és adequat.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quins valors es correspondrien a «alguna vegada», i justifiqueu-ho.
43. Pel que fa als sòlids, considerar que el qualificatiu «sovint» es correspon a 3-7 cops a la setmana és adequat.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quins valors es correspondrien a «sovint», i justifiqueu-ho.
44. Pel que fa als sòlids, es considera que el qualificatiu «sempre» es correspon a menjar aliments de risc cada dia.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu com valoraríeu el «sempre», i justifiqueu-ho.
45. Els grups d'aliments considerats de risc i sobre el consum dels quals es demana, són adequats.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quins grups d'aliments de risc aportaríeu, i justifiqueu-ho.
46. Demanar per com de sovint el pacient ha ingerit líquids amb la viscositat no recomanada és útil per obtenir el grau d'adherència a les viscositats recomanades en els líquids.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera ho demanaríeu, i justifiqueu-ho.
47. Pel que fa als líquids, considerar que el qualificatiu «alguna vegada» es correspon a 1-2 cops a la setmana és adequat.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quins valors es correspondrien a «alguna vegada» i justifiqueu-ho.
48. Pel que fa als líquids, considerar que el qualificatiu «sovint» es correspon a 3-7 cops a la setmana és adequat.
  - a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu quins valors es correspondrien a «sovint», i justifiqueu-ho.
49. Pel que fa als líquids, es considera que el qualificatiu «sempre» es correspon a ingerir líquid en la viscositat no recomanada cada vegada que beu.

- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu com valoraríeu el «sempre», i justifiqueu-ho.
50. Recollir la temporalitat pel que fa a la higiene oral en els ítems mai, de forma irregular, 1-2 cops al dia o després de cada àpat, és adequat.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera ho demanaríeu, i justifiqueu-ho.
51. Recollir la manera com es porta a terme la higiene oral és interessant per saber si es segueixen les indicacions donades.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera ho demanaríeu, i justifiqueu-ho.
52. Recollir la manera com es pren la medicació és interessant per saber si es segueixen les indicacions donades.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera ho demanaríeu, i justifiqueu-ho.
53. Introduir una pregunta per conèixer com el pacient viu el fet de no poder menjar com abans, afavoreix l'empatia amb el pacient i pot ajudar a donar indicacions més adequades.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera ho demanaríeu, i justifiqueu-ho.
54. La pregunta sobre si el pacient creu que val la pena mantenir aquesta dieta, dóna informació sobre la intenció de mantenir la dieta recomanada.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera ho demanaríeu, i justifiqueu-ho.
55. La pregunta sobre si el pacient creu que se sent capaç de mantenir aquesta dieta, dóna informació sobre l'autoeficàcia de mantenir la dieta recomanada.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu de quina manera ho demanaríeu, i justifiqueu-ho.
56. Recollir el grau d'adherència a les adaptacions dietètiques en les categories «bona», «parcial», «esporàdica», «seqüencial» i «no adherència» es considera adequat i suficient.
- a. Si no hi esteu d'acord, indiqueu en quines categories ho recolliríeu, i justifiqueu-ho.
-

57. Voleu afegir alguna informació que no es contempli en les afirmacions formulades en el qüestionari referents al DIC-A, al document complementari per avaluar la comprensió donada a través del DIC-A o al qüestionari d'adherència?
- 

#### **10.6.5.3.2 Presentació del qüestionari. Annexos 9 i 10**

La investigadora principal contacta via telefònica amb els experts per obtenir la seva participació en el projecte. En cas d'acceptar, el grup coordinador envia als experts una carta personalitzada explicativa per correu electrònic amb l'objecte d'estudi, la presentació de la documentació, els procediments amb els terminis de remissió de les respostes, i l'enllaç que els permet accedir a l'entorn virtual on, a part del DIC-A, el document complementari per avaluar la comprensió i el qüestionari d'adherència, es fa arribar la informació complementària comentada (annex 9) (A. L. Delbecq i Van de Ven, A. H. Gustafson, 1975).

Paral·lelament es demana formalment per escrit la petició de formar part del projecte i la signatura d'un document de Compromís de Confidencialitat que han de retornar emplenat (annex 10).

Es crea una pàgina web en què apareixen quatre pestanyes. En la primera, *Presentación* s'exposa breument el projecte i l'expert ha d'omplir les dades personals; en la segona, *Formulario* hi ha el qüestionari per respondre; en la tercera *Propuesta de documentos* s'hi guarden el DIC-A, el document per avaluar la comprensió i el Qüestionari d'adherència; i en la quarta, *Info complementaria*, s'aporta el full d'instruccions i el glossari.

Una vegada els participants han introduït les seves dades i signat el document de confidencialitat, passen a omplir el formulari on aporten les seves opinions. Les diverses respostes són tractades per fer els càlculs i la interpretació que condueix als resultats. En funció dels resultats obtinguts s'elaboren els posteriors qüestionaris per a les següents rondes, fins que els experts arriben a un consens.

### 10.6.5.3.3 Criteris d'anàlisi

Per cada ronda del qüestionari es registren les respostes obtingudes en una base de dades protegida *Google Drive*. L'anonimat, aconseguit a través del número de registre, comporta una anàlisi imparcial, independent de les característiques de cada expert.

Els resultats s'analitzen des del punt de vista quantitatiu i qualitatiu. S'estudien els resultats a nivell quantitatiu en funció:

- Dels valors que els experts expressen en les respostes
  - Valor mínim i màxim
  - Mitjana
  - Desviació estàndard
  - Interval de confiança
  - Freqüència i percentatge de cada ítem
  - Content Validity by Item Index
  
- Del número d'experts que expressen el seu desacord («en desacord», «molt en desacord»).

La definició de consens i els criteris de consens utilitzats varien en funció dels estudis. L'índex de validesa de contingut per articles és el Content Validity by Item Index (CVI-I), que es recomana que no sigui inferior a 0,78 quan participen més de sis experts (American Educational Research Association et al., 2014; Pernambuco et al., 2017). Per a la resta de criteris es defineixen els propis, donada l'absència de criteris preestablerts.

S'estableix com a criteri d'interpretació de resposta conflictiva o indicadora de consens insuficient:

- CVI-I inferior a 0,78.
- Tres o més experts que expressin algun grau de desacord.
- Percentatge «d'acord» i «molt d'acord» inferior al 78%.

Sempre que es compleixin els criteris expressats, i els comentaris dels experts porten a modificar els documents, s'exposen les preguntes o afirmacions en una altra ronda. D'aquesta manera es dirigeix una especial atenció a aquelles afirmacions que han registrat més disparitat

de resposta i han portat a modificar els documents originals. Tot i així s'ha donat resposta a tots els comentaris dels participants.

L'anàlisi qualitatiu es basa en la recollida i resposta dels comentaris dels experts, i les posteriors modificacions dels documents per millorar-los.

L'elaboració i presentació dels qüestionaris successius es porta a terme una vegada obtinguts i interpretats els resultats de la ronda anterior. Es presenta als experts la informació següent:

- Percentatge de cada categoria de resposta Likert obtingut per cada afirmació del primer qüestionari.
- Informació dels ítems que ja han aconseguit un acord suficient.
- Tots els comentaris aportats pels experts.
- Aportacions de la investigadora principal als comentaris dels experts.

## **10.7 Resultats**

En aquest apartat es mostra el desenvolupament pràctic, amb l'exposició dels resultats: la descripció de les dades demogràfiques i professionals dels experts, i els resultats de les dues rondes que van ser necessàries per arribar a un grau de consens prou elevat per dotar les eines plantejades de la màxima robustesa. L'exposició dels resultats es desenvolupa en dos apartats diferents, un primer en què es fa una anàlisi quantitativa, i s'apunten les aportacions dels experts de forma global; i un segon en què es fa una anàlisi qualitativa més específica amb els comentaris dels experts i els canvis que experimenten els documents.

### **10.7.1 Dades demogràfiques i professionals del grup d'experts**

En primer lloc es presenten les dades dels participants a través de les taules 18 i 19. En la taula 18 es mostren les dades específiques per a cada un dels experts, i en la taula 19 s'expressen els resultats de forma resumida.

El total d'experts han estat del gènere femení, amb edats compreses entre els 29 i els 61 anys, i una procedència geogràfica repartida entre professionals catalans, de Portugal i d'Amèrica del Sud.

El grup majoritari de professionals és de l'àmbit logopèdic o fonoaudiòleg<sup>85</sup>. Els docents són els experts en bioètica, i una de les logopedes, que comparteix ambdues formacions<sup>86</sup>. També hi ha una de les professionals comptabilitzada com a logopeda que de formació inicial és metge. El professional de l'àmbit mèdic té l'especialització de Foniatria.

Tots els experts tenen una llicenciatura, una diplomatura o un grau que es distribueix entre les següents possibilitats: Logopèdia, Medicina, Infermeria, Filologia i Humanitats. Posteriorment, amb els estudis de postgrau i màster, onze d'ells han anat assolint les especialitzacions de Disfàgia, Motricitat Orofacial, Neurologopèdia, Bioètica, i Nutrició i Salut. Hi ha dos experts en possessió del títol de doctor.

**Taula 18**

*Dades demogràfiques i professionals dels experts (E)*

E	Edat	Procedència	Professió	Estudis	Anys experiència professional	Anys experiència disfàgia/bioètica	Nº cursos
1	58	Barcelona	Metge foniatra	Llicenciatura de Medicina	28	16/0	25
2	55	Barcelona	Logopeda	Grau de Filologia Postgrau de Patologia del Llenguatge	35	25/0	>30
3	47	Granollers	Logopeda	Grau de Ciències de l'Educació Postgrau de Patologia del Llenguatge	20	17/0	20
4	38	Barcelona	Logopeda	Diplomatura de Logopèdia Postgrau de Dany Cerebral	13	10/0	9
5	29	Manresa	Logopeda	Diplomatura de Logopèdia Màster de Neurologopèdia Màster de Nutrició i Salut	8	8/0	11
6	48	Barcelona	Logopeda	Postgrau de Patologia del Llenguatge	21	15/0	12
7	59	Barcelona	Logopeda	Llicenciatura de Medicina Postgrau de Patologia del Llenguatge	20	17/0	5
8	31	Portugal	Logopeda	Llicenciatura de Logopèdia	7	6/0	>30

<sup>85</sup> Nom que rep el professional de la logopèdia a Amèrica del Sud.

<sup>86</sup> Tot i que en la taula 18 aquesta professional està comptabilitzada com a logopeda, ja que és la professió que exerceix.

				Postgrau de Motricitat Oral i Disfàgia			
<b>9</b>	36	Portugal	Logopeda	Llicenciatura de Logopèdia Postgrau de Motricitat Oral i Disfàgia	12	10/0	>20
<b>10</b>	34	Brasil	Logopeda	Grau de Fonoaudiologia Postgrau de Motricitat Oral i Disfàgia Doctorat de Ciències Oncologia	11	11/0	64
<b>11</b>	59	Manresa	Docent	Diplomada en Infermeria Llicenciada en Humanitats Màster de Bioètica	39	0/19	20
<b>12</b>	40	Vic	Docent	Diplomada en Infermeria Doctorat de Filosofia	18	0/18	20
<b>13</b>	61	Argentina/ Barcelona	Logopeda	Llicenciatura de Fonoaudiologia Màster de Bioètica i Dret	38	17/17	12

Els anys d'experiència professional oscil·len entre els 7 i els 39, i la majoria d'experts tenen una experiència superior a 11 anys.

En la taula 19, tal com s'ha comentat, es presenta la informació de forma resumida.

#### Taula 19

*Resum de les dades demogràfiques i professionals dels experts*

	n	%
Edat		
de 29 a 45 anys	6	46
de 45 a 61 anys	7	54
Procedència		
Catalunya	9	70
Portugal	2	15
Amèrica del Sud	2	15
Professió		
Logopèdia	10	77
Medicina	1	8
Docència	2	15
Nivell d'estudis		
Màster i postgrau	11	85
Doctorat	2	15
Anys d'experiència professional		
de 7 a 10	2	15
d'11 a 20	5	39
de 21 a 39	6	46

### 10.7.2 Resultats de les dues onades

En segon lloc es presenten els resultats de les dues onades fetes amb el mètode Delphi.

Durant l'última setmana de març es demana a 15 persones via correu electrònic la possibilitat de mantenir una conversa telefònica amb relació a la voluntat de participar en el procediment de consens dels documents proposats en la tesi, de les quals 13 accepten. Se les truca per explicar-los breument el projecte i se'ls demana si voldrien col·laborar en el projecte Delphi com a experts. Les 13 persones trucades confirmen la participació i el dijous dia 6 d'abril de 2017 se'ls envia la carta explicativa (annex 9), el document de Compromís de Confidencialitat (annex 10) i els documents. Es deixa de termini per contestar el formulari fins al dia 10 de maig de 2017.

Des del tancament de la primera onada del Delphi fins al dia 5 de juny es fa una anàlisi dels comentaris dels experts. Per tal d'arribar al màxim consens possible i dotar els documents de la màxima robustesa per ser utilitzats a la pràctica clínica, es tenen en compte els comentaris i suggeriments i s'hi apliquen modificacions quan s'ha considerat oportú. Alhora, s'ha donat resposta a totes les observacions o recomanacions.

Amb data 6 de juny s'inicia la segona onada i es dóna de termini fins al dia 20 de juny. En aquesta part del procediment, s'informa els participants dels resultats precedents, tant aportant els percentatges de respostes obtingudes en la primera ronda (R1), com amb la resposta de la investigadora a tots els comentaris dels experts. S'envia novament una carta on s'informa de l'inici de la segona ronda, els terminis i els enllaços (annex 11).

Davant de l'alt consens aconseguit en la primera ronda, es decideix establir uns criteris més estrictes i es busca que el CVI-I no sigui inferior al 0,92, que el percentatge d'«acord» i «molt d'acord» no estigui per sota del 90%, i que com a màxim hi hagi un expert per ítem que pugui mostrar algun grau de desacord.

En la primera onada, a part de les respostes conflictives, hi ha hagut un total de 22 qüestions en què a més de complir-se els criteris de suficient consens, els comentaris dels experts no han portat a modificar els documents, per la qual cosa no s'ha considerat necessari tornar-les a plantejar en la següent ronda. Tot i així, s'han respost els comentaris i s'hi ha obert un espai per si els experts volien afegir alguna nova apreciació.



En les 31 afirmacions restants, s'aporten els comentaris de tots els experts i se'ls dona resposta. En el cas que es consideri fer alguna modificació en els documents, també es comenta. Es demana que aquestes 31 preguntes es contestin novament després d'haver consultat la nova proposta de documents i els comentaris de la investigadora. Es continua amb l'escala lickert proposada en el qüestionari de la primera onada i es deixa un espai per a nous comentaris.

#### **10.7.2.1 Anàlisi quantitativa dels resultats**

Les dades obtingudes no segueixen una distribució normal, així i tot, per afavorir la comprensió dels resultats s'utilitzen mesures descriptives paramètriques com ara la mitjana, l'interval de confiança i el CVI-I. En els annexos 12 i 13 es mostren els resultats dels percentatges de tots els experts per cada ítem i les respostes dels experts a cada ítem, amb la mitjana i la desviació estàndard obtinguts en la primera ronda i en la segona, respectivament.

La presentació dels resultats es divideix en relació amb cada un dels documents proposats, de manera que s'analitzen per un costat les 33 afirmacions del DIC-A, per un altre costat les dues afirmacions corresponents al document complementari per avaluar la comprensió del DIC-A, i finalment els 20 ítems del qüestionari d'adherència. També es fa una valoració dels comentaris formulats al voltant de la pregunta oberta.

Les respostes «d'acord» o «molt d'acord» estan expressades visualment en les gràfiques amb color blau i lila, respectivament. La resposta «indiferent» apareix de color verd i en vermell es mostren els «en desacord». Es pot observar com en cap cas s'ha donat la resposta «molt en desacord».

#### **Resultats del DIC-A**

Com ja s'ha comentat els 33 ítems d'aquest document responen a qüestions referents als aspectes formals (mida de la lletra, de les imatges...) i als aspectes de contingut (si el document obeeix a l'objectiu pel qual ha estat dissenyat, si la informació és suficient, si els continguts són clars, etc.).

Segons els criteris d'ítems amb resposta conflictiva definits anteriorment, 8 del total compleixen els criteris, el 13 i el 15 de la *Làmina de la deglució*, el 19 de la *Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats*, el 24 del *Registre d'àpats*, i en últim lloc el 29, el 30, el

32 i el 34 del *Document de compromís*. Les afirmacions 24 i 29 tenen un CVI-I de 0,62; la 32, de 0,75; i la resta, de 0,77. El número de «endesacord» i «indiferent» pels ítems 24 i 29 ha estat de cinc experts, en la resta d'ítems ha estat de tres. Tant en els ítems en què hi ha hagut una falta d'acord com amb la resta, quan hi ha hagut algun grau de desacord, si s'aporta el motiu d'aquest, es té present i s'utilitza la informació per modificar els documents si es considera pertinent.

De forma resumida es pot dir que, per una part, excepte les qüestions referents als *Aspectes generals del document* en què tots els ítems han estat valorats com «d'acord» o «molt d'acord», la resta de documents ha tingut algun ítem amb puntuació de «en desacord», i/o «indiferent». Globalment es pot dir que 12 ítems, o sigui el 36,3% de les respostes, no han estat conflictives en absolut per part de cap expert (E).

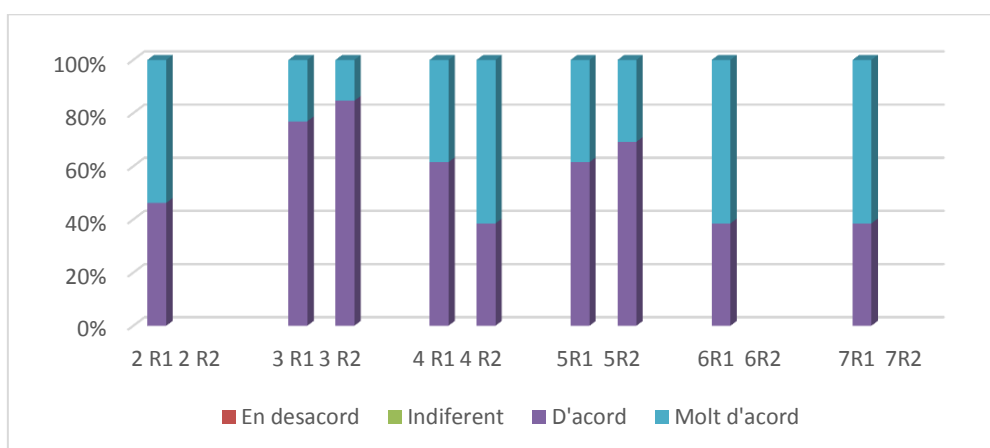
En la R2, segons els nous criteris d'ítems adoptats, cap dels ítems compleix els criteris de falta de consens o resposta conflictiva. Tot i així, les crítiques, les respostes i els comentaris dels experts han aportat nova informació per acabar de fer alguna petita modificació en els documents.

Globalment es pot dir que, en la R2 es passa a un «d'acord» o «molt d'acord» en 21 dels 33 ítems, cosa que representa un 63,6% del total. Els apartats *Aspectes generals* i *Document informatiu escrit* han estat els apartats del DIC-A sense cap mostra de desacord. Alhora, el nombre màxim de «endesacord» i «indiferent» per ítem ha estat d'un expert com a màxim. Això ha passat en els ítems 13 i 15 de la *Làmina de la deglució*; el 19 i el 20 de la *Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats*; el 21, 24, 27 i 28 del *Registre d'àpats*; i el 29, 30, 32 i 34 del *Document de compromís*. Els ítems 13, 15, 19, 20, 21, 24, 27, 28, 32 i 34 mostraven un «indiferent» i els ítems 29 i 30, un «en desacord».

En les gràfiques 1, 2, 3, 4, 5 i 6, que es mostren a continuació, apareixen les respostes dels experts a cada ítem referents als blocs: aspectes generals, document informatiu escrit, làmina de la deglució, làmina dels aliments de risc i aliments recomanats, registre d'àpats i document de compromís del DIC-A, per a les dues onades. De la mateixa manera, en les taules 20, 21, 22, 23, 24 i 25 s'hi expressa la valoració del grau d'acord dels ítems entrejutges per a cada bloc del DIC-A acabats de comentar. Es recorda que quan no s'ha complert cap criteri de resposta conflictiva o quan no hi ha hagut comentaris que porten a la modificació dels documents, els ítems no s'obren a la R2.

- *Aspectes generals*, aquest apartat conté sis ítems. En la R1 s'arriba a un acord del 100% en les sis preguntes, i el CVI-I és d'1. Tot i així, en les respostes els experts aporten observacions referents a la precisió d'algun terme, a l'extensió del document, i que si la persona està cognitivament bé hauria de decidir ella i ajudar la família que respecti la decisió de la persona autònoma, aspectes que posteriorment es tenen en compte en cada un dels apartats més específics del DIC-A.

Les tres afirmacions obertes a la R2 responen a canvis introduïts en el document. Es manté el CVI-I d'1.



Gràfica 1: Respostes dels experts als ítems dels «Aspectes generals del DIC-A» per a cada onada (R1 i R2)

#### Taula 20

Valoració del grau d'acord dels ítems dels «Aspectes generals del DIC-A» entrejutges per a les dues onades

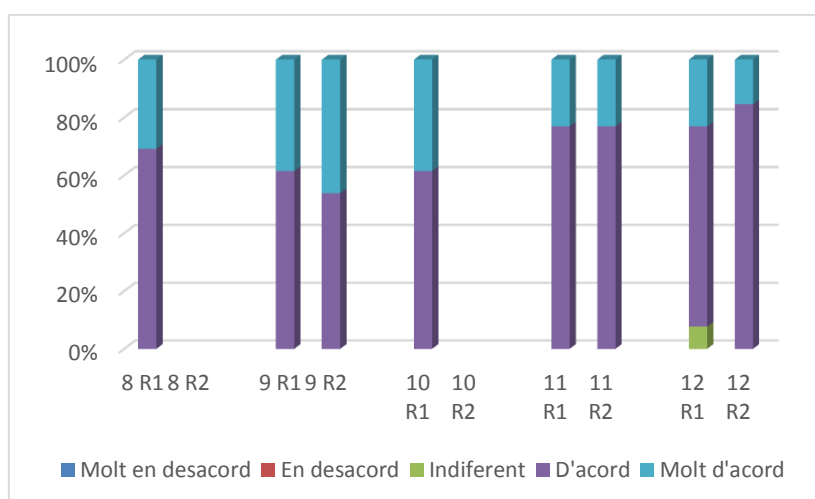
Ítem	n	Mitjana	IC95%	CVI-I	n	Mitjana	IC95%	CVI-I
2	13	4,54	(4,22-4,85)	1	13	4,15	(3,93-4,38)	1
3	13	4,23	(3,97-4,5)	1	13	4,62	(4,31-4,92)	1
4	13	4,38	(4,08-4,69)	1	13	4,31	(4,02-4,6)	1
5	13	4,38	(4,08-4,69)	1	13	4,31	(4,02-4,6)	1
6	13	4,62	(4,31-4,92)	1	13	4,62	(4,31-4,92)	1
7	13	4,62	(4,31-4,92)	1	13	4,62	(4,31-4,92)	1

Nota: IC=intervals de confiança; CVI-I=Content Validity by Item Index

- *Document informatiu escrit*, que està format per cinc ítems. En la R1 l'acord és total en quatre, del 100%. En el restant hi ha un acord del 92,3% amb un CVI-I de 0,92. L'E4 valora amb un «indiferent» l'ítem 12.

Es recullen els comentaris en relació amb alguna apreciació d'afegir informació com ara contemplar la fase preparatòria oral en la definició de disfàgia i en les conseqüències i signes; la de puntualitzar que quan es parla d'aliments es refereix a aliments sòlids, ja que els líquids es citen a continuació; la de considerar l'afavoriment de l'estat nutricional com un objectiu de fer les adaptacions de la dieta; la de millorar la precisió en referència al fet que la millora en la salut amb les adaptacions de la dieta no sempre és possible; la substitució de «veu mullada» per «veu humida»; i la d'afegir un apartat en referència a la higiene oral. Els experts també esmenten la possibilitat de fer el document més atractiu visualment.

En la R2 aquesta part del document informatiu escrit passa a un acord del 100% en totes les afirmacions, amb un CVI-I d'1. L'ítem 12 que tenia una resposta d'«indiferent» en la R1 passa a sumar-se a l'acord general en la R2. Hi ha, però, tres comentaris sobre si és millor parlar d'«aliments sòlids i líquids», ja que hi ha líquids que també són aliments; un canvi d'ubicació d'un dels apartats; i torna a sortir el tema de l'extensió del document.



Gràfica 2: Respostes dels experts als ítems del «Document informatiu escrit» per a cada onada (R1 i R2)

**Taula 21**

Valoració del grau d'acord dels ítems del «Document informatiu escrit» entrejutges per a les dues onades

Ítem	Onada 1				Onada 2			
	n	Mitjana	IC95%	CVI-I	n	Mitjana	IC95%	CVI-I
8	13	4,31	(4,02-4,6)	1				
9	13	4,38	(4,08-4,69)	1	13	4,46	(4,15-4,78)	1
10	13	4,38	(4,08-4,69)	1				
11	13	4,23	(3,97-4,5)	1	13	4,23	(3,97-4,5)	1
12	13	4,15	(3,65-4,57)	0,92	13	4,15	(3,93-4,38)	1

Nota: IC=intervals de confiança; CVI-I=Content Validity by Item Index

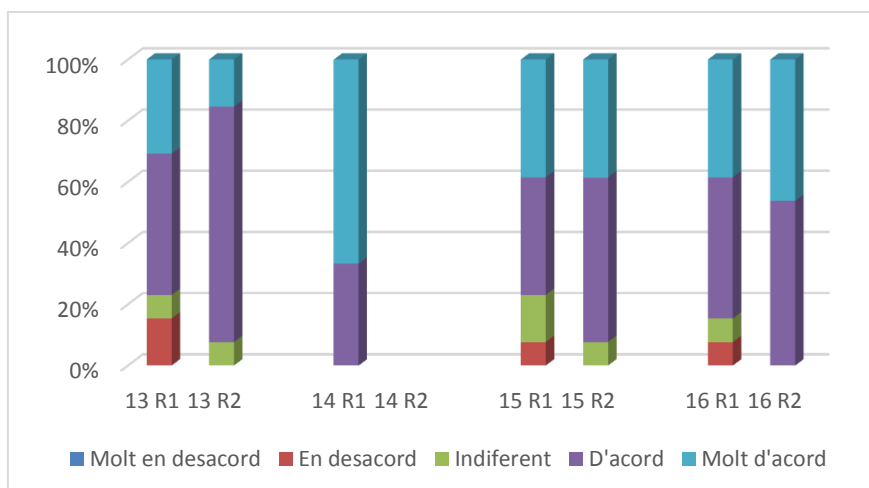
- *Làmina de la deglució*, composta per quatre ítems. Pel que fa a aquesta làmina hi ha més disparitat en les respostes, ja que s'aconsegueix l'acord del 100% en l'ítem 14; un 84,7% en el 16, amb un CVI-I de 0,85; i un 77% en els dos restants, el 13 i el 15, amb un CVI-I de 0,77 en ambdós. En aquests dos últims el CVI-I és indicatiu de resposta conflictiva.

En l'afirmació 13 que demana per si les imatges són clares i s'entén visualment el procés que exemplifiquen, l'E12 es mostra «indiferent» i els E1 i E7 «en desacord»; l'ítem 15 que pregunta sobre si la mida de les imatges és adequada, presenta un «indiferent» dels E9 i E4 i un «en desacord» de l'E7. La pregunta 16 obté un «indiferent» de l'E4 i un «en desacord» de l'E13.

La principal crítica fa referència a la mida de les imatges, i a la claredat a l'hora d'expressar visualment les vies errònies en la deglució, així com a la necessitat de millorar la precisió dels títols. Els experts fan dos suggeriments amb relació al poc èmfasi en la masticació en la primera imatge, i en la representació del color de l'aire.

En la R2 es millora el consens, ja que es passa a un acord del 100% en dos dels ítems i a un 92,3% en els altres dos. Dues de les tres afirmacions obertes a la R2 passen a un CVI-I de 0,92, i la tercera, d'1. Desapareixen els quatre «en desacord» existents en la primera ronda. Hi ha dos ítems, el 13 i el 15, amb un «indiferent» expressat per l'E6.

Per tant, en aquesta R2 desapareixen els ítems conflictius. Els experts valoren positivament els canvis introduïts en el document, que es considera que milloren la comprensió, tot i que continua havent-hi observacions pel que fa a la mida de la zona conflictiva de respiració-deglució.



Gràfica 3: Respostes dels experts als ítems de la «Làmina de la deglució» per a cada onada (R1 i R2)

## Taula 22

Valoració del grau d'acord dels ítems de la «Làmina de la deglució» entrejutges per a les dues onades

Ítem	Onada 1				Onada 2			
	n	Mitjana	IC95%	CVI-I	n	Mitjana	IC95%	CVI-I
13	13	3,92	(3,06-4,94)	0,77	13	4,08	(3,78-4,38)	0,92
14	12	4,67	(4,35-4,98)	1				
15	13	4,08	(3,5-4,65)	0,77	13	4,31	(3,93-4,69)	0,92
16	13	4,15	(3,61-4,7)	0,85	13	4,46	(4,15-4,78)	1

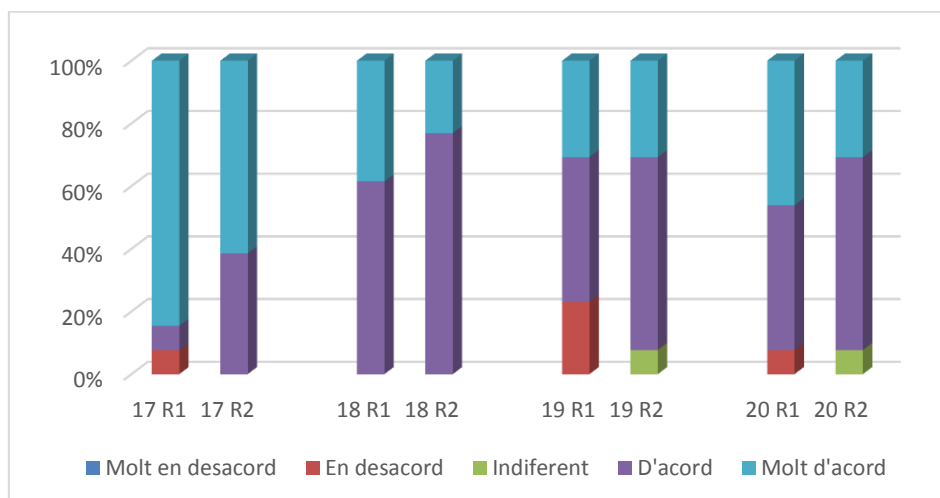
Nota: IC=intervals de confiança; CVI-I=Content Validity by Item Index

- *Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats*, que conté quatre ítems que la valoren. L'acord en un d'ells és del 100% amb un CVI-I d'1; en dos, del 92,3%, amb un CVI-I de 0,92; i en un, del 77%, amb un CVI-I de 0,77. L'afirmació 19, que demana sobre si el tipus d'aliment escollit i el volum d'imatges per grup és adequat, és la que presenta el valor indicatiu de conflictivitat, amb els experts E3, E9 i E10 que la valoren amb un «en desacord». Per altra banda, l'afirmació 17 rep un «en desacord» de l'E3; i la 20, un «en desacord» de l'E7.

Els suggeriments giren entorn de la mida de les imatges, de l'excés d'imatges per textures, de millorar la distribució dels aliments en el full, d'afegir algun aliment o líquid, de millorar la imatge d'alguns elements, de realçar els títols, i també hi ha alguna indicació pel que fa a la metodologia d'ús.

En la R2 es millora l'acord, ja que es passa al 100% en dos ítems i en els altres dos, al 92,3% amb un CVI-I de 0,92. Desapareixen els tres «en desacord» i l'ítem 19 deixa d'aparèixer com a conflictiu. L'E12 valora els ítems 19 i 20 amb un «indiferent». Els

comentaris fan referència a la precisió en el concepte d'aliments de risc que desprenen «líquid» i no «aigua», i a presentar totes les imatges en color. Un expert continua considerant que les imatges són petites.



Gràfica 4: Respostes dels experts als ítems de la «Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats» per a cada onada (R1 i R2)

### Taula 23

Valoració del grau d'acord dels ítems de la «Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats» entrejutges per a les dues onades

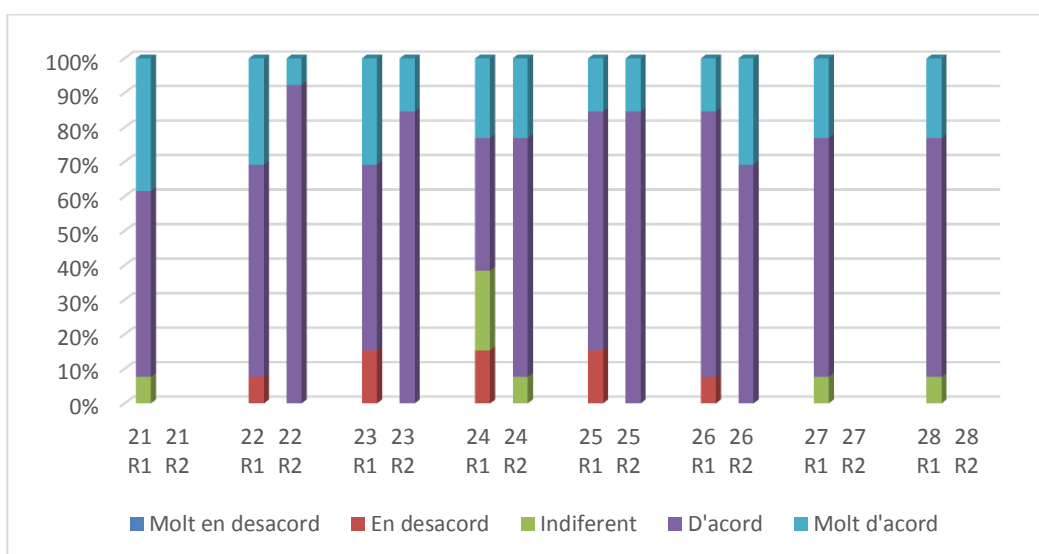
Ítem	Onada 1				Onada 2			
	n	Mitjana	IC95%	CVI-I	n	Mitjana	IC95%	CVI-I
17	13	4,69	(4,18-5,21)	0,92	13	4,62	(4,31-4,92)	1
18	12	4,38	(4,08-4,69)	1	13	4,23	(3,97-4,5)	1
19	13	3,85	(3,16-4,58)	0,77	13	4,23	(3,87-4,59)	0,92
20	13	4,31	(3,79-4,82)	0,92	13	4,23	(3,87-4,59)	0,92

Nota: IC=intervals de confiança; CVI-I=Content Validity by Item Index

*Registre d'àpats*, amb vuit ítems. Cinc tenen un acord del 92,3%, amb un CVI-I de 0,92; dos, del 84,6%, amb un CVI-I de 0,85; i un, amb un CVI-I de 0,62, és indicatiu d'ítem conflictiu. S'observa com l'afirmació 24, que fa referència a si «l'opció de descriure la dieta de dos dies en cada tipus de modalitat és suficient i necessària» és la que mostra més grau de desavinença, amb els E1, E4 i E7 que responen «indiferent» i els E12 i E13 que ho valoren «en desacord». Aquests experts qüestionen la columna de *dieta pactada* i expressen que quan es pacta s'assumeix una falta de seguretat amb la qual no s'està d'acord; el registre únicament per dos dies; el desglossament dels diferents àpats per considerar-lo excessiu; la precisió en algun terme; les opcions de com administrar la medicació; i les opcions de com fer la higiene oral.

Altres qüestions que presenten algun grau de «en desacord» són la 22 per a l'E7; la 23 per als E5 i E7; la 25 per als E5 i E12; i la 26 per a l'E13. Les afirmacions 21, 27 i 28 mostren un «indiferent», en la primera per part de l'E11, i en les dues restants, de l'E7.

En la R2 s'aconsegueix el 100% en set ítems, i en els restants un 92,3%, amb un CVI-I de 0,92. L'única afirmació que no té l'acord del 100%, que és la número 24, la que defineix els tipus de dietes de dos dies, ja era la més conflictiva en la primera onada. Així i tot, en aquesta onada desapareixen els «en desacord» i queda un «indiferent». L'E3 que fa aquesta avaluació, no deixa cap comentari. Per aquest motiu, doncs, no es modifica el document i s'argumenta novament el motiu d'establir dos dies, i no més, per tipus de dieta.



Gràfica 5: Respostes dels experts als ítems del «Registre d'àpats» per a cada onada (R1 i R2)

Taula 24

Valoració del grau d'acord dels ítems del «Registre d'àpats» entrejutges per a les dues onades

Ítem	Onada 1				Onada 2			
	n	Mitjana	IC95%	CVI-I	n	Mitjana	IC95%	CVI-I
21	13	4,31	(3,93-4,69)	0,92				
22	13	4,15	(3,67-4,64)	0,92	13	4,08	(3,91-4,24)	1
23	13	4,00	(3,4-4,6)	0,85	13	4,15	(3,93-4,38)	1
24	13	3,69	(3,07-4,32)	0,62	13	4,15	(3,82-4,49)	0,92
25	13	3,85	(3,3-4,39)	0,85	13	4,15	(3,93-4,38)	1
26	13	4,00	(3,57-4,43)	0,92	13	4,31	(4,02-4,6)	1
27	13	4,15	(3,82-4,49)	0,92				
28	13	4,15	(3,82-4,49)	0,92				

Nota: IC=intervals de confiança; CVI-I=Content Validity by Item Index



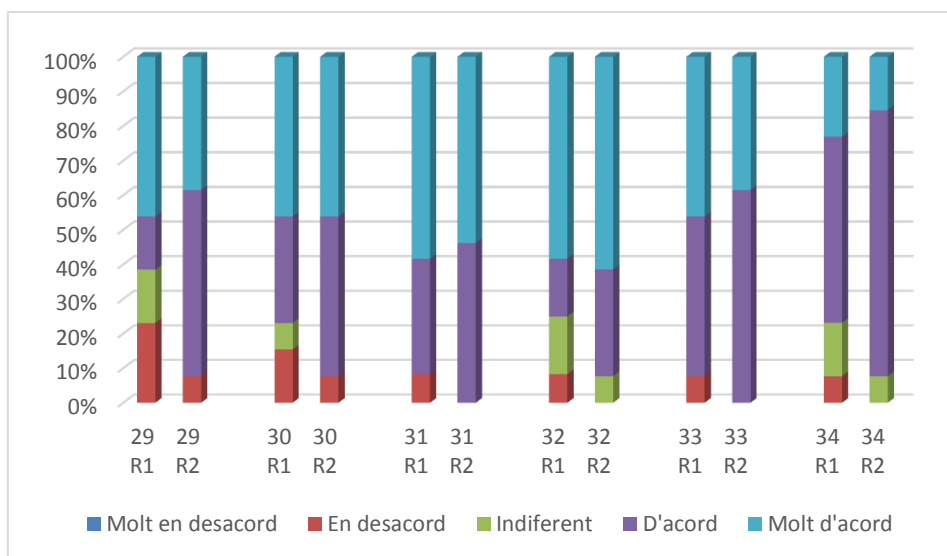
- *Document de compromís*, que està format per sis ítems. Ha estat la part del DIC-A més sotmesa a crítica, tant per les respostes expressades, com pels comentaris que aporten els experts. Dues de les afirmacions tenen un acord alt, una amb un CVI-I de 0,92 i l'altra, de 0,85. Els ítems 29, 30, 32 i 34 responen a criteris de resposta conflictiva. L'ítem 29, que demana si el document pot recollir de forma adequada el compromís pactat entre pacient-família i logopeda, rep la valoració «indiferent» dels E4 i E6, i «en desacord» dels E3, E12 i E13; el 30, que pregunta si el document permet una via pactada de presa de decisions i no dicotòmica, obté «indiferent» del E6 i «en desacord» dels E3 i E12; la pregunta 32, quant a si el document expressa de forma clara l'opció de trencar el compromís quan el pacient-família ho desitgin, mostra dos «indiferent» dels E3 i E11 i un «en desacord» de l'E12; i per últim, la 34 que demana si el document conté la informació justa i necessària, té un «en desacord» de l'E12 i dos «indiferent» dels E6 i E11.

Les altres dues afirmacions que sense obeir als criteris de resposta conflictiva, també presenten algun grau de desacord són la 31, amb un «en desacord» de l'E3; i l'afirmació 33, amb un «en desacord» de l'E13.

Els comentaris giren al voltant de dos aspectes, un en relació a la raó de ser del propi document, ja que no s'entén la necessitat d'haver d'arribar a un compromís i que aquest hagi de quedar reflectit per escrit, perquè es valora com un acte coercitiu; i també pel fet que s'ha de signar, la qual cosa és un aspecte força criticat. L'altre grup de comentaris dels experts fa referència a aspectes de redacció, tant de contingut (haver de parlar amb la logopeda, persones que el signen...) com de forma (redactat excessivament legal).

En la R2 aquesta part del DIC-A elimina les respostes indicatives de conflictivitat, amb dos dels ítems que passen a un acord del 100%, i els quatre restants del 92,3%, amb un CVI-I de 0,92. Els ítems 29 i 30 tenen un «en desacord», i els 32 i 34 un «indiferent», tots puntuats per l'E3. Per tant, de forma global disminueixen el número de desacords, i s'arriba a un consens més alt. També hi ha comentaris positius com «Per mi, molt millor d'estil que l'anterior».

Hi ha dues afirmacions, la 30 i la 34, amb les quals tot i no expressar un acord, l'expert tampoc aporta quines haurien de ser les modificacions.



Gràfica 6: Respostes dels experts als ítems del «Document de compromís» per a cada onada (R1 i R2)

### Taula 25

Valoració del grau d'acord dels ítems del «Document de compromís» entrejutges per a les dues onades

Ítem	Onada 1				Onada 2			
	n	Mitjana	IC95%	CVI-I	n	Mitjana	IC95%	CVI-I
29	13	3,85	(3,07-4,62)	0,62	13	4,23	(3,73-4,73)	0,92
30	13	4,08	(3,4-4,75)	0,77	13	4,31	(3,79-4,82)	0,92
31	12	4,42	(3,84-4,99)	0,92	13	4,54	(4,22-4,85)	1
32	12	4,25	(3,58-4,92)	0,75	13	4,54	(4,14-4,94)	0,92
33	13	4,31	(3,79-4,82)	0,92	13	4,38	(4,08-4,69)	1
34	13	3,92	(3,4-4,44)	0,77	13	4,08	(3,78-4,38)	0,92

Nota: IC=intervals de confiança; CVI-I=Content Validity by Item Index

### Resultats del Document complementari per avaluar la comprensió de la informació donada

Aquesta part del qüestionari conté dos ítems per avaluar les preguntes del document complementari per valorar si la informació que s'ha donat a través de l'ús del DIC-A en l'acte clínic s'ha entès.

L'ítem 35, que valora el contingut de les preguntes, té un acord del 92,3%, amb un «en desacord» expressat per l'E13. Les observacions dels experts que es descriuen en aquest apartat esmenten la falta d'informació de la higiene oral en el document informatiu.

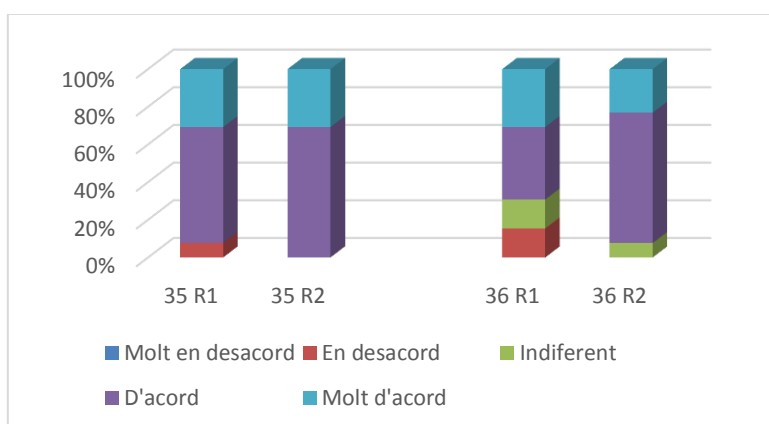
L'ítem 36, que demana si les preguntes estan formulades en un llenguatge clar i entenedor per ser compreses per la unitat pacient-família, compleix els criteris de resposta conflictiva, amb un CVI-I de 0,69. Hi ha quatre experts que mostren algun grau de desacord, amb dos

«indiferent» dels E9 i E12, i dos «en desacord» dels E4 i E13. L'observació principal és per la similitud de les preguntes a un examen. Hi ha tres observacions més: la primera, en què es considera que una de les preguntes pot fer sentir malament el pacient (*En quin grau creu haver entès la informació sobre els riscos d'una deglució alterada?*); la segona observació fa referència a la necessitat de millorar la redacció en castellà; i la tercera, que proposa recollir les respostes amb opcions múltiples per facilitar el recompte posterior.

En la R2 els dos ítems obtenen millor resultat. L'ítem 35 per valorar el contingut de les preguntes passa a un acord del 100% després que desaparegui el «en desacord». L'afirmació 36 per recollir l'opinió sobre els aspectes formals de les preguntes del document té un 92,3% d'acord, amb un CVI-I de 0,92, amb un «indiferent» expressat per l'E6. Per tant, també es millora, ja que s'eliminen els dos «en desacord» i un dels «indiferent».

En la gràfica 7 es visualitzen les respostes dels experts als dos ítems en les dues onades, i en la taula 26 la valoració del grau d'acord entrejutges per a les dues onades, ambdues referents al Document complementari per avaluar la comprensió de la informació donada.

Hi ha un comentari aportat per un expert que qüestiona la necessitat d'un document d'aquestes característiques, la qual cosa s'afegeix al tema que ha sortit prèviament sobre l'extensió del document.



Gràfica 7: Respostes dels experts als ítems del «Document complementari per avaluar la comprensió de la informació» per a cada onada (R1 i R2)

**Taula 26**

*Valoració del grau d'acord dels ítems del «Document complementari per avaluar la comprensió de la informació» entrejutges per a les dues onades*

Ítem	Onada 1				Onada 2			
	n	Mitjana	IC95%	CVI-I	n	Mitjana	IC95%	CVI-I
35	13	4,15	(3,67-4,64)	0,92	13	4,31	(4,02-4,6)	1
36	13	3,85	(3,2-4,49)	0,69	13	4,15	(3,82-4,49)	0,92

*Nota:* IC=intervals de confiança; CVI-I=Content Validity by Item Index

### Resultats del Qüestionari d'adherència

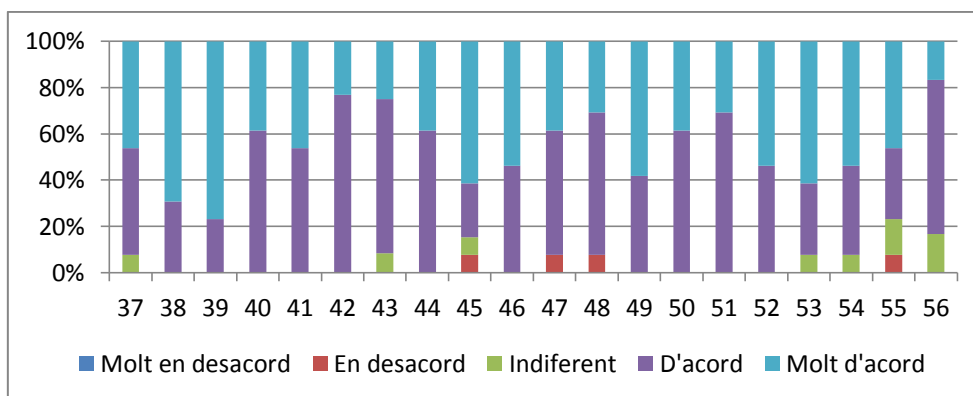
Aquesta part de les afirmacions del Delphi conté 20 ítems. 11 de les 20 preguntes tenen un grau d'acord del 100%, amb un CVI-I d'1; 6 un 92,4%, amb un CVI-I de 0,92; 2 un 84,6%, amb un CVI-I de 0,85 i 0,83; i 1, un grau d'acord del 77%, amb un CVI-I de 0,77. Els ítems 37, 43, 53 i 54 tenen un «indiferent» per part dels E6, E7 i E12, respectivament (aquest últim per als ítems 53 i 54); i la 56 dos «indiferents» expressats per l'E4 i l'E11. La 45 mostra un «indiferent» expressat per l'E7 i un «en desacord» de l'E6. Les afirmacions 47 i 48 mostren un «en desacord» indicat per l'E7.

L'afirmació 55, que vol recollir si el pacient se *sent capaç* de seguir la dieta, té el CVI-I inferior a 0,78, indicador de resposta conflictiva, amb dos «indiferent» assenyalats pels E6 i E12 i un «en desacord» de l'E11. Els experts consideren que no és prou adequada, i que està tenyida d'una connotació negativa.

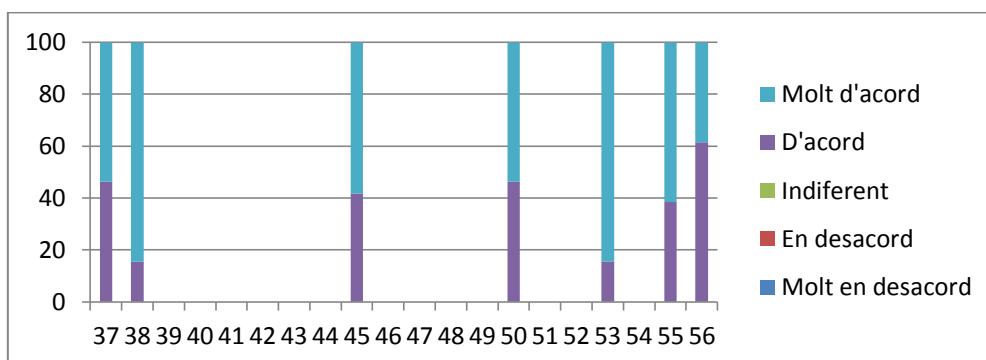
Hi ha altres observacions el sentit de les quals gira entorn de qüestions d'organització i titulació de la primera part del document (apreciació recollida de la pregunta oberta), aspectes formals d'alguna de les preguntes, manera de passar el qüestionari, els qualificatius per recollir la freqüència d'ingesta, i les categories per determinar el grau d'adherència.

En la R2, les afirmacions del qüestionari passen a tenir un grau d'acord del 100%; el grau «d'acord» i «molt d'acord» ha estat del 100%, no hi ha hagut cap expert que hagi discrepat, i el CVI-I passa a ser de 0,92 en quatre afirmacions o 1 en la resta. Només hi ha una observació terminològica que fa referència a l'afirmació 56, que recull les diferents categories per descriure el grau d'adherència (E12).

En les gràfiques 8 i 9 s'observen les respostes dels experts als ítems del Qüestionari d'adherència per a cada onada, respectivament, i en la taula 27, la valoració del grau d'acord entrejutges per a les dues onades.



Gràfica 8: Respostes dels experts als ítems del «Qüestionari d'Adherència» per la R1



Gràfica 9: Respostes dels experts als ítems del «Qüestionari d'Adherència» per la R2

**Taula 27**

Valoració del grau d'acord dels ítems del «Qüestionari d'Adherència» entre jutges per a les dues onades

Ítem	Onada 1				Onada 2			
	n	Mitjana	IC95%	CVI-I	n	Mitjana	IC95%	CVI-I
37	13	4,38	(3,99-4,78)	0,92	13	4,54	(4,22-4,85)	1
38	13	4,69	(4,4-4,98)	1	13	4,85	(4,62-5,07)	1
39	13	4,77	(4,5-5,03)	1				
40	13	4,38	(4,08-4,69)	1				
41	13	4,46	(4,15-4,78)	1				
42	13	4,23	(3,97-4,5)	1				
43	12	4,17	(3,8-4,53)	0,92				
44	13	4,38	(4,08-4,69)	1				
45	13	4,38	(3,8-4,97)	0,85	12	4,58	(4,26-4,91)	1
46	13	4,54	(4,22-4,85)	1				
47	13	4,23	(3,73-4,73)	0,92				
48	13	4,15	(3,67-4,64)	0,92				
49	12	4,58	(4,26-4,91)	1				
50	13	4,38	(4,08-4,69)	1	13	4,54	(4,22-4,85)	1
51	13	4,31	(4,02-4,6)	1				
52	13	4,54	(4,22-4,85)	1				
53	13	4,54	(4,14-4,94)	0,92	13	4,85	(4,62-5,07)	1
54	13	4,46	(4,14-4,94)	0,92				
55	13	4,15	(3,56-4,75)	0,77	13	4,62	(4,31-4,92)	1
56	12	4	(3,62-4,38)	0,83	13	4,38	(4,08-4,69)	1

Nota: IC=intervals de confiança; CVI-I=Content Validity by Item Index

### 10.7.2.2 Comentari qualitatiu R1 dels resultats-Canvis en els documents

A continuació es desenvolupa l'anàlisi qualitativa dels comentaris dels experts, per una part per millorar la forma i el contingut dels documents; per una altra part, per definir amb més concreció la forma d'utilitzar-los, i per tant s'amplia el *Manual d'ús*. Hi ha altres observacions dels experts que s'han contestat però no tenen una repercussió directa en els instruments proposats. Tant les respostes de la investigadora als comentaris dels experts de la R1 (annex 14)<sup>87</sup> com la nova proposta de documents (annex 16), es fan arribar als experts per dur a terme la R2.

Seguidament es detallen aquells aspectes tinguts en compte per fer les modificacions en els documents i altres comentaris dels experts amb les respostes de la investigadora. En aquells casos en què la investigadora ha introduït algun canvi en algun dels documents però sense que hagi estat per comentaris directes dels experts, no s'indica el número d'expert entre parèntesi.

En primer lloc, pel que fa al **DIC-A**, es comenten els canvis i els afegitons segons els apartats de l'instrument:

- En referència al *Document informatiu escrit* es tenen en compte la majoria dels comentaris, excepte el de l'extensió del document (E5) i el d'incidir en orientacions específiques del gest alimentari com el volum o altres estratègies (E7). Ambdues observacions es responen, la primera admetent l'extensió del document però com a fet necessari per entendre la complexitat del procés; i la segona argumentant que el document informa de forma general i no entra en aspectes específics propis de les dificultats de cada pacient. El document s'ha redactat combinant l'estàndard de la persona raonable i del pacient raonable, i els aspectes concrets associats a cada persona poden ser tractats de forma individualitzada en el desenvolupament de l'acte clínic.

Els canvis introduïts són els següents:

- S'incorpora la paraula «mastegar» en la definició de disfàgia (E6).
- En l'apartat *Conseqüències i signes* s'afegeix la frase «En ocasions poden quedar restes de menjar a la boca o al coll» (E6).

---

<sup>87</sup> En l'annex 14 es poden consultar totes les observacions dels experts i les respostes de la investigadora referents a la R1.

- S'agrega la paraula «sòlids» quan s'utilitza la paraula «aliments», de manera que quan es parla del procés o de les dificultats amb relació a la deglució queda en el format següent: «aliments sòlids, líquids i/o saliva».
- En l'apartat *Què són les adaptacions de la dieta i què pretenen?* s'acaba amb la frase «i afavorir un estat nutricional adequat» (E5).
- Al final de l'apartat *Conseqüències i signes* s'incorpora la frase «També si una persona té dificultats per mastegar o empassar els aliments/líquids, pot arribar a desnodrir-se o deshidratar-se» (E5).
- Es recalca amb la frase «Encara que a vegades hi ha malalties o moments evolutius de les malalties en què la millora no és possible», el fet que no sempre l'adaptació de la dieta assegura la millora de l'estat de salut (E6).
- Se substitueix la paraula «mullada» per «humida» quan es defineix una de les característiques de la veu que es detecta com a símptoma de disfàgia (E6).
- S'afegeix un apartat sobre la «higiene oral» ja que al llarg de les altres parts de l'instrument s'hi fa referència (E13).

Per millorar l'aspecte formal del document s'integren en el text tres imatges: la primera presenta un pacient amb la postura adequada per facilitar la ingesta; la segona, el mateix pacient amb un atac de tos mentre menja una doble consistència; i la tercera, el mateix pacient amb restes orals i una persona que li fa la higiene oral amb una gasa humida escorreguda (E3, E9 i E11).

- En la *Làmina de la deglució* també es tenen presents la majoria de les crítiques, excepte la indicació de canviar el color vermell de l'aire pel color blau (E3 i E13), i el poc èmfasi en la masticació en la primera imatge de la làmina (E1). Els experts que aporten la primera observació no n'indiquen el motiu, i malgrat que la representació universal de l'aire es fa amb color blau, la resposta de la investigadora es centra que el vermell és un color més potent, indica risc i augmenta el contrast respecte al color negre del menjar. De la segona observació, tot i que el títol de la imatge és «masticació» l'interès es centra en la necessitat de destacar que en aquest moment de la deglució es manté l'obertura del pas de l'aire cap als pulmons, i no tant en la masticació en si.

Les millores incorporades a la làmina són les següents:

- Augment de la dimensió de les tres imatges (E6, E7 i E15).
- Encerclament de la zona del tancament-obertura glòtica per destacar-la, i zoom d'aquesta zona (E6, E8 i E13).
- Modificació del títol per fer-lo més precís i d'acord amb el planteig de les imatges (E13).

Se substitueix *La deglució* per *El procés de la deglució* amb el subtítol *Respiració-deglució* (E13).

- En la *Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats* es tenen en compte tots els suggeriments menys el d'augmentar la mida de les imatges (E7 i E11). Fer-les més grans implicaria que perdin qualitat, i a més no es podrien encabir en un sol full. També es fa un comentari sobre un puré excessivament espès en l'apartat d'aliments enganxosos, que es pot confondre amb els purés dels aliments recomanats (E11). La investigadora respon dient que els purés massa espessos també poden dificultar la deglució en alguns pacients, i que incloure aquesta imatge afavoreix parlar d'aquest tema amb familiars i pacients.

Es fan les següents modificacions:

- En la *Làmina dels aliments de risc* es redueix el nombre d'imatges dels grups representatius dels aliments a tres com a màxim, excepte els dels aliments que s'esmicolen, que es redueix de sis a cinc. Finalment, el nombre d'imatges és de 25 pels aliments de risc i 20 pels aliments recomanats (E3 i E9).
- En la *Làmina dels aliments de risc* s'afegeix el cafè amb llet als líquids fins (E6); i la síndria als aliments que deprenen líquid (E10).
- En la *Làmina dels aliments de risc* es modifica el títol «aigua» per «líquids fins».
- En la *Làmina dels aliments recomanats* es canvien les imatges del peix (E11) i de la poma per afavorir-ne el reconeixement (E13).
- Com que es redueix el nombre d'imatges es poden crear els grups de forma visualment més clara (E3 i E11).
- Es realcen els títols augmentant-ne la mida, posant-los a sobre o a sota dels aliments, en color negre i en negreta (E7 i E8).
- S'afegeix al *Full d'instruccions* la possibilitat de marcar els aliments de més risc o més adequats per a cada pacient, encerclant-los (E5 i E6).



- En el *Registre d'àpats* es consideren algunes de les observacions i d'altres es contraargumenten. El qüestionament de les columnes de la dieta pactada per no complir criteris de seguretat (E7) es respon atenent el concepte d'autonomia, de rebuig al tractament del pacient i en última instància, la possibilitat d'arribar a acords entre el professional i la unitat pacient-família a través del diàleg. Quant a l'altre aspecte suggerit per tres experts, d'ampliar les dues columnes dels exemples de les dietes per a dos dies a més dies (E6, E12 i E13), la investigadora comenta que l'objectiu d'aquest document no és tant fer una prescripció setmanal de possibles aliments i àpats, sinó contrastar el que es feia, el que es recomana i el que finalment es creu que es farà en un sol full, de manera que sigui un instrument per apoderar pacient i família, pel fet que posar-ho per escrit afavoreix ser-ne conscient i adquirir un compromís. En darrer terme, també es comenta que no es recull si el pacient fa la higiene oral ell mateix (E13), i s'afirma que el document no recull si el pacient s'autoalimenta o pren la medicació per ell mateix, o si algú altre li dona menjar o la medicació, i que per aquest motiu no es contempla. Tanmateix, les opcions plantejades fan referència a la forma, i en principi aquestes no varien si ho fa el pacient o el familiar.

Els comentaris dels experts faciliten la millora del document amb l'aportació de les següents modificacions:

- Com que hi ha canvis en el tipus d'alimentació entre els dies entre setmana i el cap de setmana, en el *Full d'instruccions* es suggereix que en un dels dies s'expliciti l'alimentació d'un dia entre setmana, i en l'altre d'un del cap de setmana (E13).
- En l'explicitació dels àpats es retiren els apartats «entre hores», excepte un entre l'esmorzar i el dinar, per si el pacient en qüestió pren alguna cosa en aquest espai de temps (E5 i E7).
- En la descripció dels àpats s'afegeix un «Altres (incloent líquids)» després del sopar, per afegir qualsevol ingesta fora dels àpats proposats (esmorzar, dinar, berenar i sopar)(E5).
- En l'apartat de *Medicació* se substitueix la paraula «aixafada» per «triturada».
- En l'apartat de *Medicació* es retira la paraula «no» davant de «medicacions líquides» perquè creava confusió (E5 i E12).
- En el *Full d'instruccions* es proporciona la referència d'un article i del *Protocolo para la administración oral de fármacos en pacientes con disfagia* de Nestlé

- Health Science per oferir informació de com proporcionar la medicació en pacients amb dificultats deglutòries (E5 i E6).
- En l'apartat d'*Higiene oral* s'afegeixen els conceptes «col·lutori», «glopejant» i «sense glopejar» per precisar les diferents maneres de fer-la (E13).
  - En l'apartat d'*Higiene oral* quan es proposa fer-la «amb una gasa humida» es precisa que ha de ser «escorreguda» (E7).
  - També en l'apartat d'*Higiene oral* s'inclou un «altres» per recollir altres opcions de dur-la a terme (E13).
- En darrer terme pel que fa al *Document de compromís*, com que és la part més conflictiva del conjunt del DIC-A, s'intenta explicar la raó de ser del propi document i es recullen tots els comentaris quant a forma i contingut, la qual cosa modifica substancialment el document en la nova proposta.

A continuació es mostra el resum dels comentaris dels experts i les contraargumentacions de la investigadora en relació amb l'objectiu del document:

- Pel que fa a la raó de ser del propi document (E6 i E12) es defensa com un document que ha d'afavorir l'autonomia i el compromís. Autonomia que implica saber que el que es decideix es fa de forma conscient, cosa que afavoreix una responsabilitat en la presa de decisions.
- Es qüestiona la signatura del document, i que s'hagi de firmar a tres bandes (E3 i E12). Es respon que la signatura pot afavorir la responsabilitat de la decisió i el compromís. Pel que fa a les persones que signen el document, logopeda i pacient-família, respon al concepte d'autonomia relacional, en què es considera que les persones, encara que autònomes segons la definició clàssica, som vulnerables i relacionals, i no acostumem a prendre les decisions individualment. Per aquest motiu és important l'acord entre aquestes persones i que quedi reflectit amb la signatura de totes.
- Els experts comenten la sensació de pressió o de coerció que pot comportar l'ús del document (E3), així com que a vegades la decisió dels pacients no coincideix amb la dels familiars o altres professionals sanitaris (E13). La investigadora aporta que el document pretén respectar la decisió del pacient i fer-la prevaldre davant de l'opinió de familiars i altres professionals sanitaris, amb la voluntat d'arribar a acords. El conflicte quan hi ha un desacord en el

tema de l'alimentació, quan el pacient és competent, és de gran magnitud, ja que els àpats generalment es comparteixen, i a més l'afectat/da no sempre és la persona que cuina. Per evitar situacions d'abús, coacció o maltractament, és important arribar a acords, justament per protegir el pacient.

- Un expert expressa el dubte del lloc on es signa el document (E12), ja que si es signa en una institució hospitalària és suficient registrar-ho a la història clínica. El document té la finalitat d'utilitzar-se en l'entorn hospitalari, i és cert que formalment seria suficient registrar els acords en la història clínica, però el document pretén anar més enllà. Si només es registra a la història clínica, no es compleix l'objectiu d'apoderar el pacient, que prengui la decisió a consciència, no només perquè el professional ho diu, cosa que passa sovint. Aquesta presa de consciència pot facilitar l'adhèrença posterior a les orientacions, en cas que el pacient hi estigui d'acord, quan torna al domicili.
- Una altra observació que fa un dels experts és que no és necessari que el pacient digui a què es compromet (E11), que la nostra tasca és únicament informar. Si s'entén que el model de relació preferent en l'acte clínic és el deliberatiu, basat en la confiança, la tasca del professional, a més d'informar, és acompanyar a través del diàleg en la presa de decisions. En aquest sentit es considera que arribar a acords sobre la base d'un clima de confiança mútua, implica un respecte pels afectats i afavoreix el seguiment de les orientacions.
- Diversos experts exposen suggeriments pel que fa a la redacció formal del document (E6, E7, E12 i E13), els quals es tenen en compte.

Alguns aclariments com per exemple els següents:

- Dos experts exposen els trets legals del document, comentari influït possiblement per la manera de redactar-lo (E3 i E6), aspecte que s'accepta tot i que la investigadora reitera que no és un document legal, ja que no hi ha cap obligació de signar.
- Un expert apunta la possibilitat de no utilitzar-lo sempre (E11). La investigadora ratifica que el document es pot utilitzar només en aquelles ocasions en què pugui ser d'ajuda, però no com una norma.
- Es comenta que podria ser un document per fer el seguiment i valorar si els pacients i les famílies han entès el que se'ls ha explicat (E3 i E7). La investigadora aporta que ja hi ha un altre document per valorar aquests aspectes.

Com s'acaba de comentar, però, el document es modifica substancialment per recollir les següents apreciacions:

- Es comenta que el to del redactat és excessivament legal. En aquest sentit, es suprimeix tota la part introductòria, cosa que afavoreix la simplicitat estètica del document, alhora que es redacta en un to més amable.
- La crítica de l'obligatorietat de parlar amb la logopeda per anul·lar el document «puc/podem anul·lar aquest document de forma lliure quan ho desitgi/desitgem, sempre que es parli amb la/ logopeda». De manera que es retira aquesta frase.
- S'afegeix la frase «Aquest document suposa un compromís amb un mateix i està obert a canvis d'opinió».
- Amb relació a les opcions de seguiment de la dieta, en lloc d'utilitzar la paraula «acceptar» per acceptar totes les recomanacions, acceptar i tenir un espai per redactar allò que no se segueixi, o no acceptar-les, s'utilitza la paraula «seguir».
- En les opcions de seguiment parcial de les dietes, es substitueix «Acceptar les recomanacions en la dieta», per «Seguir-les parcialment» a més d'incloure un parell de línies per facilitar la redacció de la informació que es cregui convenient.

En segon lloc, pel que fa al **Document complementari per avaluar la comprensió de la informació** donada a través del DIC-A (dos ítems), la principal crítica és que sembla un exàmen (E4 i E12). Aquest aspecte fa referència al motiu pel qual existeix el document, que justament vol descobrir què ha entès el pacient i la família i què no, per anar-ho aclarint al llarg de l'acte clínic; i no a l'aspecte que es demanava en el qüestionari, que era si les preguntes es comprenien amb facilitat. S'argumenta que les preguntes s'han d'incloure en l'acte terapèutic, a través del diàleg, però que d'una manera o una altra el clínic ha d'esbrinar si realment s'entén el que està explicant. Un expert suggereix que la manera de recollir les respostes sigui amb resposta d'opció múltiple, per facilitar el recompte posterior (E9), però com ja s'acaba de comentar, el que pretenen les preguntes és esbrinar el grau de comprensió a través del diàleg, i no com un formulari o examen que hagin d'omplir pacient i família.

En el primer ítem d'aquest apartat del qüestionari, el número 35, pel que fa a continguts, els experts comenten que hi ha una pregunta sobre la higiene oral i que en el document

informatiu escrit no consta (E6, E11 i E13). Aquest és un aspecte que es modifica en la segona proposta del Document informatiu escrit.

Es fan les següents modificacions:

- Un expert considera que les dues primeres preguntes «En quin grau creu haver entès la informació sobre com es produeix la deglució?» i «En quin grau creu haver entès la informació sobre els riscos d'una deglució alterada?» poden fer sentir malament el pacient-família (E12), per la qual cosa es modifica la manera de recollir aquesta informació. Aquesta apreciació desemboca a fer una diferència entre preguntes que es formulen al pacient-família i preguntes que pretenen recollir la percepció del logopeda en la comprensió dels afectats.
- Es canvia l'ordre de les preguntes, i es col·loquen en primer lloc les vuit preguntes que s'inclouen en l'acte clínic, i seguidament les dues comentades en l'apartat anterior, en què el logopeda recull la seva percepció del grau de comprensió de pacient i família.
- Es modifica la redacció en castellà per millorar-la (E13).

En tercer i últim lloc, sobre el **Qüestionari d'adherència**, aquest ha estat un document més acceptat i en què s'han hagut de fer menys contraargumentacions. Tot i així, hi ha hagut diverses modificacions d'aspectes concrets per millorar-ne el resultat final.

Amb relació als comentaris, un expert comenta que els pacients i les famílies poden tenir dificultat per recordar segons quina informació (E11). La investigadora al·lega que parlar-ne i reflexionar-hi facilita aproximar-se al tema i ser més conscients per a ocasions futures.

Un expert apunta que es podria demanar al pacient el tema de la freqüència, o sigui, «què és per vostè sovint?» (E7), però justament el que es proposen són mesures per unificar el criteri del significat de «sovint» i «alguna vegada».

Un altre comentari gira al voltant que els aliments de risc no tenen per què ser-ho per a tothom, i conseqüentment pot resultar inadequat formular totes les preguntes referents als aliments de risc (E6). Com que l'apreciació és certa i el qüestionari no té puntuació, la resposta és que es poden obviar les preguntes que no corresponguin a les orientacions donades a un determinat pacient. En el *Full d'instruccions* s'afegeix que es pot fer d'aquesta manera.

Un expert també comenta que alguna pregunta la faria al pacient (E12), i la resposta és que de fet el «qüestionari», tot i que pot ser autoadministrat, està més pensat per omplir-se a través de l'entrevista personal, de manera que assisteixi l'entrevistador.

Es qüestiona l'expressió «sentir-se capaç» (E6 i E11), però la investigadora explica que segons la Teoria social cognitiva de Bandura, el concepte és clau en el manteniment de les conductes esperades en l'adhesió.

Les modificacions que pateix el document d'adherència són les següents:

- S'afegeix el qualificatiu «mèdic» al «diagnòstic» (E11).
- Es canvia «data d'orientació» per «data d'entrevista d'adherència».
- Es posa una graella per facilitar la distribució de la informació inicial i s'afegeix el títol «Indicacions donades» (E6, E12 i E13).
- Es modifica el concepte «dieta logopeda» per «dieta adaptada».
- En l'apartat dels *líquids* de les *Indicacions donades* s'afegeix el concepte de «gelatina».
- En l'apartat de *Medicació* de les *Indicacions donades* es substitueix «aixafada» per «triturada» i en les *fórmules líquides* s'especifica el grau de viscositat (nèctar, mel, púding).
- En l'apartat *Higiene oral* de les *Indicacions donades*, s'afegeix el «col·lutori» abans comentat, i un apartat d'*altres* (E13).
- En l'opció *altres* del *Lloc habitual dels àpats* s'afegeix una línia puntejada per facilitar l'escriptura (E13).
- Es millora la redacció en aquelles expressions que s'ha considerat que no estaven ben construïdes (E13).
- S'introdueix una pregunta entre la 11 i la 13 referent a la ingesta d'aliments sòlids en positiu «Des que li van donar l'alta de l'hospital, com de sovint ha ingerit els aliments recomanats (pastós, tous, homogenis)?». Es passa de 17 a 18 ítems (E6).
- En la *Higiene oral* se substitueix la mesura de «després de cada àpat» per «després de cada àpat principal» (E11).
- La pregunta 15 «Com viu el fet de no poder menjar com abans?» que ha passat a ser la 16 es reformula en positiu «Com viu els canvis introduïts en la seva dieta?» (E6).

- En l'apartat de definició del grau d'adherència s'afegeix «no recomanats» després de «sòlids i líquids» en els graus d'adherència següents: «bona», «esporàdica» i «no adherència» (E13).

### **Respostes a la pregunta oberta en la R1**

De forma global no hi ha aportacions noves amb la pregunta oberta, que té per objectiu que els experts aportin aquells comentaris sobre els documents que no hagin quedat reflectits en les respostes anteriors, sinó que el contingut dels comentaris aportats ja s'ha expressat en altres ítems del qüestionari. Algun expert comenta la utilitat dels documents i se'n demana l'ús en el context general de patologia del pacient. També proporcionen millores en la redacció d'algunes de les frases o preguntes en castellà.

#### **10.7.2.3 Comentari qualitatiu R2 dels resultats-Canvis en els documents**

En aquest apartat es mostra un resum de l'anàlisi dels comentaris dels experts en la R2 (annex 15)<sup>88</sup>, així com els últims retocs en els instruments que condueixen als documents definitius (annex 17). Es reordenen els comentaris dels experts respecte al document de les respostes de la investigadora, per intentar evitar repeticions i ubicar les aportacions en l'apartat adequat de l'instrument.

El nombre de comentaris que els experts aporten en la R2 és menor que el de la R1. Alguns són reiteratius i s'argumenten novament els motius que donen raó de ser als documents. Hi ha cinc comentaris que condueixen a petites modificacions dels documents i que corresponen al *Document informatiu escrit*, la *Làmina de la deglució*, la *Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats* i el *Document de compromís*.

##### **10.7.2.3.1 Comentaris dels documents R2**

A continuació es presenten els comentaris aportats pels experts en la R2 que no han portat a modificar els documents, i les respostes globals de la investigadora.

---

<sup>88</sup> En l'annex 15 es poden consultar totes les respostes de la investigadora al conjunt d'observacions fetes pels experts en la segona onada.

### Aspectes generals del DIC-A

Pel que fa a l'extensió del document (E6 i E12), la investigadora concorda amb l'opinió que el document és llarg, però justament l'abast de les adaptacions de la dieta en la seva implementació i seguiment justifica plenament la seva raó de ser. Argumenta que per entendre en profunditat les raons d'haver d'adaptar la dieta en segons quines situacions de disfàgia, i seguir les orientacions, cal disposar d'aquesta informació. En l'atenció directa amb pacients i famílies es parla de tots aquests aspectes. Sabent el decalatge existent entre escoltar i recordar només a través de la paraula oral, els continguts comunicats a qualsevol persona, i més en situacions de vulnerabilitat accentuada per les malalties, és indispensable poder disposar de la informació escrita per poder-la consultar posteriorment. A més, aporta que els diferents documents que conformen el DIC-A s'utilitzen en diferents moments de l'atenció terapèutica. Els tres primers són documents informatius (informatiu escrit, làmina de la deglució, làmina dels aliments), auxiliars al discurs del logopeda. El registre d'àpats compleix l'objectiu d'anar observant l'aprehensió amb relació als canvis de dieta, i reforcen l'apoderament en l'atenció terapèutica. En l'orientació que es dona al pacient i a la família, la làmina d'aliments torna a agafar protagonisme perquè indica quins són els millors aliments a ingerir. El document de compromís és auxiliar i s'utilitzarà en aquells casos que el professional ho consideri necessari, per exemple quan hi hagi discrepàncies entre pacient i família. Cada document acompanya el discurs del logopeda en diferents moments de l'acte clínic. No estan plantejats per augmentar la càrrega del logopeda en l'acte clínic, sinó que estan pensats per oferir suport al que ja està fent el professional. Per aquest motiu, tot i que són força documents, el seu ús no ha d'allargar l'estona que el logopeda dedica a l'acte clínic.

Un expert suggereix l'ús del terme «persona» en lloc de «pacient» (E12). Malgrat la importància i l'acord de *l'Atenció centrada en la persona* (Starfield, 2011), es considera adequat el terme «pacient» ja que segons l'IEC aquest és una «Persona que pateix una malaltia, un mal físic» («Diccionari de la llengua catalana DIEC 2», 2007). Es considera, doncs, que els pacients són persones, persones que a més tenen el qualificatiu de tenir un estat determinat, que en aquest cas és el de patir una malaltia, que justifica les orientacions i la informació que es creu convenient donar. Per aquest motiu es conserva la paraula «pacient», perquè s'entén que el pacient és una persona. Emprar la paraula «pacient» no ha de fer oblidar al professional de la salut que s'està davant d'una persona, i que aquesta necessita una aproximació global i integral.



### **Document informatiu escrit**

En aquesta part del DIC-A un expert comenta la indicació d'utilitzar la paraula «pautes» en lloc d'«informació» (E1), però el que s'ofereix en el document escrit és informació, no pautes, per la qual cosa es creu convenient mantenir el terme «informació».

L'altra observació feta és la de col·locar l'apartat *Alternativa* davant de *Higiene oral* (E11). Es considera que l'apartat *Higiene oral* forma part del procediment i l'apartat *l'Alternativa* és més de tancament, juntament amb *Evolució*. El document vol seguir l'ordre seqüencial de les explicacions, en què primer es donen conceptes, seguidament explicacions i finalment les alternatives i l'evolució. Com que no s'aporta una raó pel canvi, no es considera oportú fer-lo.

### **Làmina de la deglució**

L'única aportació en aquest apartat del DIC-A contribueix a la seva modificació, motiu pel qual es detalla en l'apartat següent de *Modificacions*.

### **Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats**

Un expert comenta posar totes les imatges en color i també que les imatges són petites (E12).

Pel que fa al primer comentari cal dir que totes les imatges són en color, però que com que l'arròs és un aliment blanc, les ombres donen un to grisós. Pel que fa a les dimensions del volum, ja es va comentar en la R1 que per donar la imatge de conjunt i de diferents grups d'aliments, no es poden fer més grans del que ja són, ja que no cabrien en un sol full .

### **Registre d'àpats**

La crítica d'un expert a l'apartat que defineix els tipus de dietes per a dos dies ja era la més conflictiva en la R1 (E3). Tanmateix, no es modifica el document, ja que per una banda l'objectiu d'aquest és mostrar en un sol full i a títol d'exemple, la dieta que es feia prèviament a tenir les dificultats deglutòries, la recomanada i la pactada, i no pas ser una pauta d'alimentació; i per altra banda, l'expert no deixa cap suggeriment.

### **Document de compromís**

Un dels participants continua mostrant la seva reticència al lligam entre pacient-família, ja que tant èticament com legalment, si la persona és competent, és ella que decideix, independentment que la família vulgui una altra cosa. Pel mateix motiu, si el pacient és

competent, es considera no necessària la signatura del familiar (E12). La investigadora comparteix plenament l'observació i afirma que el document ha de vetllar perquè la persona cognitivament preservada decideixi per ella mateixa, i alhora ha d'ajudar la família que respecti la decisió de la persona autònoma. La filosofia subjacent al document és reforçar l'autonomia del pacient, però s'entén que l'alimentació és un acte social-cultural carregat de simbolisme, i que no es dona de forma aïllada en la vida d'una persona. Per aquest motiu, en ocasions de discrepància entre pacient i família, i atès que sovint qui fa el menjar no és la persona afectada, s'ha d'arribar a acords per evitar situacions d'abús o falta de respecte a decisions que pugui prendre el pacient de forma autònoma.

La signatura a tres bandes entre logopeda i pacient-família respon a un concepte d'autonomia relacional, en què es considera que les persones, encara que autònomes segons la definició clàssica, som vulnerables i relacionals, i no acostumem a prendre les decisions individualment. Per aquest motiu és important l'acord entre aquestes persones i que quedi reflectit amb la signatura de totes. És una de les aportacions de la tesi. El conflicte quan hi ha un desacord en el tema de l'alimentació, quan el pacient és competent, és de gran magnitud, ja que els àpats generalment es comparteixen, i a més, com s'acaba de comentar, l'afectat/da no sempre és la persona que cuina. Per evitar situacions d'abús, coacció o maltractament és important arribar a acords, justament per protegir el pacient.

#### **Comentaris del Document complementari per avaluar la comprensió de la informació donada**

Hi ha un comentari al voltant de la necessitat d'un document d'aquestes característiques (E6). La investigadora respon que és tasca del professional, i fins i tot obligació, si es vol que els pacients prenguin decisions al màxim d'autònomes possibles, i assegurar-se que entenen tota aquella informació compartida. No es tracta només de donar informació, sinó d'esbrinar què entén el pacient per acabar de clarificar allò que no ha quedat prou clar, confús o malentès. Aquest document, que és de suport a l'acte clínic, permet recordar al professional que s'ha de preguntar al pacient i a la família, i que en cap cas es pot oblidar de comprovar el que han entès. Massa sovint, els professionals donem per entesa informació que per a nosaltres és molt evident i que per al pacient no sempre ho és. En referència a la informació proporcionada als pacients, està sobradament documentat que, en primer lloc, amb freqüència el pacient creu que no se l'ha informat suficientment; en segon lloc, que hi ha falta de comprensió de la informació rebuda per part del pacient; en tercer lloc, que el pacient no fa les preguntes

oportunes tot i considerar-se poc informat; i en quart i últim lloc, que sol haver-hi una pèrdua d'informació a causa de l'oblit (Godoy et al., 1994). Només quan el pacient disposa de la informació i la comprèn, pot avenir-se a fer el seguiment terapèutic amb plena consciència i voluntat, tot i que això per si sol no és una garantia per aconseguir-ho.

#### **Comentaris del Qüestionari d'adherència**

En aquest apartat només hi ha un comentari que fa referència a la poca claredat del terme «seqüencial» quan es defineixen els graus d'adherència (E12). S'argumenta que les categories s'han extret de la proposta de Vilaplana i col·laboradors (Vilaplana et al., 2012), i que el terme defineix molt bé la situació de mantenir inicialment les indicacions i abandonar-les posteriorment, per la qual cosa s'ha considerat més oportú no modificar-les.

#### **10.7.2.3.2 Modificacions dels documents**

A continuació es detallen els suggeriments aportats pels experts en la R2 que han conduït a uns últims retocs en els documents. Només s'exposen aquelles parts dels documents que han sofert canvis, per la qual cosa no es mencionen ni el *Registre d'àpats* del DIC-A, ni el *Document complementari per avaluar la comprensió de la informació donada*, ni el *Qüestionari d'adherència*. Els documents modificats són els següents:

##### **Document informatiu escrit**

L'apreciació de considerar que els líquids poden ser també aliments i no contraposar aliments i líquids, condueix a revisar la redacció (E6). A l'expressió «aliments i líquids» s'afegeix la paraula «sòlids», i per tant passa a dir «aliments sòlids i líquids».

##### **Làmina de la deglució**

En aquesta làmina hi ha dos experts que tot i valorar l'augment de la mida de les imatges, continuen considerant que el diàmetre de la zona d'encreuament respiratori-deglutori pot ser més ampli (E6 i E7).

Tot i haver-se remarcat i augmentat el volum d'aquesta zona es comparteix l'opinió que encara es podria millorar, per la qual cosa s'augmenta mig centímetre el diàmetre de la zona amb zoom perquè es pugui observar millor aquest punt cabdal en la seguretat deglutòria.

### **Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats**

En una apreciació es considera que el grup d'aliments de risc que «desprenen aigua» pot induir a confusió, i seria preferible la terminologia «aliments que desprenen líquid» (E1). Es considera adequada l'apreciació del qualificatiu «líquid» en lloc d'«aigua», motiu pel qual es modifica el títol.

En la Làmina dels aliments recomanats es ratlla la marca de l'espessidor per no fer difusió de cap marca en especial<sup>89</sup>.

### **Document de compromís**

En aquesta part del DIC-A hi ha dues aportacions de l'E12, una relacionada amb la necessitat d'afegir a la part final del document informació referent a la possibilitat de demanar més informació, en cas d'empitjorament i sempre que es consideri oportú, sense que aquest fet representi cap canvi en l'atenció per part dels professionals; l'altra aportació suggereix l'ús del terme «persona significativa» en lloc de «familiar o persona que cuida» en l'espai de la signatura.

En aquest sentit, s'afegeix en el document una frase que complementa la part final, en què s'expressa que el document suposa un compromís amb un mateix i que està obert a canvis d'opinió «sense que això representi cap canvi en l'atenció per part dels professionals». Es modifica el tancament afegint que «pot consultar novament amb el logopeda sempre que ho consideri necessari» a més de «si nota un empitjorament a nivell respiratori o més dificultats per empassar». I també es considera molt adient el canvi en la signatura de «familiar o cuidador» per «persona significativa», per la qual cosa passa a modificar-se.

### **Full d'instruccions**

En aquest document s'introdueix un matís i s'agrega un esment. Per una banda, quan es parla de «pacient-família» s'afegeix o «persona de referència» o «persona significativa», ja que s'entén que a vegades un cuidador o alguna persona amb un altre tipus de relació amb el pacient pot ser qui està present en l'acte clínic. Per altra banda, quan es descriuen els apartats del *Qüestionari d'adherència*, s'incorpora un punt que defineix el grau d'adherència, que en l'anterior proposta no s'havia presentat.

---

<sup>89</sup> Aquesta modificació no es deu a cap comentari dels experts, però es considera més just no mostrar cap marca en concret, i en la proposta inicial no s'havia tingut en compte.

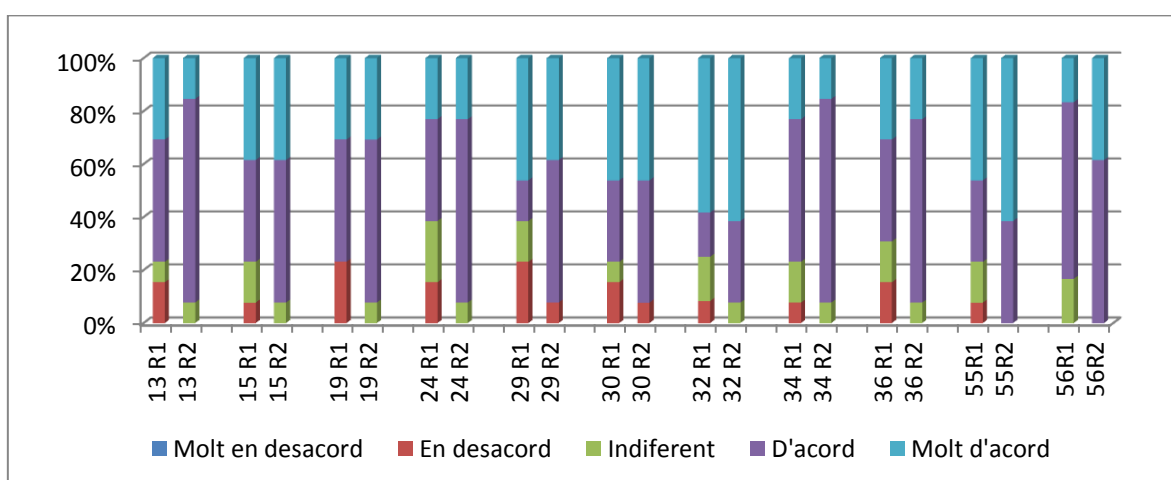
### 10.7.2.3.3 Informe final

Per finalitzar l'estudi s'elabora un informe final per als experts on s'exposen les dades globals, l'anàlisi comparativa entre la primera i la segona onada del Dephi per tots els documents, i s'adjunten les respostes de la investigadora als comentaris dels experts a la R2. Alhora s'aporta l'última versió dels documents consensuats. Aquest informe (annex 18) s'adjunta en un correu electrònic per a cada un dels experts el dia 6 de setembre de 2017.

### 10.7.2.4 Ítems conflictius

En aquest apartat es recull de forma específica la informació respecte a les afirmacions del qüestionari que compleixen criteris de resposta conflictiva. Com ja s'ha comentat, 11 dels 56 en la R1, o bé tenen un percentatge de grau de desacord per sobre del 22% amb un CVI-I inferior a 0,78, o bé presenten més de tres experts amb algun grau de desacord. Els 8 primers corresponen al DIC-A, 1 al Document complementari per avaluar la comprensió, i els 2 últims al Qüestionari d'adherència.

En la gràfica 10 es mostra l'evolució de les respostes als 11 ítems entre la R1 i la R2. Com es pot observar, en la R2 desapareixen els indicadors de resposta conflictiva. En els ítems 55 i 56 el CVI-I passa a 1 i en la resta a 0,92.



Gràfica 10: Respostes dels experts als ítems conflictius del DIC-A, del Document complementari per avaluar la comprensió i del Qüestionari d'adherència per a cada onada (R1 i R2)

Es recorda que la principal crítica dels ítems 13 i 15 corresponents a la *Làmina de la deglució* en la R1 fa referència a la mida de les imatges, i a la claredat per expressar visualment les vies errònies en la deglució. En la R2 es redueix a un «indiferent» per a cada ítem, expressat per l'E6, que continua apuntant que la mida de la zona conflictiva de respiració-deglució és petita. Pel que fa a l'afirmació 19 de la *Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats* es qüestiona el volum d'imatges per grup. En la R2, l'E12 continua considerant que les imatges són petites i ho puntua amb un «indiferent».

En la R1, els experts qüestionen de l'ítem 24, que correspon al *Registre d'àpats*, l'existència de la columna de *dieta pactada*, que quan es pacta s'assumeix una falta de seguretat amb la qual no s'està d'acord, i que el registre sigui únicament per a dos dies. En la R2 s'observa només com l'E3 el valora amb un «indiferent» però sense deixar cap comentari.

Les respostes als ítems 29, 30, 32 i 34 del *Document de compromís* fan referència a la pròpia existència del document, a la redacció, a que s'hagi de signar; de forma global suposen una crítica general, cosa que porta a refer el document en si. En la R2 només l'E3 continua expressant dubtes quant a la necessitat del document.

En l'ítem 36 del *Document complementari per avaluar la comprensió* s'esmenta que les preguntes del document semblen un examen i poden fer sentir malament el pacient. En la R2 només l'E6 expressa un «indiferent» amb un comentari respecte a l'extensió, que no es correspon al que es demanava en aquesta afirmació.

Per acabar aquest apartat d'ítems conflictius, cal comentar que les crítiques del 55 i 56 del *Qüestionari d'adherència* qüestionen el concepte *sentir-se capaç* per tenir una connotació negativa, i la classificació per categoritzar el grau d'adherència a les adaptacions. En la R2, les afirmacions del qüestionari passen a tenir un grau d'acord del 100%, sense que cap expert hagi discrepat. Només l'E12 fa una observació terminològica de les diferents categories per descriure el grau d'adherència.

## 10.8 Discussió

La proposta dels tres documents es fonamenta en la inexistència de documents amb les característiques dels presentats en aquest estudi, i per tant no ha estat possible comparar els resultats amb altres experiències. Per altra banda, fins el moment, no és habitual utilitzar mètodes de consens com el Delphi en documents de suport a l'acte clínic en l'àmbit logopèdic,

i més aviat cada professional dissenya unilateralment el seu material. Pel que fa als tests per recollir el seguiment terapèutic, encara que se'n troben per recollir l'adherència a medicacions (Batalla et al., 1984; Haynes et al., 1980; Herrera Carranza, 2001; Jabary et al., 1998, 1999; Morisky et al., 1986; Prochaska et al., 1988) o també el seguiment per a altres tipus de dietes (Bentley et al., 2009; Burke et al., 2003; Panagiotakos et al., 2006; Russell et al., 2017; Serra-Majem et al., 2004; Subar et al., 1995), no és així per al domini de l'adherència de les persones amb disfàgia a les adaptacions dietètiques.

Malgrat aquesta manca d'instruments similars als presentats en aquesta tesi, es conclou que la proposta de crear i consensuar uns documents per facilitar la presa de decisions en pacients que presenten una disfàgia que no els impedeix alimentar-se per via oral, és nova i útil en el camp clínic. El fet d'haver estat sotmesos a l'avaluació per part d'un grup d'experts en l'atenció a la disfàgia i també del camp de la bioètica, ha permès millorar la proposta inicial i dotar-los de més adequació i conformitat, per esdevenir així unes eines més satisfactòries.

Els resultats de la verificació de l'evidència de validesa basada en el contingut han estat decisius per ajustar els aspectes semàntics, sintàctics i contextuals de les versions inicials dels documents, per millorar-los pel que fa a la redacció, representativitat i rellevància.

El procediment Delphi ha necessitat dues rondes per arribar a un consens ampli, al final de les quals s'han obtingut uns documents amb una concòrdia àmplia. L'espai creat per intercanviar opinions entre els experts i la investigadora ha revertit de forma positiva en el resultat final. Les respostes dels experts invitats s'han analitzat tant quantitativament com qualitativament.

Les dades mostren que el grup d'experts compleix amb els requisits exigits tant pel que fa al número, que ha estat de tretze –dada compresa entre els deu i quinze que és el que es recomana (André L Delbecq et al., 1975)–, com per les característiques professionals, ja que tenen una trajectòria mínima de 7 anys d'experiència; formació bàsica almenys en un dels dos àmbits demanats, el logopèdic o el bioètic; i formació contínua d'especialització en temes relacionats amb la logopèdia i la bioètica.

Del ventall d'estratègies presents per la valoració de la validesa de contingut en la creació d'instruments en fonoaudiologia (American Educational Research Association et al., 2014; Pernambuco et al., 2017), s'han utilitzat la revisió de la literatura, l'experiència de la investigadora, i les entrevistes amb informants clau, en aquest cas els experts que han format

part del Delphi. No s'han dut a terme entrevistes amb la població objectiu, ja que en aquesta primera etapa es volia conèixer exclusivament l'opinió dels experts.

Seguint el criteri inicial de resposta conflictiva d'un CVI-I inferior a 0,78, en la R1 hi ha hagut 11 ítems amb un CVI-I inferior a 0,78; 8 del DIC-A, 1 del Document complementari per avaluar la comprensió i 2 del Qüestionari d'adherència. En la R2, gràcies a la modificació dels documents pels comentaris dels experts i les argumentacions de la investigadora, la situació ha canviat i cap ítem ha presentat criteris de resposta conflictiva.

Després de la R2, agafant el criteri d'interpretació de resultats més restrictiu, cap ítem ha estat conflictiu, i el grau d'acord ha sigut del 90% com a mínim, amb un CVI-I de 0,92 o 1, i en 17 dels 55 ítems, o sigui en un 30,9%, només hi ha hagut una discrepància per part d'algun expert. Això implica que en un 69,1% l'acord de tots els experts ha estat del 100%. Dels 17 ítems en què hi ha hagut un expert que ha discrepat, 4 (23,5%) han estat puntuats amb «en desacord» i 13 (76,5%) valorats amb «indiferent».

Les afirmacions que mantenen el grau de «en desacord» per part d'un expert són la 29 i 30 del *Document de compromís*; i la 47 i 48 del *Qüestionari d'adherència*. Tot i les modificacions fetes en el *Document de compromís* en la segona onada, l'expert 3, que mostra el desacord en les afirmacions 29 i 30, no presenta cap proposta de modificació ni comentari, per la qual cosa no se li pot donar resposta. Pel que fa als ítems 47 i 48, les observacions quedaven contestades en la primera ronda, perquè l'expert que expressava el desacord amb relació a la mesura proposada de considerar que el qualificatiu «alguna vegada» es correspon a 1-2 cops a la setmana i que el qualificatiu «sovint» es correspon a 3-7 cops a la setmana, tampoc proposava una alternativa.

Les preguntes que algun expert ha qualificat d'«indiferent» han estat la 13 i la 15 de la *Làmina de la deglució*, la 19 i la 20 de la *Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats*, la 21, 24, 27 i 28 del *Registre d'àpats* i la 32 i la 34 del *Document de compromís*, pel que fa al DIC-A; la 36 del *Document per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A*; i la 43 i la 54 del *Qüestionari d'adherència*. La majoria no aporten observacions, d'altres tenen comentaris que es contraargumenten, i quatre comporten petites modificacions en els últims documents.



### 10.8.1 Limitacions de la proposta

Els documents proposats presenten algunes limitacions que és interessant destacar. La primera es refereix al DIC-A, concretament el hàndicap que suposa oferir informació escrita a persones il·letrades. Tot i que cada vegada és menys freqüent trobar-se en la pràctica clínica amb pacients que no saben llegir i escriure, encara s'hi pot coincidir ocasionalment. Per tant, que el document informatiu escrit es proporcioni en aquest format, implica només se'n poden beneficiar les persones lletrades. Per altra banda, també és cert que en l'entorn familiar, un o altre disposa del codi escrit. El fet que el *Document informatiu escrit* es complementi amb les *Làmines de la deglució i dels aliments de risc i aliments recomanats* pal·lia en certa mesura, aquesta mancança.

Pel que fa al *Document de compromís* del DIC-A, ja durant l'elaboració es qüestionava l'ús d'aquesta part del document, ja que les experiències prèvies d'ús del CI han mostrat certs hàndicaps en la implementació, segurament per una mala posada en pràctica d'aquest per part dels professionals. La interpretació que cadascú fa d'aquest document, conjuntament amb la idea personal de com s'han de tractar els aspectes bioètics que sorgeixen en l'assistència clínica, en el cas que es detectin, o la falta de detecció d'aquests, pot conduir a aconseguir el CI d'una forma rutinària, com un element més en la burocratització de l'assistència clínica. Aquests dubtes, juntament amb el recull crític per part dels experts de la necessitat d'un document d'aquestes característiques, desemboca amb més força a utilitzar aquesta part del DIC-A de forma opcional, només per a aquelles situacions més delicades en què hi ha diversitat d'opinions i convé recollir el consens assolit.

Una altra observació és entorn del *Qüestionari d'adherència*, en què es destaca la necessitat de tenir l'oportunitat de fer el seguiment terapèutic als pacients als quals s'orienta en la dieta. De vegades, el seguiment terapèutic no pot assegurar-se i la indicació en relació amb la dieta queda com una intervenció aïllada.

Una última limitació, i no tant pels documents en si, sinó per la pressió assistencial i la manca de recursos actuals, és l'escàs temps disponible per desenvolupar la tasca professional amb la qualitat que seria desitjable. L'objectiu de centrar-se en la persona i afavorir el diàleg en la presa de decisions compartida, exigeix temps, un recurs no sempre disponible en la pràctica assistencial habitual. Tanmateix, l'aplicació pràctica en el dia a dia mostrarà si hi ha necessitat d'escurçar-lo o no.

Per acabar, cal remarcar la necessitat de dur a terme una prova pilot amb els documents per valorar-ne el benefici de l'aplicació, abans de donar-los com a definitius.

### **10.9 Consideracions finals**

En primer lloc, es considera que la creació del DIC-A, el Document complementari per valorar la comprensió donada a través del DIC-A i del Qüestionari d'Adherència per valorar el seguiment terapèutic són una aportació en el maneig de pacients d'edat avançada amb multimorbiditat i cronicitat amb disfàgia que necessiten adaptacions dietètiques, ja que en la recerca prèvia no s'han trobat instruments similars als presentats. Per aquest motiu es conclou que la proposta de crear aquestes eines és nova i útil en el camp clínic. Cal destacar que la utilitat dels documents s'ha d'emmarcar en el context general de la patologia del pacient; com que atenem la multimorbiditat, és important ubicar la intervenció en la dieta de persones amb disfàgia en el context general de les diferents patologies que presenta el pacient.

En segon lloc, la iniciativa de sotmetre la proposta inicial tant del DIC-A, com del Document complementari per avaluar la comprensió, com del Qüestionari d'Adherència al mètode de consens del Delphi, dóna entitat i robustesa als instruments. El fet d'haver estat examinats per un grup d'experts en l'atenció a la disfàgia i també del camp de la bioètica, ha permès millorar la proposta inicial i dotar-los de més adequació i conformitat, i els ha convertit en unes eines més satisfactòries.

En un altre ordre de qüestions, és interessant remarcar que altres pacients amb patologia neurològica, traumàtica, infecciosa, etc. amb disfàgia ingressats en les diferents unitats dels centres socio-sanitaris, també poden beneficiar-se d'eines com la proposada per afavorir la presa de decisions el més autònomes possible, i també per fer-ne el seguiment en l'adhesió terapèutica.



## CONCLUSIONS FINALS

En aquest apartat es presenten les conclusions de la tesi que pretenen explicar l'assoliment dels objectius proposats. S'estructuren en base als objectius generals, amb relació als dos blocs teòrics i al bloc empíric.

### Conclusions sobre els objectius generals

Els objectius generals proposats han estat tres, el primer dels quals era establir un pont conceptual entre la bioètica i la clínica assistencial en l'àrea de la logopèdia pel que fa a la intervenció d'orientació en la dieta amb pacients amb disfàgia. En aquest sentit, el desenvolupament dels continguts quant a les adaptacions de la dieta en persones d'edat avançada que tenen com un símptoma més, dins de la seva multimorbiditat i cronicitat, la disfàgia, des de la perspectiva d'una logopeda, permet bastir un pont entre l'àmbit de la logopèdia i de la bioètica. Si bé hi ha alguns logopedes que han publicat en l'àmbit de la bioètica a nivell internacional, en l'entorn més proper –Catalunya, Espanya–, es desconeixen aproximacions d'aquest tipus. Per aquest motiu, la presentació de la tesi respon en primer lloc a aquesta aproximació entre la logopèdia i la bioètica, i la sola existència d'un document d'aquestes característiques permet aconseguir el primer objectiu general proposat.

Pel que fa al segon objectiu, que és el de promoure en l'àmbit de la logopèdia una autoreflexió i una mirada crítica gràcies a l'anàlisi bioètic, mitjançant l'aproximació teòrica a la presa de decisions en l'àmbit de les adaptacions de la dieta per disfàgia amb l'aportació d'idees expressades per autors de referència, alhora que per la pròpia experiència de l'autora, es conclou la necessitat d'aquesta mirada reflexiva envers qualsevol de les mesures terapèutiques per part de qualsevol professional de la salut, i en aquest sentit també, per part dels logopedes.

El tercer i últim objectiu general, que era desenvolupar un marc teòric entorn de la presa de decisions en pacients amb dificultats deglutòries que necessiten adaptacions dietètiques, gràcies al desenvolupament d'un marc teòric ampli, tant des del punt de vista clínic com bioètic, sobre l'adaptació de la dieta en persones amb multimorbiditat i afectacions cròniques, que a més a més tenen disfàgia, si s'entén que el què i el com dels processos es donen alhora i no es poden desentendre un de l'altre, ha permès arribar a la conclusió de la importància d'un abordatge que abracci de forma àmplia el tema, atesa la complexitat de les situacions. En tota

pràctica clínica, d'una forma més o menys conscient, hi ha inherent la reflexió ètica que porta a una presa de decisions, motiu pel que val la pena fer-ho explícit.

### **Conclusions sobre els objectius específics del bloc teòric Conceptes Fonamentals**

Les conclusions de la primera part del bloc empíric giren entorn d'introduir, descriure i desenvolupar els conceptes fonamentals sobre els quals s'estructura la resta de la tesi, que són el concepte de salut, el de deglució i disfàgia i el de l'alimentació.

En plantejar el primer objectiu d'aquesta part del bloc teòric d'introduir el concepte de salut, mitjançant el desenvolupament d'una aproximació àmplia al significat de salut, s'ha arribat a la conclusió que per aconseguir-ho és important contemplar la salut des del punt de vista orgànic, però també psíquic, emocional, social, cultural-antropològic i espiritual. Per tal de no restringir l'intent de solucionar un «problema de salut» exclusivament des del punt orgànic, sense fer una lectura de què vol dir tenir la malaltia per a la persona i el sentit últim que el pacient dóna a les dificultats, sense comprendre que es dóna en un context determinat en què la família i la societat tenen un paper cabdal en la conceptualització d'aquesta, cal una concepció completa de la salut.

Per assolir l'objectiu de descriure el procés de la deglució i de les seves alteracions (disfàgia), el procés d'exploració i el tipus d'intervenció, es passa a exposar la descripció del procés de la deglució, de la disfàgia, de la seva exploració i d'un dels múltiples tipus d'intervenció en aquesta, com són les adaptacions de la dieta. Es conclou que les adaptacions de la dieta són una intervenció de fàcil aplicació, tot i que el context d'edat avançada, multimorbiditat i cronicitat, dóna una dimensió de la disfàgia i del seu abordatge diferent de la que pot presentar un pacient jove amb una sola patologia amb millor pronòstic.

El tercer objectiu de la primera part del bloc teòric, que és el d'aprofundir en les diferents dimensions de l'alimentació, s'assoleix gràcies a l'exposició dels factors psicològics, socials i transcendents, a més dels purament orgànics. Es conclou la denotació que l'alimentació és molt més que un acte per nodrir i hidratar per tal de sobreviure, i que els factors psicològics, socials i transcendents donen a l'acte de menjar una dimensió molt més extensa, i ajuden a explicar la multidimensionalitat d'aquesta conducta, amb la conseqüent dificultat per modificar-ne els hàbits, ni que sigui en pro de la salut.

### **Conclusions dels objectius específics del bloc teòric Perspectiva bioètica**

Les conclusions sobre la segona part del marc teòric proporcionen sustentació sobre els aspectes bioètics que cal tenir presents en qualsevol situació clínica, i específicament en el camp de les adaptacions de la dieta en pacients d'edat avançada amb multimorbiditat i cronicitat que presenten disfàgia.

En primer lloc, fent referència al primer objectiu, que ha estat contextualitzar els problemes ètics en el marc de les adaptacions de la dieta en pacients crònics amb multimorbiditat i dificultats deglutòries, s'exposen la multiplicitat de problemes ètics que generen les adaptacions de la dieta en pacients d'edat avançada amb multimorbiditat i cronicitat que tenen disfàgia, de manera que s'estableix un pont entre una de les àrees d'intervenció dels logopedes i la bioètica. Es conclou que la circumstancialitat dels coneixements que es tenen en un moment donat, sumat a la limitació exploratòria quan les proves instrumentals no són accessibles, així com les limitacions humanes al compartir la informació i donar les orientacions als pacients i a les seves famílies, obliga els logopedes a ser prudents en el seu exercici.

Pel que fa al segon objectiu d'aquest segon bloc teòric, de posar en relleu les principals aproximacions en la presa de decisions, s'expliquen el paradigma de la complexitat i el paradigma humanista per contextualitzar el marc en què es prenen les decisions en l'àmbit sanitari. Es concreten les dues línies clàssiques d'aproximació a la presa de decisions, el principialisme i la casuística, i es posa de relleu que la suma de les dues perspectives, l'existència d'uns principis que guien la conducta alhora que es parteixi del cas concret, que donen com a resultat els mètodes eclèctics, són més interessants per a un abordatge més global. Es destaca la importància d'un mètode que afavoreixi una bona comunicació a través del diàleg i l'exposició per part del pacient i la família de la seva realitat entorn de l'alimentació i les dificultats, en cas que en siguin conscients. També, aquest marc d'aproximació ha de facilitar l'entesa quan els pacients i les famílies no són conscients de les dificultats deglutòries. Es proposa el mètode deliberatiu-narratiu com una possibilitat. Es fa ressò que disposar únicament d'un mètode per prendre decisions, no assegura una bona presa de decisions, i que en últim terme és l'ús que es fa del mètode el que pot afavorir una presa de decisions compartida.

El tercer objectiu d'aquest apartat del marc teòric es centra a destacar el paper de l'autonomia, l'heteronomia, l'autonomia relacional i el consentiment per substitució en la presa de decisions. En aquest sentit es presenten els diferents graus d'autonomia en un contínuum entre l'autonomia clàssica considerada plena, racional i sense influències foranes, i l'heteronomia, en què les normes que regeixen la voluntat provenen de l'exterior. Es conclou que l'ésser humà es mou en un contínuum entre l'autonomia pura i l'heteronomia, en què la presència de la realitat de l'autonomia relacional, i la necessitat de reconèixer-la són uns elements fonamentals. Així com que esdevé un punt bàsic la necessitat de protegir el pacient en cas que les opinions del seu entorn més immediat no convergeixin amb les seves. Es posa de manifest, també, la necessitat d'un representant, familiar o persona significativa en aquells casos que els pacients amb disfàgia no siguin cognitivament competents.

El quart objectiu era descriure el procés del Consentiment Informat i del rebuig al tractament. Es destaca la necessitat de dur a terme una presa de decisions informada, que implica les precondicions de voluntarietat i competència, els aspectes relacionats amb la revelació de la informació, la recomanació, incidint especialment en la comprensió de la informació compartida, i els elements de consentiment o rebuig del que es proposa, per aconseguir una decisió al màxim d'autònoma possible.

Per últim, el cinquè objectiu del segon bloc teòric és recollir les principals aproximacions conceptuals de l'adherència al tractament. D'aquesta manera es descriuen les principals teories o models d'Educació per a la salut, per tal d'aproximar-se al millor plantejament per afavorir l'adherència al tractament, i en aquest cas concret a les adaptacions de la dieta en pacients amb disfàgia. Es conclou que el coneixement dels elements que afavoreixen el seguiment de les conductes proposades, és un element determinant per aconseguir l'èxit, sempre que es comparteixi amb el respecte a les decisions autònomes.

### **Conclusions dels objectius específics del bloc empíric**

Les conclusions del bloc empíric s'estructuren a partir de la contextualització de la proposta d'uns documents per a l'exercici pràctic, i de la proposta en si dels documents.

Pel que fa al primer objectiu d'exposar l'evolució conceptual de la teoria del Consentiment Informat i les teories de l'Educació per a la salut als documents d'ús pràctic, a partir de la presentació d'aquestes teories es recullen aquells aspectes que tindran una repercussió en la confecció dels documents. L'aportació d'aspectes com ara conèixer els aspectes individuals i

socioculturals del pacient en relació amb l'alimentació; l'etapa en què es troba el pacient i la família respecte a la conducta que cal canviar; els factors predisposants com ara les motivacions, les creences, les intencions, el sentit; els factors facilitadors com ara l'autopercepció d'eficàcia, les potencialitats de la persona, els recursos de què disposa; els factors reforçadors que faciliten el manteniment de la conducta, tant interns com externs; i segurament d'altres que s'escapen, ajudaran a enfocar el seguiment terapèutic de la millor manera possible.

A partir del marc teòric desenvolupat per afavorir un encontre terapèutic basat en el diàleg entre pacients d'edat avançada amb multimorbiditat, cronicitat i disfàgia, i les seves famílies o persones significatives, es proposen uns documents auxiliars que contribueixen a l'atenció clínica d'aquests pacients i del seu entorn.

Per aconseguir el primer objectiu d'aquesta part del bloc empíric es presenta el primer dels documents que té la intenció d'afavorir una presa de decisions compartida amb els pacients ingressats en una Unitat de Subaguts d'un centre sociosanitari (CSS) que presenten dificultats deglutòries i requereixen adaptacions de la dieta. S'elabora el Document Informatiu de Compromís i Apoderament (DIC-A) per poder facilitar la tasca d'intercanvi i diàleg de presa de decisions sobre les adaptacions de la dieta amb pacients d'edat avançada amb multimorbiditat, cronicitat i disfàgia, i les seves famílies o persones significatives, alhora que afavoreix l'apoderament. Es conclou que el document, juntament amb l'establiment d'una relació de confiança, facilita l'atansament entre la postura del logopeda d'afavorir la salut del pacient i la vivència del pacient de la seva situació, cosa que ha de permetre una presa de decisions al màxim d'autònoma possible. El document, a banda d'una part escrita, ofereix imatges per afavorir la comprensió, i també una graella que permet prendre consciència i objectivar el que s'ha entès. El document també està compost per una part optativa que permet recollir el compromís pactat, però que en cap cas ha de ser coercitiva ni d'obligada signatura.

Per assolir el segon grup d'objectius amb relació al bloc empíric, que és el de crear un document per avaluar la comprensió de la informació donada a través del Document Informatiu de Compromís (DIC-A), s'aporta un document complementari per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A, ja que si no s'assegura la comprensió, no es pot parlar d'un consentiment informat com a tal.



Per obtenir el tercer grup d'objectius d'aquest bloc empíric, que és el de facilitar un qüestionari d'adherència que ha de permetre recollir el seguiment terapèutic amb relació a les adaptacions de la dieta, per poder reorientar la intervenció en cas de dificultats en el seguiment, es proporciona aquest Qüestionari d'adherència.

Per aconseguir els objectius quant al fet d'aportar evidències de validesa basades en el contingut dels tres documents, es proporcionen els resultats obtinguts gràcies al consens dels experts expressats a través de la resposta als qüestionaris en el marc del mètode Delphi, a través de dues onades. Els tres documents obtenen un acord ampli, el CVI-I dels quals és d'1 o 0,92, i en aquells casos en què no hi ha hagut un acord del 100%, únicament un expert ha diferit de la resta. El DIC-A permet constatar que després de la R2 s'ha aconseguit un acord del 100% en 21 dels 33 ítems, i que en els 12 restants el CVI-I ha estat del 0,92, amb un sol expert que ha diferit de l'acord global. Pel que fa al Document complementari per avaluar la comprensió donada a través del DIC-A, s'ha arribat a un 50% d'acord, amb un CVI-I d'1 en una de les qüestions i un 0,92 en l'altra. Per últim, pel que fa al Qüestionari d'adherència s'ha arribat a un grau d'acord del 100% en 14 dels 20 ítems, 5 ítems han presentat un acord del 92% i 1 del 85%. Es conclou que el grau de consens pel que fa als tres documents ha estat molt alt i la proposta inicial es veu reforçada gràcies als comentaris i les aportacions dels experts.

## VALORACIÓ GLOBAL

Per finalitzar l'exposició de la tesi es vol oferir una valoració global del què s'ha volgut defensar amb el seu desenvolupament. L'aproximació entre la bioètica i la logopèdia és un element prioritari per dur a terme una assistència clínica de qualitat. La preocupació no només pels aspectes tècnics, que han d'estar avalats per una formació contínua de qualitat, sinó també pels aspectes més relacionals, de cura en el tracte basat en el respecte real a l'autonomia de les persones que s'atenen, ha de ser un element que impulsi la tasca diària.

La dinàmica accelerada de la pràctica en els centres sanitaris, amb la protocol·lització dels procediments, així com la influència de pressions internes i externes dels hospitals (interessos jeràrquics, costos econòmics, etc.) condueix a un exercici cada vegada menys reflexionat i compartit del perquè de les intervencions. Amb l'elaboració de la tesi s'aconsegueix un moment de calma per aturar-se i pensar; accions tan necessàries per prendre les decisions en el millor sentit possible.

La introducció d'uns instruments per afavorir el contacte que s'estableix amb els pacients i les seves famílies o persones significatives es considera una aportació per als logopedes. Aquest esdevé el primer pas per continuar amb una valoració de l'eficiència en l'ús dels documents aportats.

La satisfacció vindrà donada pel fet que els continguts de la tesi poden ajudar a reflexionar i a desenvolupar-se en l'exercici professional d'una forma més acurada.



## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Abel i Fabre, F. (2001). *Bioètica: Orígenes, presente y futuro*. Madrid: Fundación Mapfre.
- Agoritsas, T., Heen, A. F., Brandt, L., Alonso-Coello, P., Kristiansen, A., Akl, E. A., ... Vandvik, P. O. (2015). Decision aids that really promote shared decision making: The pace quickens. *British Medical Journal*, 350(February), g7624-g7624. <https://doi.org/10.1136/bmj.g7624>
- Aguilar Salmeron R. (s.d.). Administración de medicamentos en personas con dificultades para tragar. Centro de información de medicamentos de Cataluña. Recuperat 2 novembre 2017, de <http://www.cedimcat.info/html/es/dir2455/doc26581.html>
- Ajzen, I. (1985). From intentions to actions: a Theory of Planned Behavior. En J. Kuhl i J. Beckmann (Ed.), *Action control: from cognition to behavior* (p. 11-39). Springer.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179-211. [https://doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T)
- Ajzen, I. (1992). A comparison of the theory of Planned Behavior and the Theory of Reasoned Action. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 18(1), 3-9.
- Ajzen, I., i Madden, T. J. (1986). Prediction of goal-directed behavior: attitudes, intentions, and perceived behavioral control. *Journal of Experimental Social Psychology*, 22(5), 453-74. [https://doi.org/10.1016/0022-1031\(86\)90045-4](https://doi.org/10.1016/0022-1031(86)90045-4)
- Albaladejo, M. (2007). *La Comunicació més enllà de les paraules : Què comuniquem quan creiem que no comuniquem*. Barcelona : Graó.
- Albaz, R. (1997). Factors affecting patient compliance in Saudi Arabia. *Journal of Social Sciences*, 25, 5-8.
- Alexander, M. P. (1988). Clinical determination of mental competence: A theory and a retrospective study. *Archives of Neurology*, 45(1), 23-26. <https://doi.org/doi:10.1001/archneur.1988.00520250029013>
- Almirall, J., Cabré, M., i Clavé, P. (2007). Aspiration pneumonia. *Medicina Clínica*, 129(11), 424-432.
- Almirall, J., Rofes, L., Serra-Prat, M., Icart, R., Palomera, E., Arreola, V., i Clavé, P. (2013). Oropharyngeal dysphagia is a risk factor for community-acquired pneumonia in the elderly. *Eur Respir J*, 41(4), 923-928.
- Altman, K. W., Yu, G.-P., i Schaefer, S. D. (2010). Consequence of dysphagia in the hospitalized patient: Impact on prognosis and hospital resources. *Archives of Otolaryngology and Head and Neck Surgery*, 136(8), 784-789.
- Álvarez Cienfuegos, J. M., Broggi i Trias, M. A., Gallego Riestra, S., González Herraiz, T., Lafarga i Traver, J. L., López Domínguez, O., ... Toña Güenaga, F. (1998). Documento final del Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica. *Gaceta Sanitaria*, 12(3), 146-147. [https://doi.org/10.1016/S0213-9111\(98\)76460-X](https://doi.org/10.1016/S0213-9111(98)76460-X)
- Álvarez Cienfuegos, J. M., Broggi i Trias, M. A., Gallego Riestra, S., González Herraiz, T., Lafarga i

- Traver, J. L., López Domínguez, O., ... Toña Güenaga, F. (1998). Grupo de expertos en información y documentación clínica. Documento final. *Gaceta Sanitaria*, 12(3), 146-147.
- Álvarez Nebreda, C. (1998). *Glosario de términos para la administración y gestión de los servicios sanitarios*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- American Educational Research Association, American Psychological Association, i National Council on Measurement in Education. (2014). *Standards for educational and psychological testing*. New York: AERA.
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2003). Functional Communication Measure Swallowing: FCM. En *National Center for Evidence-Based Practice in Communication Disorders. National Outcomes Measurement System: adults in health care speech-language pathology user's guide* (p. 23-36). Rockville: American Speech-Language-Hearing Association.
- American Speech-Language Hearing Association. (2003). Adults in Health Care. Functional Communication Measures (FCMs). Speech-Language Pathology.
- Antonios, N., Carnaby-Mann, G., Crary, M., Miller, L., Hubbard, H., Hood, K., ... Silliman, S. (2010). Analysis of a physician tool for evaluating dysphagia on an inpatient stroke unit: the modified Mann Assessment of Swallowing Ability. *J Stroke Cerebrovasc Dis*, 19(1), 49-57.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1993). Complexity, conflict, chaos, coherence, coercion and civility. *Social Science & Medicine*, 37, 969-81.
- Appelbaum, P., i Roth, L. (1982). Competency to consent to research: A psychiatric overview. *Archives of General Psychiatry*, 39(8), 951-958.
- Appelbaum, P. S., i Grisso, T. (2001). *MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR)*. Florida: Professional Resource Press.
- Arenas Moya, D., Plascencia Gaitán, A., Ornelas Camacho, D., i Arenas Márquez, H. (2016). Hospital malnutrition related to fasting and underfeeding. *Nutrition in Clinical Practice*, 31(3), 316-324. <https://doi.org/10.1177/0884533616644182>
- Asociación Médica Mundial. (1964). Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Ferney-Voltaire: Asociación Médica Mundial. Recuperat de <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf>
- Atienza Rodriguez, M. (1998). Juridificar la bioética. *Isonomía: Revista de teoría y filosofía del derecho*, 8, 75-99.
- Baijens, L. W. J., Clavé, P., Cras, P., Ekberg, O., Forster, A., Kolb, G. F., ... Walshe, M. (2016). European society for swallowing disorders - European union geriatric medicine society white paper: Oropharyngeal dysphagia as a geriatric syndrome. *Clinical Interventions in Aging*, 11, 1403-1428. <https://doi.org/10.2147/CIA.S107750>

- Baker, J., Lovell, K., i Harris, N. (2006). How expert are the experts? An exploration of the concept of «expert» within Delphi panel techniques. *Nurse researcher*, 14(1), 59-70. <https://doi.org/10.7748/nr2006.10.14.1.59.c6010>
- Balint, M. (1961). *El médico, el paciente y la enfermedad*. Buenos Aires: Libros básicos.
- Bandura, A. (1987). *Pensamiento y acción: Fundamentos sociales*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bannerman, E., i Dermott, K. (2011). Dietary and fluid intakes of older adults in care homes requiring a texture modified diet. The role of snacks. *J Am Med Dir Assoc*, 12(3), 234-9.
- Barrio-Cantalejo, M. (2007). *Legibilidad y salud: Los métodos de medición de la legibilidad y su aplicación al diseño de folletos educativos sobre salud*. Universidad Autónoma de Madrid.
- Bastron, R. D., i McCullough, L. B. (2007). What goes around, comes around: John Gregory, MD, and the profession of medicine. *Proceedings (Baylor University. Medical Center)*, 20(1), 18-21. Recuperat de <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1769528&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Batalla, C., Blanquer, A., Ciurana, R., García, M., i Jordi, E. (1984). Cumplimiento de la prescripción farmacológica en pacientes hipertensos. *Aten Primaria*, 1(4), 185-191. Recuperat de <https://scholar.google.es/scholar?hl=ca&q=%22Cumplimiento+de+la+prescripción+farmacológica+en+pacientes+hipertensos%22&btnG=>
- Bayés, R. (2010). Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Informació psicològica*, 100, 7-13.
- Bean, G., Nishisato, S., Rector, N. A., i Glancy, G. (1996). The assessment of competence to make a treatment decision: An empirical approach. *Canadian Journal of Psychiatry*, 41, 85-92.
- Beauchamp, T. L., i Childress, J. F. (1979). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.
- Beauchamp, T. L., i Childress, J. F. (1999). *Principios de ética biomédica* (4a ed.). Barcelona: Masson.
- Beauchamp, T. L., i Childress, J. F. (2009). *Principles of biomedical ethics* (6a ed.). New York: Oxford University Press.
- Beauchamp, T. L., i Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7a ed.). New York: Oxford University Press.
- Becker, M. H., i Maiman, L. A. (1975). Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Med Care*, 13(1), 10-24.
- Bell, I. R., Caspi, O., Schwartz, G. E. R., Grant, K. L., Gaudet, T. W., Rychener, D., ... Weil, A. (2002). Integrative medicine and systemic outcomes research. *Archives of Internal Medicine*, 162(2), 133-140. <https://doi.org/10.1001/archinte.162.2.133>
- Bell, J. M. (2009). Family systems nursing: Re-examined. *Journal of Family Nursing*, 15, 123-129.

- Bello Gutiérrez, J. (2005). *Calidad de vida, alimentos y salud humana: fundamentos científicos*. Ediciones Díaz de Santos.
- Bem, D. (1967). Self-perception. An alternative interpretation of cognitive dissonance phenomena. *Psychological Review*, 74, 183-200.
- Benito, E., Barbero, J., i Payás, A. (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: Una introducción y una propuesta*. Madrid: SECPAL.
- Bentley, B., Lennie, T. A., Biddle, M., Chung, M. L., i Moser, D. K. (2009). Demonstration of psychometric soundness of the Dietary Sodium Restriction Questionnaire in patients with heart failure. *Heart & lung : the journal of critical care*, 38(2), 121-128.  
<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2008.05.006>
- Bernstein, E., Wallerstein, N., Braithwaite, R., Gutierrez, L., i Labonte, R. (1994). Empowerment Forum: a dialogue between Guest Editorial Board Members. *Health Education Quarterly*, 21(3), 281-294.
- Bertalanffy, L. Von. (1989). *Teoría general de los sistemas: Fundamentos, desarrollo, aplicaciones*. México: Fondo de Cultura Económica. Recuperat de [http://cienciasyparadigmas.files.wordpress.com/2012/06/teoria-general-de-los-sistemas-\\_fundamentos-desarrollo-aplicacionesludwig-von-bertalanffy.pdf](http://cienciasyparadigmas.files.wordpress.com/2012/06/teoria-general-de-los-sistemas-_fundamentos-desarrollo-aplicacionesludwig-von-bertalanffy.pdf)
- Bilbeny, N. (2011). Autonomía heterónoma, al principio y al final de la vida. En M. Boladeras Cucurella (Ed.), *Bioética: La toma de decisiones* (p. 165-182). Capellades: Proteus.
- Bioética web. (2014). Recuperat de <https://www.bioeticaweb.com/>
- Blasco, J., López, A., i Mengual, S. (2010). Validación mediante método Delphi de un cuestionario para conocer las experiencias e interés hacia las actividades acuáticas con especial atención al windsurf. *Ágora para la educación física y el deporte*, 12(1), 75-96. Recuperat de [http://www5.uva.es/agora/revista/12\\_1/agora\\_12\\_1d\\_blasco\\_et\\_al.pdf](http://www5.uva.es/agora/revista/12_1/agora_12_1d_blasco_et_al.pdf)  
ISSN: 1578-2174
- Blay, C., Contel, J. C., Vila, L., i Abilleira, I. (2014). Pla d'Intervenció Individualitzat i Compartit - PIIC. Generalitat de Catalunya, Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Recuperat de [http://www.gencat.cat/salut/botss/html/ca/dir3674/2014\\_10\\_14\\_curs\\_5.pdf](http://www.gencat.cat/salut/botss/html/ca/dir3674/2014_10_14_curs_5.pdf)
- Bleeckx, D. (2004). *Disfagia: Evaluación y reeducación de los trastornos de la deglución*. Madrid: Mc Graw Hill Interamericana.
- Blumer, H. (1986). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. California: University of California Press.
- Boada Rovira, M., i Robles Bayón, A. (2009). *Documento Sitges 2009*. Barcelona: Glosa. Recuperat de [http://www.sen.es/pdf/2009/Documento\\_Sitges2009.pdf](http://www.sen.es/pdf/2009/Documento_Sitges2009.pdf)
- Bogensneider, K. (2002). *Family policy matters: How policymaking affects families and what professionals can do*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Boladeras Cucurella, M. (Ed.). (2008). *Consentimiento informado y diversidad cultural*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Boladeras Cucurella, M. (2015). ¿Qué significa «humanizar la asistencia sanitaria»? En M.

- Boladeras Cucurella (Ed.), *Bioètica del cuidar ¿Qué significa humanizar la asistencia sanitaria?* (p. 45-55). Madrid: Editorial Tecnos.
- Boorse, C. (1977). Health as a theoretical concept. *Philosophy of Science*, 44(4), 542-573.
- Bordin, E. S. (1979). The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 16(3), 252-260.  
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1037/h0085885>
- Borrell i Carrió, F. (2011). Práctica clínica reflexiva. En *Práctica clínica centrada en el paciente* (p. 187-2206). Madrid: Triacastela.
- Boyd, C. M., i Fortin, M. (2010). Future of multimorbidity research: How should understanding of multimorbidity inform health system design? *Public Health Reviews*, 32(2), 451-474.
- Bright, R., i Addison, T. (1839). *Elements of the practice of medicine, vol. 1, pts. 1-3*. London: Longmans.
- Brody, H. (1989). Transparency : Informed consent in primary care. *Hastings*, 19(5), 5-9.
- Bruguera, M., Ballve, J. L., Granero, X., Bertran, J. M., i Foz, M. (2000). Pràctiques alternatives en medicina. En *Setzè Congrès de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana* (p. 475-494). Barcelona: Fundació Alsina Bofill.
- Bruguera i Talleda, J. (2006). *Diccionari Etimològic* (4a ed.). Barcelona: Enciclopèdia catalana.
- Buchanan, A. E., i Brock, D. W. (1990). *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Burgos, R., Sarto, B., Seguro, H., Romagosa, A., Puiggrós, C., Vázquez, C., ... Pérez-Portabella, C. (2012). Translation and validation of the Spanish version of the Eating Assessment Tool-10 (EAT-10) for screening of dysphagia. *Clin Nutr.*, 27(6), 2048-54.
- Burke, L. E., Dunbar-Jacob, J., Sereika, S., i Ewart, C. K. (2003). Development and Testing of the Cholesterol-Lowering Diet Self-Efficacy Scale. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2(4), 265-273. [https://doi.org/10.1016/S1474-5151\(03\)00093-8](https://doi.org/10.1016/S1474-5151(03)00093-8)
- Busquet, X. (2015). *Complexitat i atenció al final de vida en malalts amb tumor cerebral*. Manuscrit no publicat.
- Butler, S., Maslan, J., Stuart, A., Leng, X., Wilhelm, E., Lintzenich, C., ... Kritchevsky, S. (2011). Factors influencing bolus dwell times in healthy older adults assessed endoscopically. *Laryngoscope*, 121(12), 2526-2534.
- Butler, S., Stuart, A., Leng, X., Rees, C., Williamson, J., i Kritchevsky, S. (2010). Factors influencing aspiration during swallowing in healthy older adults. *Laryngoscope*, 120(11), 2147-2152.
- Cabré, M., Serra-Prat, M., Force, L., Almirall, J., Palomera, E., i Clavé, P. (2014). Oropharyngeal dysphagia is a risk factor for readmission for pneumonia in the very elderly persons: Observational prospective study. *Journals of Gerontology - Series A Biological Sciences and Medical Sciences*, 69 A(3), 330-337. <https://doi.org/10.1093/gerona/glt099>
- Cabré, M., Serra-Prat, M., Palomera, E., Almirall, J., Pallares, R., i Clavé, P. (2009). Prevalence



- and prognostic implications of dysphagia in elderly patients with pneumonia. *Age and Ageing*, 39(1), 39-45. <https://doi.org/10.1093/ageing/afp100>
- Cabrera Aranda, G. A. (2004). Teorías y modelos en la salud pública del siglo XX. *Colombia Médica*, 35(3), 164-168.
- Callahan, D. (2003). Dolor y sufrimiento en el mundo: realidad y perspectivas. En *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (p. 5-16). Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- Camarero González, E. (2009). Consecuencias y tratamiento de la disfagia. *Nutrición Hospitalaria Suplementos*, 2(2), 66-78. Recuperat de <http://www.redalyc.org/pdf/3092/309226754007.pdf>
- Camps, V. (1990). *Virtudes públicas*. Madrid: Editorial Espasa-Calpe.
- Camps, V. (2005). Prólogo a la Edición Española. En *Ética clínica* (p. 7-11). Barcelona: Ariel.
- Camps, V. (2011). Ética clínica, una nueva metodología de Jonsen, Siegler y Winslade. *Bioètica i Debat*, 17(64).
- Canga, A. (2013). Hacia una «familia cuidadora sostenible». *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36(3), 383-386. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272013000300003>
- Canto-Sperber, M. (2001a). Consentimiento informado y autonomía de la decisión. En *Diccionario de ética y de filosofía moral* (Vol. 1). México: Fondo de Cultura Económica.
- Canto-Sperber, M. (2001b). *Tolerancia y autonomía*. *Diccionario de Ética y de Filosofía Moral* (Vol. 2). México: Fondo de Cultura Económica.
- Cassel, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-645.
- Castellanos, P. (1998). Los modelos explicativos del proceso salud-enfermedad: Los determinantes sociales. En F. Martínez, J. Antó, P. Castellanos, M. Gili, P. Marset, i V. Navarro (Ed.), *Salud pública* (p. 81-102). Madrid: McGraw- Hill.
- Cecchetto, S. (2001). Antecedentes históricos del consentimiento del paciente informado en Argentina. *Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal*, 5(2), 77-87. Recuperat de <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rldmml/v5-6n2-1/art3.pdf>
- Centre de terminologia Termcat. (2017). Generalitat de Catalunya. Departament de Cultura. Recuperat de [http://www.termcat.cat/ca/Comentaris\\_Terminologies/Finestra\\_Neologica/157/](http://www.termcat.cat/ca/Comentaris_Terminologies/Finestra_Neologica/157/)
- Centro de Investigación Biomédica en Red. (2015). Estudio Predimed: cumplimiento de la dieta. Recuperat 2 setembre 2017, de <http://www.predimed.es/investigators-tools.html>
- Chapman, C. R., i Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9(2), 5-13.
- Charles, N., i Kerr, M. (1995). Es así porque es así: diferencias de género y de edad en el consumo familiar de alimentos. En J. Contreras (Ed.), *Alimentación y cultura. Necesidades, gustos y costumbres*. Barcelona: Publicacions Universitat de Barcelona.

- Charon, R. (2006). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. New York: Oxford University Press.
- Charon, R. (2007). What to do with stories. *Canadian Family Physician*, 53(8), 1265-1267. <https://doi.org/10.1111/jocs.12146>
- Civeira Murillo, E. (2010). Consentimiento por representación: Cuestiones problemáticas en medicina crítica. En *Consentimiento por representación* (p. 14-35). Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Clavé, P. (2006). Método de exploración clínica volumen-viscosidad (MECV-V) para la detección de la disfagia orofaríngea. Barcelona: Novartis Consumer Health S.A.
- Clavé, P., Almirall, J., Esteve, M., Verdaguer, A., Berenguer, J., i Serra-Prat, M. (2005). Oropharyngeal dysphagia-a team approach to prevent and treat complications. *Clinical Nutrition Dysphagia*.
- Clavé, P., Arreola, V., Romea, M., Medina, L., Palomera, E., i Serra-Prat, M. (2008). Accuracy of the volume-viscosity swallow test for clinical screening of oropharyngeal dysphagia and aspiration. *Clin Nutr*, 27(6), 806-15.
- Clavé, P., Arreola, V., Velasco, M., Quer, M., Castellví, J. M., Almirall, J., ... Carrau, R. (2007). Diagnóstico y tratamiento de la disfagia orofaríngea funcional: Aspectos de interés para el cirujano digestivo. *Cirugia Espanola*, 82(2), 62-76. [https://doi.org/10.1016/S0009-739X\(07\)71672-X](https://doi.org/10.1016/S0009-739X(07)71672-X)
- Clavé, P., i Cichero, J. A. Y. (2012). *Stepping stones to living well with dysphagia*. Barcelona: Nestlé Nutrition Institute.
- Clavé, P., i García Peris, P. (2011). *Guía de diagnóstico y de tratamiento nutricional y rehabilitador de la disfagia orofaríngea*. Barcelona: Editorial Glosa.
- Clavé, P., Rofes, L., Carrión, S., Ortega, O., i Cabré, M. (2012). Pathophysiology, relevance and natural history of oropharyngeal dysphagia among older people. *Nestle Nutr Inst Workshop Ser*, 72, 57-66.
- Clavé, P., i Shaker, R. (2015). Dysphagia: current reality and scope of the problem. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*, 12(5), 259-270.
- Clavé, P., Verdaguer, A., i Arreola, V. (2005). Disfagia orofaríngea en el anciano. *Medicina Clinica*, 124(19), 742-748. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2008.12.029>
- Coderch, J. (2013). El psicoanálisis relacional a la luz de la teoría de los sistemas intersubjetivos dinámicos y no lineales. *Clínica e Investigación Relacional*, 7(3), 538-554.
- Codorniu, N., i Tuca, A. (2004). Complexity levels of interventions in a hospital support team: Descriptive study about prevalence, clinical characteristics and team organisation for each level. *Palliative Medicine*, 18(4), 303-393.
- Cohen, J., i Manor, Y. (2011). Swallowing disturbance questionnaire for detecting dysphagia. *Laryngoscope*, 121(7), 1383-1387.
- Col·lecció de guies de bona pràctica per a l'àmbit sociosanitari*. (2010). Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.

- Colodny, N. (2001). Construction and validation of the Mealtime and Dysphagia Questionnaire: An instrument designed to assess nursing staff reasons for noncompliance with SLP dysphagia and feeding recommendations. *Dysphagia*, 16(4), 263-271.
- Colodny, N. (2002). Interjudge and intrajudge reliabilities in fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing (fees) using the penetration-aspiration scale: a replication study. *Dysphagia*, 17(4), 308-15.
- Colodny, N. (2005). Dysphagic independent feeders justifications for noncompliance with recommendations by a speech-language pathologist. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 14(1), 61-70.
- Comisión Nacional para la Protección de Personas Objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta. (1978). The Belmont Report : Principios éticos y recomendaciones para la protección de las personas objeto de la experimentación. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperat de [http://www.fdrobert.uab.es/docs/monografies/1\\_Biotetica/06\\_C2\\_El\\_Informe\\_Belmont.pdf](http://www.fdrobert.uab.es/docs/monografies/1_Biotetica/06_C2_El_Informe_Belmont.pdf)
- Comitè Consultiu Bioètica Catalunya. (2007). Orientacions sobre la diversitat cultural i la salut. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut.
- Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Universitari de Bellvitge. (2009). Guia d'avaluació de la competència dels pacients per prendre decisions sobre la salut. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut.
- Comitè de Bioètica de Catalunya. (2003). *Guia de recomanacions sobre el consentiment informat*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social.
- Conrad, P. (1992). Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology*, 18, 209-232.
- Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. (1995). Acuerdo nº 261: Pleno 06-11-95: Acta nº 39. Madrid: Consejo Interterritorial Sistema Nacional de Salud. Recuperat de <http://www.msssi.gob.es/organizacion/consejoInterterri/docs/261.pdf>
- Contreras, J. (2007). Alimentación y religión. *Humanitas Humanidades Médicas*, (16), 1-22.
- Coppolillo, F. E. (2013). Cuidados centrados en la persona: Bases epistemológicas para la atención primaria y la medicina familiar. *Archivos de Medicina Familiar y General*, 10(1), 45-50. Recuperat de <https://es.slideshare.net/natho/117-4571pb>
- Corbella, S., i Botella, L. (2003). La alianza terapeutica: Historia, investigacion y evaluacion. *Anales de Psicología*, 19(2), 205-221.
- Cortina, A. (2003). Ética cívica transnacional: Fundamentación y aplicación. En *Seminarios de Filosofía*, Vol. 16 (p. 119-134).
- Costa-Alcararaz, A. M., i Siurana-Aparisi, J. C. (2011). Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartida con el paciente. *Revista Clínica Española*, 211(11), 581-586.
- Coulacoglou, C., i Saklofske, D. (2017). *Psychometrics and psychological assessment: Principles and applications*. Academic Press.
- Crary, M., Carnaby-Mann, G., i Faunce, A. (2007). Electrical stimulation therapy for dysphagia:

- descriptive results of two surveys. *Dysphagia*, 22(1), 165-173.
- Crary, M., Carnaby-Mann, G., i Groher, M. (2005). Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 86, 1516-1520.
- Cribb, A., i Entwistle, V. A. (2011). Shared decision making: Trade-offs between narrower and broader conceptions. *Health Expectations*, 14(2), 210-219.  
<https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00694.x>
- Cuesta Triana, F. M., i Matía Martín, P. (2011). Detección y evaluación del anciano con desnutrición o en riesgo. *Nutrición hospitalaria: Organo oficial de la Sociedad española de nutrición parenteral y enteral*, 4(3), 15-27.
- Cusí, V. (2015). Consentiment informat dinàmic versus consentiment ampli en biobancs. *Bioètica & debat*, 21(74), 14-19.
- Dalkey, N. C. (1972). The Delphi method: An experimental study of group opinion. En Dalkey i & D. S. D. L. Rourke, R. Lewis (Ed.), *Studies in the quality of life: Delphi and decision-making* (p. 13-54). Lexington, MA: Lexington Books.
- Dalkey, N. C., i Helmer, O. (1963). An experimental application of the Delphi method to the use of experts. *Management science*, 9(3), 458-467. <https://doi.org/10.1287/mnsc.9.3.458>
- Davis, A. (2008). Variaciones sobre un mismo valor: El consentimiento informado y la diversidad cultural. En M. Boladeras Cucurella (Ed.), *Consentimiento informado y diversidad cultural* (p. 9-22). Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- de Luis, D. A., Aller, R., i Izaola, O. (2014). Menú de textura modificada y su utilidad en pacientes con situaciones de riesgo nutricional. *Nutricion Hospitalaria*, 29(4), 751-759.  
<https://doi.org/10.3305/nh.2014.29.4.7003>
- Declaración de Yakarta sobre la promoción de la salud en el Siglo XXI. (1997). *IV Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud*, 1-11.  
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Delbecq, A. L., i Van de Ven, A. H. Gustafson, D. H. (1975). Group techniques for program planning. En *Group techniques for program planning*. Glenview, Illinois: Scott, Foresman, and Co.
- Delbecq, A. L., Van de Ven, A. H., i Gustafson, D. H. (1975). The Delphi techniques. En *Group techniques for program planning* (p. 83-107). Glenview, Illinois: Scott, Foresman, and Co.
- Delgado, J. (2012a). *Autonomía relacional: Un nuevo enfoque para la bioética (Master Thesis)*. Universidad Nacional de Educación a Distancia, Facultad de Filosofía, Espanya.
- Delgado, J. (2012b). Nuevas perspectivas bioéticas : Autonomía relacional. *Revista de Enfermería*, 6(1), 35-42.
- DePippo, K., Holas, M., i Reding, M. (1992). Validation of the 3-ounce water swallow test for aspiration following stroke. *Arch Neurol*, 49(12), 1259-61.
- DePippo, K., Marlene, A., Holas, A., i Michael, J. (1994). The Burke dysphagia screening test: validation of its use in patients with stroke. *Arch Phys Med Rehabil*, 75(12), 1284-86.

- Dever, G. (1976). An epidemiological model for health policy analysis. *Social Indicators Research*, 2(4), 453-466. <https://doi.org/10.1007/BF00303847>
- Devine, C. M., Connors, M. M., Sobal, J., i Bisogni, C. A. (2003). Sandwiching it in: spillover of work onto food choices and family roles in low- and moderate-income urban households. *Soc Sci Med*, 56(3), 617-630.
- Diccionari de la llengua catalana DIEC 2. (2007) (2a ed.). Barcelona: Institut d'Estudis Catalans. Recuperat de <http://dlc.iec.cat/>
- Diccionari enciclopèdic de medicina (DEMCAT). (s.d.). Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Cultura. Recuperat de [http://www.termcat.cat/es/Diccionaris\\_En\\_Linia/183/Cerca/](http://www.termcat.cat/es/Diccionaris_En_Linia/183/Cerca/)
- Directo al Paladar. (s.d.). Recuperat 22 abril 2017, de <https://www.directoalpaladar.com/cultura-gastronomica/comidas-y-buena-suerte-algunas-ideas-para-empezar-el-ano-nuevo-con-buen-pie>
- Domingo, T., i Feito, L. (2013). *Bioètica narrativa*. Madrid: Escolar y Mayo.
- Donchin, A. (2001). Understanding autonomy relationally: Toward a reconfiguration of bioethical principles. *Journal of Medicine and Philosophy*, 26(4), 365–386.
- Doris-Maria Denk-Linnert. (2012). Evaluation of symptoms. En O. Ekberg (Ed.), *Dysphagia: diagnosis and treatment* (p. 71-82). Springer.
- Drane, J. F. (1984). Competency to give an informed consent: A model for making clinical assessments. *Journal of the American Medical Association*, 252(7), 925-927.
- Drane, J. F. (1999a). Las múltiples caras de la competencia. En A. Couceiro (Ed.), *Bioètica para clínicos* (p. 163-176). Madrid: Triacastela.
- Drane, J. F. (1999b). Métodos de ética clínica. En A. Couceiro (Ed.), *Bioètica para clínicos* (p. 187-199). Madrid: Triacastela.
- Dranseika, V., Piasecki, J., i Waligora, M. (2017). Relevant information and informed consent in research: In defense of the subjective standard of disclosure. *Science and Engineering Ethics*, 23(1), 215-225. <https://doi.org/10.1007/s11948-016-9755-4>
- Duch, L. (1999). *Simbolisme i salut*. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat.
- Duch, L. (2002). *La substància de l'efímer*. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat.
- Ekberg, O. (2012). *Dysphagia: diagnosis and treatment*. (O. Ekberg, Ed.). Heidelberg: Springer.
- Ekberg, O., Hamdy, S., Woisard, V., Wuttge-Hannig, A., i Ortega, P. (2002). Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia*, 17(2), 139-146. <https://doi.org/10.1007/s00455-001-0113-5>
- Elliot, J. (2000). *La investigación-acción en educación* (4a ed.). Madrid: Ediciones Morata.
- Ellul, J. (2003). *La edad de la técnica*. Barcelona: Octaedro.
- Emanuel, E. J., i Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, 267, 2221-2226.

- Enciclopèdia Catalana. (2001). Grup Enciclopèdia Catalana. Recuperat de <http://www.enciclopedia.cat/>
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A., i McCaffery, K. (2010). Supporting patient autonomy: The importance of clinician-patient relationships. *Journal of General Internal Medicine*, 25(7), 741-745. <https://doi.org/10.1007/s11606-010-1292-2>
- Epstein, R. M., i Peters, E. (2009). Beyond information: Exploring patients' preferences. *Journal of the American Medical Association*, 302(2), 195-197. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.984>
- Epstein, R. M., i Street, R. L. (2008). Patient-centered care for the twenty-first Century: Physicians' roles, health systems, and patients' preferences. En *Summer Forum: From rhetoric to reality: Achieving patient-centered care*. Philadelphia: ABIM Foundation.
- Eriksson, M., i Lindstrom, B. (2008). A salutogenic interpretation on the Ottawa Charter. *Health Promot Int.*, 23, 190-98.
- Ernster, A. (2018). Swallowing Difference vs Swallowing Disorder: The power of perspective.
- European Food Information Council. (2006). Los factores determinantes de la elección de alimentos. Recuperat 18 abril 2017, de <http://www.eufic.org/article/es/expid/review-food-choice/>
- Exton-Smith, A. N. (1995). Comportamientos alimentarios de los ancianos. En J. Contreras (Ed.), *Alimentación y cultura. Necesidades, gustos y costumbres* (p. 239-256). Barcelona.
- Faden, R. R., i Beauchamp, T. L. (1986). *A history and theory of informed consent*. Oxford: Oxford University Press.
- Fagot-Largeault, A. (2015). ¿Qué significa humanizar los cuidados? En M. Boladeras Cucurella (Ed.), *Bioética del cuidar ¿Qué significa humanizar la asistencia sanitaria?* (p. 17-32). Madrid: Editorial Tecnos.
- Fajardo, B., i Cruz, A. (1995). Adherencia terapéutica (Vol.1). En J. M. Latorre (Ed.), *Ciencias psicosociales aplicadas* (p. 150 -162). Madrid: Síntesis.
- Feinstein, A. R. (1970). The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 23(7), 455-468.
- Feito, L. (1996). La definición de la salud. *Diálogo filosófico*, 34, 61-84.
- Feito Grande, L. (2012). Mujeres y bioética. En M. Boladeras Cucurella (Ed.), *Bioética, género y diversidad cultural* (p. 209-248). Capellades: Editorial Proteus.
- Fischler, C. (1995). Gastro-nomía y gastro-anomía. Sabiduría del cuerpo y crisis biocultural de la alimentación contemporánea. En J. Contreras (Ed.), *Alimentación y cultura. Necesidades, gustos y costumbres* (p. 357-380). Barcelona: Publicacions Universitat de Barcelona.
- Fishbein, M., i Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention, and behavior: An introduction to theory and research*. Reading, MA: Addison-Wesley.

- Fishbein, M., i Ajzen, I. (2010). *Predicting and changing behavior: the reasoned action approach*. New York: Psychology Press (Taylor & Francis).
- Fitten, L. J., i Waite, M. S. (1990). Impact of medical hospitalization on treatment decision-making capacity in the elderly. *Archives of Internal Medicine*, 150(8), 1717-1721.
- Flacker, J. (2003). What is a geriàtric syndrome anyway? *J Am Geriatr Soc*, 51, 574-576.
- Flynn, E. P., Smith, C. H., Walsh, C. D., i Walshe, M. (2014). Modifying the consistency of food and fluids for swallowing difficulties in dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011077>
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., i Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992-1003.
- Fordyce, W. (1994). Pain and suffering: What is the unit? *Quality of Life Research*, 3(1), 551-556.
- Foucault, M. (1981). *Vigilar y castigar*. México: Siglo XXI.
- Frankl, V. (2009). *L'home a la recerca de sentit*. Edicions 62.
- Freedman, B. (1975). A moral theory of informed consent. *Hastings Center Report*, 5(4), 32-39. <https://doi.org/10.2307/3561421>
- Freire, P. (1978). *La educación como práctica de libertad*.
- Friedman, M. M., Bowden, R., i Jones, E. G. (2003). *Family nursing: Research, theory and practice*. New Jersey: Prentice Hall. Fundació.
- Fundació Víctor Grífols i Lucas. (2010). *Consentimiento por representación*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Fuster Torres, M. A., Berini Aytés, L., i Gay Escoda, C. (2007). Aplicación de la toxina botulínica en las glándulas salivales para el tratamiento de la sialorrea. *Medicina oral, patología oral y cirugía bucal. Ed. española*, 12(5), 335-341.
- García-Bostrán, B., Granell-Navarro, J., Gutiérrez-Fonseca, R., i Barba-Martín, R. (2014). Cribado clínico de la disfagia orofaríngea en un hospital general. Primeros resultados. *Revista de la Sociedad Otorrinolaringológica de Castilla y Leon, Cantabria y La Rioja*, 5(14), 112-123.
- García-Peris, P., Parón, L., Velasco, C., Cuerda, C. de la, Camblor, M., i Bretón, I. (2007). Long-term prevalence of oropharyngeal dysphagia in head and neck cancer patients: Impact on quality of life. *Clinical Nutrition*, 26(6), 710-7.
- García-Peris, P., Velasco, C., Velasco, M., i Clavé, P. (2011). Disfagia en el anciano. *Nutrición Hospitalaria Suplementos*, 4(3), 35-43.
- García Aznar, A. (2014). Diálogo: De la información al conocimiento. En *La bioética y el arte de elegir* (2a ed., p. 312-316). Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- García González, M., García Raurich, J., Raventós Santamaría, M., i Alba Mora, M. (2016). Viscosidad en la dieta de pacientes diagnosticados de disfagia orofaríngea. *Acta Bioquím Clín Latinoam*, 50(1), 45-60.

- Garin, N., De Pourcq, J. T., Cardona, D., Martin-Venegas, R., Gich, I., Cardenete, J., i Mangués, M. A. (2012). Cambios en la viscosidad del agua con espesantes por la adición de fármacos altamente prescritos en geriatría. *Nutrición hospitalaria*, 27(4), 1298-1303. <https://doi.org/10.3305/nh.2012.27.4.5838>
- Garine, I. de. (1995). Los aspectos socioculturales de la nutrición. En J. Contreras (Ed.), *Alimentación y cultura. Necesidades, gustos y costumbres* (p. 129-169). Barcelona: Publicacions Universitat de Barcelona.
- Garzón Díaz, F. A. (2009). Aspectos bioéticos del consentimiento informado en investigación biomédica con población vulnerable. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 9(2), 8-27.
- Generalitat de Catalunya. Càtedra de cures pal·liatives i Universitat de Vic. (2016). Model català de planificació de decisions anticipades.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2006). *Pla director sociosanitari*. Barcelona: Direcció General de Planificació i Avaluació.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2012). *Pla salut 2011- 2015*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2015). *Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària*. Barcelona: CatSalut. Recuperat de [http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciutadania/drets\\_i\\_deures/de\\_stacats/carta-drets-deures.pdf](http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciutadania/drets_i_deures/de_stacats/carta-drets-deures.pdf)
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2016). *Pla de Salut de Catalunya 2016-2020*. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut. Recuperat de [http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el\\_departament/Pla\\_salut/pla\\_salut\\_2016\\_2020/Documents/Pla\\_salut\\_Catalunya\\_2016\\_2020.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf)
- Germain, I., Dufresne, T., i Gray-Donald, K. (2006). A novel dysphagia diet improves the nutrient intake of institutionalized elders. *J American Dietetic Association*, 106(10), 1614-23.
- Gil, F., García, M., León, J. M., i Jarana, L. (1992). La formación de los profesionales de la salud. En F. Gil (Ed.), *Habilidades sociales y salud* (p. 90-98). Madrid: Eudema.
- Gispert Magarolas, R., Clot-Razquin, G., Rivero Fernández, A., Freitas Ramírez, A., Ruíz-Ramos, M., Ruíz Luque, C., ... Argimón Pallàs, J. M. (2008). El perfil de la dependencia en España: Un análisis de la encuesta de discapacidades de 1999. *Revista Española De Salud Pública*, 82(6), 653-665.
- Glanz, K., i Rimer, B. K. (2005). *Theory at a glance: a guide for health promotion practice* (2a ed.). U.S. Department of Health and Human Services. <https://doi.org/10.1128/MCB.25.21.9532>
- Godoy, J. F., Sánchez-Huete, J., i Muela, J. (1994). Evaluación del nivel de comunicación médico-paciente en la consulta ambulatoria. *Psicología de la salud*, 6(1), 103-122.
- Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., Martínez-Muñoz, M. V, Vila, L., Costa, X., Amblàs, J., ... Rohlfs, I. (2012). *Pacient crònic complex*. Barcelona: Departament de Salut.
- Gómez-Batiste, X., Lasmarías, C., González Barboteo, J., Calsina, A., Amblas, J., Contel, J. C., ...



- Vila, L. (2013). *Reflexions ètiques sobre la identificació, registre i millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada (PCC i MACA)*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- González-Barboteo, J., i Gil Moncayo, F. (2015). La comunicació en los pacientes con enfermedad crónica avanzada. En X. Gómez-Batiste, C. Blay, J. Roca, i D. Fontanals (Ed.), *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas* (p. 83-91). Barcelona: Elsevier.
- González Mestre, A. (2015). *Programa Pacient Expert Catalunya®: Una estratègia per potenciar l'autorresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Recuperat de [http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits\\_tematicos/linies\\_dactuacio/mode\\_l\\_assistencial/atencio\\_al\\_malalt\\_cronic/documents/arxius/programa\\_cuidador\\_expert.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/mode_l_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxius/programa_cuidador_expert.pdf)
- Gracia-Arnaiz, M. (2000). La complejidad biosocial de la alimentación humana. *Zainak*, 20, 35-55.
- Gracia-Arnaiz, M. (2005). Maneras de comer hoy. Comprender la modernidad alimentaria desde y más allá de las normas. *Revista Internacional de Sociología*, 40(c), 159-182. <https://doi.org/10.3989/ris.2005.i40.193>
- Gracia-Arnaiz, M. (2007). Comer bien, comer mal: La medicalización del comportamiento alimentario. *Salud Publica de Mexico*, 49(3), 236-242. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342007000300009>
- Gracia-Arnaiz, M. (2008). *Citado de apuntes del Seminario Alimentación, Nutrición y TCA — Alimentación, Salud y Cultura, impartido en el Master de Antropología Médica y Salud Internacional*. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- Gracia, M., i Comelles, J. M. (Ed.). (2007). *No comerás. Narrativas sobre comida, cuerpo y género en el nuevo milenio*. Barcelona: Icaria editorial.
- Gracia Guillén, D. (s.d.). *Metodologías en ética clínica*. Sevilla: Red de Comités de Ética del Sistema Sanitario Público de Andalucía. Recuperat de [http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/metodologia\\_en\\_etica\\_clinica.pdf](http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/metodologia_en_etica_clinica.pdf)
- Gracia Guillén, D. (1989). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema.
- Gracia Guillén, D. (2000). La deliberación moral: El papel de las metodologías en ética clínica. En J. Sarabia y Albarezude i M. de los Reyes López (Ed.), *Jornada de Debate sobre Comités Asistenciales de Ética* (p. 21-41). Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- Gracia Guillén, D. (2001). La deliberación moral: El método de la ética clínica. *Medicina Clínica*, 117, 18-23. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2015.09.004>
- Gracia Guillén, D. (2007). *Procedimientos de decisión en ética clínica* (2a ed.). Madrid: Triacastella.
- Gracia Guillén, D., i Júdez, J. (2004). *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Triacastella.
- Green, L. W., i Kreuter, M. W. (1991). *Health promotion planning: An educational and environmental approach* (2a ed.). Mountain View, CA: Mayfield Publishing Company.

- Green, L. W., i Kreuter, M. W. (1999). *Health promotion planning: An educational and ecological approach* (3a ed.). Mountain View, CA: Mayfield Publishing Company.
- Green, L. W., i Kreuter, M. W. (2005). *Health promotion planning: An educational and ecological approach* (4a ed.). New York: New York: Mc Graw.
- Green, L. W., Kreuter, M. W., Deeds, S. G., i Partridge, K. B. (1980a). *Health Education Planning: A Diagnostic Approach* (1a ed.). Mountain View, California: Mayfield.
- Green, L. W., Kreuter, M. W., Deeds, S. G., i Partridge, K. B. (1980b). *Health Promotion Planning: A diagnostic approach*. Palo Alto: Mayfield.
- Gregory, D., i English, J. C. (1994). The myth of control: Suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 10(2), 18-22.
- Grice, P. (1991). Logic and conversation. En *Studies in the way of words* (p. 22-40). London: Harvard University Press.
- Guimaraes, B., Furkim, A., i Gonçalves, R. (2010). Neuromuscular electrical stimulation in the rehabilitation of oropharyngeal dysphagia. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*, 15(4), 615-621.
- Guimaraes, B., i Guimaraes, M. (2013). *EletroEstimulação Funcional (EEF) Em Disfagia Orofaringea*. Editorial Pulso.
- Hammer, L. (2009). *Psicología y medicina china*. Barcelona: La Liebre de Marzo.
- Hardy, D. J., O'Brien, A. P., Gaskin, C. J., O'Brien, A. J., Morrison-Ngatai, E., Skews, G., ... McNulty, N. (2004). Practical application of the Delphi technique in a bicultural mental health nursing study in New Zealand. *Journal of advanced nursing*, 46(1), 95-109. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2003.02969.x>
- Hartsell, Z. C., i Williams, J. S. (2010). Is it ethical to provide enteral tube feedings for patients with dementia? *JAAPA : official journal of the American Academy of Physician Assistants*, 23(10), 55-6.
- Hastings Center. (2005). *Los fines de la medicina*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas. Recuperat de <http://www.fundaciogrifols.org-polymitaImages-public-fundacio-Publicacions-PDF-cuaderno11.pdf>
- Haynes, R. B., Taylor, D. W., Sackett, D. L., Gibson, E. S., Bernholz, C. D., i Mukherjee, J. (1980). Can simple clinical measurements detect patient noncompliance? *Hypertension*, 2(6).
- Henry, B. (2017). Evolving ethical and legal implications for feeding at the end of life. *Annals of Palliative Medicine*, 6(1), 87-90. <https://doi.org/10.21037/apm>
- Hernán, M., Morgan, A., i Mena, Á. L. (Ed.). (2010). *Formación en salutogénesis y activos para la salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Hernández-Rojas, G. (1997). Caracterización del paradigma humanista. *Módulo Fundamentos del desarrollo de la Tecnología Educativa*, 1-12. Recuperat de [http://docsfiles.com/view.php?view=https://comenio.files.wordpress.com/2007/08/paradigma\\_humanista.pdf&keyword=psicologia humanista&count=](http://docsfiles.com/view.php?view=https://comenio.files.wordpress.com/2007/08/paradigma_humanista.pdf&keyword=psicologia humanista&count=)
- Hernández-Rojas, G. (2006). *Paradigmas en psicología de la educación*. México: Editorial

Paidós Educador Mexicana.

- Hernández Martín, J., Correa Ballester, M., Vial Escolano, R., Forcano García, M., Gómez Navarro, R., i González García, P. (2013). Adaptación de la guía farmacoterapéutica de un hospital sociosanitario a pacientes con disfagia. *Farmacia hospitalaria*, 37(3), 198-208. <https://doi.org/10.7399/FH.2013.37.3.577>
- Hernando Robles, P., Lechuga Pérez, X., Solé Llop, P., Diestre, G., Mariné Torrent, A., i Rodríguez Jornet, A. (2012). Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: Herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. *Revista de Calidad Asistencial*, 27(2), 85-91. Recuperat de [http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet?\\_f=10&pident\\_articulo=90119122&pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=256&ty=70&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=256v27n02a90119122pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90119122&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=256&ty=70&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=256v27n02a90119122pdf001.pdf)
- Herrera, P. M. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 13(6), 591-595.
- Herrera Carranza, J. (2001). El incumplimiento terapéutico como problema relacionado con medicamentos diferenciado. *Pharmaceutical Care España*, 3(6), 446-448.
- Hiiemae KM, P. J. (1999). Food transport and bolus formation during complete feeding sequences on foods of different initial consistency. *Dysphagia*, 14(1), 31-42.
- Hochbaum, G. M. (1958). Public participation in medical screening programs: a sociopsychological study. *Public Health Service*, 572.
- Horner, J., Modayil, M., Roche Chapman, L., i Dinh, A. (2016). Consent, refusal, and waivers in patient-centered dysphagia care: Using law, ethics, and evidence to guide clinical practice. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 25, 453-469. <https://doi.org/10.1044/2016>
- Horvath, A. O., Del Re, A. C., Flückiger, C., i Symonds, D. (2011). Alliance in individual psychotherapy. *Psychotherapy*, 48(1), 9-16. <https://doi.org/10.1037/a0022186>
- Hunt, M. R., i Ells, C. (2011). Partners towards autonomy: Risky choices and relational autonomy in rehabilitation care. *Disability and Rehabilitation*, 33(11), 961-7. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.515703>
- Ickenstein, G. W. (2011). *Diagnosis and treatment of neurogenic dysphagia*. Bremen: UNI-MED Science.
- Ickenstein, G. W., Hofmayer, A., Lindner-Pfleghar, B Pluschinski, P., Riecker, A., Schelling, A., i Prosiiegel, M. (2009). Manual for the NOD step-wise concept - Standardisation of diagnostic and therapeutic procedures for neurogenic oropharyngeal dysphagia (NOD). *Neurol & Rehabil*, 15(6), 342-354.
- Ickenstein, G. W., Riecker, A., Höhlig, C., Müller, R., Becker, U., Reichmann, H., i Prosiiegel, M. (2010). Pneumonia and in-hospital mortality in the context of neurogenic oropharyngeal dysphagia (NOD) in stroke and a new NOD step-wise concept. *Journal of Neurology*, 257(9), 1492-1499. <https://doi.org/10.1007/s00415-010-5558-8>
- Illa Mestres, M. (2016). Repensar i millorar el document de consentiment informat. *Butlletí del*

Comitè de Bioètica de Catalunya, 19.

- Illich, I. (1975). *Nemesis mèdica: La expropiació de la salut*. Barcelona: Barral editores.
- Inouye, S. K., Studenski, S., Tinetti, M. E., i Kuchel, G. A. (2007). Geriatric syndromes: Clinical, research, and policy implications of a core geriatric concept. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(5), 780-791. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01156.x>
- Institut Català de la Salut. Generalitat de Catalunya. (2016). Prevenció i Promoció de la Salut. Recuperat 24 novembre 2016, de <http://ics.gencat.cat/ca/assistencia/prevencio-i-promocio-de-la-salut/>
- Instrumento de ratificación del convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina). BOE 251, 36825. (1999).
- International Alliance of Patients Organizations. (2006). Declaration on: Patient-Centred Healthcare. Recuperat de <https://www.iapo.org.uk/patient-centred-healthcare>
- Iowa University. (2013). Clinical bedside swallowing assessment. Recuperat 1 gener 2015, de <https://iowaheadneckprotocols.oto.uiowa.edu/display/protocols>
- Jabary, N. S., Castrodeza, J., Monfa, J. M., i Sousa, F. (1999). Validación de un nuevo test para determinar el cumplimiento terapéutico en pacientes hipertensos: Test Hermes. *Hipertensión*, 16, 298-303.
- Jabary, N. S., Castrodeza, J., Monfa, J. M., Sousa, F., Morisky, D. E., Green, L. W., ... McGee, H. M. (1998). Can simple clinical measurements detect patient noncompliance? *Hypertension*, 2(2), 375-381. [https://doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T)
- Jamouille, M. (1986). Information et informatisation en médecine générale. En *Les informaticiens. Les professionnels de l'informatique dans leurs rapports avec les utilisateurs Actes des III<sup>e</sup> Journées de Réflexion sur l'Informatique (3<sup>e</sup> J.R.I.), Namur, 28 et 29 novembre 1986* (p. 193-209). Namur: Presses universitaires de Namur.
- Janz, N. K., i Becker, M. H. (1984). The health belief model: A decade later. *Health education quarterly*, 11(1), 1-47.
- Jaume, G., i Tomás, M. (2007). *Manejo de la disfagia y aspiración*. Barcelona: Salvat.
- John, J., i Berger, L. (2015). Using the gugging swallowing screen (GUSS) for dysphagia screening in acute stroke patients. *J Contin Educ Nurs*, 46(3), 103-4.
- Jonas, H. (1995). *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para una civilización tecnológica*. Barcelona: Herder.
- Jones, R. (2010). Chronic disease and comorbidity. *British Journal of General Practice*, 60(575), 399. <https://doi.org/10.3399/bjgp10X502056>
- Jonsen, R., Siegler, M., i Winslade, J. (2005). *Ética clínica*. Barcelona: Ariel.
- Kaizer, F., Spiridigliozzi, A.-M., i Hunt, M. R. (2012). Promoting shared decision-making in rehabilitation: Development of a framework for situations when patients with dysphagia refuse diet modification recommended by the treating team. *Dysphagia*, 27(1), 81-7.

<https://doi.org/10.1007/s00455-011-9341-5>

- Kant, M. (2007). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. San Juan, Puerto Rico: Pedro M. Rosario Barbosa.
- Katz, J. (1978). Informed consent in therapeutic relationship: Legal and ethical aspects. En *Encyclopedia of Bioethics*. Nueva York: Macmillan.
- Kearney, M., Gibney, M. J., Martinez, J. A., de Almeida, M. D., Friebe, D., Zunft, H. J., ... Kearney, J. M. (1997). Perceived need to alter eating habits among representative samples of adults from all member states of the European Union. *Eur J Clin Nutr., Suppl* 2:S3.
- Kearney, M., Kearney, J., Dunne, A., i Gibney, M. (2000). Sociodemographic determinants of perceived influences on food choice in a nationally representative sample of Irish adults. *Public Health Nutr.,* 3(2), 219-226.
- Keeney, S., Hasson, F., i McKenna, H. P. (2001). A critical review of the Delphi technique as a research methodology for nursing. *International Journal of Nursing Studies, 38*(2), 195-200. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(00\)00044-4](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(00)00044-4)
- Kenny, B. (2015). Food culture, preferences and ethics in dysphagia management. *Bioethics, 29*(9), 646-652. <https://doi.org/10.1111/bioe.12189>
- King, D. B., i Wertheimer, M. (2017). *Max Wertheimer & Gestalt theory*. London: Routledge.
- King, J. M., i Ligman, K. (2011). Patient noncompliance with swallowing recommendations: Reports from speech-language pathologists. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders, 38*, 53-60.
- Klee, A. J. (1972). The utilization of expert opinion in decision-making. *AIChE Journal, 18*(6), 1107-1115. <https://doi.org/10.1002/aic.690180604>
- Kleinman, A., Eisenberg, L., i Good, B. (2006). Culture, illness and care: Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *The Journal of Learning in Psychiatry, IV*(1), 140-149.
- Kuehlein, T., Sghedoni, D., Visentin, G., Gérvas, J., i Jamoulle, M. (2010). Prevenció cuaternaria , actividad del médico general. *Primary Care, 10*(18), 350-354. Recuperat de <http://www.primary-care.ch/fuer-leser/archiv/archiv-2000-2012/primarycare-2010/primarycare-2010-i18/>
- Labonte, R. (1993). *Health Promotion and Empowerment Report.pdf*. Canadà: Centre for Health Promotion. University of Toronto.
- Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians*. Ottawa. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Langmore, S. (2001). *Endoscopic evaluation and treatment of swallowing disorders*. New York, Stuttgart: Thieme.
- Langmore, S., Schatz, K., i Olsen, N. (1988). Fiberoptic endoscopic examination of swallowing safety: a new procedure. *Dysphagia, 2*, 216-219.

- Langmore, S., Skarupski, K., Park, P., i Fries, B. (2002). Predictors of aspiration pneumonia in nursing home residents. *Dysphagia*, 17(4), 298-307.
- Leavell, H. R., i Clark, E. G. (1965). *Preventive medicine for the doctor in his community*. Blakiston Division, McGraw-Hill.
- Leclercq, W. K. G., Keulers, B. J., Scheltinga, M. R. M., Spauwen, P. H. M., i Van Der Wilt, G. J. (2010). A review of surgical informed consent: Past, present, and future. A quest to help patients make better decisions. *World Journal of Surgery*, 34(7), 1406-1415. <https://doi.org/10.1007/s00268-010-0542-0>
- Leiter, A. E., i Windsor, J. (1996). Compliance of geriatric dysphagic patients with safe-swallowing instructions. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 4(4), 289-300.
- Lennernäs, M., Fjellström, C., Becker, W., Giachetti, I., Schmitt, A., Remaut de Winter, A., i Kearney, M. (1997). Influences on food choice perceived to be important by nationally-representative samples of adults in the European Union. *European Journal of Clinical Nutrition*, 51(Suppl 2), S8-15. Recuperat de <https://scholar.google.es/scholar?hl=ca&q=%22Influences+on+food+choice+perceived+to+be+important+by+nationally-representative+samples+of+adults+in+the+European+Union%22&btnG=>
- Leslie, P., i Casper, M. (2015). Ethical challenges: Less about moral wrongdoing and more about communication breakdown. *Perspectives on Gerontology*, 20, 72-84.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE 102, 15207. (1986). Recuperat de [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499)
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE 299. (2006).
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 40126. (2002). <https://doi.org/BOE-A-2002-22188>
- LEY 9/1998, de 15 de julio, del Código de Familia. BOE-A-1998-20137. (1998).
- Lidz, C. W., Appelbaum, P. S., i Meisel, A. (1999). Dos modelos para la aplicación del consentimiento informado. En A. Couceiro (Ed.), *Bioética para clínicos* (p. 151-162). Madrid: Triacastela.
- Lindstrom, B., i Eriksson, M. (2011). *Guía del autoestopista salutogénico: Camino salutogénico hacia la promoción de la salud*. Girona: Documenta Universitaria: Universitat de Girona. Càtedra de promoció d'ela Salut.
- Linstone, H. A., i Turoff, M. (2002). *The Delphi method: Techniques and applications*. Reading: Addison-We.
- Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303. (2001). Barcelona: Publicacions del Parlament de Catalunya.
- Lloyd-Sherlock, P., McKee, M., Ebrahim, S., Gorman, M., Greengross, S., Prince, M., ... Vellas, B. (2012). Population ageing and health. *Lancet*, 379, 1295-1296.

- Logemann, J. A. (1983). *Evaluation and treatment of swallowing disorders* (2a ed.). San Diego: College-Hill Press.
- Logemann, J. A., Gensler, G., Robbins, J., Lindblad, A. S., Brandt, D., Hind, J. A., ... Miller Gardner, P. J. (2008). A randomized study of three interventions for aspiration of thin liquids in patients with dementia or Parkinson's disease. *Journal of speech language and hearing research*, 51(1), 173-183. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008/013](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008/013)
- López-Cabanillas, M. (2012). Aspectos culturales y la alimentación. *Enfasis Alimentación*.
- Luborsky, L. (1976). Helping alliances in psychotherapy. En J. L. Cleghorn (Ed.), *Successful psychotherapy* (p. 92-116). New York: Brunner/Mazel.
- Lucas, R. (1997). Desarrollo del Instrumento WHOQOL (World Health Organization Quality of Life). En A. Labad (Ed.), *Qualitat de vida en psiquiatria* (p. 38-54). Reus: Institut Pere Mata.
- Lugo, E. (s.d.). Relación médico-paciente: Encuentro y sus modelos. Recuperat 1 gener 2001, de <http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/95-relacion-medicopaciente-encuentro-y-sus-modelos>
- Luke, C., i Lee Bartky, S. (1999). *Feminismos y pedagogías en la vida cotidiana*. Madrid: Morata.
- MacIntyre, A. (2001). *Tras la virtud*. Barcelona: Editorial crítica.
- Mahoney, F. I., i Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: The Barthel index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Mainetti, J. A. (1987). La crisis de la razón médica. *Cuadernos Hispanoamericanos*, 17, 255-260.
- Management of patients with stroke: Identification and management of dysphagia*. (2004). Edimburgh: Scottish Intercollegiate Guidelines Network.
- Manor, Y., Giladi, N., Cohen, A., Fliss, D. M., Jacob, T., i Cohen, M. D. (2007). Validation of a swallowing disturbance questionnaire for detecting dysphagia in patients with Parkinson's disease. *Mov Disord*, 22(13), 1917-21.
- March, J. C., García, M. M., i Prados, A. (1998). Los métodos de investigación y evaluación en la promoción de la salud. En F. Martínez, P. Antó, P. Castellanos, M. Gili, P. Marset, i V. Navarro (Ed.), *Salud pública* (p. 363-384). Madrid: McGraw- Hill.
- Marik, P. E., i Kaplan, D. (2003). Aspiration pneumonia and dysphagia in the elderly. *Chest*, 124(1), 328-336. <https://doi.org/10.1378/chest.124.1.328>
- Marsico, G. (2003). Bioética: Voces de mujeres. En M. T. López de la Vieja (Ed.), *Entre la medicina y la ética* (p. 97). Madrid: Nancea.
- Martino, R., Silver, F., Teasell, R., Bayley, M., Nicholson, G., Streiner, D., i Diamant, N. (2009). The Toronto Bedside Swallowing Screening Test (TOR-BSST): development and validation of a dysphagia screening tool for patients with stroke. *Stroke*, 40(2), 555-61.
- Masana, L. (2012). Dogma nutricional bajo paradigma biomédico: Repercusiones en personas con enfermedades crónicas. En M. Gracia-Arnaiz (Ed.), *Alimentación, salud y cultura: Encuentros interdisciplinarios*. Tarragona: Publicacions URV.

- Massoulard, A., BonnaBau, H., Gindre-Poulvelarie, L Baptistev, A., Preux, P., Villemonteix, C., Javerliat, V., ... Desport, J. (2011). Analysis of the food consumption of 87 elderly nursing home residents, depending on food texture. *J Nutr Health Aging*, 15(3), 192-5.
- Matsuo, K., i Palmer, J. B. (2009). Anatomy and Physiology of Feeding and Swallowing-Normal and Abnormal. *Phys Med Rehabil Clin N Am.*, 19(4), 691-707.  
<https://doi.org/10.1016/j.pmr.2008.06.001>.Anatomy
- Mc Keown, T. (1976). *The role of medicine: Dream, mmirage, or nemesis*. Blackwell: The Nuffield Provincial Hospitals Trust.
- Mcwhinney, I. (2017). Orígenes de la medicina familiar. Recuperat de <http://www.intramed.net/UserFiles/origenes.pdf>
- McWhinney, I. (1994). *Orígenes de la medicina familiar*. Madrid: Spain Mosby.
- Mead, D., i Moseley, L. (2001). The use of the Delphi as a research approach. *Nurse researcher*, 8(4), 4-23. <https://doi.org/10.7748/nr2001.07.8.4.4.c6162>
- Meegan, S. P., i Berg, C. A. (2002). Contexts, functions, forms, and processes of collaborative everyday problem solving in older adulthood. *International Journal of Behavioral Development*, 26, 6-15.
- Meichenbaum, D., i Turk, D. C. (1991). *Cómo facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos*. Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Meisel, A., Roth, L., i Lidz, C. (1977). Toward a model of the legal doctrine of informed consent. *American Journal of Psychiatry*, 134(3), 285-289.
- Mèlich, J. C. (2017). *L' experiència de la pèrdua: Assaig de filosofia literària*. Barcelona: Arcàdia.
- Melloni, J. (2014). La espiritualidad como universal humano. En *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos* (p. 39-43). Madrid: Secpal.
- Merskey, H., i Bogduk, N. (1994). *Classification of chronic pain*. Washington: IASP.
- Messer, E. (1995). Perspectivas antropológicas sobre la dieta. En J. Contreras (Ed.), *Alimentación y cultura. Necesidades, gustos y costumbres* (p. 27-81). Barcelona: Publicacions Universitat de Barcelona.
- Mir Tubau, J., i Busquets Alibés, E. (2011). Principios de ética biomédica de Tom L. Beauchamp y James F. Childress. *Bioètica i debat*, 17(64).
- Molina Mula, J., Gallo Estrada, J., Perelló Campaner, C., García Verdejo, J. A., i Yern Moreno, M. (2015). La autonomía del paciente en la toma de decisiones como humanización de la relación de los profesionales con el paciente y la familia. En M. Boladeras Cucurella (Ed.), *Bioética del cuidar ¿Qué significa humanizar la asistencia sanitaria?* (p. 169-179). Madrid: Editorial Tecnos.
- Montero Delgado, F., i Morlans Molina, M. (2009). *Para deliberar en los comités de ética*. Barcelona: Fundació Doctor Robert. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Montori, V. M., Breslin, M., Maleska, M., i Weymiller, A. J. (2007). Creating a conversation:



- Insights from the development of a decision aid. *PLoS Medicine*, 4(8), 1303-1307.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0040233>
- Moraleda, S., Ballesta, M. I., Delgado, A. L., Lieter, N., Moreno, A., i Delgado, M. (2015). Adaptación y validación al español del cuestionario Aid to Capacity Evaluation (ACE) para la valoración de la capacidad del paciente en la toma de decisiones médicas. *Atención Primaria*, 47(3), 149-157.
- Moreno SanPedro, E., i Gil Roales-Nieto, J. (2003). El modelo de creencias de salud: Revisión teórica, consideración crítica y propuesta alternativa. I: Hacia un análisis funcional de las creencias en salud. *International journal of psychology and psychological therapy*, 3(1), 91-109.
- Morin, E. (1976). *La méthode*. París: Seuil.
- Morisky, D. E., Green, L. W., i Levine, D. M. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical care*, 24(1), 67-74.
- Muhammad Hamidullah. (2011). ¿Por qué el ayuno? *Islam*, 6, 1-38.  
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Muhle, P., Wirth, R., Glahn, J., i Dziewas, R. (2015). Age-related changes in swallowing. Physiology and pathophysiology. *Nervenarzt*, 86(4), 440-51.
- Murcia, R. de. (2013). Conferencias Mundiales de Promoción de la Salud: desde Ottawa hasta Helsinki. Recuperat 12 març 2013, de <http://blogs.murciasalud.es/edusalud/tag/conferencias-mundiales/>
- Nacci, A., Ursino, F., La Vela, R., Matteucci, F., Mallardi, V., i Fattori, B. (2008). Fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing (FEES): Proposal for informed consent. *Acta Otorhinolaryngologica Italica*, 28(4), 206-211. Recuperat de <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2644994&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- National Dysphagia Diet Task Force. (2002). *National Dysphagia Diet: Standardization for optimal care*. Chicago: American Dietetic Association.
- Navas, J. (2008). La educación nutricional en el contexto familiar y sociocultural. *Revista española de nutrición comunitaria*, 14(1), 22-28.
- Neisser, U. (1976). *Psicología cognoscitiva*. (P.-H. Traducción española de Cognitive psychology, Englewood Cliffs, Ed.). México: Trillas.
- Nestlé Health Science. (s.d.). *Protocolo para la administración oral de fármacos en pacientes con disfagia*.
- Newman, R., Vilardell, N., Clavé, P., i Speyer, R. (2016). Effect of Bolus Viscosity on the Safety and Efficacy of Swallowing and the Kinematics of the Swallow Response in Patients with Oropharyngeal Dysphagia: White Paper by the European Society for Swallowing Disorders (ESSD). *Dysphagia*, 31(2), 232-249. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9696-8>
- Nordenfelt, L. (2007). The concepts of health and illness. *Principles of Health Care Ethics*, 73, 537-541. Recuperat de [http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-010-1769-5\\_9](http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-010-1769-5_9)

- O'Neil, K. H., Purdy, M., Falk, J., i Gallo, L. (1999). The Dysphagia Outcome and Severity Scale. *Dysphagia*, 14(3), 139-145. <https://doi.org/10.1007/PL00009595>
- Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. (2013). *Central de resultats: Àmbit sociosanitari*. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). Recuperat de [http://observatorisalut.gencat.cat/web/.content/minisite/observatorisalut/osscc\\_central\\_resultats/informes/documents/Central\\_Resultats\\_socio\\_dades\\_2013.pdf](http://observatorisalut.gencat.cat/web/.content/minisite/observatorisalut/osscc_central_resultats/informes/documents/Central_Resultats_socio_dades_2013.pdf)
- Ockene, I. S., Hebert, J. R., Ockene, J. K., Saperia, G. M., Stanek, E., Nicolosi, R., ... Hurley, T. G. (1999). Effect of physician-delivered nutrition counseling training and an office-support program on saturated fat intake, weight, and serum lipid measurements in a hyperlipidemic population: Worcester Area Trial for Counseling in Hyperlipidemia (WATCH). *Arch Intern Med*, 159(7), 725-731. <https://doi.org/10.1001/archinte.159.7.725>
- Olveira, G., Tapia, M. . J., i Colomo, N. (2009). Costes frente a beneficios de los suplementos nutricionales orales. *Nutrición Hospitalaria*, 24(3), 251-259.
- Organització Mundial de la Salut. (1986). Carta de Ottawa para la promoción de la salud. Ottawa: Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud. Recuperat de <http://www.fmed.uba.ar/depto/toxico1/carta.pdf>
- Organització Mundial de la Salut. (1998a). *Promoción de la salud: Glosario*. Ginebra: OMS. Recuperat de <http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>
- Organització Mundial de la Salut. (1998b). *Salud 21: Salud para todos en el siglo XXI*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Organització Mundial de la Salut. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: Pruebas para la acción*. Recuperat de [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=18722&Itemid=](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18722&Itemid=)
- Organització Mundial de la Salut. (2006). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. *Documentos básicos, suplemento de la 45ª edición*. Recuperat de [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_sp.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf)
- Organització Mundial de la Salut. (2008). *Clasificación estadística internacional de enfermedades i problemas relacionados con la salud. CIM-10 (10a ed., Vol. 1)*. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.
- Organització Mundial de la Salut. (2013). Conferencia Mundial de Promoción de la Salud. La Declaración de Helsinki sobre Salud en Todas las Políticas. Helsinki: Área de Promoción de la Salud del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Organització Mundial de la Salut. (2015). Carcinogenicidad del consumo de carne roja y de la carne procesada. Recuperat 18 abril 2017, de <http://www.who.int/features/qa/cancer-red-meat/es/>
- Organització Mundial de la Salut. (2016). *Declaración de Shanghai sobre la promoción de la salud en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. Ginebra: OMS. Recuperat de [http://cataleg.udg.edu/record=b1388270~S10\\*cat](http://cataleg.udg.edu/record=b1388270~S10*cat)

- Organització Mundial de la Salut. (2017). Enfermedades crónicas. Recuperat 24 març 2017, de [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/)
- Organització Mundial de la Salut. Executive Board. (1998). *Review of the Constitution of the World Health Organization: Report of the Executive Board special group*. Recuperat de [http://apps.who.int/gb/archive/pdf\\_files/EB101/pdfangl/angr2.pdf](http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/EB101/pdfangl/angr2.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. (2003). *Dieta, nutrición y prevención de enfermedades crónicas* (Vol. 1). Ginebra: OMS/FAO.
- Organización Mundial de la Salud. (2006). Estrategia mundial de la OMS sobre régimen alimentario, actividad física y salud: Marco para el seguimiento y evaluación de la aplicación.
- Ortega, O., Cabré, M., i Clavé, P. (2014). Oropharyngeal dysphagia: Aetiology and effects of ageing. *Journal of Gastroenterology and Hepatology Research*, 3(5), 1049-1054.
- Ortega y Gasset, J. (1999). *La rebelión de las masas*. Barcelona: S.L.U. Espasa Libros.
- Ortiz, A., i Burdiles, P. (2010). Consentimiento informado. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 21(4), 644-652. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(10\)70582-4](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(10)70582-4)
- Osakidetza. (2014). Participación del paciente en la toma de decisiones. *Información farmacoterapéutica de la comarca*, 22(3), 12-17. Recuperat de [http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/cevime\\_infac\\_2014/es\\_def/adjuntos/INFAC\\_Vol\\_22\\_n\\_3\\_Decisiones\\_compartidas.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/cevime_infac_2014/es_def/adjuntos/INFAC_Vol_22_n_3_Decisiones_compartidas.pdf)
- Palmer, J. B., Drennan, J. C., i Mikoto, M. D. (2000). Evaluation and treatment of swallowing impairments. *Am Fam Physician*, 61(8), 2453-62. <https://doi.org/10794585>
- Panagiotakos, D. B., Pitsavos, C., Stefanadis, C., Perrin, A. E., Moreiras-Varela, O., Menotti, A., i et Al. (2006). Dietary patterns: a Mediterranean diet score and its relation to clinical and biological markers of cardiovascular disease risk. *Nutrition, metabolism, and cardiovascular diseases : NMCD*, 16(8), 559-568. <https://doi.org/10.1016/j.numecd.2005.08.006>
- Pede, C. di, Mantovani, M. E., Felice, A. del, i Masiero, S. (2016). Dysphagia in the elderly: focus on rehabilitation strategies. *Aging Clin Exp Res*, 28, 607-617.
- Pérez-Salanova, M. (2009). Reflexionando sobre la autonomía y la longevidad. En M. Pérez-Salanova (Ed.), *Autonomía y dependencia en la vejez* (p. 49-63). Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Perfil professional del logopeda. (s.d.). Barcelona: Col·legi de Logopedes de Catalunya.
- Pernambuco, L., Espelt, A., Magalhães Junior, H. V., i Lima, K. C. de. (2017). Recomendações para elaboração, tradução, adaptação transcultural e processo de validação de testes em Fonoaudiologia. *Communication Disorders, Audiology and Swallowing*, 29(3), 2-5. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20172016217>
- Pernick, M. S. (1982). The Patient's role in medical decision making: A social history of informed consent in medical therapy. En *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Making Health Care Decisions: The Ethical an Consent in the Patient-Practitioner Relationship*. (Vol. 3).

- Washington: Government Printing Office.
- Piaget, J. (1984). *El criterio moral en el niño*. Barcelona: Martínez Roca.
- Piédrola, G. (2001). *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona: Masson.
- Piperberg, M. (2013). Modelos de relación médico-paciente: El papel de la autonomía, la vulnerabilidad y las relaciones interpersonales. En *Bioética: Justicia y vulnerabilidad* (p. 233-254). Barcelona: Proteus.
- Pla director sociosanitari. (2014). *Carta de serveis sociosanitaris*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut.
- Pla director sociosanitari. (2015). *Adequació de la xarxa sociosanitària en l'atenció a la cronicitat*. Barcelona: Direcció General de Planificació i Recerca en Salut.
- Prados, A., i Piera, G. (2014). Fitxes de recomanacions dietètiques en les alteracions digestives i la disfàgia de la BBS. *Circular farmacèutica*, 72(3), 27-31.
- Prat, E. H. (2009). El principio de autonomía: Una nueva perspectiva. Conferencia de clausura del Máster de Bioética, Pamplona, 23-V-2009. Recuperat de <http://studylib.es/doc/7143553/el-principio-de-autonomia--una-nueva-perspectiva.-enrique...>
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. (1982). *Making health care decisions. Volume One: Report: The ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship*. Washington: President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. (1987). Who is incapacitated and who is it to be determined? En B. A. Brody i H. T. Engelhardt (Ed.), *Bioethics: Readings & cases*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Prochaska, J. O. (1979). *Systems of psychotherapy: A transtheoretical analysis*. Illinois: Dorsey Press.
- Prochaska, J. O. (2002). The transtheoretical model and stages of change. En K. Glanz, B. K. Rimer, i F. M. Lewis (Ed.), *Health Behavior and Health Education: Theory, Research, and Practice* (3a ed., p. 31-32). San Francisco: Jossey-Bass.
- Prochaska, J. O., i DiClemente, C. (1982). Transactional therapy: toward a more integrative model of change 19. En *Psichoterapy: theory, research and practice* (p. 276-288).
- Prochaska, J. O., i Velicer, W. F. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*, 12(1), 38-48. <https://doi.org/10.4278/0890-1171-12.1.38>
- Prochaska, J. O., Velicer, W. F., DiClemente, C. C., i Fava, J. (1988). Measuring processes of change: applications to the cessation of smoking. *Journal of consulting and clinical psychology*, 56(4), 520-528. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3198809>

- Prosiegel, M., Heintze, M., Wagner-Sonntag, E., Hannig, C., Wuttge-Hannig, A., i Yassouridis, A. (2002). Deglutition disorders in neurological patients. A prospective study of diagnosis, pattern of impairment, therapy and outcome. *Nervenarzt*, 73(4), 364-370.
- Puech, M., i Woisard, V. (1998). *Réhabilitation des troubles de la déglutition chez l'adulte*. Isbergues: L'Ortho-Édition.
- Puijalón, B. (2009). Autonomía y vejez: Un contexto cultural, un enfoque político, una propuesta filosófica. En M. Pérez-Salanova (Ed.), *Autonomía y dependencia en la vejez* (p. 9-27). Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Quagliariello, V., Ginter, S., Han, L., Van Ness, P., Allore, H., i Tinetti, M. (2005). Modifiable risk factors for nursing home-acquired pneumonia. *Clin. Infect Dis*, 40(1), 1-6.
- Ramos-Pozón, S. (2008). El principialismo de Diego Gracia: Críticas y alternativas. Recuperat 13 setembre 2015, de <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/print.php?storyid=232>
- Ramsey, D., Smithard, D., i Kalra, L. (2005). Silent aspiration: What do we know? *Dysphagia*, 20(3), 218-225. <https://doi.org/10.1007/s00455-005-0018-9>
- Rappaport, J. (1977). *Community Psychology: Values, Research, & Action*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: a social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9(1), 1-25.
- Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: introduction to the issue. *Prevention in Human Services*, 3, 1-7.
- Reuter, S. E. (1987). An overview of informed consent for radiologists. *American Journal of Roentgenology*, 148, 219-27.
- Rivera de los Santos, F., Ramos Valverde, P., Moreno Rodríguez, C., i Hernán García, M. (2011). Análisis del modelo salutogénico en España: Aplicación en salud pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Revista Española Salud Pública*, 85, 129-139. <https://doi.org/10.1590/S1135-57272011000200002>
- Ro, F. (2014). Nuevo modelo de Consentimiento Informado ¿A favor o en contra? *Gaceta Internacional de Ciencias Forenses*, (11), 6-12. Recuperat de [http://www.uv.es/gicf/2TA1\\_Foyo\\_GICF\\_11.pdf](http://www.uv.es/gicf/2TA1_Foyo_GICF_11.pdf)
- Robbins, J. A. (1996). Normal swallowing and aging. *Semin Neurol*, 16(4), 309-317. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1040989>
- Robles, P. H. (2015). L'atenció centrada en el pacient: Moda o actualitat? *Butlletí del Comitè de Bioètica de Catalunya*, 15.
- Rockland, A., i Santos, R. (2016). *Videofluoroscopia da deglutição no diagnostico funcional da disfagia*. Lisboa: EPAP.
- Roe, L., Strong, C., Whiteside, C., Neil, A., i Mant, D. (1994). Dietary intervention in primary care: validity of the DINE method for diet assessment. *Family practice*, 11(4), 375-381. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7895964>

- Rofes, L., Arreola, V., Almirall, J., Cabré, M., Campins, L., García-Peris, P., ... Clavé, P. (2011). Diagnosis and management of oropharyngeal dysphagia and its nutritional and respiratory complications in the elderly. *Gastroenterology Research and Practice*, 2011, 1-13. <https://doi.org/10.1155/2011/818979>
- Rofes, L., Arreola, V., Romea, M., Palomera, E., Almirall, J., Cabré, M., ... Clavé, P. (2010). Pathophysiology of oropharyngeal dysphagia in the frail elderly. *Neurogastroenterol Motil*, 22(8), 851-858, e230. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2982.2010.01521.x>
- Rogers, C. (1951). *Client-centered therapy*. Cambridge: The Riverside Press.
- Román, B. (2014). Persona como ser en relación. En *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos* (p. 21-27). Madrid: Sepcal.
- Rosenbek, J., Robbins, J., Roecker, E., Coyle, J., i Wood, J. (1996). A penetration-aspiration scale. *Dysphagia*, 11(2), 93-8.
- Rosenstock, I. M. (1974). Historical origins of the health belief model. *Health education monographs*, 2(4), 328-335.
- Rosenvinge, S. K., i Starke, I. D. (2005). Improving care for patients with dysphagia. *Age and Ageing*, 34(6), 587-593. <https://doi.org/10.1093/ageing/afi187>
- Rozin, P. (1976). The Selection of Foods by Rats, Humans, and Other Animals. En J. S. Rosenblatt, R. A. Hinde, E. Shaw, i C. Beer (Ed.), *Advances in the study of behavior*. Nova York: Academic Press.
- Rozin, P. (1995). Perspectivas psicobiológicas sobre las preferencias y aversiones alimentarias. En J. Contreras (Ed.), *Alimentación y cultura. Necesidades, gustos y costumbres* (p. 86-109). Barcelona: Publicacions Universitat de Barcelona.
- Rubin, E. B., i Bernat, J. L. (2010). Consent issues in neurology. *Neurologic clinics*, 28(2), 459-73. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2009.11.007>
- Rueda, B., i Pérez-García, A. M. (2004). Personalidad y percepción de autoeficacia : Influencia sobre el bienestar y el afrontamiento de los problemas. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 9(3), 205-219.
- Rueda, B., i Pérez-García, A. M. (2005). Competencia percibida, procesos de valoración y afrontamiento ante un supuesto problema cardiovascular. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(3), 193-203.
- Rushe, H., i McGee, H. M. (1998). Assessing adherence to dietary recommendations for hemodialysis patients: the Renal Adherence Attitudes Questionnaire (RAAQ) and the Renal Adherence Behaviour Questionnaire (RABQ). *Journal of psychosomatic research*, 45(2), 149-157. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9753387>
- Russell, J., Flood, V., Sadeghpour, A., Gopinath, B., i Mitchell, P. (2015). Total diet score as a valid method of measuring diet quality among older adults, 1-19. <https://doi.org/10.6133/apjcn.2015.24.1.04>
- Russell, J., Flood, V., Sadeghpour, A., Gopinath, B., i Mitchell, P. (2017). Total Diet Score as a valid method of measuring diet quality among older adults. *Asia Pacific Journal of Clinical*

*Nutrition*, 26(2), 212-219.

- Sáez, S., Font, P., Pérez, R., i Marqués, F. (2001). *Promoción y educación para la salud*. Lleida: Milenio.
- Sainz, A., i Quintana, O. (1994). Guía sobre la información al paciente y la obtención del consentimiento. *Revista de calidad asistencial*, 2, 72-74.
- Salvà-Casanovas, A., Llevadot, D., Miró, M., Vilalta, M., i Rovira, J. C. (2004). La atención geriátrica. Uno de los grandes ejes de la atención sociosanitaria en Cataluña. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 39(2), 101-108. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(04\)74940-9](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(04)74940-9)
- Sánchez, A., Ramos, E., i Marset, P. (1998). Educación para la salud. En F. Martínez, J. Antó, P. Castellanos, M. Gili, P. Marset, i N. V (Ed.), *Salud pública* (p. 497-526). Madrid: McGraw-Hill.
- Sánchez Moreno, A., Ramos García, E., i Marset Campos, P. (1994). *La actitud participativa en salud: entre la teoría y la práctica*. Murcia: Secretariado de Publicaciones. Universidad de Murcia.
- Sancho Gargallo, I. (2004). Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado. *InDret*, 209. Recuperat de [www.indret.com](http://www.indret.com)
- Sandman, L., Agren Bolmsjö, I., i Westergren, A. (2008). Ethical considerations of refusing nutrition after stroke. *Nursing ethics*, 15(2), 147-59. <https://doi.org/10.1177/0969733007086013>
- Schwartz, D. B., Barrocas, A., Wesley, J. R., Kliger, G., Pontes-Arruda, A., Márquez, H. A., ... DiTucci, A. (2014). Gastrostomy tube placement in patients with advanced dementia or near end of life. *Nutrition in Clinical Practice*, 29(6), 829-840. <https://doi.org/10.1177/0884533614546890>
- Serra-Majem, L., Ribas, L., Ngo, J., Ortega, R. M., García, A., Pérez-Rodrigo, C., i Aranceta, J. (2004). Food, youth and the Mediterranean diet in Spain. Development of KIDMED, Mediterranean Diet Quality Index in children and adolescents. *Public health nutrition*, 7(7), 931-935. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15482620>
- Serrano González, M. I. (2002a). Comunicación y mensaje educativo. Influencia en el comportamiento. En M. I. Serrano González (Ed.), *La educación para la salud del siglo XXI* (2a ed.). Madrid: Díaz de Santos.
- Serrano González, M. I. (2002b). La educabilidad de la salud. ¿Tiene importancia la educación para la salud en nuestra sociedad? En M. I. Serrano González (Ed.), *La educación para la salud del siglo XXI* (2a ed.). Madrid: Díaz de Santos.
- Serrano González, M. I. (2002c). Metodología de trabajo en EpS. VJA (Ver, Juzgar, Actuar). En M. I. Serrano González (Ed.), *La educación para la salud del siglo XXI* (2a ed.). Madrid: Díaz de Santos.
- Shack, D. N. (1995). El gusto del catador: determinantes sociales y culturales de las preferencias alimentarias. En J. Contreras (Ed.), *Alimentación y cultura. Necesidades, gustos y costumbres* (p. 112-125). Barcelona: Publicacions Universitat de Barcelona.

- Shah, S., Vanclay, F., i Cooper, B. (1989). Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol*, 42, 703-709.
- Sharkey, S. B., i Sharples, A. Y. (2001). An approach to consensus building using the Delphi technique: Developing a learning resource in mental health. *Nurse Education Today*, 21(5), 398-408. <https://doi.org/10.1054/nedt.2001.0573>
- Sharp, H. M. (2006). Ethical issues in the management of dysphagia after stroke. *Topics in stroke rehabilitation*, 13(4), 18-25. <https://doi.org/10.1310/tsr1304-18>
- Sharp, H. M., i Bryant, K. N. (2003). Ethical issues in dysphagia: When patients refuse assessment or treatment. *Seminars in Speech and Language*, 24(4), 285-99. <https://doi.org/10.1055/s-2004-815578>
- Sharp, H. M., i Genesen, L. B. (1996). Ethical decision-making in dysphagia management. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 5(1), 15-22. <https://doi.org/10.1044/1058-0360.0501.15>
- Shim, J. S., Oh, B. M., i Han, T. R. (2013). Factors associated with compliance with viscosity-modified diet among dysphagic patients. *Annals of Rehabilitation Medicine*, 37(5), 628-632. <https://doi.org/10.5535/arm.2013.37.5.628>
- Siegler, M. (2011). *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Simón, P., Rodríguez, J. J., Martínez, A., López, R. M., i Júdez, J. (2001). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Medicina Clínica*, 117(11), 419-426.
- Simón Lorda, P. (1999). La fundamentación ética de la teoría del consentimiento informado. *Revista de Calidad Asistencial*, 14:100-109. Recuperat de <http://www.calidadasistencial.es/images/gestion/biblioteca/306.pdf>
- Simón Lorda, P. (2000). *El consentimiento informado*. Madrid: Triacastela.
- Simón Lorda, P. (2002). El consentimiento informado: Abriendo nuevas brechas. En *Problemas prácticos del consentimiento informado* (p. 5-201). Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas. Recuperat de [http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/\\_/\\_/7anb/05-Problemas-practicos-del-consentimiento-informado.html](http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/_/_/7anb/05-Problemas-practicos-del-consentimiento-informado.html)
- Simón Lorda, P. (2006). Diez mitos en torno al consentimiento informado. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(Supl. 3), 29-40.
- Simón Lorda, P. (2008). La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones: Una tarea todavía pendiente. En *Aproximación al problema de la competencia del enfermo* (p. 37-67). Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Sireci, S. G. (1998). The construct of content validity. *Social Indicators Research*, 45, 83-117. <https://doi.org/10.1023/A:1006985528729>
- Skinner, B. F. (1974). Operant behavior. En *About Behaviorism* (p. 51-80). New York: Vintage Books Edition.
- Smith Hammond, C. A., i Goldstein, L. B. (2006). Cough and aspiration of food and liquids due



- to oral-pharyngeal dysphagia. *Chest*, 129(1 Suppl), 154S-168S.  
<https://doi.org/10.1378/chest.129.1>
- Snyderman, R., i Weil, A. T. (2002). Integrative medicine: Bringing medicine back to its roots. *Archives of Internal Medicine*, 162(4), 395-397.  
<https://doi.org/10.1001/archinte.162.4.395>
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, Sociedad Española de Medicina Interna, i Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria. (2013). *Desarrollo de Guías de práctica clínica en pacientes con comorbilidad y pluripatología*. Madrid: Multimédica Proyectos.
- Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. (s.d.). *Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida: Planificació i avaluació Pla Director Sociosanitari*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives.
- Stacey, D., Légaré, F., Col, N. F., Bennett, C. L., Barry, M. J., Eden, K. B., ... Wu, J. H. C. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1), 1-332.  
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub4>. Copyright
- Starfield, B. (2011). Is patient-centered care the same as person-focused care? *The Permanente Journal*, 15(2), 63-69. <https://doi.org/10.7812/TPP/10-148>
- Steele, C. M., Alsanei, W. A., Ayanikalath, S., Barbon, C. E. A., Chen, J., Cichero, J. A. Y., ... Wang, H. (2015). The influence of food texture and liquid consistency modification on swallowing physiology and function: a systematic review. *Dysphagia*, 30(1), 2-26.  
<https://doi.org/10.1007/s00455-014-9578-x>
- Steele, C. M., Namasivayam-MacDonald, A. M., Guida, B. T., Cichero, J. A. Y., Duivesteyn, J., Hanson, B., ... Riquelme, L. F. (2018). *Creation and initial validation of the International Dysphagia Diet Standardisation Initiative Functional Diet Scale*. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. The American Congress of Rehabilitation Medicine.  
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.01.012>
- Steiner, J. (1977). Facial expressions of the neonate infant indicating the hedonics of food-related chemical stimuli. En *Taste and development: the Genesis of Sweet Preference* (p. 173). Washington DC: US Government Printing Office.
- Stenhouse, L. (1996). *La investigación como base de la enseñanza* (3a ed.). Madrid: Ediciones Morata.
- Stonerock, G. L., i Blumenthal, J. A. (2016). Role of counseling to promote adherence in healthy lifestyle medicine: strategies to improve exercise adherence and enhance physical activity. *Prog Cardiovasc*.
- Stroud, M. (2006). *Nutrition support for adults: oral nutrition support, enteral tube feeding and parenteral nutrition*. National Collaborating Centre for Acute care. London.
- Subar, A. F., Thompson, F. E., Smith, A. F., Jobe, J. B., Ziegler, R. G., Potischman, N., ... Kruse, L. (1995). Improving food frequency questionnaires: a qualitative approach using cognitive interviewing. *Journal of the American Dietetic Association*, 95(7), 781-790. Recuperat de

- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7797809>
- Sulmasy, D. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *The Gerontologist*, 42 Spec No(III), 24-33. [https://doi.org/10.1093/geront/42.suppl\\_3.24](https://doi.org/10.1093/geront/42.suppl_3.24)
- Susser, M. (1973). *Causal thinking in the health sciences concepts and strategies of epidemiology*. New York: Oxford University Press.
- Swenson, S. L., Buell, S., Zettler, P., White, M., Ruston, D. C., i Lo, B. (2004). Patient-centered communication: Do patients really prefer it? *Journal of General Internal Medicine*, 19(11), 1069-1079. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2004.30384.x>
- Swigert, N., Riquelme, L., i Steele, C. (2009). Swallowing and swallowing disorders (dysphagia): Frequently Asked Questions (FAQ) on swallowing screening: Special emphasis on patients with acute stroke. Rockville: American Speech and Language- Hearing Association. Recuperat de <http://www.asha.org/uploadedFiles/FAQs-on-Swallowing-Screening.pdf#search=%22screening%22>
- Tanniguchi, E., i Asakura, A. (2014). Relationship between diet texture and discharge due to deteriorating health condition in nursing home residents in japan:a multicenter 1 year prospective study. *Asia pacific Journal of Public Health*, 26(5), 507-16.
- Teramoto, S., Fukuchi, Y., Sasaki, H., Sato, K., Sekizawa, K., i Matsuse, T. (2008). High incidence of aspiration pneumonia in community- and hospital-acquired pneumonia in hospitalized patients: a multicenter, prospective study in Japan. Disease, Japanese Study Group on Aspiration Pulmonary. *J Am Geriatr Soc*, 56(3), 577-579.
- Terris, M. (1980). *La revolución epidemiológica y la medicina social*. México: Siglo XXI editores.
- Terris, M. (2003). Últimas palabras y definiciones de salud pública. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 21(2), 135-139.
- Thurstone, L. L. (1947). *Multiple-factor analysis*. Chicago: University of Chicago.
- Tian, H., Abouzaid, S., Sabbagh, M. N., Chen, W., Gabriel, S., Kahler, K. H., i Kim, E. (2013). Health care utilization and costs among patients with AD with and without dysphagia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 27(2), 138-144. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e318258cd7d>
- Tizón, J. L. (2005). *El humor en la relación asistencial*. Barcelona: Herder.
- Tójar Hurtado, J. C. (2006). *Investigación cualitativa: Comprender y actuar*. Madrid: Editorial La Muralla.
- Torres Martínez, R. (2003). El paradigma científico y tecnológico. En *Los nuevos paradigmas en la actual revolución científica y tecnológica* (p. 1-45). San José: Editorial Universidad Estatal a Distancia.
- Toulmin, S., i Jonsen, A. R. (1988). *The abuse of casuistry: A history of moral reasoning*. Berkeley: University of Chicago Press.
- Tracy, J. F., Logemann, J. A., Kahrilas, P. J., Jacob, P., Kobara, M., i Krugler, C. (1989). Preliminary observations on the effects of age on oropharyngeal deglutition. *Dysphagia*, 4(2), 90-94. <https://doi.org/10.1007/BF02407151>

- Trapl, M., Enderle, P., Nowotny, M., Teuschl, Y., Matz, K., Dachenhausen, A., i Brainin, M. (2007). The Gugging swallowing screen. *Stroke*, 38, 2948.
- Treede, R.-D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M. I., Benoliel, R., ... Wang, S.-J. (2015). A classification of chronic pain for ICD-11. *Pain*, 156(6), 1. <https://doi.org/10.1097/j.pain.000000000000160>
- Tribunal Internacional de Núremberg. (1947). Código de Núremberg. Recuperat de <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf>
- Valderas, J. M., Starfield, B., Sibbald, B., Salisbury, C., i Roland, M. (2009). Defining comorbidity: Implications for understanding Health and Health services. *Annals of Family Medecine*, 7(4), 357-363.
- Van der Akker, M., Buntinx, F., Roos, S., i Knottnerus, J. (1996). Comorbidity or multimorbidity: what's in a name? *Review of the literature. European Journal of General Practice*, 2, 65-70.
- Van Leer, E., Hapner, E. R., i Connor, N. P. (2008). Transtheoretical Model of Health Behavior Change applied to voice therapy. *J Voice*, 22(6), 688-698.
- Varela-Ruiz, M., Díaz-Bravo, L., i García-Durán, R. (2012). Descripción y usos del método Delphi en investigaciones del área de la salud. *Revista de investigación en educación médica*, 1(2), 90-95. Recuperat de <http://riem.facmed.unam.mx/node/204>
- Velasco, M., i García-Peris, P. (2009). Causas y diagnóstico de la disfagia. *Nutr Hosp Suplementos*, 2(2), 56-65.
- Velicer, W. F., Norman, G. J., Fava, J. L., i Prochaska, J. O. (1999). Testing 40 predictions from the transtheoretical model. *Addictive Behaviors*, 24(4), 455-469.
- Vergis, E., Brennen, C., Wagener, M., i Muder, R. (2001). Pneumonia in long-term care: a prospective case-control study of risk factors and impact on survival. *Arch Intern Med*, 161(19), 2378-2381.
- Vilaplana, C., González, F., i Ordoñana, J. R. (2012). Adherencia al tratamiento: Una revisión desde la perspectiva farmacéutica. *Pharmaceutical Care España*, 14(6), 249-55. Recuperat de <http://pharmcareesp.com/index.php/PharmaCARE/article/view/97>
- Virúés-Ortega, J., Martínez-Martín, P., del Barrio, J. L., i Lozano, L. M. (2007). Validación transcultural de la Escala de Sentido de Coherencia de Antonovsky (OLQ-13) en ancianos mayores de 70 años. *Medicina Clínica*, 128(13), 486-492. <https://doi.org/10.1157/13100935>
- Vlaminck, H., Maes, B., Jacobs, A., Reyntjens, S., i Evers, G. (2001). The dialysis diet and fluid non-adherence questionnaire: validity testing of a self-report instrument for clinical practice. *Journal of clinical nursing*, 10(5), 707-15. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2001.00537.x>
- Voss, S., Charrondiere, U. R., Slimani, N., Kroke, A., Riboli, E., Wahrendorf, J., i Boeing, H. (1998). EPIC-SOFT a European computer program for 24-hour dietary protocols. *Zeitschrift fur Ernährungswissenschaft*, 37(3), 227-233. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9800313>

- Wallerstein, N. (1992). Powerlessness, empowerment, and health: implications for health promotion programs. *Am J Health Promot*, 6(3), 197-205.
- Watzlawick, P. (2014). *No es posible no comunicar*. Barcelona: Herder.
- Watzlawick, P., Beavin Bavelas, J., i Jackson, D. D. (1969). *Teoría de la comunicación humana: Interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona: Herder.
- Watzlawick, P., Beavin Bavelas, J., i Jackson, D. D. (1985). Algunos axiomas exploratorios de la comunicación. En *Teoría de la comunicación humana* (p. 49-71). Barcelona: Herder.
- Wee, R. (2013). Dynamic consent in the digital age of biology. *Journal of primary health care*, 5(3), 259-261.
- Wicclair, M. R. (1991). Patient decision-making capacity and risk. *Bioethics*, 5(2), 91-104.
- Widen-Holmqvist, L., De Pedro-Cuesta, J., Holm, M., i Kostulas, V. (1995). Intervention design for rehabilitation at home after stroke. A pilot feasibility study. *Scand J Rehabil Med.*, 27(1), 43-50.
- Wilson, D., i Sperber, D. (2004). La teoría de la relevancia. *Revista de Investigación Lingüística*, VII, 233-282.
- Wirth, R., Dziewas, R., Beck, A. M., Clavé, P., Hamdy, S., Heppner, H. J., ... Volkert, D. (2016). Oropharyngeal dysphagia in older persons from pathophysiology to adequate intervention: A review and summary of an international expert meeting. *Clinical Interventions in Aging*, 11, 189-208. <https://doi.org/10.2147/CIA.S97481>
- Wirth, R., Smoliner, C., Jäger, M., Warnecke, T., Leischker, A. H., i Dziewas, R. (2013). Guideline clinical nutrition in patients with stroke. *Experimental & translational stroke medicine*, 5(1), 14. <https://doi.org/10.1186/2040-7378-5-14>
- Wright, D., Chapman, N., Foundling-Miah, M., Greenwall, R., Griffith, R., Guyon, A., i Merriman, H. (2015). *Consensus guideline on the medication management of adults with swallowing difficulties*. Chesham: MGP: Ltd. Recuperat de [https://www.rosemontpharma.com/sites/default/files/Adult dysphagia full guideline %5B2015 update%5D.pdf](https://www.rosemontpharma.com/sites/default/files/Adult%20dysphagia%20full%20guideline%20update%202015.pdf)
- Wright, L., Cotter, D., And, M. H., i Frost, G. (2015). Comparison of energy and protein intakes of older people consuming a texture modified diet with a normal hospital diet. *Journal of human nutrition and dietetics*, 18(3), 213-219.
- Wright, L. M., i Leahey, M. (2009). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (5a ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Young, A. (1982). The anthropologies of illness and sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11, 257-285.
- Zafra Aparici, E. (2012). Experiencias de aprendizaje alimentario desde lo corporal. Nuevas propuestas para la educación sanitaria. En M. Gracia-Arnaiz (Ed.), *Alimentación, salud y cultura: encuentros interdisciplinares* (1a ed.). Tarragona: Publicacions URV.
- Zajonc, R. B. (1968). Attitudinal effects of mere exposure. *Journal of Personality and Social Psychology*, 9 (Part 2), 1-27.

Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment Theory: Psychological, Organizational and Community Levels of Analysis. En J. Rappaport i E. Seidman (Ed.), *Handbook of Community Psychology* (p. 43–63). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

## ANNEXOS

### ANNEX 1

DOCUMENT INFORMATIU ESCRIT (DIC-A)(versió en català)

DOCUMENTO INFORMATIVO ESCRITO (DIC-A)(versió en castellà)



## **DIC-A, Document Informatiu per adaptar la dieta**

### **Disfàgia**

La disfàgia és la dificultat per empassar els aliments, els líquids i/o la saliva. La disfàgia pot acompanyar algunes situacions de malaltia i també es pot donar quan la persona es fa gran. La disfàgia pot associar-se a desnutrició, deshidratació i broncoaspiracions. Les broncoaspiracions són el pas dels aliments o els líquids (també pot ser de la saliva) als pulmons en lloc d'anar a l'estómac.

### **Relació entre la dieta i la disfàgia**

La disfàgia té moltes causes: moviments més lents dels músculs de la deglució, debilitat dels músculs, pèrdua de la sensibilitat, entre altres. La textura, la temperatura, el gust, la viscositat dels aliments i de les begudes interfereix en la resposta dels músculs a l'hora d'empassar. D'aquesta manera per exemple, els líquids baixen molt de pressa pel coll. Si els músculs tenen moviments lents o poca força, els líquids fàcilment poden passar, en més o menys grau als pulmons. També pot passar amb alguns aliments sòlids, com per exemple amb les galetes. Les galetes poden enganxar-se al coll si els músculs tenen poca força per fer-les baixar avall, i en conseqüència comportar risc per la deglució.

### **Què són les adaptacions de la dieta i què pretenen?**

Una de les maneres d'ajudar a millorar la deglució dels aliments o dels líquids és fer adaptacions en la dieta. Les adaptacions de la dieta suposen una modificació en la manera com es donen els aliments i els líquids. En són exemples: fer crema de verdures en comptes de donar sopa; substituir l'aigua per aigua amb gas, gelatina o líquids amb espessidor; evitar la taronja, però donar-la en forma de suc amb una mica d'espessidor. L'objectiu de l'adaptació de la dieta és evitar broncoaspiracions i situacions d'ofec.

### **Conseqüències i signes**

Quan hi ha broncoaspiracions, els pulmons s'embruten i poden causar pneumònies, infeccions respiratòries... En casos més greus el pacient pot ennuegar-se amb algun aliment obstruint el pas de l'aire i portar-lo a ofegar-se. Una de les manifestacions que alerten d'aquesta situació és l'aparició de tos durant o després dels àpats. Però no és l'única. A vegades es donen símptomes que poden passar més desapercebuts com per



exemple augment de mucositats després dels àpats, veu ronca o mullada, o fins i tot produir-se sense que aparegui cap tipus d'avís.

Quan apareixen infeccions respiratòries o pneumònies a causa de les broncoaspiracions s'ha de prendre antibiòtic o prendre altres mesures per normalitzar l'estat dels pulmons i l'estat general.

### **Guanys i inconvenients de les adaptacions dietètiques**

Quan s'adapta la dieta a les necessitats de cadascú s'espera evitar situacions de risc pel pacient (broncoaspiracions, ennuegaments), que podrien dificultar la progressiva millora esperable de la malaltia que es pateix.

La molèstia més important en l'adaptació de la dieta és la impossibilitat de triar els aliments que un voldria menjar i haver de menjar el que s'aconsella en cada moment del procés de la malaltia. En cas de no fer cas dels consells dietètics, el pacient pot broncoaspirar i dificultar la millora esperable; o ofegar-se i córrer una situació de risc vital.

Seguir les indicacions en la dieta normalment afavoreix una deglució més segura, sense complicacions respiratòries. De forma global, no hi ha conseqüències negatives per adaptar la dieta. En tot cas, l'inconvenient més important és el de reduir el plaer pel menjar, en cas que les recomanacions no siguin del grat del pacient, i disminuir les ganes de menjar i de beure.

A vegades, l'adaptació de la dieta pot estar indicada de forma preventiva, sense tenir la seguretat absoluta que el pacient la necessita, per evitar situacions de risc.

### **Alternativa**

Quan es recomana una adaptació de la dieta no hi ha una alternativa terapèutica. L'alternativa és la de no seguir les indicacions recomanades, assumint el pacient i la seva família el risc que això implica.

### **Evolució**

Al principi pot ser necessari menjar triturat i beure els líquids amb espessidor o en forma de gelatines. Si la situació en relació a la deglució del pacient millora, es comencen a introduir aliments sòlids tous i líquids més clars. L'evolució de la malaltia marcarà si es pot tornar a menjar amb normalitat o si és necessari continuar amb una dieta adaptada.

En un full adjunt es donen les indicacions en relació a la dieta i les estratègies per afavorir la seguretat de la deglució.

## **DIC-A, Documento Informativo para adaptar la dieta**

### **Disfagia**

La disfagia es la dificultad para tragar los alimentos, los líquidos y/o la saliva. La disfagia puede acompañar algunas situaciones de enfermedad y también se puede dar cuando la persona se hace mayor. La disfagia puede asociarse a desnutrición, deshidratación y broncoaspiraciones. Las broncoaspiraciones son el paso de los alimentos o los líquidos (también puede ser de la saliva) a los pulmones en lugar de ir al estómago.

### **Relación entre la dieta y la disfagia**

La disfagia tiene muchas causas: movimientos más lentos de los músculos de la deglución, debilidad de los músculos, pérdida de la sensibilidad, entre otras. La textura, la temperatura, el gusto, la viscosidad de los alimentos y de las bebidas interfiere en la respuesta de los músculos a la hora de tragar. Así por ejemplo, los líquidos bajan muy deprisa por la garganta. Si los músculos tienen movimientos lentos o poca fuerza, los líquidos fácilmente pueden pasar, en mayor o menor grado a los pulmones. También puede ocurrir con algunos alimentos sólidos, como por ejemplo las galletas. Las galletas pueden pegarse a la garganta si los músculos tienen poca fuerza para hacerlas bajar hacia abajo, y en consecuencia conllevar riesgo para la deglución.

### **¿Qué son las adaptaciones de la dieta y qué pretenden?**

Una de las maneras de ayudar a mejorar la deglución de los alimentos o de los líquidos es hacer adaptaciones en la dieta. Las adaptaciones de la dieta suponen una modificación en la forma en que se dan los alimentos y los líquidos. Son ejemplos: hacer crema de verduras en vez de dar sopa; sustituir el agua por agua con gas, gelatina o líquidos con espesante; evitar la naranja, pero darla en forma de zumo con un poco de espesante. El objetivo de la adaptación de la dieta es evitar broncoaspiraciones y situaciones de ahogo.

### **Consecuencias y signos**

Cuando hay broncoaspiraciones, los pulmones se ensucian y pueden causar neumonías, infecciones respiratorias ... En casos más graves el paciente puede atragantarse con algún alimento obstruyendo el paso del aire y llevarlo a ahogarse. Una de las manifestaciones que alertan de esta

situación es la aparición de tos durante o después de las comidas. Pero no es la única. A veces se dan síntomas que pueden pasar más desapercibidos como por ejemplo aumento de mucosidades después de las comidas, voz ronca o mojada, o incluso producirse sin que aparezca ningún tipo de aviso.

Cuando aparecen infecciones respiratorias o neumonías debido a las broncoaspiraciones se debe tomar antibiótico o tomar otras medidas para normalizar el estado de los pulmones y del estado general.

### **Ganancias e inconvenientes de las adaptaciones dietéticas**

Cuando se adapta la dieta a las necesidades de cada uno se espera evitar situaciones de riesgo para el paciente (broncoaspiraciones, atragantamientos), que podrían dificultar la progresiva mejora esperable de la enfermedad que se padece.

La molestia más importante en la adaptación de la dieta es la imposibilidad de elegir los alimentos que uno quisiera comer y tener que comer lo que se aconseja en cada momento del proceso de la enfermedad. En caso de no hacer caso de los consejos dietéticos, el paciente puede broncoaspirar y dificultar la mejora esperable; o ahogarse y correr una situación de riesgo vital.

Seguir las indicaciones en la dieta normalmente favorece una deglución más segura, sin complicaciones respiratorias. De forma global, no hay consecuencias negativas por adaptar la dieta. En todo caso, el inconveniente más importante es el de reducir el placer por la comida, en caso de que las recomendaciones no sean del agrado del paciente, y disminuir las ganas de comer y de beber.

A veces, la adaptación de la dieta puede estar indicada de forma preventiva, sin tener la seguridad absoluta de que el paciente la necesita, para evitar situaciones de riesgo.

### **Alternativa**

Cuando se recomienda una adaptación de la dieta no existe una alternativa terapéutica. La alternativa es la de no seguir las indicaciones recomendadas, asumiendo el paciente y su familia el riesgo que ello implica.

### **Evolución**

Al principio puede ser necesario comer triturado y beber los líquidos con espesante o en forma de gelatinas. Si la situación en relación a la

deglució del pacient millora, se comencen a introduir aliments sòlids blaus i líquids més clars. La evolució de la malaltia marcarà si se pot tornar a menjar amb normalitat o si és necessari continuar amb una dieta adaptada.

En una fulla adjunta se donen les indicacions en relació a la dieta i les estratègies per a millorar la seguretat de la deglució.



ANNEX 2

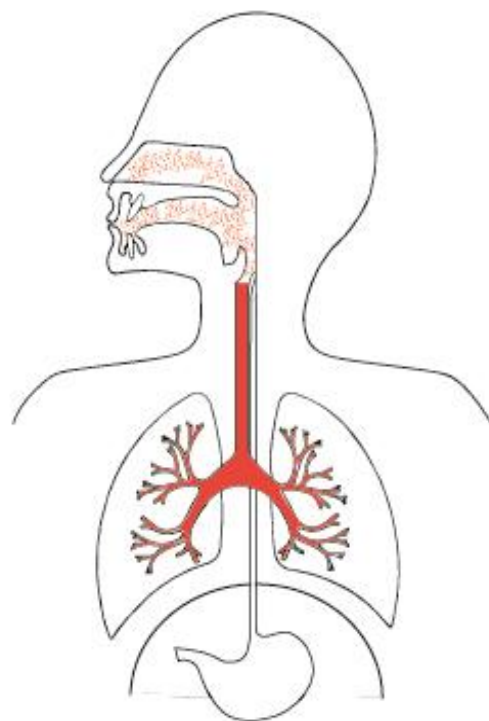
LÀMINA DE LA DEGLUCIÓ (DIC-A) (versió en català)

LÁMINA DE LA DEGLUCIÓN (DIC-A) (versión en castellano)

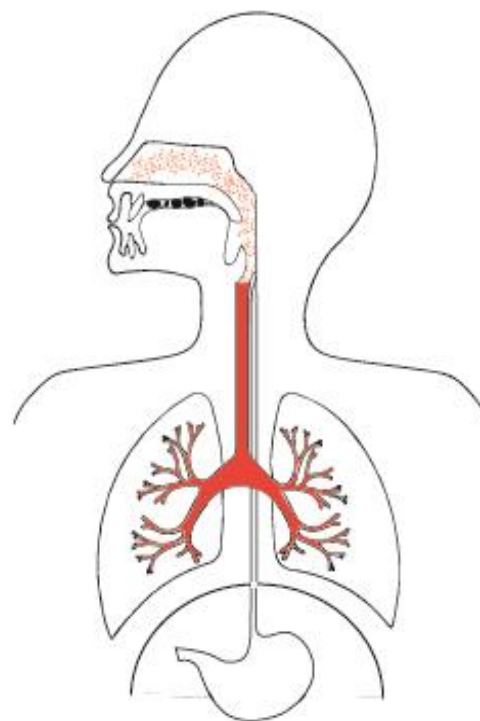


## LA DEGLUCIÓ

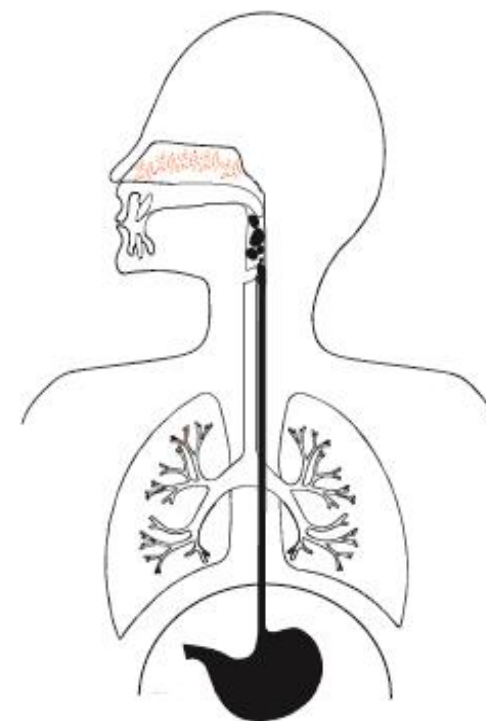
---



RESPIRAR



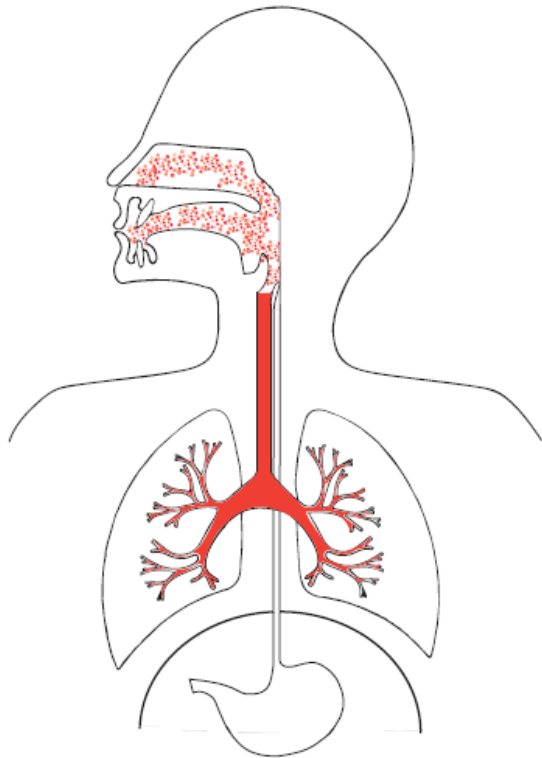
MASTEGAR



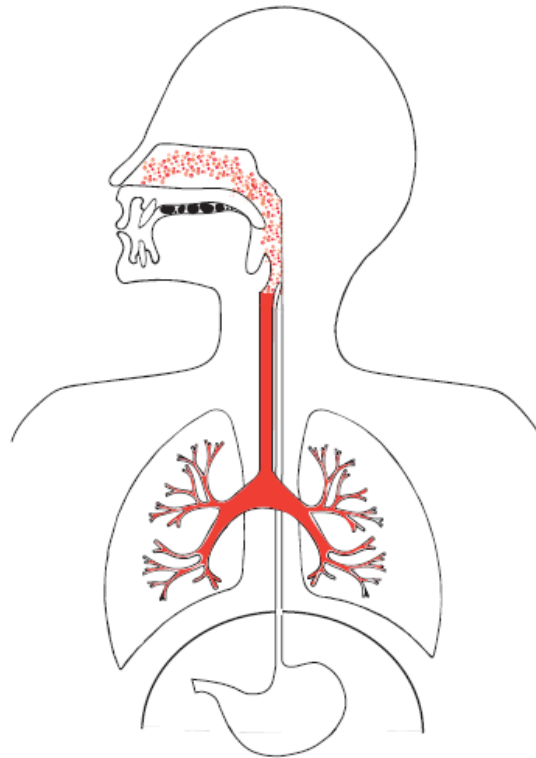
EMPASSAR



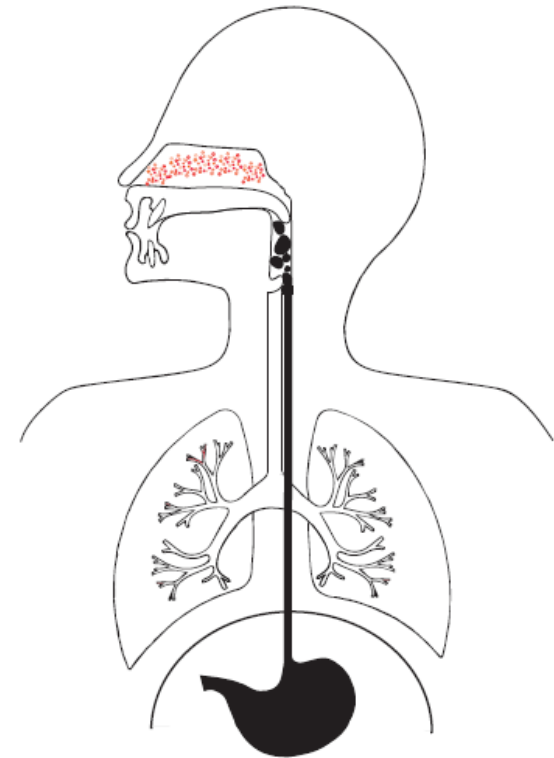
## LA DEGLUCIÓN



RESPIRAR



MASTICAR



TRAGAR

ANNEX 3

LÀMINA DELS ALIMENTS DE RISC I RECOMANATS (DIC-A) (versió en català)

LÁMINA DE LOS ALIMENTOS DE RIESGO Y RECOMENDADOS (DIC-A) (versión en castellano)





AIGUA



PA



## ALIMENTS DE RISC





líquids amb gas



gelatines



líquids amb  
espesidors



## ALIMENTS RECOMANATS



tous i homogenis



purés i cremes



pa sense crosta









líquidos con gas



gelatinas



líquidos con  
espesante



## ALIMENTOS RECOMENDADOS



blandos y homogéneos



purés y cremas



pan sin corteza



ANNEX 4

REGISTRE D'ÀPATS (DIC-A) (versió en català)

REGISTRO DE COMIDAS (DIC-A) (versió en castellà)





DIC-A REGISTRE D'ÀPATS - MODIFICACIONS EN LA DIETA

<b>DIETA HABITUAL</b>	Data:	Dia 1	Dia 2	<b>DIETA RECOMANADA</b>	Data:	Dia 1	Dia 2	<b>DIETA PACTADA</b>	Data:	Dia 1	Dia 2		
	ESMORZAR				ESMORZAR				ESMORZAR				
	Entre hores				Entre hores				Entre hores				
	DINAR				DINAR				DINAR				
	Entre hores				Entre hores				Entre hores				
	BERENAR				BERENAR				BERENAR				
	Entre hores				Entre hores				Entre hores				
SOPAR			SOPAR			SOPAR							
Medicació:	Sencera Barrejada amb líquids Barrejada amb purés No medicacions líquides: nèctar mel púding	Aixafada											
Higiene oral:	Raspall i pasta de dents Amb el cap inclinat avall Raspall humitejat sense glopejar Amb una gassa humida												

**DIC-A REGISTRO DE COMIDAS - MODIFICACIONES EN LA DIETA**

<b>DIETA HABITUAL</b>	Fecha:	Día 1	Día 2	<b>DIETA RECOMENDADA</b>	Fecha:	Día 1	Día 2	<b>DIETA PACTADA</b>	Fecha:	Día 1	Día 2	
	DESAYUNO				DESAYUNO				DESAYUNO			
	Entre horas				Entre horas				Entre horas			
	COMIDA				COMIDA				COMIDA			
	Entre horas				Entre horas				Entre horas			
	MERIENDA				MERIENDA				MERIENDA			
	Entre horas				Entre horas				Entre horas			
CENA			CENA			CENA						
Medicación:	Entera Mezclada con líquidos Mezclada con purés No medicaciones líquidas: néctar miel pudin	Chafada										
Higiene oral:	Cepillo y pasta de dientes Con la cabeza inclinada hacia abajo Cepillo húmedo sin enjuagar Con una gasa húmeda											

ANNEX 5

DOCUMENT DE COMPROMÍS (DIC-A) (versió en català)

DOCUMENTO DE COMPROMISO (DIC-A) (versió en castellà)



### DIC-A, Document de compromís

Pels motius exposats a partir de l'exploració clínica de la deglució, el logopeda recomana seguir les consignes donades en relació a l'adaptació de la dieta i les estratègies per empassar, per tal d'afavorir l'estabilitat del pacient (en la mesura que la patologia de base ho permeti).

Jo, \_\_\_\_\_ i/o el familiar  
\_\_\_\_\_ declaro/declarem:

- Haver rebut informació, i haver-la entès, sobre el motiu de fer una adaptació en la dieta en una entrevista amb la logopeda.
- Haver expressat i compartit els dubtes o opinions amb la logopeda.
- Ser conscient/s que puc/podem anul·lar aquest document de forma lliure quan ho desitgi/desitgem, sempre que es parli amb la logopeda i es pugui escollir la millor manera d'ajudar en la seguretat en la deglució.
- Lliurament i amb plena consciència trio/triem:

- Acceptar totes les recomanacions en la dieta
- Acceptar parcialment les recomanacions en la dieta:
  
- NO Acceptar les recomanacions en la dieta

Comentaris:

Signatura del pacient	Signatura del familiar o cuidador
Signatura del logopeda. N° Col.:	

Data:  
Servei de Logopèdia. Sociosanitari de Vallparadís (Terrassa)

### DIC-A, Documento de compromiso

Por Los motivos expuestos a partir de la exploración clínica de la deglución, el logopeda recomienda seguir las consignas dadas en relación a la adaptación de la dieta y las estrategias para tragar, para favorecer la estabilidad del paciente (en la medida que la patología de base lo permita).

Yo, \_\_\_\_\_ y/o el familiar

\_\_\_\_\_ declaro/declaramos:

- Haber recibido información, y haberla entendido, sobre el motivo de hacer una adaptación en la dieta en una entrevista con la logopeda.
- Haber expresado y compartido las dudas u opiniones con la logopeda.
- Ser consciente/s que puedo/podemos anular este documento de forma libre cuando lo desee/ deseamos, siempre que se hable con la logopeda y se pueda escoger la mejor manera de ayudar en la seguridad en la deglución.
- Libremente y con plena conciencia elijo/elegimos:

- Aceptar todas las recomendaciones en la dieta
- Aceptar parcialmente las recomendaciones en la dieta
  
- NO Aceptar las recomendaciones en la dieta

Comentarios:

Firma del paciente

Firma del familiar o cuidador

Firma del logopeda. Nº Col.:

Fecha:

Servicio de Logopedia. Sociosanitario de Vallparadís (Terrassa)

ANNEX 6

DOCUMENT COMPLEMENTARI PER AVALUAR LA COMPRENSIÓ DE LA INFORMACIÓ DONADA A TRAVÉS DEL DIC-A (versió en català)

DOCUMENTO COMPLEMENTARIO PARA EVALUAR LA COMPRENSIÓN DE LA INFORMACIÓN DADA A TRAVÉS DEL DIC-A (versió en castellà)





**Document de comprensió**

**Nom i cognoms del pacient:**

**Nom i cognoms del familiar:**

**Data:**

**Contesti si us plau aquestes preguntes:**

1.En quin grau creu haver entès la informació sobre com es produeix la deglució?

- Molt
- Parcialment
- Poc
- Gens

2.En quin grau creu haver entès la informació sobre els riscos d'una deglució alterada?

- Molt
- Parcialment
- Poc
- Gens

3.Quina relació creu que té la dieta amb les dificultats en la deglució?

4.Per què és important adaptar la dieta quan hi ha dificultats en empassar? Creu que adaptant la dieta pot millorar la seguretat en empassar?

5.Quin és el lloc on van els aliments sòlids o líquids quan no van a l'estómac? Quines conseqüències té?

6.Quina explicació dóna al fet que li vingui tos en menjar o en beure aigua?

7.Sempre que l'aliment va als pulmons estossega o s'ennuega?

8.Per què és important rentar-se bé la boca després de cada àpat?

9.Vostè creu que la disfàgia pot afectar-lo, i que té un risc per a la seva salut?

10.Vostè creu que adaptar la dieta pot afavorir un millor estat de salut per a vostè?

**Documento de comprensión**

**Nombre y apellidos del paciente:**

**Nombre y apellidos del familiar:**

**Fecha:**

**Conteste por favor estas preguntas:**

1.¿En qué grado cree haber entendido la información sobre cómo se produce la deglución?

Mucho

Parcialmente

Poco

Nada

2.¿En qué grado cree haber entendido la información sobre los riesgos de una deglución alterada?

Mucho

Parcialmente

Poco

Nada

3.¿Qué relación cree que tiene la dieta con las dificultades en la deglución?

4.¿Por qué es importante adaptar la dieta cuando hay dificultades al tragar? Cree que adaptando la dieta puede mejorar la seguridad al tragar?

5.¿Cuál es el lugar donde van los alimentos sólidos o líquidos cuando no van al estómago? ¿Qué consecuencias tiene?

6.¿Qué explicación da a que le venga tos al comer o al beber agua?

7.¿Siempre que el alimento va a los pulmones tose o se atraganta?

8.¿Por qué es importante lavarse bien la boca después de cada comida?

9.¿Usted cree que la disfagia puede afectarlo, y que tiene un riesgo para su salud?

10.¿Usted cree que adaptar la dieta puede favorecer un mejor estado de salud para usted?

ANNEX 7

QÜESTIONARI D'ADHERÈNCIA (versió en català)

CUESTIONARIO DE ADHERENCIA (versió en castellà)



**QÜESTIONARI D'ADHERÈNCIA A LES ADAPTACIONS DIETÈTIQUES EN DISFÀGIA**

**Nom i cognoms:**

**Diagnòstic:**

**Data orientació:**

**Data entrevista d'adherència:**

**Dieta pastosa**

**Líquids** Aigua amb gas

**Medicació:**

Sencera

**Higiene oral:**

Raspall i pasta de dents

**Dieta logopeda**

Nèctar

Aixafada amb puré

Amb el cap inclinat avall

Mel

Aixafada amb aigua

Raspall humitejat sense glopejar

Púding

Fórmules líquides espessides

Amb una gassa humida

Qui tria els aliments i els àpats a fer?

Qui fa el menjar?

**Lloc habitual dels àpats:**

domicili

domicili d'un familiar

amics

restaurant

altres

**Etape de canvi:** precontemplació

contemplació

preparació al canvi

acció

manteniment

finalització

1	Com han anat els àpats des que se li va donar l'alta de l'hospital? Expliqui els àpats d'un dia					
2	Des que li van donar l'alta de l'hospital ha seguit les indicacions recomanades?			Sí	No	
	Per què?					
Des que li van donar l'alta de l'hospital quantes vegades ha menjat:		Mai	Alguna vegada (1-2 setmana)	Sovint (entre 3-7 set.)	Sempre (cada vegada que ha volgut)	
3	aliments fibrosos com per exemple carxofes?					
4	aliments durs com carn amb os per exemple xai?					
5	aliments amb pells com per exemple raïm?					
6	aliments de dobles consistències com per exemple sopes?					
7	aliments granulats com per exemple arròs?					
8	aliments que desprenen aigua com per exemple taronges?					
9	aliments secs com per exemple pit de pollastre a la planxa?					
10	aliments que s'esmicolen com per exemple pa torrat?					
11	aliments enganxosos com per exemple magdalenes?					
12	Des que li van donar l'alta de l'hospital com de sovint ha ingerit els líquids en la viscositat recomanada?		Mai	Alguna vegada (1-2 setmana)	Sovint (entre 3-7 set.)	Sempre
13	Es renta les dents		Mai	De forma irregular	1-2 cops al dia	Després de cada àpat
	Com?					
14	Com pren la medicació?		Sencera	Aixafada amb puré	Aixafada amb aigua	
	Fórmules líquides espessides					
15	Com viu el fet de no poder menjar com abans?					
16	Creu que val la pena mantenir aquesta dieta?		Sí	No	Per què?	
17	Creu que se sent capaç de mantenir aquesta dieta?		Sí	No	Per què?	

- Grau d'adherència:** Bona (sòlids i líquids: mai; es renta les dents: després de cada àpat)
- Parcial (respostes variades en les preguntes del 3 al 12; es renta les dents: mai, de forma irregular, 1-2 cops al dia)
- Esporàdica (sòlids i líquids: alguna vegada, sovint; es renta les dents: de forma irregular)
- Seqüencial (durant un temps sí, i a partir d'un moment deixar de seguir les recomanacions)
- No adherència (sòlids i líquids: sempre; es renta les dents: mai)
- (es valora l'adherència en sòlids, líquids i en l'administració de la medicació, en funció de la prescripció inicial)



**CUESTIONARIO DE ADHERENCIA A LAS ADAPTACIONES DIETÉTICAS EN DISFAGIA**

**Nombre y apellidos:**

**Diagnóstico:**

**Fecha orientación:**

**Fecha entrevista de adherencia:**

**Dieta pastosa**

**Líquidos:**

Agua con gas

**Medicación:**

Entera

**Higiene oral:**

Cepillo y pasta de dientes

**Dieta logopeda**

Néctar

Chafada con puré

Con la cabeza inclinada abajo

Miel

Chafada con agua

Cepillo húmedo sin enjuagar

Pudin

Fórmulas líquidas espesadas

Con una gasa húmeda

¿Quién escoge los alimentos y las comidas a hacer?

¿Quién hace la comida?

**Lugar habitual de las comidas:**

domicilio

domicilio de un familiar

amigos

restaurante

otros

**Etapas de cambio:** precontemplación

contemplación

preparación al cambio

acción

mantenimiento

finalización

1	¿Cómo han ido las comidas desde que se le dio el alta del hospital? Explique las comidas de un día				
2	Desde que le dieron el alta del hospital, ¿ha seguido las indicaciones recomendadas?			Sí	No
	Por qué?				
Desde que le dieron el alta del hospital, ¿cuántas veces ha comido:		Nunca	Alguna vez (1-2 semana)	A menudo (entre 3-7 set.)	Siempre (cada vez que he querido)
3	alimentos fibrosos como por ejemplo alcachofas?				
4	alimentos duros como carne con hueso por ejemplo cordero?				
5	alimentos con pieles como por ejemplo uva?				
6	alimentos de dobles consistencias como por ejemplo sopas?				
7	alimentos granulados como por ejemplo arroz?				
8	alimentos que desprenden agua como por ejemplo naranjas?				
9	alimentos secos como por ejemplo pechuga de pollo a la plancha?				
10	alimentos que se esparcen como por ejemplo pan tostado?				
11	alimentos pegajosos como por ejemplo madalenas?				
12	Desde que le dieron el alta del hospital, ¿con qué frecuencia ha ingerido los líquidos en la viscosidad recomendada?	Nunca	Alguna vez (1-2 semana)	A menudo (entre 3-7 set.)	Siempre
13	Se lava los dientes	Nunca	De forma irregular	1-2 veces al día	Después de cada comida
	¿Cómo?				
14	¿Cómo se toma la medicación?	Entera	Chafada con puré	Chafada con agua	
	Fórmulas líquidas espesadas				
15	¿Cómo vive el hecho de no poder comer como antes?				
16	¿Cree que vale la pena mantener esta dieta?	Sí	No	¿Por qué?	
17	¿Cree que se siente capaz de mantener esta dieta?	Sí	No	¿Por qué?	

**Grado de adherencia:** Buena (sólidos y líquidos: nunca; se lava los dientes: después de cada comida)

Parcial (respuestas variadas en las preguntas del 3 al 12; se lava los dientes: nunca, de forma irregular, 1-2 veces al día)

Esporádica (sólidos y líquidos: alguna vez, a menudo; se lava los dientes: de forma irregular)

Secuencial (durante un tiempo sí, y a partir de un momento deja de seguir las recomendaciones)

No adherencia (sólidos y líquidos: siempre; se lava los dientes: nunca)

(Se valora la adherencia en sólidos, líquidos y en la administración de la medicación, en función de la prescripción inicial)

ANNEX 8

INFORMACIÓ COMPLEMENTÀRIA: FULL D'INSTRUCCIONS I GLOSSARI (versió en català)

INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA: HOJA DE INSTRUCCIONES Y GLOSARIO (versió en castellà)



## FULL D'INSTRUCCIONS

### Manual d'ús

Els documents que es plantegen pretenen ser uns instruments útils en la pràctica clínica. Cal remarcar la qualitat de la relació que s'estableix entre professional i pacient-família doncs serà l'element definitori de l'èxit de l'ús dels documents. Com en la majoria d'intervencions terapèutiques en que la finalitat última és no només informar, sinó educar i conscienciar sobre una determinada qüestió, la simple utilització d'elements per afavorir aquesta relació és insuficient. La informació que es comparteix, l'espai que s'ofereix per a que pacients i famílies puguin expressar les seves preferències i valors, el vincle que es teixeix entre logopeda i pacient-família acaben essent el pilar fonamental en l'èxit del seguiment de les mesures indicades. A través del diàleg, amb la simbologia del llenguatge que permet expressar percepcions, sentiments i idees, la comunicació pot fer-se més efectiva ajudant a interpretar els significats de les accions.

### **DIC-A**

De forma global, el document DIC-A obeeix als objectius de fomentar l'autonomia, l'apoderament i el compromís. En base a cada un dels components del DIC-A s'exposa a continuació l'ús de cada un d'ells:

- Document informatiu escrit: permet oferir la informació a nivell escrit de forma clara i entenedora. Serveix de suport a les explicacions que es donen en el context clínic, alhora que també de record en quedar-se'l el pacient i la família quan retornen a domicili.
- Làmina de la deglució i làmina dels aliments de risc i recomanats: proporciona informació clara i entenedora a nivell gràfic. Igual que amb el document informatiu escrit, com que les làmines es donen a pacient i família, serveixen tant de suport en l'acte clínic com de record quan retornen al domicili habitual.
- Registre d'àpats: té l'objectiu d'afavorir l'apoderament de la unitat pacient-família. Durant l'ingrés, pacient i família hauran d'omplir les columnes amb els diferents tipus de dieta, la que feien fins el moment d'ingrés, la recomanada i la pactada en cas que sigui diferent de la recomanada. En el cas que no puguin fer-ho pel motiu que sigui, les emplenarà el logopeda conjuntament amb ells.
- Document de compromís: recollir el compromís pactat entre logopeda i pacient-família. D'aquest document, que es signa a tres bandes (logopeda, pacient, familiar), se'n deixarà una còpia a la HC i l'altra se l'emportarà la unitat pacient-família.

### **Document complementari**

El document complementari per avaluar el grau de comprensió de la informació donada a través del DIC-A vol recollir justament la mesura en què la unitat pacient-família han entès els aspectes relacionats amb la deglució i la disfàgia.

Les preguntes de què consta s'inclouen en l'acte clínic, no com un formulari de preguntes a respondre, sinó a partir d'un diàleg entre logopeda i pacient-família. Van dirigides al pacient si cognitivament està bé i a la família, i en cas contrari únicament al familiar. La finalitat és captar la impressió general de comprensió, per la qual cosa el logopeda a nivell escrit pot recollir únicament aquelles frases o comentaris que consideri importants.

### **Qüestionari d'adherència**

El qüestionari d'adherència, que té l'objectiu de recollir l'adherència a les adaptacions dietètiques pactades, es defineix en quatre seccions:

- Recollida de dades: per obtenir informació sobre les dades bàsiques del pacient en relació a la patologia, i a l'alimentació (dieta pactada, persona que tria els aliments i que cuina, llocs on es menja, etapa de canvi).
- Recollida del seguiment terapèutic, amb la freqüència d'ingestió d'aliments o líquids no recomanats. També de com s'administra la medicació, i com es fa la higiene oral.
- Obtenció de l'opinió de la vivència del pacient amb el canvi de dieta.
- Obtenció de l'opinió del pacient i de la família sobre la declaració d'intencions i l'autoeficàcia en mantenir la dieta pactada.

Aspectes de caire general del qüestionari per recollir l'adherència. En primer lloc, el test es basa en l'honestedat de pacient-família a l'hora de respondre, ja que les preguntes van adreçades a ells. En segon lloc, pel que fa a l'administració del qüestionari, tot i que aquest pot ser autoadministrat, l'interès principal és recollir les respostes a través de l'entrevista personal, de manera que serveixi d'assistència a l'entrevistador. En tercer lloc, incidir en què l'interès és recollir de forma qualitativa la informació sobre el seguiment o no de les adaptacions en la dieta i els motius. En cap cas l'ànim és obtenir una puntuació numèrica. En quart lloc, el qüestionari pretén obtenir l'adherència tant de persones a les que se'ls ha indicat una dieta totalment triturada o pastosa, com als que poden alimentar-se amb aliments sòlids adaptats. En cinquè i últim lloc, tot i el deteriorament cognitiu que pugui tenir el pacient, sempre es té en compte la seva opinió ja que habitualment el pacient sap el que li agrada o vol menjar, i així ho mostra sovint durant els àpats.

Les preguntes van dirigides al pacient si cognitivament està bé, i també al familiar, ja que pot esdevenir falta de concordança entre les seves respostes. Les respostes es recullen en el qüestionari de la següent forma: encerclant la contesta adequada quan hi hagi opcions, redactant en cas de preguntes obertes i marcant amb una creu les preguntes de la 3 a la 11. Les respostes del pacient es recullen en color vermell i les respostes del familiar en color verd.

## GLOSSARI

### **Apoderament**

Actualment el concepte es refereix a un increment de la capacitat individual per ser més autònom i autosuficient. Fa referència al “procés pel qual una persona o un grup social adquireix o rep els mitjans per enfortir el seu potencial en termes econòmics, polítics o socials” («Centre de terminologia Termcat», 2017). També es pot considerar que apoderar algú és “atorgar poders”, dit en altres paraules donar-li poder o fer-lo poderós («Diccionari de la llengua catalana DIEC 2», 2007). En temes de salut, l’apoderament fa referència al procés en què la persona guanya control sobre la seva vida prenent les decisions el màxim d’autònomes possibles (Organització Mundial de la Salut, 2010). D’aquesta manera el pacient no és un mer receptor de la informació, sinó que es culturitza per poder arribar a prendre les decisions en base als seus coneixements.

### **Autonomia relacional**

Concepte que fa referència a la importància del rol dels familiars en la presa de decisions en salut, encara que el pacient sigui competent per prendre decisions. La vulnerabilitat, la corporalitat i la dependència respecte el que envolta a l’ésser humà i que augmenta quan aquest està malalt i ingressat, fonamenten el concepte de l’autonomia relacional. Per aquest motiu en els documents es parla de la unitat pacient-família i no només del pacient.

### **Etapes de canvi**

Les etapes de canvi formen part de la Teoria de les Etapes de Canvi de Prochaska (Prochaska, 1979). Un dels fonaments del model rau en la necessitat d’explicar el canvi respecte una determinada conducta com un procés i no com una situació estàtica. Per aquest motiu la teoria exposa diferents etapes per assolir el canvi; en funció de en quina etapa estigui el pacient s’han de desenvolupar unes intervencions específiques. S’ha d’entendre com un model circular perquè no funciona com un seguit d’etapes en un sentit únic que s’han d’anar assolint, sinó que la persona gira al voltant del procés, i per tant de les etapes, abans d’arribar a una situació estable respecte la conducta que es vol assolir (Prochaska i Velicer, 1997). Actualment ajuda a planificar les intervencions que treballen la motivació pel canvi en conductes de salut, com establiment de dietes saludables, incorporació de pràctiques esportives, etc.



### **Presa de decisions- Autonomia del pacient-Decisiones autònomes**

La presa de decisions en salut fa referència a tota decisió que s'ha de prendre en el context d'una situació clínica determinada. L'autonomia per prendre decisions es defineix com la competència per prendre decisions informades, intencionals, no manipulades, relacionades amb els objectius i les preferències que un té a la seva vida. Els nous models de relació clínica col·loquen el pacient en un paper actiu en la presa de decisions relacionades amb la seva salut (principi d'autonomia), prenent el relleu al principi de beneficència que havia vingut exercint el metge. Per a que el pacient pugui prendre les decisions de forma autònoma ha de disposar de la informació suficient, verdadera adequada, que el sanitari haurà d'oferir; i ha de ser competent.

### **Rebuig de tractament**

Un pacient informat i competent té el dret a rebutjar un tractament o una acció mèdica no volguda, encara que sigui beneficiosa per ell. Es considera així tan des d'un punt de vista ètic, com legal regulat per exemple amb la Llei General de Sanitat 14/1986 en el punt 9 de l'article 10 («Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. BOE 102, 15207», 1986); en el capítol 5 de la Carta de Drets i Deures dels ciutadans (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2015); en l'article 6 de la Ratificació de la Llei catalana d'autonomia del pacient (Parlament de Catalunya, 2010); o en el punt 4 de l'article segon de la Llei estatal d'autonomia del pacient («Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE, 274», 2002).

### **Unitat de subaguts**

En les unitats de subaguts dels centres socio-sanitaris hi ha ingressades persones grans amb patologia crònica, amb una malaltia de base coneguda i ben diagnosticada, en fase d'agudització que necessiten un internament de curta durada fins a la seva estabilització i retorn al seu estat de salut basal («Enciclopèdia Catalana», 2001) (Pla director socio-sanitari, 2015). Generalment presenten més d'una malaltia alhora, insuficiències renals i/o insuficiències cardíaques i/o malalties respiratòries (descompensació aguda de Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica (MPOC) evolucionada), persones amb malalties neurodegeneratives evolucionades amb complicacions relacionades amb la malaltia de base (per exemple: infeccions d'orina i/o pneumònia aspirativa), entre altres.

L'atenció d'aquests pacients en unitats de subaguts disminueix el risc associat a l'hospitalització dels pacients geriàtrics en hospitals d'aguts, ja que té millors resultats en salut i també va acompanyat de menys reingressos; són pacients que requereixen internament de curta durada, que no necessiten alta tecnologia perquè estan correctament diagnosticats i estables hemodinàmicament (Pla director socio-sanitari, 2015).

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Centre de terminologia Termcat. (2017). Generalitat de Catalunya. Departament de Cultura. Recuperat de [http://www.termcat.cat/ca/Comentaris\\_Terminologics/Finestra\\_Neologica/157/](http://www.termcat.cat/ca/Comentaris_Terminologics/Finestra_Neologica/157/)

Diccionari de la llengua catalana DIEC 2. (2007) (2a ed.). Barcelona: Institut d'Estudis Catalans. Recuperat de <http://dlc.iec.cat/>

Enciclopèdia Catalana. (2001). Grup Enciclopèdia Catalana. Recuperat de <http://www.enciclopedia.cat/>

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2015). Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Barcelona: CatSalut. Recuperat de <http://www.gencat.cat/ics/usuarios/drets3.htm>

Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. BOE 102, 15207. (1986). Recuperat de [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499)

Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE, 274. (2002). Recuperat 16 desembre 2014, de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

Organització Mundial de la Salut. (2010). Empoderamiento del usuario de salud mental: Declaración de la Oficina Regional para Europa de la OMS, 1-17.

Parlament de Catalunya. (2010). Text consolidat 16/2010 de la Llei catalana sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Barcelona: Publicacions del Parlament de Catalunya.

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

Prochaska, J. O. (1979). *Systems of psychotherapy: A transtheoretical analysis*. Illinois: Dorsey Press.

Prochaska, J. O., i Velicer, W. F. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*, 12(1), 38-48. <https://doi.org/10.4278/0890-1171-12.1.38>

## HOJA DE INSTRUCCIONES

### Instrucciones de uso

Los documentos que se plantean pretenden ser unos instrumentos útiles en la práctica clínica. Cabe destacar la calidad de la relación que se establece entre profesional y paciente-familia pues será el elemento definitorio del éxito en el uso de los documentos. Como en la mayoría de intervenciones terapéuticas en que el fin último es no sólo informar, sino educar y concienciar sobre una determinada cuestión, la simple utilización de elementos para favorecer esta relación es insuficiente. La información que se comparte, el espacio que se ofrece para que pacientes y familias puedan expresar sus preferencias y valores, el vínculo que se teje entre logopeda y paciente-familia acaban siendo el pilar fundamental en el éxito del seguimiento de las medidas indicadas. A través del diálogo, con la simbología del lenguaje que permite expresar percepciones, sentimientos e ideas, la comunicación puede hacerse más efectiva ayudando a interpretar los significados de las acciones.

### **DIC-A**

De forma global, el documento DIC-A obedece a los objetivos de fomentar la autonomía, el empoderamiento y el compromiso. En base a cada uno de los componentes del DIC-A se expone a continuación el uso de cada uno de ellos:

- Documento informativo escrito: permite ofrecer la información a nivel escrito de forma clara y comprensible. Sirve de apoyo a las explicaciones que se dan en el contexto clínico, al tiempo que también de recuerdo en quedárselo el paciente y la familia cuando retornan a domicilio.
- Lámina de la deglución y lámina de los alimentos de riesgo y recomendados: proporciona información clara y comprensible a nivel gráfico. Al igual que con el documento informativo escrito, como que las láminas se dan a paciente y familia, sirven tanto de apoyo en el acto clínico como de recuerdo cuando retornan al domicilio habitual.
- Registro de comidas: tiene el objetivo de favorecer el empoderamiento de la unidad paciente-familia. Durante el ingreso, paciente y familia deberán llenar las columnas con los diferentes tipos de dieta, la que hacían hasta el momento de ingreso, la recomendada y la pactada en caso de que sea diferente de la recomendada. En caso de que no puedan hacerlo por el motivo que sea, las rellenará el logopeda conjuntamente con ellos.
- Documento de compromiso: recoger el compromiso pactado entre logopeda y paciente-familia. De este documento, que se firma a tres bandas (logopeda, paciente, familiar), se dejará una copia en la HC y la otra se la llevará la unidad paciente-familia.

### **Documento complementario**

El documento complementario para evaluar el grado de comprensión de la información dada a través del DIC-A quiere recoger justamente la medida en que la unidad paciente-familia han entendido los aspectos relacionados con la deglución y la disfagia.

Las preguntas de que consta se incluyen en el acto clínico, no como un formulario de preguntas a responder, sino a partir de un diálogo entre logopeda y paciente-familia. Van dirigidas al paciente si cognitivamente está bien y a la familia, y de lo contrario únicamente al familiar. La finalidad es captar la impresión general de comprensión, por lo que el logopeda a nivel escrito puede recoger únicamente aquellas frases o comentarios que considere importantes.

### **Cuestionario de adherencia**

El cuestionario de adherencia, que tiene el objetivo de recoger la adherencia a las adaptaciones dietéticas pactadas, se define en cuatro secciones:

- Recogida de datos: para obtener información sobre los datos básicos del paciente en relación a la patología, y la alimentación (dieta pactada, persona que elige los alimentos y que cocina, lugares donde se come, etapa de cambio).
- Recogida del seguimiento terapéutico, con la frecuencia de ingestión de alimentos o líquidos no recomendados. También de cómo se administra la medicación, y cómo se hace la higiene oral.
- Obtención de la opinión de la vivencia del paciente con el cambio de dieta.
- Obtención de la opinión del paciente y de la familia sobre la declaración de intenciones y la autoeficacia en mantener la dieta pactada.

Aspectos de carácter general del cuestionario para recoger la adherencia. En primer lugar, el test se basa en la honestidad de paciente-familia a la hora de responder, ya que las preguntas van dirigidas a ellos. En segundo lugar, con respecto a la administración del cuestionario, aunque este puede ser autoadministrado, el interés principal es recoger las respuestas a través de la entrevista personal, de modo que sirva de asistencia al entrevistador. En tercer lugar, incidir en que el interés es recoger de forma cualitativa la información sobre el seguimiento o no de las adaptaciones en la dieta y los motivos. En ningún caso el ánimo es obtener una puntuación numérica. En cuarto lugar, el cuestionario pretende obtener la adherencia tanto de personas a las que se les ha indicado una dieta totalmente triturada o pastosa, como los que pueden alimentarse con alimentos sólidos adaptados. En quinto y último lugar, a pesar del deterioro cognitivo que pueda tener el paciente, siempre se tiene en cuenta su opinión ya que habitualmente el paciente sabe lo que le gusta o quiere comer, y así lo muestra a menudo durante las comidas.

Las preguntas van dirigidas al paciente si cognitivamente está bien, y también al familiar, ya que puede existir falta de concordancia entre sus respuestas. Las respuestas se recogen en el cuestionario de la siguiente forma: rodeando la contestada adecuada cuando haya opciones, redactando en caso de preguntas abiertas y marcando con una cruz las preguntas de la 3 a la 11. Las respuestas del paciente se recogen en color rojo y las respuestas del familiar en color verde.

## INFORMACION COMPLEMENTARIA

### **Autonomía relacional**

Concepto que hace referencia a la importancia del rol de los familiares en la toma de decisiones en salud, aunque el paciente sea competente para tomar decisiones. La vulnerabilidad, la corporalidad y la dependencia respecto a lo que rodea al ser humano y que aumenta cuando éste está enfermo e ingresado, fundamentan el concepto de la autonomía relacional. De ahí que en los documentos se hable de la unidad paciente-familia y no sólo del paciente.

### **Empoderamiento**

Actualmente el concepto se refiere a un incremento de la capacidad individual para ser más autónomo y autosuficiente. Hace referencia al "proceso por el que una persona o un grupo social adquiere o recibe los medios para fortalecer su potencial en términos económicos, políticos o sociales" («Centre de terminologia Termcat», 2017). También se puede considerar que apoderar alguien es "otorgarle poderes", dicho en otras palabras darle poder o hacerlo poderoso («Diccionari de la llengua catalana DIEC 2», 2007). En temas de salud, el empoderamiento se refiere al proceso en el que la persona gana control sobre su vida tomando las decisiones el máximo de autónomas posibles (Organització Mundial de la Salut, 2010). De esta manera el paciente no es un mero receptor de la información, sino que se culturiza para poder llegar a tomar las decisiones en base a sus conocimientos.

### **Etapas de cambio**

Las etapas de cambio forman parte de la Teoría de las Etapas de Cambio de Prochaska (Prochaska, 1979). Uno de los fundamentos del modelo radica en la necesidad de explicar el cambio respecto una determinada conducta como un proceso y no como una situación estática. De ahí que la teoría expone diferentes etapas para alcanzar el cambio; en función de en qué etapa esté el paciente se deben desarrollar unas intervenciones específicas. Debe entenderse como un modelo circular porque no funciona como una serie de etapas en un sentido único que se deben ir alcanzando, sino que la persona gira alrededor del proceso, y por tanto de las etapas, antes de llegar a una situación estable respecto la conducta que se quiere alcanzar (Prochaska i Velicer, 1997). Actualmente ayuda a planificar las intervenciones que trabajan la motivación por el cambio en conductas de salud, como establecimiento de dietas saludables, incorporación de prácticas deportivas, etc.

### **Rechazo de tratamiento**

Un paciente informado y competente tiene el derecho a rechazar un tratamiento o una acción médica no querida, aunque sea beneficiosa para él. Se considera así tanto desde un punto de vista ético, como legal regulado por ejemplo con la Ley General de Sanidad 14/1986 en el punto 9 del artículo 10 («Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. BOE 102, 15207», 1986); en el capítulo 5 de la Carta de Derechos y Deberes de los ciudadanos (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2015); en el artículo 6 de la Ratificación de la Ley catalana de autonomía del paciente (Parlament de Catalunya, 2010); o en el punto 4 del artículo segundo de la Ley estatal de autonomía del paciente («Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE, 274», 2002).

### **Toma de decisiones - Autonomía del paciente - Decisiones autónomas**

La toma de decisiones en salud hace referencia a toda decisión que se debe tomar en el contexto de una situación clínica determinada. La autonomía para tomar decisiones se define como la competencia para tomar decisiones informadas, intencionales, no manipuladas, relacionadas con los objetivos y las preferencias que uno tiene en su vida. Los nuevos modelos de relación clínica colocan al paciente en un papel activo en la toma de decisiones relacionadas con su salud (principio de autonomía), tomando el relevo al principio de beneficencia que había venido desempeñando el médico. Para que el paciente pueda tomar las decisiones de forma autónoma tendrá que disponer de la información suficiente, verdadera, adecuada, que el sanitario deberá ofrecer; y debe ser competente.

### **Unidad de subagudos**

En las unidades de subagudos de los centros sociosanitarios hay ingresadas personas mayores con patología crónica, con una enfermedad de base conocida y bien diagnosticada, en fase de agudización que necesitan un internamiento de corta duración hasta su estabilización y retorno a su estado de salud basal («Enciclopèdia Catalana», 2001) (Pla director sociosanitari, 2015). Generalmente presentan más de una enfermedad a la vez, insuficiencias renales y / o insuficiencias cardíacas y/o enfermedades respiratorias (descompensación aguda de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) evolucionada), personas con enfermedades neurodegenerativas evolucionadas con complicaciones relacionadas con la enfermedad de base (por ejemplo: infecciones de orina y/o neumonía aspirativa), entre otros.

La atención de estos pacientes en unidades de subagudos disminuye el riesgo asociado a la hospitalización de los pacientes geriátricos en hospitales de agudos, ya que tiene mejores resultados en salud y también va acompañado de menos reingresos; son pacientes que requieren internamiento de corta duración, que no necesitan alta tecnología porque están correctamente diagnosticados y estables hemodinámicamente (Pla director sociosanitari, 2015).

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Centre de terminologia Termcat. (2017). Generalitat de Catalunya. Departament de Cultura. Recuperat de [http://www.termcat.cat/ca/Comentaris\\_Terminologics/Finestra\\_Neologica/157/](http://www.termcat.cat/ca/Comentaris_Terminologics/Finestra_Neologica/157/)

Diccionari de la llengua catalana DIEC 2. (2007) (2a ed.). Barcelona: Institut d'Estudis Catalans. Recuperat de <http://dlc.iec.cat/>

Enciclopèdia Catalana. (2001). Grup Enciclopèdia Catalana. Recuperat de <http://www.enciclopedia.cat/>

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2015). Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Barcelona: CatSalut. Recuperat de <http://www.gencat.cat/ics/usuarios/drets3.htm>

Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. BOE 102, 15207. (1986). Recuperat de [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499)

Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE, 274. (2002). Recuperat 16 desembre 2014, de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

Organització Mundial de la Salut. (2010). Empoderamiento del usuario de salud mental: Declaración de la Oficina Regional para Europa de la OMS, 1-17.

Parlament de Catalunya. (2010). Text consolidat 16/2010 de la Llei catalana sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Barcelona: Publicacions del Parlament de Catalunya.

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

Prochaska, J. O., i Velicer, W. F. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*, 12(1), 38-48. <https://doi.org/10.4278/0890-1171-12.1.38>

ANNEX 9

CARTA ALS EXPERTS (versió en català)

CARTA A LOS EXPERTOS (versió en castellà)





Benvolguda XXXX,

En primer lloc reiterar l'agraïment en la seva participació en aquest projecte que espera revertir en una pràctica clínica de més qualitat.

A partir d'ara el seu número de ID serà BY03XX.

Es tracta d'una proposta formada per tres documents per a ser utilitzats en l'àmbit de la presa de decisions en pacients amb disfàgia que mantenen l'alimentació per via oral, però precisen adaptacions dietètiques. El primer és un document informatiu de suport a l'acte clínic que pretén promoure l'autonomia i l'apoderament del pacient i de la seva família en la presa de decisions en la situació terapèutica, alhora que vol obtenir el compromís pactat entre logopeda i unitat familiar (DIC-A). El segon vol recollir el grau de comprensió de la informació donada a través del DIC-A. El tercer document té com objectiu recollir el grau d'adherència terapèutica a les recomanacions dietètiques pactades.

Els objectius complementaris del DIC-A són:

- Centralitzar en un sol document la informació que rep el pacient i la família del tema de les adaptacions dietètiques en la disfàgia
- Oferir la informació de forma clara i visual
- Millorar el grau de comprensió de la informació que es dóna
- Afavorir l'apoderament en la presa de decisions
- Reforçar l'acord oral reflexionant de forma conjunta logopeda-pacient-família
- Recollir el compromís terapèutic (promoure l'aliança terapèutica i l'adherència al tractament)
- Augmentar el record de la informació donada i dels acords presos
- Constatar el pes del concepte d'autonomia relacional en la presa de decisions (independentment del grau de competència).

Una vegada familiaritzat amb la informació que se li proporcionarà, se li demanarà l'opinió i una valoració sobre els documents a través d'un qüestionari on-line. Respondre el qüestionari virtualment té l'objectiu de facilitar la feina i garantir el seu anonimat, ja que vostè no coneixerà els altres integrants del panell d'experts. Té una durada aproximada de dues hores, amb una data assignada de finalització de l'avaluació, el 30 d'abril.

Se li demana que respongui a aquest correu per assegurar que ha arribat correctament i que s'ha comprès el que s'ha de fer. El següent enllaç li donarà l'accés personalitzat a tota la informació i al formulari: <https://sites.google.com/a/hubfub.cat/dic-a/>

Primerament, ha d'emplenar el full de dades personals que es troba a la pestanya de Presentació per després iniciar la resposta al Formulario.

La documentació adjuntada es proporciona en català i en castellà per ser les dues llengües d'ús més habituals amb els pacients ingressats. En el seu cas se li demana que valori els documents en català. Consta de:

### PROPOSTA DE DOCUMENTS

Són els documents per valorar.

- Document informatiu de compromís i apoderament (DIC-A), que consta de quatre parts: document escrit d'informació (1); làmines de: l'anatomia/fisiologia de l'acte deglutori (2) i els aliments de risc (3) i els aliments recomanats (3 bis); registre d'àpats (4); i document de compromís (5).
- Document complementari per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A.
- Qüestionari d'adherència.

### INFO COMPLEMENTÀRIA

- Glossari que pot facilitar la comprensió global del projecte.
- Full d'instruccions. Manual d'ús.

Una vegada feta aquesta primera avaluació, si és necessari, n'hi haurà d'altres amb l'objectiu de consensuar les opinions dels experts en relació als documents.

Vostè tindrà contacte únicament amb l'administració de la valoració, que no és la mateixa persona que ha ideat els documents.

Agraeixo per avançat la seva col·laboració en aquest projecte, i quedo a la seva disposició per qualsevol aclariment.

Salutacions,



Investigadora principal

6 d'abril de 2017

Apreciada XXXX,

En primer lugar reiterar el agradecimiento en su participación en este proyecto que espera revertir en una práctica clínica de mayor calidad.

A partir de ahora su número de ID será BY03XX.

Se trata de una propuesta formada por tres documentos para ser utilizados en el ámbito de la toma de decisiones en pacientes con disfagia que mantienen la alimentación por vía oral, pero precisan de adaptaciones dietéticas. El primero es un documento informativo de apoyo al acto clínico que pretende promover la autonomía y el empoderamiento del paciente y de su familia en la toma de decisiones en la situación terapéutica, a la vez que quiere obtener el compromiso pactado entre logopeda y unidad familiar (DIC-A). El segundo quiere recoger el grado de comprensión de la información dada a través del DIC-A. El tercer documento tiene como objetivo recoger el grado de adherencia terapéutica a las recomendaciones dietéticas pactadas.

Los objetivos complementarios del DIC-A son:

- Centralizar en un solo documento la información que recibe el paciente y la familia del tema de las adaptaciones dietéticas en la disfagia
- Ofrecer la información de forma clara y visual
- Mejorar el grado de comprensión de la información que se da
- Favorecer el empoderamiento en la toma de decisiones
- Reforzar el acuerdo oral reflexionando de forma conjunta logopeda-paciente-familia
- Recoger el compromiso terapéutico (promover la alianza terapéutica y la adherencia al tratamiento)
- Aumentar el recuerdo de la información dada y de los acuerdos tomados
- Constatar el peso del concepto de autonomía relacional en la toma de decisiones (independientemente del grado de competencia).

Una vez familiarizado con la información que se le proporcionará, se le pedirá la opinión y una valoración sobre los documentos a través de un cuestionario online. Responder el cuestionario virtualmente tiene el objetivo de facilitar el trabajo y garantizar su anonimato, ya que usted no conocerá los otros integrantes del panel de expertos. Tiene una duración aproximada de dos horas, con una fecha asignada de finalización de la evaluación, el 30 de abril.

Se le pide que responda a este correo recibido para asegurar que ha llegado correctamente y que se ha comprendido lo que se debe hacer. El siguiente enlace le dará el acceso personalizado a toda la información y al formulario: <https://sites.google.com/a/hubfub.cat/dic-a/>

Primeramente debe rellenar la hoja de los datos personales que se encuentra en la pestaña de Presentación para después iniciar la respuesta al Formulario.

La documentación adjuntada se proporciona en catalán y en castellano por ser las dos lenguas de uso más habituales con los pacientes ingresados. En su caso se le pide que valore los documentos en castellano. Consta de:

### PROPUESTA DE DOCUMENTOS

Son los documentos para valorar.

- Documento informativo de compromiso y empoderamiento (DIC-A), que consta de cuatro partes: documento escrito de información (1); láminas de: la anatomía/fisiología del acto deglutorio (2) y los alimentos de riesgo (3) y alimentos recomendados (3 bis); registro de comidas (4); y documento de compromiso (5).
- Documento complementario para evaluar la comprensión de la información dada a través del DIC-A.
- Cuestionario de adherencia.

### INFO COMPLEMENTARIA

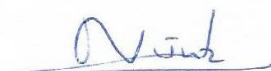
- Glosario que puede facilitar la comprensión global del proyecto.
- Hoja de instrucciones. Manual de uso.

Una vez hecha esta primera evaluación, si es necesario, habrá otras con el objetivo de consensuar las opiniones de los expertos en relación a los documentos.

Usted tendrá contacto únicamente con la administración de la valoración, que no es la misma persona que ha ideado los documentos.

Agradezco por adelantado su colaboración en este proyecto, y quedo a su disposición para cualquier aclaración.

Un saludo,



Investigadora principal

6 de abril de 2017

ANNEX 10

DOCUMENT DE COMPROMÍS DE CONFIDENCIALITAT (versió en català)

DOCUMENTO DE COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD (versió en castellà)



## COMPROMÍS DE CONFIDENCIALITAT

Jo \_\_\_\_\_

amb DNI \_\_\_\_\_

Expresso el meu compromís en relació a la meva participació en el Delphi per a la valoració dels documents\* de la tesi doctoral de Núria Oriol Pelegrina a:

### CLÀUSULES

#### PRIMERA

. No divulgar, ja sigui en forma oral, visual, escrita, gravada en mitjans magnètics o en qualsevol altra forma tangible, a terceres parts la "Informació Confidencial" proporcionada.

#### SEGONA

. Que la participació en el projecte no atorga, de manera expressa o implícita, el dret intel·lectual o de propietat de la "Informació Confidencial".

#### TERCERA

. Que la participació no concedeix l'ús de la "Informació Confidencial" per al seu exercici personal o professional.

#### QUARTA

. Respectar els terminis establerts per a la valoració de la "Informació Confidencial".

#### CINQUENA

. Les obligacions establertes en aquest compromís prevaldran fins a la publicació de la tesi doctoral motiu de l'elaboració de la "Informació Confidencial".

A aquests efectes. En data de: 6 d'abril de 2017

Signatura

\* Documents per valorar (DIC-A, document de comprensió, qüestionari d'adherència) i Informació complementària (Manual d'ús i Glossari) a partir d'ara "Informació Confidencial".



## COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

Yo \_\_\_\_\_

con DNI \_\_\_\_\_

Expreso micompromiso en relación a mi participación en el Delphi para la valoración de los documentos\* de la tesis doctoral de Núria Oriol Peregrina a:

### CLAUSULAS

#### PRIMERA

. No divulgar, yasea en forma oral, visual, escrita, grabada en medios magnéticos o en cualquier otra forma tangible, a terceras partes la "Información Confidencial" proporcionada.

#### SEGUNDA

. Que la participación en el proyecto no otorga, de manera expresa o implícita, el derecho intelectual o de propiedad de la "Información Confidencial".

#### TERCERA

. Que la participación no concede el uso de la "Información Confidencial" para su ejercicio personal o profesional.

#### CUARTA

. Respetar los plazos establecidos para la valoración de la "Información Confidencial".

#### QUINTA

. Las obligaciones establecidas en este compromiso prevalecerán hasta la publicación de la tesis doctoral motivo de la elaboración de la "Información Confidencial".

A estos efectos. En fecha de: 6 de abril de 2017

Firma

\*Documentos para valorar (DIC-A, documento de comprensión, cuestionario de adherencia) e Información complementaria (Manual de uso y Glosario) a partir de ahora "Información Confidencial".

ANNEX 11

SEGONA CARTA ALS EXPERTS (versió en català)

SEGUNDA CARTA A LOS EXPERTOS (versió en castellà)



Benvolguda XXX,

En primer lloc reiterar l'agraïment per la teva resposta al qüestionari i haver fet els comentaris que hagi considerat oportuns.

Una vegada finalitzada aquesta primera onada del Delphi en què els diferents experts heu donat l'opinió i heu fet aportacions sobre els documents a través del qüestionari, se us demana novament la vostra opinió amb l'objectiu de consensuar les vostres opinions. A partir dels comentaris rebuts, he fet les esmenes que he considerat necessàries en els documents, i també he donat resposta a aquells aspectes que era necessari clarificar.

Observaràs que en cada afirmació del qüestionari hi apareix els % d'acord en cada una de les respostes. En el cas que s'hagi arribat a un acord, no cal tornar a contestar. Tot i així, s'ha donat resposta als comentaris expressats. En el cas que gràcies a les vostres aportacions s'hagin fet modificacions en els documents, a més d'argumentar els motius dels acords o desacords amb les vostres observacions, es demana una nova opinió responent en l'escala múltiple de molt en desacord, en desacord, indiferent, acord o molt d'acord. En qualsevol cas s'ha obert un espai per si es creu convenient afegir algun comentari.

En aquesta ocasió es preveu una durada de resposta inferior a l'altre qüestionari, ja que, per una banda esteu familiaritzats amb els documents, i per una altra banda hi ha 22 afirmacions sobre les quals ja hi ha hagut acord i no cal tornar a contestar.

La data assignada de finalització de l'avaluació és pel 20 de juny.

L'enllaç per accedir al formulari és el següent:

<https://sites.google.com/a/hubfub.cat/dic-a/formulario>

Els documents adjunts es proporcionen en català i en espanyol per ser les dues llengües d'ús més habitual amb els pacients ingressats. En el teu cas se't demana que valoris els documents en català. Proposta de documents modificada:

- Document informatiu de compromís i apoderament (DIC-A), que consta de quatre parts: document escrit d'informació bis (1); làmines de: l'anatomia/fisiologia de l'acte deglutori bis (2); els aliments de risc bis (3) i els aliments recomanats bis (3 bis); registre d'àpats bis(4); i document de compromís bis (5).
- Document complementari per avaluar la comprensió de la informació bis.
- Qüestionari d'adherència bis.
- Full d'instruccions bis. Manual d'ús.

Recorda que tindràs contacte únicament amb el Coordinador de recerca (Xavier Gironès), i que el teu número d'identificació (ID) és el BY030.

Una salutació,



Investigadora principal

6 de juny de 2017

Estimada XXX,

En primer lugar reiterar el agradecimiento por tu respuesta al cuestionario y haber hecho los comentarios que hayas considerado oportunos.

Una vez finalizada esta primera ola del Delphi en el que los diferentes expertos habéis dado vuestra opinión y habéis realizado aportaciones sobre los documentos a través del cuestionario, se solicita nuevamente vuestra opinión con el objetivo de consensuar vuestras opiniones. A partir de los comentarios recibidos, he hecho las modificaciones que he considerado necesarias en los documentos, y también he dado respuesta a aquellos aspectos que era necesario clarificar.

Observaréis que en cada afirmación del cuestionario aparecen los % de acuerdo de cada una de las respuestas. En caso de que se haya llegado a un acuerdo, no es necesario volver a contestar esa pregunta. Aun así, se ha dado respuesta a los comentarios expresados. En caso de que gracias a vuestras aportaciones se hayan hecho modificaciones en los documentos, además de argumentar los motivos de los acuerdos o desacuerdos de las observaciones, se pide una nueva opinión respondiendo en la escala múltiple de muy en desacuerdo, en desacuerdo, indiferente, acuerdo o muy de acuerdo. En cualquier caso se ha abierto un espacio por si se cree conveniente añadir algún comentario.

En esta ocasión se prevé una duración de respuesta inferior a la del otro cuestionario, ya que, por un lado estás familiarizado con los documentos, y por otro lado hay 22 afirmaciones sobre las que ya ha habido acuerdo y no se tienen que responder.

La fecha asignada de finalización de la evaluación es el 20 de junio.

El enlace para acceder al formulario es el siguiente:

<https://sites.google.com/a/hubfub.cat/dic-a/formulario>

Los documentos adjuntos se proporcionan en catalán y en español por ser las dos lenguas de uso más habitual en los pacientes ingresados. En tu caso se pide que valores los documentos en español. Propuesta de documentos modificada:

- Documento informativo de compromiso y empoderamiento (DIC-A), que consta de cuatro partes: documento escrito de información bis (1); láminas de: la anatomía / fisiología del acto deglutorio bis (2); los alimentos de riesgo bis (3) y los alimentos recomendados bis (3 bis); registro de comidas bis (4); y documento de compromiso bis (5).
- Documento complementario para evaluar la comprensión de la información bis.
- Cuestionario de adherencia bis.
- Hoja de instrucciones bis. Manual de uso.

Recuerda que tendrás contacto únicamente con el Coordinador de investigación (Xavier Gironès), y que tu número de identificación (ID) es el BY030.

Un saludo,



Investigadora principal

6 de junio de 2017

## ANNEX 12. RESULTATS DE LA PRIMERA ONADA DEL DELPHI

Percentatges dels experts per ítems

Respostes dels experts a cada ítem amb la mediana i la desviació estàndard



**PERCENTATGES DELS EXPERTS PER ÍTEMS**

<b>DIC-A</b>						
	Molt en desacord	En desacord	Indiferent	D'acord	Molt d'acord	TOTAL
DIC-A Aspectes generals						
2				46,2	53,8	100
3				76,9	23,1	100
4				61,5	38,5	100
5				61,5	38,5	100
6				38,5	61,5	100
7				38,5	61,5	100
DIC-A Document informatiu escrit						
8				69,2	30,8	100
9				61,5	38,5	100
10				61,5	38,5	100
11				76,9	23,1	100
12			7,7	69,2	23,1	100
DIC-A Làmina de la deglució						
13		15,4	7,7	46,1	30,8	100
14				33,3	66,7	100
15		7,7	15,4	38,4	38,5	100
16		7,7	7,7	46,2	38,4	100
DIC-A Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats						
17		7,7		7,7	84,6	100
18				61,5	38,5	100
19		23		46,2	30,8	100
20		7,7		46,1	46,2	100
DIC-A Registre d'àpats						
21			7,7	53,8	38,5	100
22		7,7		61,5	30,8	100
23		15,4		53,8	30,8	100
24		15,4	23	38,5	23,1	100
25		15,4		69,2	15,4	100
26		7,7		76,9	15,4	100
27			7,7	69,2	23,1	100
28			7,7	69,2	23,1	100
DIC-A Document de compromís						
29		23	15,4	15,4	46,2	100
30		15,4	7,7	30,8	46,1	100
*31		8,3		33,4	58,3	100
*32		8,3	16,7	16,7	58,3	100
33		7,7		46,2	46,1	100
34		7,7	15,4	53,8	23,1	100

\* Ítems contestats per 12 persones



<b>Document complementari per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A</b>						
	Molt en desacord	En desacord	Indiferent	D'acord	Molt d'acord	TOTAL
35		7,7		61,5	30,8	100
36		15,4	15,4	38,5	30,7	100

<b>Qüestionari d'adherència a les adaptacions dietètiques en disfàgia</b>						
	Molt en desacord	En desacord	Indiferent	D'acord	Molt d'acord	TOTAL
37			7,7	46,2	46,1	100
38				30,8	69,2	100
39				23,1	76,9	100
40				61,5	38,5	100
41				53,8	46,2	100
42				76,9	23,1	100
*43			8,3	66,7	25,0	100
44				61,5	38,5	100
45		7,7	7,7	23,1	61,5	100
46				46,2	53,8	100
47		7,7		53,8	38,5	100
48		7,7		61,5	30,8	100
49				41,7	58,3	100
50				61,5	38,5	100
51				69,2	30,8	100
52				46,2	53,8	100
53			7,7	30,8	61,5	100
54			7,7	38,5	53,8	100
55		7,7	15,4	30,8	46,1	100
*56			16,7	66,6	16,7	100

\* Ítems contestats per 12 persones

**RESPOSTES DELS EXPERTS (E) A CADA ÍTEM AMB LA MEDIANA (M) I LA DESVIACIÓ ESTÀNDARD (DE)  
PRIMERA ONADA**

ITEMS	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	E13	M	DE
<b>2</b>	5	4	5	4	5	4	4	4	5	5	4	5	5	4,54	0,52
<b>3</b>	4	4	5	4	4	4	4	5	4	4	5	4	4	4,23	0,44
<b>4</b>	4	5	5	5	5	4	5	4	4	4	4	4	4	4,38	0,51
<b>5</b>	4	5	4	4	5	4	4	4	5	5	4	5	4	4,38	0,51
<b>6</b>	5	5	4	4	5	4	5	5	5	5	4	4	5	4,62	0,51
<b>7</b>	4	5	5	4	5	4	4	5	5	5	5	4	5	4,62	0,51
<b>8</b>	4	4	4	4	4	4	5	5	4	5	5	4	4	4,31	0,48
<b>9</b>	5	4	4	4	4	4	5	5	5	4	4	5	4	4,38	0,51
<b>10</b>	4	4	4	5	5	5	4	4	4	4	5	4	5	4,38	0,51
<b>11</b>	4	4	4	5	5	5	4	4	4	4	4	4	4	4,23	0,44
<b>12</b>	4	4	4	3	5	4	5	4	4	4	4	5	4	4,15	0,55
<b>13</b>	2	4	4	5	5	4	2	4	4	5	5	3	4	3,92	1,04
<b>14</b>	5	5	5	5	5	4	4		5	5	5	4	4	4,66	0,49
<b>15</b>	4	5	5	3	5	4	2	4	3	5	5	4	4	4,08	0,95
<b>16</b>	5	4	5	3	5	4	4	4	4	5	5	4	2	4,15	0,90
<b>17</b>	5	5	2	5	5	4	5	5	5	5	5	5	5	4,69	0,85
<b>18</b>	5	5	5	5	4	4	4	4	4	4	4	5	4	4,38	0,51
<b>19</b>	5	5	2	4	5	4	4	4	2	2	4	4	5	3,85	1,14
<b>20</b>	5	5	5	5	5	4	2	4	4	5	4	4	4	4,31	0,85
<b>21</b>	5	4	5	4	5	4	4	4	5	4	3	4	5	4,31	0,63
<b>22</b>	4	4	5	4	5	4	2	4	5	4	4	4	5	4,15	0,80
<b>23</b>	5	5	4	4	2	4	2	4	5	4	4	5	4	4,00	1,00
<b>24</b>	3	4	5	3	5	4	3	4	5	4	4	2	2	3,69	1,03
<b>25</b>	4	4	5	5	2	4	4	4	4	4	4	2	4	3,85	0,90
<b>26</b>	4	4	4	5	5	4	4	4	4	4	4	4	2	4,00	0,71

Bioètica en la presa de decisions: adaptacions dietètiques en la disfàgia

<b>27</b>	4	5	4	4	5	4	3	4	4	4	5	4	4	4,15	0,55
<b>28</b>	4	5	4	4	5	4	3	4	5	4	4	4	4	4,15	0,55
<b>29</b>	5	5	2	3	5	3	4	4	5	5	5	2	2	3,85	1,28
<b>30</b>	5	5	2	4	5	3	4	5	5	5	4	2	4	4,08	1,11
<b>31</b>	5	5	2	4	5	4	4	5	5	5	5	4		4,41	0,90
<b>32</b>	5	5	3	5	5	4	4	5	5	5	3	2		4,25	1,05
<b>33</b>	4	5	4	5	5	4	4	5	5	4	5	4	2	4,31	0,85
<b>34</b>	4	4	4	4	5	3	4	4	5	4	3	2	5	3,92	0,86

	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>	<b>E7</b>	<b>E8</b>	<b>E9</b>	<b>E10</b>	<b>E11</b>	<b>E12</b>	<b>E13</b>	<b>M</b>	<b>DE</b>
<b>35</b>	5	5	4	4	5	4	5	4	4	4	4	4	2	4,15	0,80
<b>36</b>	4	5	4	2	5	4	4	4	3	5	5	3	2	3,85	1,07

	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>	<b>E7</b>	<b>E8</b>	<b>E9</b>	<b>E10</b>	<b>E11</b>	<b>E12</b>	<b>E13</b>	<b>M</b>	<b>DE</b>
<b>37</b>	5	5	5	4	5	3	4	4	4	5	5	4	4	4,38	0,65
<b>38</b>	5	5	4	4	5	4	5	5	5	5	5	5	4	4,69	0,48
<b>39</b>	5	5	5	5	5	4	4	4	5	5	5	5	5	4,77	0,44
<b>40</b>	4	5	4	4	5	4	4	4	5	4	4	5	5	4,38	0,51
<b>41</b>	5	5	4	4	5	4	4	4	5	4	4	5	5	4,46	0,52
<b>42</b>	4	4	4	4	5	4	4	4	5	4	4	5	4	4,23	0,44
<b>43</b>	4	4	4	4	5	4	3	4	5	4	4	5		4,16	0,58
<b>44</b>	5	4	4	4	5	4	4	4	5	4	4	5	5	4,38	0,51
<b>45</b>	5	4	5	5	5	2	3	5	5	4	4	5	5	4,38	0,96
<b>46</b>	5	5	4	5	5	4	4	4	5	4	4	5	5	4,54	0,52

Bioètica en la presa de decisions: adaptacions dietètiques en la disfàgia

<b>47</b>	5	4	4	4	5	4	2	4	5	4	4	5	5	4,23	0,83
<b>48</b>	4	4	4	4	5	4	2	4	5	4	4	5	5	4,15	0,80
<b>49</b>	5		4	5	5	4	5	4	5	4	4	5	5	4,58	0,51
<b>50</b>	5	4	4	4	5	4	4	4	5	4	4	5	5	4,38	0,51
<b>51</b>	5	4	4	4	5	4	4	4	5	4	4	5	4	4,31	0,48
<b>52</b>	5	5	4	5	5	4	4	4	5	4	4	5	5	4,54	0,52
<b>53</b>	5	5	5	5	5	4	5	4	5	4	4	3	5	4,54	0,66
<b>54</b>	5	5	4	5	5	4	4	4	5	4	5	3	5	4,46	0,66
<b>55</b>	5	5	4	5	5	3	4	4	5	4	2	3	5	4,15	0,99
<b>56</b>	4	5	4	3	5	4	4	4	4	4	3		4	4,00	0,60

#### ANNEX 13. RESULTATS DE LA SEGONA ONADA DEL DELPHI

Percentatges dels experts per ítems

Respostes dels experts a cada ítem amb la mediana i la desviació estàndard

**PERCENTATGES DELS EXPERTS PER ÍTEMS**

<b>DIC-A</b>						
	Molt en desacord	En desacord	Indiferent	D'acord	Molt d'acord	TOTAL
DIC-A Aspectes generals						
2						
3				84,6	15,4	100
4				38,5	61,5	100
5				69,2	30,8	100
6						
7						
DIC-A Document informatiu escrit						
8						
9				53,8	46,2	100
10						
11				76,9	23,1	100
12				84,6	15,4	100
DIC-A Làmina de la deglució						
13			7,7	76,9	15,4	100
14						
15			7,7	53,8	38,5	100
16				53,8	46,2	100
DIC-A Làmina dels aliments de risc i aliments recomanats						
17				38,5	61,5	100
18				76,9	23,1	100
19			7,7	61,5	30,8	100
20			7,7	61,5	30,8	100
DIC-A Registre d'àpats						
21						
22				92,3	7,7	100
23				84,6	15,4	100
24			7,7	69,2	23,1	100
25				84,6	15,4	100
26				69,2	30,8	100
27						
28						
DIC-A Document de compromís						
29		7,7		53,8	38,5	100
30		7,7		46,1	46,2	100
31				46,2	53,8	100
32			7,7	30,8	61,5	100
33				61,5	38,5	100
34			7,7	76,9	15,4	100

<b>Document complementari per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A</b>						
	Molt en desacord	En desacord	Indiferent	D'acord	Molt d'acord	TOTAL
35				69,2	30,8	100
36			7,7	69,2	23,1	100

<b>Qüestionari d'adherència a les adaptacions dietètiques en disfàgia</b>						
	Molt en desacord	En desacord	Indiferent	D'acord	Molt d'acord	TOTAL
37				46,2	53,8	100
38				15,4	84,6	100
39						
40						
41						
42						
43						
44						
45				41,7	58,3	100
46						
47						
48						
49						
50				46,2	53,8	100
51						
52						
53				15,4	84,6	100
54						
55				38,5	61,5	100
56				61,5	38,5	100

**RESPOSTES DELS EXPERTS (E) A CADA ÍTEM AMB LA MEDIANA (M) I LA DESVIACIÓ ESTÀNDARD (DE)  
SEGONA ONADA**

ITEMS	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	E13	M	DE
<b>2</b>															
<b>3</b>	4	4	4	4	4	4	5	4	4	4	5	4	4	4,15	0,37
<b>4</b>	4	5	4	4	5	4	4	5	5	5	5	5	5	4,62	0,51
<b>5</b>	4	5	4	4	4	4	4	5	5	4	4	4	5	4,31	0,48
<b>6</b>															
<b>7</b>															
<b>8</b>															
<b>9</b>	5	5	4	4	5	4	5	5	4	4	4	4	5	4,46	0,52
<b>10</b>															
<b>11</b>	4	4	4	4	5	4	4	5	5	4	4	4	4	4,23	0,44
<b>12</b>	4	4	4	4	5	4	4	5	4	4	4	4	4	4,15	0,37
<b>13</b>	4	4	4	5	4	3	4	5	4	4	4	4	4	4,08	0,49
<b>14</b>															
<b>15</b>	4	5	4	4	5	3	4	5	4	4	5	5	4	4,31	0,63
<b>16</b>	4	5	4	4	5	4	4	5	5	4	5	4	5	4,46	0,52
<b>17</b>	5	5	4	5	4	4	5	5	5	4	5	4	5	4,62	0,51
<b>18</b>	4	4	4	4	4	4	5	5	4	4	4	4	5	4,23	0,44
<b>19</b>	4	4	4	4	5	4	5	5	5	4	4	3	4	4,23	0,60
<b>20</b>	4	4	4	5	5	4	4	5	5	4	4	3	4	4,23	0,60
<b>21</b>															
<b>22</b>	4	4	4	4	4	4	4	5	4	4	4	4	4	4,08	0,28
<b>23</b>	4	4	4	4	4	4	4	5	5	4	4	4	4	4,15	0,37
<b>24</b>	4	4	3	4	5	4	4	5	5	4	4	4	4	4,15	0,55
<b>25</b>	4	4	4	4	4	4	4	5	5	4	4	4	4	4,15	0,37



Bioètica en la presa de decisions: adaptacions dietètiques en la disfàgia

<b>26</b>	4	4	4	5	5	4	4	5	5	4	4	4	4	4,31	0,48
<b>27</b>															
<b>28</b>															
<b>29</b>	4	5	2	5	5	4	4	5	5	4	4	4	4	4,23	0,83
<b>30</b>	5	5	2	5	5	4	4	5	5	4	4	4	4	4,31	0,85
<b>31</b>	5	5	4	5	5	4	4	5	5	4	5	4	4	4,54	0,52
<b>32</b>	5	5	3	5	5	4	4	5	5	4	5	4	5	4,54	0,66
<b>33</b>	4	4	4	5	4	4	4	5	5	4	5	4	5	4,38	0,51
<b>34</b>	4	4	3	4	4	4	4	5	5	4	4	4	4	4,08	0,49

	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>	<b>E7</b>	<b>E8</b>	<b>E9</b>	<b>E10</b>	<b>E11</b>	<b>E12</b>	<b>E13</b>	<b>M</b>	<b>DE</b>
<b>35</b>	4	4	4	4	5	4	4	5	5	4	4	4	5	4,31	0,48
<b>36</b>	4	4	4	4	4	3	5	5	5	4	4	4	4	4,15	0,55

	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>	<b>E7</b>	<b>E8</b>	<b>E9</b>	<b>E10</b>	<b>E11</b>	<b>E12</b>	<b>E13</b>	<b>M</b>	<b>DE</b>
<b>37</b>	5	4	4	5	5	5	4	5	5	4	4	4	5	4,54	0,52
<b>38</b>	5	5	5	5	5	4	5	5	5	5	5	4	5	4,85	0,37
<b>39</b>															
<b>40</b>															
<b>41</b>															
<b>42</b>															
<b>43</b>															
<b>44</b>															
<b>45</b>	5	5	5	5	4	4	4	5	5	5	4		4	4,41	0,51
<b>46</b>															
<b>47</b>															
<b>48</b>															
<b>49</b>															
<b>50</b>	5	5	4	4	5	4	4	5	5	4	5	5	4	4,54	0,52
<b>51</b>															
<b>52</b>															
<b>53</b>	5	5	5	5	5	4	5	5	5	5	5	5	4	4,85	0,37

Bioètica en la presa de decisions: adaptacions dietètiques en la disfàgia

---

<b>54</b>																
<b>55</b>	5	5	4	5	5	4	5	5	5	5	4	4	4	4,62	0,51	
<b>56</b>	5	4	4	4	5	4	4	5	5	4	4	4	5	4,38	0,51	



**ANNEX 14. RESPOSTA DE LA INVESTIGADORA ALS COMENTARIS DELS EXPERTS (en castellà).**

**PRIMERA RONDA**



A continuació se detallen los comentarios de los expertos para cada uno de los ítems del cuestionario que ha mostrado aportaciones y se recogen las respuestas de la investigadora. Los comentarios de los expertos se recogen literalmente, y no se modifican en cuanto a su aspecto formal.

### **DIC-A Aspectos generales**

#### **Pregunta 3**

##### **Comentarios de los expertos**

“En la versión en castellano sería necesario revisar algunos términos que no son del todo adecuados (por ej.: a banda) o la redacción de alguna frase.”

##### **Comentarios de la autora**

Se ha revisado la versión del DIC-A en castellano para mejorar su redacción.

#### **Pregunta 4**

##### **Comentarios de los expertos**

“Sería conveniente explicar también brevemente los riesgos que supone no efectuar la higiene oral después de cada comida.”

##### **Comentarios de la autora**

Dado que posteriormente se recoge cómo realizar la higiene oral en el “Registro de comidas” y también en el “Cuestionario de adherencia” es necesario introducir un punto sobre la importancia de llevar a cabo la higiene oral después de cada comida en el “Documento informativo”.

#### **Pregunta 5**

##### **Comentarios de los expertos**

“La respuesta del paciente puede diferir de la respuesta del familiar, llevando a discrepancias. Sería interesante definir cómo recogerlo en ese caso, porque si el paciente tiene condiciones y autonomía para decidir lo que quiere, la opinión del familiar no sería relevante.”

##### **Comentarios de la autora**

En términos de autonomía clásica es cierto que si el paciente es autónomo, la opinión del familiar no es relevante; pero en términos de autonomía relacional se hace énfasis en una toma de decisiones conjunta, aunque el paciente sea competente. El hecho de que a veces la persona que debe tomar adaptaciones en su dieta no sea la misma que cocina, obliga aún más a este acuerdo para evitar situaciones impositivas. Este aspecto está defendido ampliamente en la tesis y es una de sus aportaciones. Por otro lado, aunque un porcentaje importante de los pacientes tratados no tiene plena competencia, no por ello dejan de tener opinión, por lo que todavía se hace más necesario este acuerdo con la unidad paciente-familia. El objetivo es llegar a las decisiones de forma consensuada y con conocimiento de causa. Se reconoce que

paciente y familia pueden no estar de acuerdo y por este motivo en el "Documento de compromiso" se recoge un espacio "Aceptar parcialmente las recomendaciones en la dieta" que permite tomar nota de estas discrepancias. Asimismo, se añade en la "Hoja de instrucciones" del DIC-A una frase que describe que en el apartado del compromiso se puedan recoger estas faltas de acuerdo.

#### **DIC-A Documento informativo escrito**

##### **Pregunta 8**

##### **Comentarios de los expertos**

"Aunque es realmente difícil de resumir, creo que el documento en general es un poco extenso."

##### **Comentarios de la autora**

Seguramente el documento es un poco extenso. Aunque hubiese sido mejor un poco más reducido, la complejidad del proceso deglutorio dificulta su síntesis. Se ha preferido explicar más a fondo para que paciente-familia tengan a su disposición una información bastante aproximada de esa complejidad.

##### **Pregunta 9**

##### **Comentarios de los expertos**

"Añadiría que el objetivo de la adaptación de la dieta es, además de evitar broncoaspiraciones y situaciones de asfíxia, favorecer un estado nutricional adecuado."

"Definició disfàgia: potser falta contemplar fase oral

Relació disfàgia...: Fer referència al volum bolus?; a la penetració o residus (no només aspiració a pulmons)

Conseqüències i signes: veu mullada? O humida?

Guany i inconvenients: no sempre hi ha millora esperable... depèn del diagnòstic."

##### **Comentarios de la autora**

De la primera aportación, en el apartado de "¿Qué son las adaptaciones de la dieta y qué pretenden?" se ha añadido "y favorecer un estado nutricional adecuado". En el apartado de "Consecuencias y signos" se aporta una frase para puntualizar que "si una persona tiene dificultades para masticar o tragar los alimentos puede desnutrirse o deshidratarse.

En relación al segundo grupo de observaciones, en la definición de disfagia se ha añadido la palabra "masticar".

En cuanto a la referencia al volumen del bolo alimentario, si se hace referencia a este aspecto, también deberían considerarse otras estrategias como pueden ser tragar dos veces cada bolo, o hacer degluciones vacías. Por esta razón el documento no se entra en el cómo dar el

alimento, sino en las adaptaciones dietéticas en general. Será en la relación terapéutica con cada paciente-familia que se harán explícitas las necesidades específicas. Sí que se añade el tema de la presencia de restos orales o faríngeos en el apartado de “Consecuencias y signos” con la frase “en ocasiones pueden quedar restos en la boca o en el camino hacia el estómago”.

En el tema de que la mejora no siempre es la esperable aunque se hagan las adaptaciones, la palabra “normalmente” (línea 10 o 11 según si el documento es en catalán o en castellano) quiere incidir en este aspecto. Aun así, a continuación se ha añadido “Aunque a veces, hay enfermedades o momentos evolutivos de las enfermedades en que la mejora no es posible”.

#### **Pregunta 11**

##### **Comentarios de los expertos**

“Los apartados son adecuados pero en el doc. escrito no consta ninguna mención a la importancia de la higiene oral y las consecuencias que puede tener la falta de higiene y acumulación del alimento, mucosidad, etc.”

“En l'últim apartat "evolució" es parla, en l'últim paràgraf, d'un full adjunt on es donen indicacions de la dieta i estratègies de seguretat, aquest full com a tal i personalitzat el trobo a faltar i a més el paràgraf el separaria de l'apartat on és, ni que sigui per un espai.”

##### **Comentarios de la autora**

Se ha añadido un apartado en el documento escrito para explicar la importancia de la higiene oral.

En cuanto a la segunda observación, ciertamente en el ejercicio como logopeda, cada profesional personaliza la atención al paciente y da las estrategias concretas adaptadas a cada caso. Este no es el objetivo de la propuesta del documento presentado, por lo que se considera más apropiado retirar este párrafo para no inducir a dudas.

#### **Pregunta 12**

##### **Comentarios de los expertos**

“Possivelmente o uso de imagens a acompanhar o texto seria mais apelativo para as pessoas com disfagia e seus cuidadores. Hoje em dia o aspecto visual é muito importante.”

“Apesar de concordar, uma formatação com outro tipo de organização poderia ser mais atrativo para o leitor.”

“Añadiría algún algoritmo para facilitar más la comprensión y fuera más visual.”

##### **Comentarios de la autora**

Coincido con las tres afirmaciones sobre la importancia de los elementos visuales. Por este motivo se proponen las dos láminas complementarias en que el elemento visual tiene el protagonismo (“Lámina de la deglución” y “Lámina de los alimentos”). Esta parte del documento es la parte explicativa escrita, necesaria para entender la complejidad del



fenómeno deglutorio de forma comprensible para personas alejadas del tema. Aun así se complementa el documento con alguna imagen como por ejemplo una persona tosiendo mientras come, o un paciente con buena postura, para que el texto resulte más atractivo.

### **DIC-A Lámina de la deglución**

#### **Pregunta 13**

##### **Comentarios de los expertos**

“La lamina sobre la masticación es dudosa, debería centrarse la atención en la boca y el proceso de masticación.”

“Apesar de estar de acuerdo, as imagens por si só podem não ser suficientemente explicitas para todos os que consultam a "lámina””

“Podria estar bé fletxes fent notar el canvi en obertura-tancament pas aire.”

“Podría agregarse alguna marcación que haga referencia a las vías erróneas del pasaje del bolo, destacándolas con otro color.”

“Les imatges són petites i no es discrimina gaire bé visualment la fase oral i la faríngia.”

“Cambiaría el color de aire que respiramos por AZUL.”

##### **Comentarios de la autora**

La lámina pretende discriminar básicamente la vía respiratoria de la vía digestiva en diferentes momentos, contrastando cuando no se está comiendo y la respiración está presente, de cuando se está tragando. También quiere diferenciar durante el proceso de la deglución, cuando la persona está masticando y la vía respiratoria continúa abierta, de cuando está tragando y es imperativo el cierre de la vía aérea. Por este motivo, aunque el título sea “Masticar”, más que poner énfasis en la fase preparatoria oral, obedece a la necesidad de observar que se mantiene la abertura del paso del aire a los pulmones en esta fase.

Se reconoce que como la estructura que promueve la abertura o el cierre del paso del aire es tan pequeña, en el conjunto de la imagen se ve poco. Por este motivo se recoge la idea de rodear el cierre glótico, y se propone aumentar el volumen de esta área.

El motivo de representar el aire en rojo es porque visualmente es más potente, indica riesgo y aumenta el contraste respecto al negro de la comida. En la práctica clínica, si se acaban haciendo fotocopias de la lámina en blanco y negro, entre los tonos de grises se distinguen mejor los que representan el rojo y el negro, que el azul y el negro.

#### **Pregunta 15**

##### **Comentarios de los expertos**

“Quan més grosses millor, tenir en compte dificultats visuals.”

“Són petites.”

### **Comentarios de la autora**

Se ha dado respuesta a estos comentarios en la pregunta 13. Se aumentan las imágenes.

### **Pregunta 16**

#### **Comentarios de los expertos**

“El título se refiere a la "Deglución", pero en cambio las imágenes y sus respectivos subtítulos corresponden a la deglución pero también a la respiración y a la masticación... Por otra parte, quizás sería más claro que en la imagen de respiración, el espacio ocupado por el aire fuera de color azul, que se repetiría en la imagen de masticación, pero diferenciándolo en la imagen de la deglución, ya que en el momento de tragar se requiere una apnea.”

#### **Comentarios de la autora**

La respiración está vinculada al proceso deglutorio, se mantiene con normalidad durante la fase preparatoria oral y en cambio se da la apnea respiratoria en el momento de tragar. Quizás sería más apropiado hablar de “Proceso de la deglución” para dar cabida a las diferentes situaciones a nivel respiratorio que se dan durante la deglución: se respira con normalidad en reposo (“Respirar”), y durante la manipulación del bolo alimentario (“Masticar”), pero en cambio se para durante el acto de tragar (“Tragar”). También se añade un subtítulo entre paréntesis “(Respiración-Deglución)”.

El tema del color del aire ya está contestado en los comentarios de la pregunta 13.

### **DIC-A Lámina de los alimentos de riesgo y de los alimentos recomendados**

### **Pregunta 17**

#### **Comentarios de los expertos**

“Las imatges són bones, però visualment estan desendreçades. Caldria una organització més en blocs.”

#### **Comentarios de la autora**

Ciertamente, aunque los bloques están, quizás y respondiendo también a un comentario de la pregunta 19 de exceso de imágenes en algunos de los bloques, se reduce el número de imágenes y se redistribuyen para favorecer una impresión visual más clara y ordenada de los bloques.

### **Pregunta 18**

#### **Comentarios de los expertos**

“Podría haber la posibilidad de eliminar (por ejemplo tachando o marcando una casilla) algunos de los alimentos recomendados en determinados casos, como puede ser evitar los líquidos con gas en casos de aerofagia.”

“En aigua trobo a faltar altres líquids fins (cafè...). Aliments recomanats: bé però no són per tothom igual...”

#### **Comentarios de la autora**

Se entiende que la idea de marcar los alimentos de más riesgo o más adecuados para cada paciente rodeándolos es más en relación al uso del documento por lo que se añade a la “Hoja de instrucciones” la siguiente frase “En la lámina de alimentos de riesgo y recomendados pueden rodearse aquellos más difíciles o más adecuados para cada paciente”.

En la lámina de alimentos de riesgo se añade el café como un ejemplo más de líquidos. Además se sustituye el título "agua" por "líquidos finos". La segunda parte de la observación queda contestada en la respuesta anterior.

#### **Pregunta 19**

##### **Comentarios de los expertos**

“Para alimentos que soltam água, sugiro colocar foto de uma melancia, ao invés de melão.”

“Amb les imatges una mica més grans es veuria millor.”

“Les làmines donen la sensació de moltes coses atapeïdes.””)Considerando os défices visuais que os pacientes com disfagia decorrente de doença neurológica (AVC, TCE,...) possam apresentar, é possível que o número de imagens seja elevado e que provoque algumas dificuldades de compreensão das imagens e discriminação visual.”

“Concordo, no entanto as imagens poderiam estar apresentadas de forma diferente, com maior ênfase do subtítulo dos diferentes tipos de alimentos.”

“En algunes textures hi ha massa imatges.”

##### **Comentarios de la autora**

Se añade la sandía en la categoría de alimentos que desprenden agua.

Se comparten los comentarios por lo que para facilitar la aproximación visual sobre todo en la lámina de los alimentos de riesgo, se reducen el número de imágenes por bloques, siendo de tres como máximo, excepto en el grupo de los que se disgregan que son cinco. Desde un punto de vista técnico no es posible aumentar el tamaño de las imágenes, ya que se perdería calidad. Se da más énfasis en los subtítulos haciendo la letra más grande, de color negro y poniéndolo en el lugar más visible del grupo.

#### **Pregunta 20**

##### **Comentarios de los expertos**

“En els aliments de risc, a la part dels enganxosos hi ha una tassa que no se sap ben bé de què és. A més, és una imatge molt semblant a la tassa dels recomanats de purés i cremes.”

“En els aliments recomanats, a la part de tous i homogenis hi ha un plat amb dues rodones blanques amb una mica de pebrot?? No em queda clar què és, semblen dues galetes d'arròs però entenc que estant dins dels recomanats segur que no ho són.”

“En el grupo de alimentos recomendados, la imagen de manzana asada quizás convendría modificarla, poniendo 1 manzana asada y al lado una imagen de una cuchara sólo con la pulpa de la manzana asada, para hacer ver que no ha de tomar la piel.”

“Les imatges són una mica petites, el títol de la làmina no el col·locaria en mig de tots els aliments perquè presta a confusió i algunes paraules no es veuen prou clares amb poc contrast sobre els colors de les imatges.”

#### **Comentarios de la autora**

Es verdad que en la lámina de los alimentos de riesgo, la imagen del tazón de puré espeso se puede confundir visualmente con la de cremas y purés de los alimentos recomendados. El objetivo de la inclusión de la imagen es dar pie a hablar de la dificultad también en hacer purés demasiado espesos cuando se habla con pacientes y familiares.

En la lámina de alimentos recomendados se mejoran las imágenes del pescado y de la manzana al horno. Se añaden algunas más como el plátano, la tortilla, los canalones, el pastel de pescado, otro tipo de pan sin corteza y otro líquido con gas. Como ya se ha comentado, se marcaran aquellos alimentos que sirvan de ejemplo como más adecuados para cada paciente.

Las otras observaciones ya se han comentado anteriormente.

#### **DIC-A Registro de comidas àpats**

##### **Pregunta 22**

#### **Comentarios de los expertos**

“La pactada no en alguns casos no crec que es pugui considerar per no complir criteris de seguretat.”

#### **Comentarios de la autora**

La filosofía general del documento se enmarca en una toma de decisiones lo más autónoma posible (esto implica que el paciente debe tener las funciones cognitivas preservadas y disponer de la información a la vez que entenderla) lejos del paternalismo en el que el principio de beneficencia del sanitario respecto al paciente está por encima de la autonomía de éste. El objetivo es facilitar el apoderamiento paciente-familia, teniendo en cuenta la posibilidad de rechazo del tratamiento, o en este caso de las orientaciones. Asumiendo este respeto del derecho de rechazo al tratamiento, el objetivo último del profesional es que a través del diálogo se llegue a un acuerdo, pero no a una imposición. Asimismo, el respeto de este derecho implica no abandonar el paciente aunque no siga nuestras orientaciones. Sabemos en la práctica clínica que paciente-familia, a veces, hacen caso relativo o no siguen las recomendaciones hechas, por eso es importante a través el diálogo ofrecer la información,

hacerla entender, asegurarnos que así es, para que tomen la decisión que tomen lo hagan a conciencia. En último término es el paciente quien tiene la última palabra de seguir o no las orientaciones, por lo que, también es función del profesional acompañarlo en su decisión.

### **Pregunta 23**

#### **Comentarios de los expertos**

“Considero que sería más apropiado distribuir las comidas a lo largo del día en desayuno, almuerzo, comida, merienda y cena, no es habitual comer entre la comida-merienda o merienda-cena. Si, "entre horas" está pensado para anotar la ingesta de líquidos, podría añadirse un cuadro al final de la tabla de "dieta habitual". Es decir: desayuno/almuerzo/comida/merienda/cena/otros (incluyendo líquidos) en vez de desayuno/entre horas/comida/entre horas/merienda/entre horas/cena.”

“No veig convenient desglossar-ho tant i no entenc la columna de dia 1, dia 2 , és necessària?

Jo proposaria 3 apartats : dieta, medicació i higiene oral.... i després sí, hi afegiria la graella de dieta habitual i dieta recomanada per exemplificar i contrastar els tipus d'aliments proposats amb els que es prenia abans.”

#### **Comentarios de la autora**

La idea es recoger la ingesta de alimentos o líquidos fuera de las comidas. Se deja un "Entre horas" entre el desayuno y el almuerzo para recoger esta posible ingesta a media mañana. Se retiran los otros dos "Entre horas" y se añade al final un "Otras" para recoger las ingestas fuera de las comidas principales, incluyendo los líquidos.

Se desglosa en estos apartados ya que son las comidas habituales, y por lo menos, cuando se habla con el paciente-familia da pie a comentar todas las conductas alimentarias que pueden estar presentes a lo largo del día. Hay personas que hacen muchas comidas de ingestas pequeñas, y puede ser justamente en alguno de esos momentos en los que el paciente tenga alguna conducta de más riesgo. Si no se habla son situaciones que pueden quedar ocultas. Las dos columnas que hacen referencia a dos días diferentes pretenden ilustrar la dieta que hace el paciente en dos momentos diferentes, sirve para tener una muestra más amplia.

### **Pregunta 24**

#### **Comentarios de los expertos**

“Potser estaria bé fer un registre per setmanes, especialment per la dieta. El fet de fer només dos dies podria induir a la persona a pensar que ha de menjar sempre el mateix. Dent una dieta per la setmana es pot fer més agradable i variada la dieta.”

“En molts casos bé, però potser hi podria haver casos en què calgués una pauta és extensa? Per més dies?”

“Podria ser insuficiente la descripció sólo de 2 días, sería conveniente hacer la descripción de 3 días, incluyendo algún día del fin de semana -ya que en ocasiones la dieta se modifica durante esos días- .”

“No me’n faig gaire a la idea de la seva utilitat.”

#### **Comentarios de la autora**

La descripción de la dieta habitual durante dos días sirve al logopeda como ejemplo para entender qué alimentos suele comer el paciente y el modo de cocinarlos. Sirve de aproximación por si se tiene que reorientar su dieta. La descripción de la dieta recomendada sirve para valorar si se ha entendido lo explicado durante el acto terapéutico. Recoger la dieta pactada es útil para tomar un compromiso en caso de que no se esté de acuerdo con la dieta recomendada. Habrá ocasiones en que las columnas referentes a la dieta pactada no será necesario rellenarlas.

Es verdad que la muestra en dos días quizás es insuficiente, aunque el objetivo principal es mostrar en una sola hoja, y por tanto a simple vista, el cambio que se debería hacer en relación a la dieta y el compromiso según las orientaciones dadas. No pretende ser una guía de la alimentación a realizar durante una semana, sino sólo a título de ejemplo.

Como es cierto que la dieta puede variar en días festivos, se incluye en la "Hoja de instrucciones" que los dos días pueden representar cada uno de ellos a días en que se coma más diferente, por ejemplo un día de entre semana y un día de fin de semana.

#### **Pregunta 25**

##### **Comentarios de los expertos**

“En el documento "DIC-A REGISTRE D'ÀPATS - MODIFICACIONS EN LA DIETA" en el apartado de "Medicació" considero que las consistencias néctar, miel y púdin hacen referencia a las medicaciones líquidas y no a las "No medicacions líquides"; si no es así, crea confusión. Por otra parte, es importante tener en cuenta que el uso legalmente amparado del medicamento es tal cual está en la ficha técnica; triturarlo no está en la ficha técnica y ante un problema el profesional puede quedar desamparado ante la ley por un "mal uso" del medicamento.”

“Costa d'entendre això de no medicacions líquides: néctar...”

“No totes les medicacions es poden aixafar oi? Hi ha algun registre farmacèutic que detalla amb quines es pot i amb quines no, crec. Potser estaria bé incloure l'accés a aquest registre (si realment existeix).”

##### **Comentarios de la autora**

Los logopedas deben consultar con enfermería la posibilidad o no de triturar la medicación. Es cierto que no todas se pueden chafar ya que pierden su principio activo, por lo que el paciente debe recibir la instrucción adecuada en cuanto a la medicación que le han prescrito. En la "Hoja de instrucciones" se proporciona la referencia de un artículo y del “Protocolo para la administración oral de fármacos en pacientes con disfagia” de Nestlé Health Science.

Es cierto que el concepto “No Medicaciones líquidas” lleva a confusión y está mal expresado, por lo que se retira el "No" y se deja "Medicaciones líquidas".

#### **Pregunta 26**

### **Comentarios de los expertos**

“Respecto a la posición sólo se contempla "cabeza hacia abajo", y es posible que el paciente haga la higiene reclinado o en postura semi-acostado. En cuanto al material que utiliza, podría utilizar algún colutorio disuelto en agua, haciendo glops, etc. También me parece importante saber si el paciente realiza él mismo su higiene oral o recibe ayuda de un familiar o cuidador. No queda claro además si las 4 opciones que se mencionan se les informan previamente al paciente y familiar, y tendrán que responder sólo sobre esas opciones...En cualquier caso agregaría una opción que sea: "otras:.....", a completar según respuesta.”

“Però especificaria que la gasa estigui escorreguda.”

### **Comentarios de la autora**

Cuando se hace la intervención específica con el paciente, y se dan las estrategias individualizadas, se entiende que también se da información sobre la mejor manera de hacer la higiene oral. Cuando el paciente está encamado debería optarse por colocar al paciente en la posición más adecuada (cama incorporada al máximo para conseguir espalda y cabeza en ángulo de 90 grados) siempre que sea posible, y hacer la higiene oral de la forma más segura posible. De todas formas me parece correcto añadir un "Otras" para recoger otras opciones no contempladas.

En el documento no se recoge si el paciente se autoalimenta o se le da de comer, ni si se toma la medicación por sí mismo o se le da. Por este motivo no se contempla si hace la higiene oral el mismo paciente o el familiar. Las opciones planteadas hacen referencia a la forma, y en principio éstas no varían si las hace el paciente o el familiar.

Lo que se quiere recoger e indicar cuando se hace la higiene oral es si debe realizarse con precaución en caso de mal control oral con los líquidos (con la postura hacia abajo, o higienes más secas). Por otro lado en el primer ítem se añade "colutorio", quedando así: "cepillo-pasta de dientes y / o colutorio". Se añade también "enjuagarse" en los dos primeros ítems, para diferenciar la técnica empleada en el tercer ítem que es sin enjuagarse, independientemente de si es con agua o con colutorio.

Se añade "escurrida" a la opción “con una gasa húmeda” para calificar el concepto húmedo que significa "ligeramente o moderadamente cubierto o impregnado de agua o de otro líquido" según Institut d'Estudis Catalans.

### **Pregunta 27**

Contenido repetido.

### **Pregunta 28**

### **Comentarios de los expertos**

“Jo crec que és més un document d'informació, recomanació i d'indicació que el pacient l'ha de considerar com una prescripció. Crec que és el document més important de tots. La resta de document si que crec que són més per afavorir l'apoderament.”

### **Comentarios de la autora**

Para complementar el comentario del experto añadiría que este registro tiene el objetivo de hacer consciente al conjunto paciente-familia de lo que hacían en relación a la alimentación y lo que deberían hacer para mejorar la seguridad deglutoria. Por ello se considera un documento de apoderamiento, porque invita a tomar el control sobre su situación. La reflexión y el esfuerzo por plasmar a nivel escrito aquello pensado ayuda a responsabilizarse en el proceso.

### **DIC-A Documento de compromiso**

#### **Pregunta 29**

### **Comentarios de los expertos**

“Em costa de veure perquè el compromís d'acceptació d'una dieta s'ha de fer per escrit. Ho fem amb els pacients obesos (que també tenen riscos com el pacients amb disfàgia), amb els pacients diabètics, etc... El fet de fer signar un document quina finalitat té. A vegades signar un paper és un acte coercitiu, que et porti a decidir el que el professional vol que decideixis. No em queda clar si aquest document es fa signar en el marc d'una institució o també a persones que viuen en el seu domicili. Si és en una institució no n'hi ha prou d'un registre a la història clínica.”

“La respuesta del paciente puede discrepar de la respuesta del familiar, y en el doc. de compromiso han de firmar ambos, pero puede ser que no estén de acuerdo. Sería conveniente, debajo de la opción de "Aceptar parcialmente las recomendaciones en la dieta", agregar: "Observaciones:....." para hacer constar los desacuerdos, o sea lo que no acepta/n.”

“Pienso que puede hacer sentir al paciente y familia demasiado presionados y con miedo de firmar un documento a nivel legal.”

### **Comentarios de la autora**

Es un documento que no tiene ningún valor legal, sólo es un acuerdo entre profesional y paciente-familia. El documento no es obligatorio, puede incluso no firmarse, lo importante es que los pacientes y las familias sean conscientes de las decisiones que toman, sean cuales sean. Pretende ser un instrumento facilitador y sobre todo como el nombre indica, de compromiso. Sobre todo de compromiso con ellos mismos. El logopeda, a través del diálogo debe ser facilitador, no sólo informador, y ni mucho menos coercitivo. Justamente lo que pretende el documento es respetar lo que hayan decidido, aunque no coincida con nuestro parecer (por ello la tercera columna de la dieta pactada). El colectivo al que va especialmente dirigido, paciente con multimorbilidad crónica avanzada, a menudo se ve conducido a una adaptación de la dieta en contra de su voluntad.

Se firma en el contexto hospitalario y es verdad que apuntando a la HC es suficiente, pero haciendo esto no cumplimos el objetivo de empoderar al paciente, de que tome la decisión a conciencia, no sólo porque el profesional lo dice, cosa que a menudo suele suceder. Esta toma



de conciencia puede facilitar la adherencia a las orientaciones, en caso de que esté de acuerdo, cuando el paciente vuelve a su domicilio.

Es cierto que a veces paciente y familia no tienen la misma opinión, y esto crea situaciones tensas. Por eso es positivo intentar llegar a acuerdos. La opción de "aceptar parcialmente las recomendaciones en la dieta" tiene un espacio debajo que permite incluir las observaciones que sean necesarias. Se añaden unas líneas para reconocer visualmente que son un espacio destinado a escribir lo que sea necesario.

### **Pregunta 30**

#### **Comentarios de los expertos**

“Es pot arribar a una presa de decisions no dicotòmica sense necessitat d'un document que burocratiza la relació.”

“El document de compromís és el què em genera més dubtes. El tipus de redactat, aquest tot "legalista"... tinc dubtes de si és el més adequat...”

“Penso que podria ser un document que reflectís si ho comprenen bé o no i si es veuen capacitats per complir-lo.”

#### **Comentarios de la autora**

Ciertamente no es necesario el documento para llegar a una toma de decisiones no dicotómica. Lo que se pide en la pregunta es si el documento lo permite. Por otra parte, para valorar la comprensión de la información se propone otro documento.

Se modifica el estilo de redacción para hacerlo más amable.

### **Pregunta 31**

#### **Comentarios de los expertos**

“El fet d'haver de signar sembla que si no compleixen hi pugui haver-hi repercussions.”

#### **Comentarios de la autora**

La firma sólo refleja por escrito la decisión tomada. El proceso de toma de decisiones se debe cerrar de alguna manera, se puede hacer oral y se puede hacer a nivel escrito también. Como ya se ha comentado anteriormente no es obligatorio firmar. Se ha añadido un comentario en la parte final del documento para reflejar este aspecto de compromiso y libertad para cambiar de opinión: “Este documento supone un compromiso con uno mismo y está abierto a cambios de opinión.” Para más aclaraciones me remito a las respuestas ofrecidas en la pregunta 29.

### **Pregunta 32**

#### **Comentarios de los expertos**

“No veig perquè el pacient/família ha de parlar sempre amb la logopeda per trencar el compromís.”

“S'anul·la el document o bé la decisió que consta en el document?”

“En la mateixa línia, penso que explicitar aquest dret, aquesta opció, és una mica redundant o invasiu, ja que és evident que cada pacient en darrer terme pot fer el què vulgui amb la seva salut... Potser en alguns casos pot anar bé, però en altres no ho trobo adequat.”

#### **Comentarios de la autora**

Se reconoce que no tienen por qué hablar con el logopeda cuando se cambia de opinión. Se cambia el tono del redactado sugiriendo la posibilidad de hablar con este profesional para encontrar las mejores opciones para garantizar la seguridad y la voluntad del paciente cuando se observa un empeoramiento a nivel respiratorio o más dificultades para tragar.

Con la nueva redacción, desaparece la idea de romper el compromiso, entendiendo que cada persona es libre de cambiar de parecer.

#### **Pregunta 33**

##### **Comentarios de los expertos**

“El primer paràgraf trobo que conté frases massa llargues i una mica difícils d'entendre.”

“La frase: "Haber recibido información, y haberla entendido, sobre el motivo de hacer una adaptación en la dieta en una entrevista con la logopeda", es más clara la redacción: "Haber recibido información en una entrevista con el/la logopeda y haberla entendido, sobre el motivo de hacer..., etc.””

“En la part en que explica que és pot anul·lar sempre que és parli amb la logopeda... és una mica impositiu, potser jo diria prèvia reunió amb la logopeda, per tal de poder novament plantejar l'ajuda més adequada per la seguretat en la deglució, o alguna cosa semblant.”

#### **Comentarios de la autora**

Con la reformulación del documento, se recogen los comentarios. Se simplifica la redacción y se tiene en cuenta la recomendación de avisar al logopeda en caso de empeoramiento o de tener más dificultades para tragar.

#### **Pregunta 34**

##### **Comentarios de los expertos**

“No tinc clar que el pacient/família hagi de dir a què es compromet.”

Aquesta és una consideració que va més enllà del "document". Jo diria que l'opció que tria el pacient, no l'ha de manifestar i signar obligatòriament, pot fer-ho, si vol, però no obligatòriament.

Hem d'assegurar que ell tingui tota la informació i a partir d'aquí ell ja actuarà com vulgui. I més tenint en compte que es tracta d'un canvi d'hàbits que pot tenir la intenció de seguir "més o menys les recomanacions" però que ja anirà veient sobre la marxa.”

“Caldria clarificar qui signa el document. Si la persona és autònoma l'ha de signar ell o ella i no el familiar. I si la persona no és autònoma llavors l'ha de signar el familiar.

El concepte familiar en els formularis de consentiment o compromís normalment no s'utilitza, es parla de representant o persona significativa.”

#### **Comentarios de la autora**

Como ya se ha comentado anteriormente, no es obligatorio ni firmar el documento, ni utilizarlo si no se cree conveniente, tal como se recoge en la “Hoja de instrucciones”. Lo que pretende su uso es reforzar el compromiso en aquellos casos necesarios. Por otro lado, en la relación terapéutica no se debe forzar al paciente ni a hacer ni a dejar de hacer, por lo que si no quiere expresar la decisión, los profesionales debemos respetarlo. Ahora bien, ofrecer información únicamente obedece a un modelo informativo de relación médico-paciente según Emanuel & Emanuel. Desde la tesis se defiende un modelo de relación terapéutica deliberativo, en el que a través del diálogo, no coercitivo evidentemente, el logopeda y el paciente puedan llegar a un acuerdo en las orientaciones. Por la complejidad que conlleva un cambio de dieta, el logopeda puede ayudar en el acompañamiento de este proceso.

La firma a tres bandas entre logopeda y paciente-familia responde a un concepto de autonomía relacional, en el que se considera que las personas aunque autónomas según la definición clásica, somos vulnerables y relacionales, y no acostumbramos a tomar las decisiones individualmente. Por este motivo es importante el acuerdo entre estas personas y que quede reflejado con la firma de todas ellas. Es una de las aportaciones de la tesis.

#### **Documento complementario para valorar la comprensión**

##### **Pregunta 35**

#### **Comentarios de los expertos**

“En relació a la pregunta 8 sobre la importància de rentar-se la boca, al document informatiu no hi havia informació.”

“Tot i que no sempre el problema és la tos, no hi consta per exemple sensació de cos estrany a la gola, sensació d'esforç en em passar (signes més relacionats amb problemes d'eficàcia deglutòria...)”

“No hay información sobre la pregunta 8 en el Doc. Informativo. Sería conveniente agregar una breve explicación de la importancia de la higiene oral.”

#### **Comentarios de la autora**

En el documento informativo se ha incluido información sobre la higiene oral y sobre aspectos relacionados con la eficacia.

##### **Pregunta 36**

#### **Comentarios de los expertos**

“Algunas preguntas són demasiado abiertas, da la sensación que sea un examen para ellos.”

“Sembla un examen. També hi ha una altra qüestió important. Quan es pregunta: En quin greu creu haver entès la informació...? Hi ha un element de violència si ha de dir que no l'ha entès, i un element de subjectivitat. Es pot pensar que l'ha entès i realment no haver-la entès. La comprovació real per saber si l'ha entès realment em sembla molt acadèmica, i que s'hauria de buscar formes més indirectes (que no fessin sentir malament a la persona si no sap la resposta) per tal de poder veure si comprèn o no la informació.”

“a opção de ter resposta por escolha multipla para as questões 3 a 8 poderia ser tida em conta pois analise de forma mais rapida e objetiva a clara compreensão dos conteudos.”

“Modificaría la redacción en castellano de la pregunta 10, colocando: "¿Ud. considera que la adaptación de la dieta puede favorecer su mejor estado de salud?"

### **Comentarios de la autora**

Las preguntas sirven para valorar el grado de comprensión de lo explicado en relación a la deglución. Una persona no puede tomar decisiones o seguir prescripciones si no entiende el por qué lo hace. Ya se sabe que conocer la información tampoco garantiza el seguimiento, pero al menos sabe el por qué lo hace. Por este motivo hay que asegurarse que lo ha entendido.

En cuanto a la forma en que se evalúa, tal como se expresa en la "Hoja de instrucciones", las preguntas se incluirán en el acto clínico a través del diálogo, para intentar no someter al paciente- familia a esta sensación de examen. Será importante la habilidad del logopeda vez de hacer las preguntas al interlocutor por no hacerlo sentir mal, pero recoger esta información. De alguna manera el logopeda tiene que asegurarse de la comprensión de la información, y no solo por la intuición, no por otra parte habilidad también requerida.

Se reconoce el grado de violencia que pueden conllevar las dos preguntas primeras con respuesta tipo selección múltiple que hacen referencia al grado de haber entendido la información. Más que preguntarse al paciente podrían ser recogidas por el logopeda expresando su impresión al final del acto clínico. Esta impresión puede servir de apoyo para clarificar conceptos en la misma entrevista o en otras que puedan darse.

Se modifica la redacción de la pregunta 10 del documento en castellano.

### **Cuestionario de adherencia**

#### **Pregunta 37**

### **Comentarios de los expertos**

“On diu diagnòstic, posaria "diagnòstic mèdic". Entenc que us referiu a aquest.”

“No veig clar on es recull el tipus de dieta sòlida que es va pactar.”

“Recién en este punto me queda claro que la 1ª parte de este documento corresponde a la información relativa a la dieta, toma de medicación e higiene oral pactadas, por lo que quizás

sería útil poner un subtítulo: "Indicaciones dadas sobre:...", debajo de nombre y apellidos, diagnóstico y fecha."

#### **Comentarios de la autora**

Para clarificar la recogida de datos inicial se añade "médico" al "diagnóstico" inicial quedando "diagnóstico médico"; debajo de "dieta pastosa" se cambia el concepto "dieta logopeda" por "dieta adaptada"; y se añade el subtítulo de "Indicaciones dadas" para orientar el contenido recogido a continuación.

#### **Pregunta 38**

##### **Comentarios de los expertos**

"De todas maneras modificaría algunas palabras en la redacción de las preguntas: "¿Quién prepara la comida?" (en lugar de "hace")."

##### **Comentarios de la autora**

Se modifica la redacción.

#### **Pregunta 41**

##### **Comentarios de los expertos**

"Potser, a vegades, difícil de que ho recordin."

##### **Comentarios de la autora**

Es muy posible que así ocurra y ya se tiene en cuenta que las respuestas pueden estar sesgadas. De todas formas preguntar por ello facilita que paciente-familia piensen en ello, reflexionen y tomen más conciencia.

#### **Pregunta 42**

##### **Comentarios de los expertos**

"Jo ho contrastaria amb la família o pacient preguntant-li: ¿que és para usted "alguna vez"?"

##### **Comentarios de la autora**

La pregunta acerca de la frecuencia utiliza la fórmula del número de veces, por ejemplo: "¿Cuántas veces ha comido alimentos fibrosos como alcachofas? La calificación de "alguna vez" está definida por el número de veces.

#### **Pregunta 43**

##### **Comentarios de los expertos**

"Jo ho contrastaria amb la família o pacient preguntant-li: ¿que és para usted "a menudo"?"

##### **Comentarios de la autora**

La pregunta acerca de la frecuencia utiliza la fórmula del número de veces, por ejemplo: "¿Cuántas veces ha comido alimentos fibrosos como alcachofas? La calificación de "a menudo" está definida por el número de veces.

#### **Pregunta 44**

##### **Comentarios de los expertos**

"Per mi "sempre" és no tenir voluntat de modificar la dieta, ja que el pacient no es priva en cap moment d'un aliment que no li convé, sigui si el pren un cop a la setmana o cada dia."

##### **Comentarios de la autora**

Puede darse el caso que el paciente haya intentado modificar la dieta, pero que haya podido más el placer. También se puede dar en un grupo de alimentos y no en otro, por eso es interesante recogerlo.

#### **Pregunta 45**

##### **Comentarios de los expertos**

"Els aliments que surten al qüestionari com a aliments de risc no tenen perquè ser-ho per tothom. Jo afegiria també aliments "fàcils" com textures homogènies... i no ho faria amb el judici de valor: "aquests són els aliments prohibits" sinó senzillament recollir què ha menjat el pacient. Sinó, caldria individualitzar el qüestionari per cada pacient o posar només: "sòlids en una consistència no recomanada" (no sé si m'explico...)."

"No entenc aquesta pregunta."

##### **Comentarios de la autora**

La idea es recogerlo por grupos de alimentos ya que se puede dar el seguimiento o la falta de adherencia en un grupo pero no en otro, por eso es interesante hacerlo así. Como el cuestionario no tiene una puntuación, en función de la dieta pactada, se pueden pasar por alto las preguntas de algunos de los alimentos "de riesgo", y centrarse únicamente en el/los grupo/s de alimentos indicados para cada paciente en concreto. Se añade esta manera de recogerlo en la "Hoja de instrucciones". Se añade también un ítem para recoger si han tomado los alimentos pastosos, blandos u homogéneos, según la indicación inicial.

#### **Pregunta 47**

##### **Comentarios de los expertos**

"Depen de les vegades que begui al dia."

##### **Comentarios de la autora**

Independientemente del número de veces que beba al día, si el paciente no bebe siempre en la viscosidad recomendada, se entiende que "alguna vez" bebe en la viscosidad no recomendada. Por eso se propone este número, para llegar a un acuerdo. El acto clínico permite recoger estos matices.

#### **Pregunta 48**

##### **Comentarios de los expertos**

“Depen de les vegades que begui al dia.”

##### **Comentarios de la autora**

Independientemente del número de veces que beba al día, si el paciente no bebe siempre en la viscosidad recomendada, se entiende que “alguna vez” bebe en la viscosidad no recomendada. Por eso se propone este número, para llegar a un acuerdo. El acto clínico permite recoger estos matices.

#### **Pregunta 49**

##### **Comentarios de los expertos**

“Sí, però això no conxa en el qüestioari oi (que "siempre" és cada vegada que veu).”

##### **Comentarios de la autora**

Se podría añadir en la "Hoja de instrucciones", pero ante el acuerdo general creo que queda claro que “siempre” es cada vez que bebe.

#### **Pregunta 50**

##### **Comentarios de los expertos**

“Si després de cada menjar inclou tots els "entre àpats" que fa, pot ser molt. Es podria dir 3 cops o més al dia.”

##### **Comentarios de la autora**

Se han retirado dos "Entre comidas", por lo que tal vez quedaría reducido el número de veces. Aun así se añade el calificativo “principal” quedando "después de cada comida principal".

#### **Pregunta 51**

##### **Comentarios de los expertos**

“Agregaría una línea con "Observaciones:....." por si hubiera alguna a considerar, respecto a postura, ayuda para la higiene oral, etc. (ya comentado en otro apartado).”

##### **Comentarios de la autora**

En el apartado de “Se lava los dientes” está la pregunta “¿Cómo?” que permite responder a estas observaciones.

#### **Pregunta 53**

##### **Comentarios de los expertos**

“Canviaria l'expressió "no poder menjar com abans" per "no menjar com abans" (sí que podria fer-ho com abans però ha decidit canviar l'hàbit).”

“Aquesta pregunta més que escriure-la, no és millor que li pregunti directament el professional.”

“Ho veig bé però valoraria si no formular l'ítem en positiu i no en negatiu: "Com viu la nova forma d'alimentar-se" o "Com viu els canvis que ha introduït a la seva dieta" o similar.”

#### **Comentarios de la autora**

Se formula la pregunta en positivo.

Tal como se recoge en la segunda observación de la "Hoja de instrucciones" en cuanto al cuestionario de adherencia "En segundo lugar, con respecto a la administración del cuestionario, aunque este puede ser autoadministrado, el interés principal es recoger las respuestas a través de la entrevista personal, de modo que sirva de asistencia al entrevistador."

#### **Pregunta 54**

##### **Comentarios de los expertos**

“Aquesta pregunta més que escriure-la, no és millor que li pregunti directament el professional.”

##### **Comentarios de la autora**

Tal como se recoge en la segunda observación de la "Hoja de instrucciones" en cuanto al cuestionario de adherencia "En segundo lugar, con respecto a la administración del cuestionario, aunque este puede ser autoadministrado, el interés principal es recoger las respuestas a través de la entrevista personal, de modo que sirva de asistencia al entrevistador."

#### **Pregunta 55**

##### **Comentarios de los expertos**

“L'expressió "sentir-se capaç" no crec que sigui la més adequada. Potser millor "té intenció de seguir amb aquesta dieta?"”

“Aquesta pregunta més que escriure-la, no és millor que li pregunti directament el professional.”

“Em genera dubtes: per una banda ho veig bé, per l'altra l'expressió "se sent capaç" em sona una mica negativa també, com si se li digués "et veus amb cor de portar aquesta creu"...”

##### **Comentarios de la autora**



Se pregunta si el paciente se siente capaz, no si tiene la intención, según el concepto de autoeficacia de la Teoría Social Cognitiva de Bandura, concepto clave en el mantenimiento de las conductas esperadas a adherir.

Tal como se recoge en la segunda observación de la "Hoja de instrucciones" en cuanto al cuestionario "En segundo lugar, con respecto a la administración del cuestionario, aunque este puede ser autoadministrado, el interés principal es recoger las respuestas a través de la entrevista personal, de modo que sirva de asistencia al entrevistador."

#### **Pregunta 56**

##### **Comentarios de los expertos**

"Em costa valorar aquest ítem. Veig una mica embolicades les opcions."

"Estoy de acuerdo con los grados, pero en "Grado de adherencia" (BUENA / ESPORÁDICA / NO ADHERENCIA), agregaría "no recomendados" cuando se refiere a sólidos y líquidos, quedando de la siguiente manera, por ej.: "Buena (sólidos y líquidos no recomendados: nunca; se lava los dientes: después de cada comida)". Lo mismo agregaría en "Esporádica" y en "No Adherencia".

"Parcial: solo una parte; Esporádico: con poca frecuencia; Secuencial: de forma interumpida o intermitente; No adherencia: incumplimiento total."

##### **Comentarios de la autora**

Se añade "no recomendados" después de "sólidos y líquidos" en los grados de adherencia siguientes: "buena", "esporádica" y "no adherencia".

Para clarificar los grados se inicia la descripción de forma cualitativa y a continuación se mantiene el tipo de respuestas recogidas en el cuestionario. Por ejemplo, "buena: cumplimiento total (sólidos y líquidos no recomendados: nunca; se lava los dientes: después de cada comida)."

#### **Pregunta 57**

##### **Comentarios de los expertos**

"Mostrar alguna imagen de la mejor posición para deglutir.

Indicaciones de cuando deberían acudir o consultar con el logopeda (síntomas de empeoramiento)."

"En general em sembla un bon instrument.

Caldria veure sempre la importància de la recomanació d'adaptació de la dieta en el pla global d'atenció que requereix la persona a partir de la valoració multidisciplinària. En alguns casos la disfàgia serà només un problema dels molts que caldrà tractar (inici d'incontinència, pauta d'activitat física, problemes en la comunicació, tractaments farmacològics, ... i no podem fer que aquest tingui més recomanacions i seguiment en detriment d'algun altre, caldrà prioritzar en cada cas."

“El qüestionari d'adherència no hi ha preguntes sobre els aspectos formals: mida lletra, quadrícules. La primera part és molt rebuscada visualment.”

“Alguns comentários sugestões ao longo do documento. Quando ao questionário de aderência considero que mais as questões de resposta aberta poderiam ampliar a conversa entre profissional-paciente/família e fornecer dados importantes.”

“Quant al d'adherència: potser afegiria algun ítem més positiu: Està content dels beneficis que té gràcies a les adaptacions que segueix? Es troba més bé des que fa la dieta d'aquesta manera? Està més tranquil, pateix menys, gaudeix els àpats amb més tranquil·litat....? Alguna d'aquest estil...”

“En el DIC-A Doc. Informativo, apartado sobre "Relación entre la dieta y la disfagia", 10ª línea, modificaría la frase: "para hacerlas bajar hacia abajo" y pondría por ej.: "para hacer que sigan su camino hacia el estómago".

Mismo documento, apartado sobre "¿Qué son las adaptaciones de la dieta y qué pretenden?", 5ª línea, agregaría: la palabra "utilizar" en: "utilizar gelatina o líquido con espesante".

Mismo documento, apartado "Consecuencias y signos...", 8ª línea: "...voz ronca o húmeda" (en lugar de voz ronca o mojada).

Mismo documento, apartado "Ganancias e inconvenientes de las adaptaciones dietéticas", pondría de título: "Beneficios (en lugar de ganancias) e inconvenientes...".

En el "Cuestionario de adherencia", apartado de "Lugar habitual de las comidas", al lado de "Otros" agregaría: "..... (especificar)", para que puedan especificar el lugar donde el paciente come si no es ninguno de los mencionados.”

### **Comentarios de la autora**

Se comparte la preocupación por el uso del instrumento en el contexto general del paciente. Como cualquier instrumento se deberá valorar si está indicado y si puede resultar útil en cada caso particular.

De los comentarios del “Documento informativo”:

- Se añaden tres imágenes para hacer el documento más atractivo, entre ellas una que muestra la postura ideal para alimentarse.
- Se modifican las expresiones comentadas para mejorar la redacción del documento.

En cuanto al comentario del “Documento de compromiso”:

- Se añade la siguiente nota al final del documento: “**IMPORTANTE:** si nota un empeoramiento a nivel respiratorio o más dificultades para tragar se recomienda consultar nuevamente con el logopeda.”

En relación a los comentarios del “Cuestionario de adherencia”:

- El instrumento es de apoyo, evidentemente en el desarrollo del acto clínico, se pueden hacer los comentarios oportunos para facilitar el diálogo y obtener la información necesaria.
- Para mejorar visualmente la información sobre las “Indicaciones dadas” de la parte inicial del cuestionario se coloca una parrilla.
- En relación a la redacción de ítems en positivo, cabe comentar que la primera pregunta, la decimoséptima y la decimoctava son abiertas, sin condicionar la respuesta, ni en positivo ni en negativo. La pregunta decimosexta se reformula en positivo.
- Se añade una línea con respuntes en el apartado de “otros” del “Lugar habitual de las comidas”.

**ANNEX 15. RESPOSTA DE LA INVESTIGADORA ALS COMENTARIS DELS EXPERTS (en castellà).**

**SEGONA RONDA**



A continuació se detallen los comentarios de los expertos para cada uno de los ítems del cuestionario en la R2 y se recogen las respuestas de la investigadora. Los comentarios de los expertos se recogen literalmente, y no se modifican en cuanto a su aspecto formal.

### **DIC-A Aspectos generales**

#### **Pregunta 2**

##### **Comentarios de los expertos**

“El DIC-A ha de parlar de "pacient" o de persona”.

##### **Comentarios de la autora**

A pesar de la importancia y el acuerdo con el concepto de la Atención centrada en la persona (Starfield, 2011), se encuentra adecuado el término "paciente" ya que según el IEC paciente es una "Persona que padece una enfermedad, un mal físico" («Diccionari de la llengua catalana DIEC 2», 2007). Se considera que los pacientes son personas, personas que además tienen el calificativo de tener un estado determinado, que en este caso es el de sufrir una enfermedad que justifica las orientaciones y la información que se cree conveniente dar. Por este motivo, se conserva la palabra paciente, entendiendo que el paciente es una persona. Utilizar la palabra "paciente" no tiene por qué hacer olvidar al profesional de la salud que se está ante una persona y que ésta necesita una aproximación global e integral.

#### **Pregunta 3**

##### **Comentarios de los expertos**

“Alguna frase podría ser mas precisa, por ej. "de recuerdo de la informacion" al quedárselo. O "de recuerdo de las pautas”.

“És un document molt llarg.”

“Aliments o líquids? els líquids també poden ser aliments? No seria millor: aliments sòlids i líquids?”

##### **Comentarios de la autora**

Lo que se ofrece en el documento escrito es información, no son pautas, por lo que se cree adecuado mantener el término de “información”.

Se concuerda con la opinión de que el documento es largo, pero justamente el alcance de las adaptaciones de la dieta en su implementación y seguimiento justifica plenamente su razón de ser. Para entender en profundidad las razones de tener que adaptar la dieta en según qué situaciones de disfagia, y seguir las orientaciones, se tiene que disponer de esta información. En la atención directa con pacientes y familias se habla de todos estos aspectos. A sabiendas de la diferencia existente entre escuchar y recordar sólo a través de la palabra oral los contenidos comunicados a cualquier persona, y más en situaciones de vulnerabilidad acentuada por las enfermedades, es indispensable poder disponer de la información escrita para poder consultarla posteriormente.

Los diferentes documentos que conforman el DIC-A se utilizan en diferentes momentos de la atención terapéutica. Los tres primeros son documentos informativos (informativo escrito, lámina de la deglución, lámina de los alimentos), auxiliares al discurso del logopeda. El registro de comidas cumple el objetivo de ir observando la prehensión en relación a los cambios de dieta y refuerzan la atención terapéutica. En la orientación que se da al paciente y a la familia, la lámina de alimentos vuelve a tomar protagonismo al indicar cuáles son los mejores alimentos a ingerir. El documento de compromiso es auxiliar y se utilizará en aquellos casos que el profesional lo considere necesario, por ejemplo cuando haya discrepancias entre paciente y familia. Cada uno de ellos acompaña el discurso del logopeda en diferentes momentos de la atención. No están planteados para aumentar la carga del logopeda en su ejercicio profesional, sino que están pensados para ofrecer apoyo a lo que ya está llevando a cabo. Por este motivo, aunque son bastantes documentos, su uso no tiene por qué extender el tiempo que el logopeda dedica al acto clínico.

La apreciación de considerar que los líquidos pueden ser también alimentos y no contraponer alimentos y líquidos conduce a revisar la redacción. A la expresión "alimentos y líquidos" se añade la palabra "sólidos" quedando expresado como "alimentos sólidos y líquidos".

#### **Pregunta 5**

##### **Comentarios de los expertos**

“Si la persona està cognitivament bé hauria de decidir ella i ajudar a la família a què respecti la decisió de la persona autònoma”.

##### **Comentarios de la autora**

Se comparte plenamente la observación, el documento debe velar para que la persona cognitivamente preservada decida por sí misma y al mismo tiempo debe ayudar a la familia que respete la decisión de la persona autónoma. La filosofía subyacente al documento es reforzar la autonomía del paciente, entendiendo pero que la alimentación es un acto social-cultural cargado de simbolismo, y que no se da de forma aislada en la vida de una persona. Por este motivo, en ocasiones de discrepancia entre paciente y familia, y dado que a menudo quien prepara la comida no es la persona afectada, se debe llegar a acuerdos para evitar situaciones de abuso o falta de respeto a las decisiones que pueda tomar el paciente de forma autónoma.

#### **DIC-A Documento informativo escrito**

#### **Pregunta 9**

##### **Comentarios de los expertos**

“Aliments o líquids? els líquids també poden ser aliments? No seria millor: aliments sòlids i líquids?”

##### **Comentarios de la autora**

Se comparte la apreciación de que los líquidos también pueden ser alimentos, por lo que se revisa la redacción, y se añade la palabra "sólidos" cuando se habla de alimentos y queda la fórmula de "alimentos sólidos y líquidos".

#### **Pregunta 12**

##### **Comentarios de los expertos**

“Jo posaria l'alternativa al davant de la higiene oral.”

“Potser és una mica massa llarg, atès que les persones que pateixen disfàgia a vegades són grans.”

##### **Comentarios de la autora**

En cuanto a la observación del cambio de orden en uno de los apartados del documento, se considera que el apartado de la "higiene oral" forma parte del procedimiento y el apartado de la "alternativa" es más de cierre, junto con el de la "evolución". El documento quiere seguir el orden secuencial de las explicaciones, en el que primero se dan conceptos, seguidamente explicaciones y finalmente las alternativas y la evolución. Como no se aporta una razón para el cambio no se considera oportuno hacerlo.

La argumentación en cuanto a la extensión del documento está expresada en el anterior apartado.

#### **DIC-A Làmina de la deglució**

#### **Pregunta 13**

##### **Comentarios de los expertos**

“S'ha augmentat el volum, però jo faria el diàmetre d'aquests augments una mica més ampli.”

“Segueixo pensant que no és massa clar, per petit i poc diferenciat.”

##### **Comentarios de la autora**

Aunque se ha remarcado y aumentado el volumen de la zona de cruce respiratorio-deglutorio, se está de acuerdo en que todavía se podría mejorar. Se aumenta medio centímetro el diámetro para que se pueda observar mejor este punto capital en la seguridad deglutoria.

DIC-A Lámina de los alimentos de riesgo y alimentos recomendados

#### **Pregunta 18**

##### **Comentarios de los expertos**

“El título "alimentos que desprenden agua" me parece que puede inducir a error. Quizá sería preferible "alimentos que desprenden líquido".”

##### **Comentarios de la autora**



Se considera adecuada la apreciación del calificativo "líquido" en lugar de "agua" y se modifica.

#### **Pregunta 19**

##### **Comentarios de los expertos**

“Estaria bé posar totes les imatges en color. Hi ha una imatge en gris en es granulats que tinc dificultat per saber de quin aliment es tracta. La pizza que hi ha en l'apartat d'aliments secs també costa una mica d'identificar. Les imatges són molt petites.”

##### **Comentarios de la autora**

En cuanto a las imágenes de los alimentos, todas las imágenes son en color; el arroz es un alimento blanco y las sombras dan el tono grisáceo. En cuanto a la crítica del volumen demasiado pequeño de las imágenes, tal como se comentó en la R1, se insiste en que para dar la imagen de conjunto y al mismo tiempo de diferentes grupos de alimentos, no se pueden hacer más grandes de lo que ya son, puesto que no cabrían en una sola hoja.

##### **DIC-A Registro de comidas**

Sin comentarios o aportaciones de los expertos.

##### **DIC-A Documento de compromiso**

Se observa un comentario positivo “Per mi, molt millor d'estil que l'anterior.”

#### **Pregunta 29**

##### **Comentarios de los expertos**

“Jo en l'últim paràgraf l'acabaria així més formalment: "...compromís amb un mateix i es pot modificar o revocar en qualsevol moment, sense que això representi cap canvi en l'atenció per part dels professionals". Si el document es signa en un marc institucional i la persona és competent em sembla innecessari la signatura del familiar. En cas d'incapacitat o incompetència llavors em sembla bé. Més que familiar o persona que cuida normalment s'usa el terme "persona significativa".”

##### **Comentarios de la autora**

Se añade una frase que complementa la parte final en la que se expresa que el documento supone un compromiso con uno mismo y que está abierto a cambios de opinión "sin que ello represente ninguna diferencia en la atención por parte de los profesionales". Y también se considera muy adecuado el cambio en la firma de "familiar o cuidador" por el de "persona significativa". Con respecto al tema de la competencia del paciente y la firma del familiar remito a la respuesta del ítem 32.

#### **Pregunta 31**

##### **Comentarios de los expertos**

“Caldria afegir que la persona pot continuar demanant informació sempre que sigui necessari.”

### **Comentarios de la autora**

Se modifica el cierre añadiendo que "puede consultar nuevamente con el logopeda siempre que lo considere necesario" además de "si nota un empeoramiento a nivel respiratorio o más dificultades para tragar".

### **Pregunta 32**

#### **Comentarios de los expertos**

“Em continua costant aquest lligam inseparable entre pacient-família. Èticament i legalment si la persona és competent decideix ella mateixa encara que la família vulgui una altra cosa.”

#### **Comentarios de la autora**

En relación a los dos comentarios referentes a la autonomía de la persona cuando es competente y la introducción del familiar o persona significativa en el documento me remito nuevamente a la argumentación en base a la autonomía relacional. La firma entre logopeda y paciente-familia responde a un concepto de autonomía relacional, en el que se considera que las personas aún autónomas según la definición clásica, somos vulnerables y relacionales, y no acostumbramos a tomar las decisiones individualmente. Por este motivo es importante el acuerdo entre estas personas y que quede reflejado con la firma de todas ellas. Es una de las aportaciones de la tesis. El conflicto cuando hay un desacuerdo en el tema de la alimentación cuando el paciente es competente es de magnitud importante, ya que las comidas generalmente se comparten, y además el afectado/a no es siempre la persona que cocina. Para evitar situaciones de abuso, coacción o maltrato es importante llegar a acuerdos, justamente para proteger al paciente.

### **Documento complementario para evaluar la comprensión de la información dada**

### **Pregunta 36**

#### **Comentarios de los expertos**

“Segueixo no tenint clar si és necessari un document així. També veig que el conjunt del protocol es fa molt ampli i em plantejo si és realista aplicar-ho tot. De vegades si és massa i no es pot fer en condicions bones (per pressió de temps) és pitjor.”

#### **Comentarios de la autora**

Es tarea del profesional, e incluso obligación, si se quiere que los pacientes tomen decisiones el máximo de autónomas posible, asegurarse de que entienden toda la información compartida. No se trata sólo de dar información, sino de averiguar qué entiende el paciente para terminar de clarificar lo que no ha quedado suficientemente claro, confuso o malentendido. Este documento, que es de apoyo al acto clínico, permite recordar al profesional hacer las preguntas para no olvidarse. Demasiado a menudo, los profesionales damos por entendida información que para nosotros es muy evidente y que para el paciente no tiene por qué serlo. En referencia a la información proporcionada a los pacientes, está sobradamente

documentado que, en primer lugar, con frecuencia el paciente cree que no se le ha informado suficientemente; en segundo lugar, que existe falta de comprensión de la información recibida por parte del paciente; en tercer lugar, que el paciente no hace las preguntas oportunas aunque se considere poco informado; y en cuarto y último lugar, que suele haber una pérdida de información debido al olvido (Godoy, Sánchez-Huete, i Muela, 1994). Sólo cuando el paciente dispone de la información y la comprende puede convenir a hacer el seguimiento terapéutico con plena conciencia y voluntad, aunque esto no sea por sí solo una garantía para conseguirlo.

### **Cuestionario de adherencia**

#### **Pregunta 56**

#### **Comentarios de los expertos**

“El terme "secuencial" és poc comprensible”.

#### **Comentarios de la autora**

Aunque el término quizá sea poco comprensible, las categorías están extraídas de la propuesta de Vilaplana y colaboradores (Vilaplana, González, i Ordoñana, 2012). Este término recoge adecuadamente la situación de iniciar el proceso terapéutico manteniéndose en las indicaciones y abandonarlas posteriormente, por lo que se ha considerado más oportuno no modificarlas.

### **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Diccionari de la llengua catalana DIEC 2. (2007) (2a ed.). Barcelona: Institut d'Estudis Catalans. Recuperat de <http://dlc.iec.cat/>

Godoy, J. F., Sánchez-Huete, J., i Muela, J. (1994). Evaluación del nivel de comunicación médico-paciente en la consulta ambulatoria. *Psicología de la salud*, 6(1), 103-122.

Starfield, B. (2011). Is patient-centered care the same as person-focused care? *The Permanente Journal*, 15(2), 63-69. <https://doi.org/10.7812/TPP/10-148>

Vilaplana, C., González, F., i Ordoñana, J. R. (2012). Adherencia al tratamiento: Una revisión desde la perspectiva farmacéutica. *Pharmaceutical Care España*, 14(6), 249-55. Recuperat de <http://pharmcareesp.com/index.php/PharmaCARE/article/view/97>

**ANNEX 16. NOVA PROPOSTA DE DOCUMENTS**



## DIC-A, Document Informatiu per adaptar la dieta

### Disfàgia

La disfàgia és la dificultat per mastegar i empassar els aliments, els líquids i/o la saliva. La disfàgia pot acompanyar algunes situacions de malaltia i també es pot donar quan la persona es fa gran. La disfàgia pot associar-se a desnutrició, deshidratació i broncoaspiracions. Les broncoaspiracions són el pas dels aliments o els líquids (també pot ser de la saliva) als pulmons en lloc d'anar a l'estómac.

### Relació entre la dieta i la disfàgia

La disfàgia té moltes causes: moviments més lents dels músculs de la deglució, debilitat dels músculs, pèrdua de la sensibilitat, entre altres. La



Esquena recta i cap alineats

textura, la temperatura, el gust, la viscositat dels aliments i de les begudes interfereix en la resposta dels músculs a l'hora d'empassar. D'aquesta manera per exemple, els líquids baixen molt de pressa i si els músculs tenen moviments lents o poca força, fàcilment poden passar, en més o menys grau als pulmons. També pot passar amb alguns aliments

sòlids, com per exemple amb les galetes, ja que poden enganxar-se

al coll si els músculs tenen poca força per portar-les cap a l'estómac, i en conseqüència comportar risc per la deglució.

### Què són les adaptacions de la dieta i què pretenen?

Una de les maneres d'ajudar a millorar la deglució dels aliments o dels líquids és fer adaptacions en la dieta. Les adaptacions de la dieta suposen una modificació en la manera com es donen els aliments i els líquids. En són exemples: fer crema de verdures en comptes de donar sopa; substituir l'aigua per aigua amb gas, prendre gelatina o líquids amb espessidor; evitar la taronja, però donar-la en forma de suc amb una mica d'espessidor. L'objectiu de l'adaptació de la dieta és evitar

broncoaspiracions, situacions d'ofec i afavorir un estat nutricional adequat.

### **Conseqüències i signes**

En ocasions poden quedar restes de menjar a la boca o al coll.

Quan hi ha broncoaspiracions, els pulmons s'embruten i poden causar pneumònies, infeccions respiratòries... En casos més greus el pacient pot ennuegar-se amb algun aliment obstruint el pas de l'aire i portar-lo a ofegar-se. Una de les manifestacions que alerten d'aquesta situació és l'aparició de tos durant o després dels àpats. Però no és l'única. A vegades es donen símptomes que poden



Tos amb dobles consistències

passar més  
desapercebuts com per

exemple augment de mucositats després dels àpats, veu ronca o humida, o fins i tot produir-se sense que aparegui cap tipus d'avís.

Quan apareixen infeccions respiratòries o pneumònies a causa de les broncoaspiracions s'ha de prendre antibiòtic o prendre altres mesures per normalitzar l'estat dels pulmons i l'estat general.

També si una persona té dificultats per mastegar o empassar els aliments/líquids pot arribar a desnodrir-se o deshidratar-se.

### **Guany i inconvenients de les adaptacions dietètiques**

Quan s'adapta la dieta a les necessitats de cadascú s'espera evitar situacions de risc pel pacient (broncoaspiracions, ennuegaments), que podrien dificultar la progressiva millora esperable de la malaltia que es pateix.

La molèstia més important en l'adaptació de la dieta és la impossibilitat de triar els aliments que un voldria menjar i haver de menjar el que s'aconsella en cada moment del procés de la malaltia. En cas de no fer cas dels consells dietètics, el pacient pot broncoaspirar i dificultar la millora esperable; o ofegar-se i córrer una situació de risc vital.

Seguir les indicacions en la dieta normalment afavoreix una deglució més segura, sense complicacions respiratòries. Encara que a vegades hi ha

malalties o moments evolutius de les malalties en què la millora no és possible. En tot cas, l'inconvenient més important d'adaptar la dieta és el de reduir el plaer pel menjar, en cas que les recomanacions no siguin del grat del pacient, i disminuir les ganes de menjar i de beure.

A vegades, l'adaptació de la dieta pot estar indicada de forma preventiva, sense tenir la seguretat absoluta que el pacient la necessita, per evitar situacions de risc.

### **Higiene oral**

Les persones amb disfàgia a líquids poden ennuegar-se quan glopegen l'aigua o el col·lutori en rentar-se les dents. Fer una bona neteja de la boca després de cada àpat és també necessari per evitar infeccions a la boca que podrien baixar el pulmó.



Higiene oral amb gassa humida escorreguda

### **Alternativa**

Quan es recomana una adaptació de la dieta no hi ha una alternativa terapèutica. L'alternativa és la de no seguir les indicacions recomanades, assumint el pacient i la seva família el risc que això implica.

### **Evolució**

Al principi pot ser necessari menjar triturat i beure els líquids amb espessidor o en forma de gelatines. Si la situació en relació a la deglució del pacient millora, es comencen a introduir aliments sòlids tous i líquids més clars. L'evolució de la malaltia marcarà si es pot tornar a menjar amb normalitat o si és necessari continuar amb una dieta adaptada.



## DIC-A, Documento Informativo para adaptar la dieta

### Disfagia

La disfagia es la dificultad para masticar y tragar los alimentos, los líquidos y/o la saliva. La disfagia puede acompañar algunas situaciones de enfermedad y también se puede dar cuando la persona se hace mayor. La disfagia puede asociarse a desnutrición, deshidratación y broncoaspiraciones. Las broncoaspiraciones son el paso de los alimentos o los líquidos (también puede ser de la saliva) a los pulmones en lugar de ir al estómago.

### Relación entre la dieta y la disfagia

La disfagia tiene muchas causas: movimientos más lentos de los músculos de la deglución, debilidad de los músculos, pérdida de la sensibilidad,



Espalda recta y cabeza alineada

entre otras. La textura, la temperatura, el gusto, la viscosidad de los alimentos y de las bebidas interfiere en la respuesta de los músculos a la hora de tragar. Así por ejemplo, los líquidos bajan muy deprisa por la garganta. Si los músculos tienen movimientos lentos o poca fuerza, los líquidos fácilmente pueden pasar, en mayor o menor grado

a los pulmones. También puede ocurrir con algunos alimentos

sólidos, como por ejemplo las galletas. Las galletas pueden pegarse a la garganta si los músculos tienen poca fuerza para llevarlas hacia el estómago, y en consecuencia conllevar riesgo para la deglución.

### ¿Qué son las adaptaciones de la dieta y qué pretenden?

Una de las maneras para ayudar a mejorar la deglución de los alimentos o de los líquidos es hacer adaptaciones en la dieta. Las adaptaciones de la dieta suponen una modificación en la forma en que se dan los alimentos y los líquidos. Son ejemplos: hacer crema de verduras en vez de dar sopa; sustituir el agua por agua con gas, tomar gelatina o líquidos con espesante; evitar la naranja, pero tomarla en forma de zumo con un poco

de espesante. El objetivo de la adaptación de la dieta es evitar broncoaspiraciones, situaciones de ahogo y favorecer un estado nutricional adecuado.

### **Consecuencias y signos**

En ocasiones pueden quedar restos de comida en la boca o en la garganta. Cuando hay broncoaspiraciones, los pulmones se ensucian y pueden causar neumonías, infecciones respiratorias... En casos más graves el

paciente puede atragantarse con algún alimento obstruyendo el paso del aire y llevarlo a ahogarse. Una de las manifestaciones que alertan de esta situación es la aparición de tos durante o después de las comidas. Pero no es la única. A veces se dan síntomas que pueden pasar más desapercibidos como por ejemplo aumento



Tos con dobles consistencias

de mucosidades después de las comidas, voz ronca o mojada, o incluso producirse sin que aparezca ningún tipo de aviso.

Cuando aparecen infecciones respiratorias o neumonías debido a las broncoaspiraciones se debe tomar antibiótico, o tomar otras medidas para normalizar el estado de los pulmones y del estado general.

También si una persona tiene dificultades para masticar o tragar los alimentos/líquidos puede llegar a desnutrirse o deshidratarse.

### **Beneficios e inconvenientes de las adaptaciones dietéticas**

Cuando se adapta la dieta a las necesidades de cada uno se espera evitar situaciones de riesgo para el paciente (broncoaspiraciones, atragantamientos), que podrían dificultar la progresiva mejora esperable de la enfermedad que se padece.

La molestia más importante en la adaptación de la dieta es la imposibilidad de elegir los alimentos que uno quisiera comer y tener que comer lo que se aconseja en cada momento del proceso de la enfermedad. En caso de no hacer caso de los consejos dietéticos, el

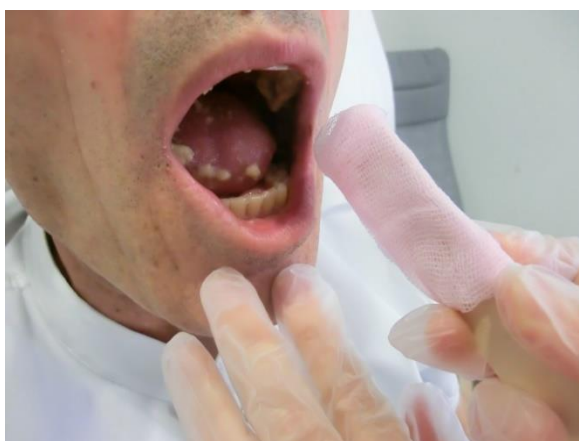
paciente puede broncoaspirar y dificultar la mejora esperable; o ahogarse y correr una situación de riesgo vital.

Seguir las indicaciones en la dieta normalmente favorece una deglución más segura, sin complicaciones respiratorias. Aunque, a veces, hay enfermedades o momentos evolutivos de las enfermedades en que la mejora no es posible. En todo caso, el inconveniente más importante de adaptar la dieta es el de reducir el placer por la comida, en caso de que las recomendaciones no sean del agrado del paciente, y disminuir las ganas de comer y de beber.

A veces, la adaptación de la dieta puede estar indicada de forma preventiva, para evitar situaciones de riesgo sin tener la seguridad absoluta de que el paciente la necesita.

### **Higiene oral**

Las personas con disfagia a líquidos pueden atragantarse cuando se enjuagan con el agua o el colutorio al lavarse los dientes. Hacer una buena limpieza de la boca después de cada comida es también necesario para evitar infecciones en la boca que podrían bajar al pulmón.



Higiene oral con gasa húmeda escurrida

### **Alternativa**

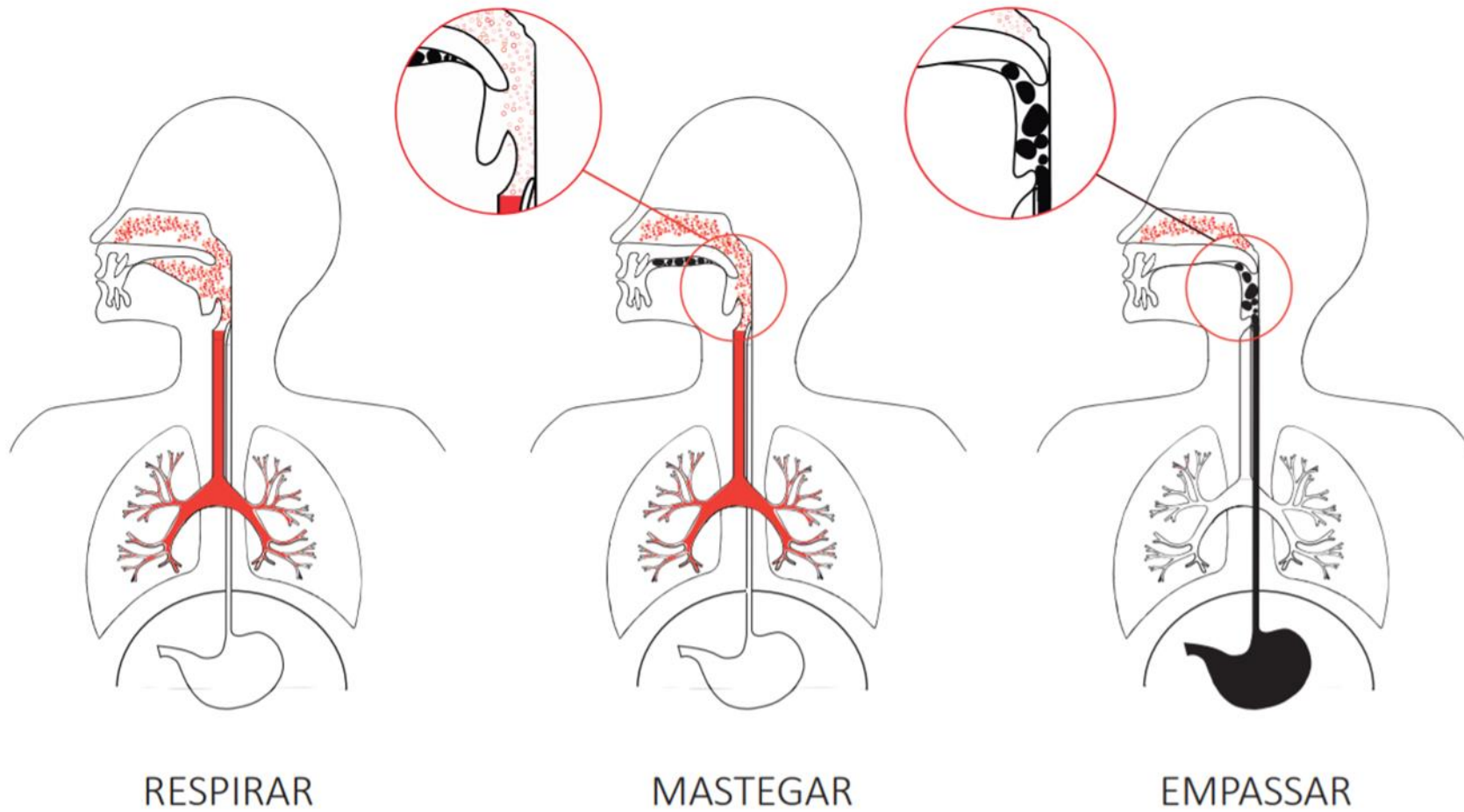
Cuando se recomienda una adaptación de la dieta no existe una alternativa terapéutica. La alternativa es la de no seguir las indicaciones recomendadas, asumiendo el paciente y su familia el riesgo que ello implica.

### **Evolución**

Al principio puede ser necesario comer triturado y beber los líquidos con espesante o en forma de gelatinas. Si la situación en relación a la deglución del paciente mejora, se empiezan a introducir alimentos sólidos blandos y líquidos más claros. La evolución de la enfermedad marcará si se puede volver a comer con normalidad o si es necesario continuar con una dieta adaptada.

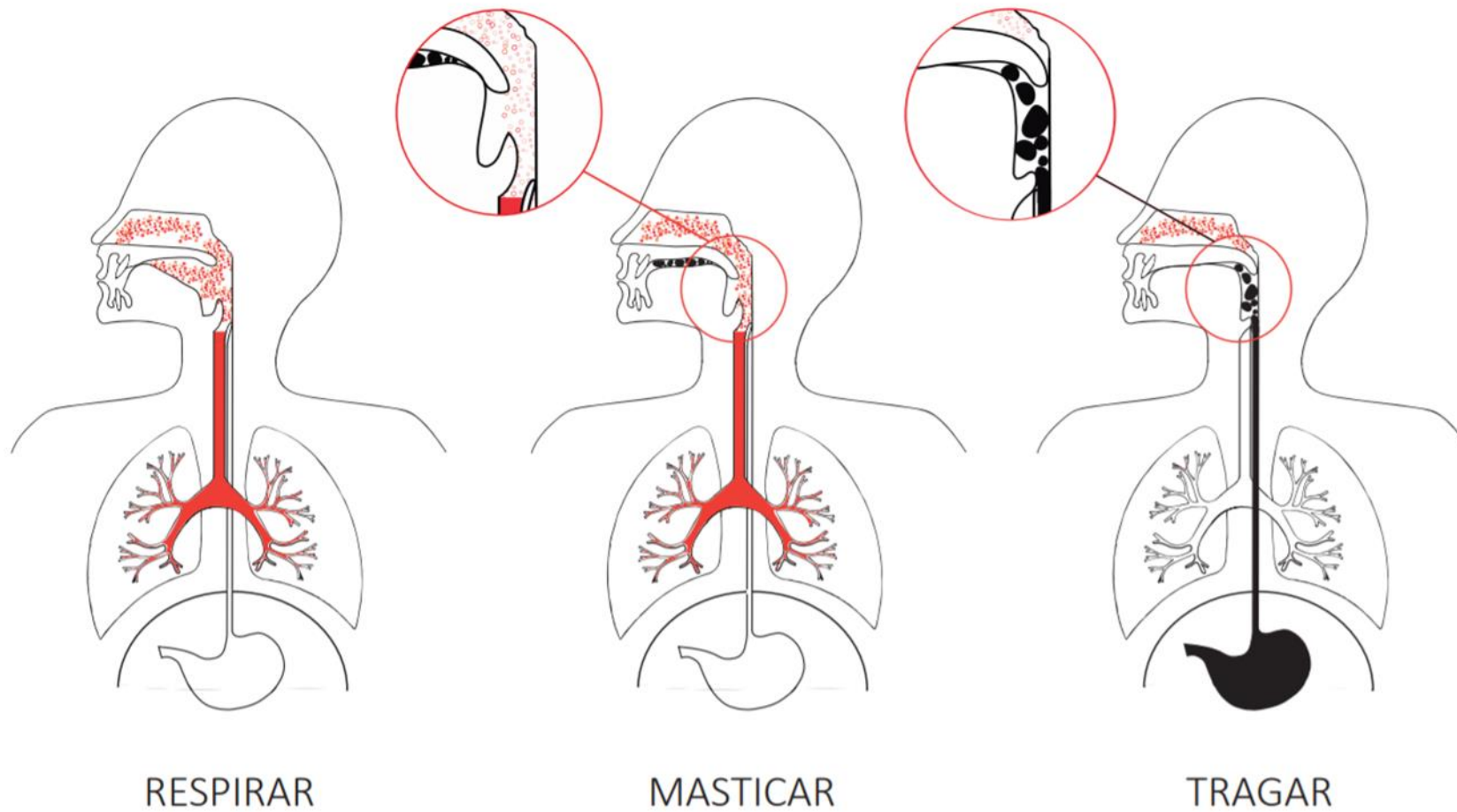
## EL PROCÉS DE LA DEGLUCIÓ

(RESPIRACIÓ - DEGLUCIÓ)



## EL PROCESO DE LA DEGLUCIÓN

(RESPIRACIÓN - DEGLUCIÓN)





**dobles consistències**



**fibrosos**



**líquids fins**



**granulats**

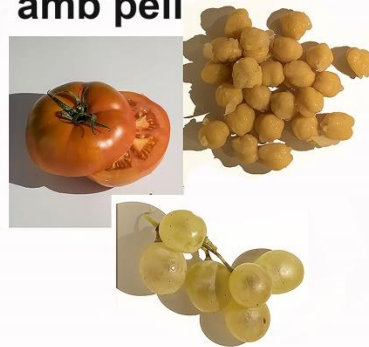


**s'esmicolen**



# ALIMENTS DE RISC

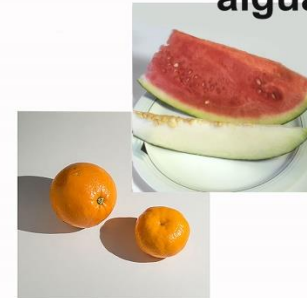
**amb pell**



**pa**



**desprenen  
aigua**



**secs**



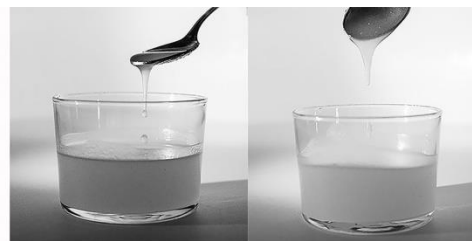
**enganxosos**



**líquids amb gas**



**gelatines**



**líquids amb  
espessidors**



**tous i homogenis**



# ALIMENTS RECOMANATS

**purés i  
cremes**



**pa sense  
crosta**



**dobles consistències**



**fibrosos**



**líquidos fins**



**granulados**



# ALIMENTOS DE RIESGO

**se disgregan**



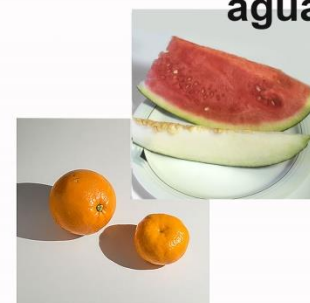
**con piel**



**pan**



**desprenden  
agua**



**secos**



**pegajosos**





**líquidos con gas**



**gelatinas**



**líquidos con  
espesante**



**blandos y homogéneos**



# ALIMENTOS RECOMENDADOS

**purés y  
cremas**



**pan  
sin corteza**



DIC-A REGISTRE D'ÀPATS - MODIFICACIONS EN LA DIETA

DIETA HABITUAL		Dia 1	Dia 2	DIETA RECOMANADA		Dia 1	Dia 2	DIETA PACTADA		Dia 1	Dia 2		
	ESMORZAR				ESMORZAR				ESMORZAR				
	Entre hores				Entre hores				Entre hores				
	DINAR				DINAR				DINAR				
	BERENAR				BERENAR				BERENAR				
	SOPAR				SOPAR				SOPAR				
	Altres (incloent líquids)				Altres (incloent líquids)				Altres (incloent líquids)				
Medicació:	Sencera Barrejada amb líquids Barrejada amb purés Medicacions líquides: nèctar mel púding		Triturada										
Higiene oral:	Raspall-pasta de dents i/o col·lutori glopejant Amb el cap inclinat avall glopejant Raspall humitejat sense glopejar Amb una gassa humida escorreguda Altres:												

DIC-A REGISTRO DE COMIDAS - MODIFICACIONES EN LA DIETA

DIETA HABITUAL	Fecha:	Día 1	Día 2	DIETA RECOMENDADA	Fecha:	Día 1	Día 2	DIETA PACTADA	Fecha:	Día 1	Día 2
	DESAYUNO				DESAYUNO				DESAYUNO		
	Entre horas				Entre horas				Entre horas		
	COMIDA				COMIDA				COMIDA		
	MERIENDA				MERIENDA				MERIENDA		
	CENA				CENA				CENA		
Otras (incluyendo líquidos)			Otras (incluyendo líquidos)			Otras (incluyendo líquidos)					
Medicación:	Entera Mezclada con líquidos Mezclada con purés Medicaciones líquidas: néctar miel pudin	Triturada									
Higiene oral:	Cepillo-pasta de dientes y/o colutorio enjuagando Con la cabeza inclinada hacia abajo enjuagando Cepillo húmedo sin enjuagar Con una gasa húmeda escurrida Otras:										

### DIC-A, Document de compromís

Després de rebre les orientacions en relació a l'adaptació de la dieta per part del logopeda,

Crec/creiem:

- Haver rebut informació, i haver-la entès.
- Haver expressat i compartit opinions i dubtes.

En relació a les recomanacions en la dieta, trio/triem:

- Seguir-les totes
- Seguir-les parcialment:

---

---

- NO seguir-les

**Comentaris:** \_\_\_\_\_

Signatura del pacient

Signatura del familiar o cuidador

Signatura del logopeda. Nº Col.:

Aquest document suposa un compromís amb un mateix i està obert a canvis d'opinió.

Data:  
Servei de Logopèdia.

**IMPORTANT:** si nota un empitjorament a nivell respiratori o més dificultats per empassar caldria consultar novament amb el logopeda.

### DIC-A, Documento de compromiso

Después de recibir las orientaciones en relación a la adaptación de la dieta por parte del logopeda,

Creo/creemos:

- Haber recibido información, y haberla entendido.
- Haber expresado y compartido opiniones y dudas.

En relación a las recomendaciones en la dieta, escojo/escogemos:

Seguir las todas

Seguir las parcialmente

NO Seguir las

Comentarios: \_\_\_\_\_

Firma del paciente

Firma del familiar o cuidador

Firma del logopeda. Nº Col.:

Este documento supone un compromiso con uno mismo y está abierto a cambios de opinión.

Fecha:

Servicio de Logopedia.

**IMPORTANTE:** si nota un empeoramiento a nivel respiratorio o más dificultades para tragar se recomienda consultar nuevamente con el logopeda.

### Document de comprensió

**Nom i cognoms del pacient:**

**Nom i cognoms del familiar:**

**Data:**

**Recollir les respostes a les següents preguntes:**

1. Quina relació creu que té la dieta amb les dificultats en la deglució?
2. Per què és important adaptar la dieta quan hi ha dificultats en empassar? Creu que adaptant la dieta pot millorar la seguretat en empassar?
3. Quin és el lloc on van els aliments sòlids o líquids quan no van a l'estómac? Quines conseqüències té?
4. Quina explicació dóna al fet que li vingui tos en menjar o en beure aigua?
5. Sempre que l'aliment va als pulmons estossega o s'ennuega?
6. Per què és important rentar-se bé la boca després de cada àpat?
7. Vostè creu que la disfàgia pot afectar-lo, i que té un risc per a la seva salut?
8. Vostè creu que adaptar la dieta pot afavorir el seu estat de salut?

**Recollir la impressió que el pacient o el seu familiar tenen respecte a:**

9. En quin grau creus que han entès la informació sobre com es produeix la deglució?

- |                               |                                      |
|-------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Molt | <input type="checkbox"/> Parcialment |
| <input type="checkbox"/> Poc  | <input type="checkbox"/> Gens        |

10. En quin grau creus que han entès la informació sobre els riscos d'una deglució alterada?

- |                               |                                      |
|-------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Molt | <input type="checkbox"/> Parcialment |
| <input type="checkbox"/> Poc  | <input type="checkbox"/> Gens        |

### Documento de comprensión

**Nombre y apellidos del paciente:**

**Nombre y apellidos del familiar:**

**Fecha:**

**Recoger las respuestas a las siguientes preguntas:**

1. ¿Qué relación cree que tiene la dieta con las dificultades en la deglución?
2. ¿Por qué es importante adaptar la dieta cuando hay dificultades al tragar? Cree que adaptando la dieta puede mejorar la seguridad al tragar?
3. ¿Cuál es el lugar donde van los alimentos sólidos o líquidos cuando no van al estómago?  
¿Qué consecuencias tiene?
4. ¿Qué explicación da a que le venga tos al comer o al beber agua?
5. ¿Siempre que el alimento va a los pulmones tose o se atraganta?
6. ¿Por qué es importante lavarse bien la boca después de cada comida?
7. ¿Usted cree que la disfagia puede afectarlo, y que tiene un riesgo para su salud?
8. ¿Usted considera que adaptar la dieta puede favorecer su estado de salud?

**Recoger la impresión que el paciente o su familiar tienen respecto a:**

9. ¿En qué grado crees que han entendido la información sobre cómo se produce la deglución?

Mucho

Parcialmente

Poco

Nada

10. ¿En qué grado crees que han entendido la información sobre los riesgos de una deglución alterada?

Mucho

Parcialmente

Poco

Nada

**QÜESTIONARI D'ADHERÈNCIA A LES ADAPTACIONS DIETÈTIQUES EN DISFÀGIA**

**Nom i cognoms:**

**Diagnòstic mèdic:**

**Data entrevista d'adherència:**

<b>INDICACIONS DONADES</b>		<b>Data de l'orientació:</b>	
<b>Dieta pastosa</b>		<b>Dieta adaptada:</b>	
<b>Líquids:</b> Aigua amb gas Nèctar Mel Púding Gelatines	<b>Medicació:</b>		<b>Higiene oral:</b>
	Sencera	Triturada	Raspall- pasta de dents i/o col·lutori glopejant
	Barrejada amb puré		Amb el cap inclinat avall glopejant
	Barrejada amb líquids		Raspall humitejat sense glopejar
	Fórmules líquides espessides: Nèctar      Mel      Púding		Amb una gassa humida escorreguda
		Altres:	

Qui tria els aliments? Qui tria els àpats a fer?

Qui fa el menjar?

**Lloc habitual dels àpats:**      domicili      domicili familiar      amics      restaurant      altres: \_\_\_\_\_

**Etape de canvi:** precontemplació      contemplació      preparació al canvi      acció      manteniment      finalització



1	Com han anat els àpats des que se li va donar l'alta de l'hospital? Expliqui els àpats d'un dia					
2	Des que li van donar l'alta de l'hospital ha seguit les indicacions recomanades?			Sí	No	
				Per què?		
Des que li van donar l'alta de l'hospital quantes vegades ha menjat:		Mai	Alguna vegada (1-2 setmana)	Sovint (entre 3-7 setmana)	Sempre	
3	aliments fibrosos com per exemple carxofes?					
4	aliments durs com carn amb os per exemple (xai)?					
5	aliments amb pells com per exemple raïm?					
6	aliments de dobles consistències com per exemple sopes?					
7	aliments granulats com per exemple arròs?					
8	aliments que desprenen aigua com per exemple taronges?					
9	aliments secs com per exemple pit de pollastre a la planxa?					
10	aliments que s'esmicolen com per exemple pa torrat?					
11	aliments enganxosos com per exemple magdalenes?					
12	Des que li van donar l'alta de l'hospital com de sovint ha ingerit els aliments recomanats (pastós, tous, homogenis)?		Mai	Alguna vegada (habitualment no, però alguna vegada sí)	Sovint (habitualment, però alguna vegada no)	Sempre
13	Des que li van donar l'alta de l'hospital com de sovint ha ingerit els líquids en la viscositat NO recomanada?		Mai	Alguna vegada (1-2 setmana)	Sovint (entre 3-7 setmana)	Sempre
14	Es renta les dents		Mai	De forma irregular	1-2 cops al dia	Després de cada àpat principal
			Com?			

15	Com pren la medicació?	Sencera	Triturada amb puré	Triturada amb aigua
		Fórmules líquides espessides		
16	Com viu els canvis introduïts en la seva dieta?			
17	Creu que val la pena mantenir aquesta dieta?	Sí	No	Per què?
18	Creu que se sent capaç de mantenir aquesta dieta?	Sí	No	Per què?

**Grau d'adherència:** Bona: compliment total (sòlids i líquids no recomanats: mai; es renta les dents: després de cada àpat).

Parcial: només una part (respostes variades de la pregunta 3 a la 13; es renta les dents: mai, de forma irregular, 1-2 cops al dia).

Esporàdica: freqüència variada (sòlids i líquids no recomanats: alguna vegada, sovint; es renta les dents: de forma irregular).

Seqüencial (durant un temps sí, i a partir d'un moment deixar de seguir les recomanacions).

No adherència: incompliment total (sòlids i líquids no recomanats: sempre; es renta les dents: mai).

(es valora l'adherència en sòlids, líquids i en l'administració de la medicació, en funció de la prescripció inicial).

**CUESTIONARIO DE ADHERENCIA A LAS ADAPTACIONES DIETÉTICAS EN DISFAGIA**

**Nombre y apellidos:**

**Diagnóstico médico:**

**Fecha entrevista de adherencia:**

<b>INDICACIONES DADAS</b>		<b>Fecha de la orientación:</b>	
<b>Dieta pastosa</b>		<b>Dieta adaptada:</b>	
<b>Líquidos:</b> Agua con gas Néctar Miel Pudin Gelatinas	<b>Medicación:</b>		<b>Higiene oral:</b>
	Entera	Triturada	Cepillo- pasta de dientes y/o colutorio enjuagando
	Mezclada con puré		Con la cabeza inclinada hacia abajo enjuagando
	Mezclada con líquidos		Cepillo húmedo sin enjuagar
	Fórmulas líquidas espesadas: Néctar    Miel    Pudín		Con una gasa húmeda escurrida
		Otras:	

¿Quién escoge los alimentos? ¿Quién decide las comidas?

¿Quién prepara la comida?

**Lugar habitual de las comidas:**    domicilio    domicilio de un familiar    amigos    restaurante    otros \_\_\_\_\_

**Etapas de cambio:** precontemplación    contemplación    preparación al cambio    acción    mantenimiento    finalización

1	¿Cómo han ido las comidas desde que se le dio el alta del hospital? Explique las comidas de un día					
2	Desde que le dieron el alta del hospital, ¿ha seguido las indicaciones recomendadas?			Sí	No	
				¿Por qué?		
Desde que le dieron el alta del hospital, ¿cuántas veces ha comido:		Nunca	Alguna vez (1-2 semana)	A menudo (entre 3-7 sem.)	Siempre	
3	alimentos fibrosos como por ejemplo alcachofas?					
4	alimentos duros como carne con hueso por ejemplo cordero?					
5	alimentos con pieles como por ejemplo uva?					
6	alimentos de dobles consistencias como por ejemplo sopas?					
7	alimentos granulados como por ejemplo arroz?					
8	alimentos que desprenden agua como por ejemplo naranjas?					
9	alimentos secos como por ejemplo pechuga de pollo a la plancha?					
10	alimentos que se esparcen como por ejemplo pan tostado?					
11	alimentos pegajosos como por ejemplo madalenas?					
12	Desde que le dieron el alta del hospital, ¿con qué frecuencia ha tomado los alimentos recomendados (pastoso, blando,		Nunca	Alguna vez (habitualmente no,	A menudo (habitualmente,	Siempre

	homogéneo)?		pero alguna vez sí)	pero alguna vez no)	
13	Desde que le dieron el alta del hospital, ¿con qué frecuencia ha tomado los líquidos en la viscosidad recomendada?	Nunca	Alguna vez (1-2 semana)	A menudo (entre 3-7 sem.)	Siempre
14	Se lava los dientes	Nunca	De forma irregular	1-2 veces al día	Después de cada comida principal
		¿Cómo?			
15	¿Cómo se toma la medicación?	Entera	Triturada con puré	Triturada con agua	
		Fórmulas líquidas espesadas			
16	¿Cómo vive los cambios introducidos en su dieta?				
17	¿Cree que vale la pena mantener esta dieta?	Sí	No	¿Por qué?	
18	¿Cree que se siente capaz de mantener esta dieta?	Sí	No	¿Por qué?	

**Grado de adherencia:** Buena: cumplimiento total (sólidos y líquidos no recomendados: nunca; se lava los dientes: después de cada comida).

Parcial: sólo una parte (respuestas variadas de la 3 a la 13; se lava los dientes: nunca, de forma irregular, 1-2 veces al día).

Esporádica: frecuencia variada (sólidos y líquidos no recomendados: alguna vez, a menudo; se lava los dientes: de forma irregular).

Secuencial (durante un tiempo sí, y a partir de un momento deja de seguir las recomendaciones).

No adherencia: incumplimiento total (sólidos y líquidos no recomendados: siempre; se lava los dientes: nunca).

(Se valora la adherencia en sólidos, líquidos y en la administración de la medicación, en función de la prescripción inicial).

## FULL D'INSTRUCCIONS

### Manual d'ús

Els documents que es plantegen pretenen ser uns instruments útils en la pràctica clínica. Cal remarcar la qualitat de la relació que s'estableix entre professional i pacient-família doncs serà l'element definitori de l'èxit de l'ús dels documents. Com en la majoria d'intervencions terapèutiques en què la finalitat última és no només informar, sinó educar i conscienciar sobre una determinada qüestió, la simple utilització d'elements per afavorir aquesta relació és insuficient. La informació que es comparteix, l'espai que s'ofereix per a què pacients i famílies puguin expressar les seves preferències i valors, el vincle que es teixeix entre logopeda i pacient-família acaben essent el pilar fonamental en l'èxit del seguiment de les mesures indicades. A través del diàleg, amb la simbologia del llenguatge que permet expressar percepcions, sentiments i idees, la comunicació pot fer-se més efectiva ajudant a interpretar els significats de les accions.

### **DIC-A**

De forma global, el document DIC-A obeeix als objectius de fomentar l'autonomia, l'apoderament i el compromís. D'acord amb cada un dels components del DIC-A s'exposa a continuació l'ús de cada un d'ells:

- Document informatiu escrit: permet oferir la informació a nivell escrit de forma clara i entenedora. Serveix de suport a les explicacions que es donen en el context clínic, alhora que també de record en quedar-se'l el pacient i la família quan tornen al seu domicili.
- Làmina de la deglució i làmina dels aliments de risc i recomanats: proporcionen informació clara i entenedora gràficament. Tant el document informatiu escrit com les làmines serveixen de suport en l'acte clínic. Ambdós documents es faciliten a la unitat pacient-família per facilitar el record quan tornen al domicili habitual. En la làmina d'aliments de risc i recomanats poden encerclar-se aquells més difícils o més adequats per a cada pacient.
- Registre d'àpats: té l'objectiu d'afavorir l'apoderament de la unitat pacient-família. Durant l'ingrés, pacient i família hauran d'omplir les columnes amb els diferents tipus de dieta, la que feien fins al moment d'ingrés, la recomanada i la pactada en cas que sigui diferent de la recomanada. En les dues columnes de dia 1 i dia 2 es poden posar com a exemples dos dies en què es mengi més diferent, com pot ser un dia entre setmana i un dia de cap de setmana. En el cas que el pacient i la família no puguin emplenar el registre pel motiu que sigui, el logopeda facilitarà la tasca.

Pel que fa a l'administració de la medicació és imperatiu l'acord amb infermeria i la consulta del "Protocolo para la administración oral de fármacos en pacientes con disfagia" de Nestlé Health Science<sup>90</sup>.

---

<sup>90</sup> Consultar també: Hernández Martín, J., Correa Ballester, M., Vial Escolano, R., Forcano García, M., Gómez Navarro, R., & González García, P. (2013). Adaptación de la guía farmacoterapéutica de un hospital sociosanitario a pacientes con disfagia. *Farmacia Hospitalaria*, 37(3), 198-208. <http://doi.org/10.7399/FH.2013.37.3.577>.

- Document de compromís: és un document per utilitzar en aquells casos especials, quan es consideri necessari. Pretén recollir el compromís pactat entre logopeda i pacient-família. S'hi poden també recollir els desacords en cas que n'hi hagi. D'aquest document, que es signa per triplicat (logopeda, pacient, familiar), se'n deixarà una còpia a la HC i l'altra se l'emportarà la unitat pacient-família.

### **Document complementari per avaluar la comprensió**

El document complementari per avaluar el grau de comprensió de la informació donada a través del DIC-A vol recollir justament la mesura en què la unitat pacient-família han entès els aspectes relacionats amb la deglució i la disfàgia.

Les preguntes de què consta s'inclouen en l'acte clínic, no com un formulari de preguntes a respondre, sinó a partir d'un diàleg entre logopeda i pacient-família. Van dirigides al pacient si cognitivament està bé i a la família, i en cas contrari únicament al familiar. La finalitat és captar la impressió general de la comprensió, per la qual cosa el logopeda a nivell escrit pot recollir únicament aquelles frases o comentaris que consideri importants.

### **Qüestionari d'adherència**

El qüestionari d'adherència, que té l'objectiu de recollir l'adherència a les adaptacions dietètiques pactades, es defineix en quatre seccions:

- Recollida de dades: per obtenir informació sobre les dades bàsiques del pacient en relació a la patologia, i a l'alimentació (dieta pactada, persona que tria els aliments i que cuina, llocs on es menja, etapa de canvi).
- Recollida del seguiment terapèutic, amb la freqüència d'ingestió d'aliments o líquids no recomanats, i també dels recomanats. També de com s'administra la medicació, i com es fa la higiene oral.
- Obtenció de l'opinió de la vivència del pacient amb el canvi de dieta.
- Obtenció de l'opinió del pacient i de la família sobre la declaració d'intencions i l'autoeficàcia en mantenir la dieta pactada.

Aspectes de caràcter general del qüestionari per recollir l'adherència. En primer lloc, el test es basa en l'honestedat de pacient-família a l'hora de respondre, ja que les preguntes van adreçades a ells. En segon lloc, pel que fa a l'administració del qüestionari, tot i que aquest pot ser auto administrat, l'interès principal és recollir les respostes a través de l'entrevista personal, de manera que serveixi d'assistència a l'entrevistador. En tercer lloc, incidir en què l'interès és recollir de forma qualitativa la informació sobre el seguiment o no de les adaptacions en la dieta i els motius. En cap cas l'ànim és obtenir una puntuació numèrica. En quart lloc, el qüestionari pretén obtenir l'adherència tant de persones a les quals se'ls ha indicat una dieta totalment triturada o pastosa, com les que poden alimentar-se amb aliments sòlids adaptats. En cinquè i últim lloc, tot i el deteriorament cognitiu que pugui tenir el pacient, sempre es té en compte la seva opinió, ja que habitualment el pacient sap el que li agrada o vol menjar, i així ho mostra sovint durant els àpats.

Les preguntes van dirigides al pacient si cognitivament està bé, i també al familiar, ja que pot esdevenir falta de concordança entre les seves respostes. Les respostes es recullen en el

qüestionari de la següent forma: encerclant la resposta adequada quan hi hagi opcions, redactant en cas de preguntes obertes i afegint l'aliment en qüestió a la columna de la freqüència corresponent a les preguntes de la 3 a la 11. Les respostes del pacient es recullen en color vermell i les respostes del familiar en color verd.

En el cas de les preguntes sobre l'adherència als aliments considerats de risc, preguntes de la 3 a la 11, poden obviar-se aquelles que no corresponen a una orientació donada prèviament per a un pacient en concret. Per exemple si a un pacient només se li recomana no prendre dobles consistències, se li pot demanar la pregunta 6, però no la resta.



## HOJA DE INSTRUCCIONES

### Instrucciones de uso

Los documentos que se plantean pretenden ser unos instrumentos útiles en la práctica clínica. Cabe destacar la calidad de la relación que se establece entre profesional y paciente-familia pues será el elemento definitorio del éxito en el uso de los documentos. Como en la mayoría de intervenciones terapéuticas en que el fin último es no sólo informar, sino educar y concienciar sobre una determinada cuestión, la simple utilización de elementos para favorecer esta relación es insuficiente. La información que se comparte, el espacio que se ofrece para que pacientes y familias puedan expresar sus preferencias y valores, el vínculo que se teje entre logopeda y paciente-familia acaban siendo el pilar fundamental del éxito del seguimiento de las medidas indicadas. A través del diálogo, con la simbología del lenguaje que permite expresar percepciones, sentimientos e ideas, la comunicación puede hacerse más efectiva ayudando a interpretar los significados de las acciones.

### **DIC-A**

De forma global, el documento DIC-A obedece a los objetivos de fomentar la autonomía, el empoderamiento y el compromiso. En base a cada uno de los componentes del DIC-A se expone a continuación el uso de cada uno de ellos:

- Documento informativo escrito: permite ofrecer la información a nivel escrito de forma clara y comprensible. Sirve de apoyo a las explicaciones que se dan en el contexto clínico, al tiempo que también de recuerdo en quedárselo el paciente y la familia cuando regresan a su domicilio.
- Lámina de la deglución y lámina de los alimentos de riesgo y recomendados: proporcionan información clara y comprensible a nivel gráfico. Tanto el documento informativo escrito, como las láminas sirven de apoyo en el acto clínico. Ambos documentos se proporcionan a la unidad paciente-familia para facilitar el recuerdo cuando vuelven al domicilio habitual. En la lámina de alimentos de riesgo y recomendados pueden rodearse aquellos más difíciles o más adecuados para cada paciente.
- Registro de comidas: tiene el objetivo de favorecer el empoderamiento de la unidad paciente-familia. Durante el ingreso, paciente y familia deberán rellenar las columnas con los diferentes tipos de dieta, la que hacían hasta el momento de ingreso, la recomendada y la pactada en caso de que sea diferente de la recomendada. En las dos columnas del día 1 y día 2 se pueden poner como ejemplos dos días en que se coma más diferente, como puede ser un día entre semana y un día de fin de semana. En caso de que el paciente y la familia no puedan rellenar el registro por el motivo que sea, el logopeda ayudará en la tarea.

En cuanto a la administración de la medicación es imperativo el acuerdo con enfermería y la consulta del “Protocolo para la administración oral de fármacos en pacientes con disfagia” de Nestlé Health Science<sup>91</sup>.

- Documento de compromiso: es un documento para utilizar en los casos especiales, cuando se considere necesario. Pretende recoger el compromiso pactado entre logopeda y paciente-familia. Se pueden también recoger los desacuerdos en caso de que aparezcan. De este documento, que se firma por triplicado (logopeda, paciente, familiar), se dejará una copia en la HC y la otra se facilitará a la unidad paciente-familia.

### **Documento complementario**

El documento complementario para evaluar el grado de comprensión de la información dada a través del DIC-A quiere recoger justamente la medida en que la unidad paciente-familia ha entendido los aspectos relacionados con la deglución y la disfagia.

Las preguntas de que consta se incluyen en el acto clínico, no como un formulario de preguntas a responder, sino a partir de un diálogo entre logopeda y paciente-familia. Van dirigidas al paciente si cognitivamente está bien y a la familia, y de lo contrario únicamente al familiar. La finalidad es captar la impresión general de comprensión, por lo que el logopeda a nivel escrito puede recoger únicamente aquellas frases o comentarios que considere importantes.

### **Cuestionario de adherencia**

El cuestionario de adherencia, que tiene el objetivo de recoger la adherencia a las adaptaciones dietéticas pactadas, se define en cuatro secciones:

- Recogida de datos: para obtener información sobre los datos básicos del paciente en relación a la patología, y la alimentación (dieta pactada, persona que elige los alimentos y que cocina, lugares donde se come, etapa de cambio).
- Recogida del seguimiento terapéutico, con la frecuencia de ingestión de alimentos o líquidos no recomendados, y también de los recomendados. También de cómo se administra la medicación, y cómo se hace la higiene oral.
- Obtención de la opinión de la vivencia del paciente con el cambio de dieta.
- Obtención de la opinión del paciente y de la familia sobre la declaración de intenciones y la autoeficacia en mantener la dieta pactada.

Aspectos de carácter general del cuestionario para recoger la adherencia. En primer lugar, el test se basa en la honestidad de paciente-familia a la hora de responder, ya que las preguntas van dirigidas a ellos. En segundo lugar, con respecto a la administración del cuestionario, aunque este puede ser auto administrado, el interés principal es recoger las respuestas a través de la entrevista personal, de modo que sirva de asistencia al entrevistador. En tercer

---

<sup>91</sup> Consultar también: Hernández Martín, J., Correa Ballester, M., Vial Escolano, R., Forcano García, M., Gómez Navarro, R., & González García, P. (2013). Adaptación de la guía farmacoterapéutica de un hospital sociosanitario a pacientes con disfagia. *Farmacia Hospitalaria*, 37(3), 198-208. <http://doi.org/10.7399/FH.2013.37.3.577>.

lugar, incidir en que el interés es recoger de forma cualitativa la información sobre el seguimiento o no de las adaptaciones en la dieta y los motivos. En ningún caso el ánimo es obtener una puntuación numérica. En cuarto lugar, el cuestionario pretende obtener la adherencia tanto de personas a las que se les ha indicado una dieta totalmente triturada o pastosa, como las que pueden alimentarse con alimentos sólidos adaptados. En quinto y último lugar, a pesar del deterioro cognitivo que pueda tener el paciente, siempre se tiene en cuenta su opinión ya que habitualmente el paciente sabe lo que le gusta o quiere comer, y así lo muestra a menudo durante las comidas.

Las preguntas van dirigidas al paciente si cognitivamente está bien, y también al familiar, ya que puede existir falta de concordancia entre sus respuestas. Las respuestas se recogen en el cuestionario de la siguiente forma: rodeando la respuesta adecuada cuando haya opciones, redactando en caso de preguntas abiertas y añadiendo el alimento en cuestión en la columna de la frecuencia correspondiente en las preguntas de la 3 a la 11. Las respuestas del paciente se recogen en color rojo y las respuestas del familiar en color verde.

En el caso de las preguntas sobre la adherencia a los alimentos considerados de riesgo, preguntas de la 3 a la 11, pueden obviarse aquellas que no corresponden a una orientación dada previamente para un paciente en concreto. Por ejemplo si a un paciente sólo se le recomienda no tomar dobles consistencias, se le puede formular la pregunta 6, pero no el resto.

**ANNEX 17. DOCUMENTS DEFINITIUS**



## DIC-A, Document Informatiu per adaptar la dieta

(Oriol-Peregrina, 2018)

### Disfàgia

La disfàgia és la dificultat per mastegar i empassar els aliments sòlids i/o líquids, i/o la saliva. La disfàgia pot acompanyar algunes situacions de malaltia i també es pot donar quan la persona es fa gran. La disfàgia pot associar-se a desnutrició, deshidratació i broncoaspiracions. Les broncoaspiracions són el pas dels aliments sòlids o líquids (també pot ser de la saliva) als pulmons en lloc d'anar a l'estómac.

### Relació entre la dieta i la disfàgia

La disfàgia té moltes causes: moviments més lents dels músculs de la deglució, debilitat dels músculs, pèrdua de la sensibilitat, entre d'altres. La



Esquena recta i cap alineats

textura, la temperatura, el gust, la viscositat dels aliments i de les begudes, interfereix en la resposta dels músculs a l'hora d'empassar. D'aquesta manera, per exemple, els líquids baixen molt de pressa i si els músculs tenen moviments lents o poca força, fàcilment poden passar, en més o menys grau, als pulmons. També pot passar amb alguns aliments

sòlids, com per exemple amb les galetes, ja que poden enganxar-se

al coll si els músculs tenen poca força per portar-les cap a l'estómac, i en conseqüència comportar risc per a la deglució.

### Què són les adaptacions de la dieta i què pretenen?

Una de les maneres d'ajudar a millorar la deglució dels aliments sòlids o líquids és fer adaptacions en la dieta. Les adaptacions de la dieta suposen una modificació en la manera com es donen els aliments sòlids i líquids. En són exemples: fer crema de verdures en comptes de donar sopa; substituir l'aigua per aigua amb gas, prendre gelatina o líquids amb espessidor; evitar la taronja, però donar-la en forma de suc amb una mica d'espessidor. L'objectiu de l'adaptació de la dieta és evitar

broncoaspiracions i situacions d'ofec, i afavorir un estat nutricional adequat.

### **Conseqüències i signes**

En ocasions poden quedar restes de menjar a la boca o al coll.

Quan hi ha broncoaspiracions, els pulmons s'embruten i poden causar pneumònies, infeccions respiratòries... En casos més greus el pacient pot ennuegar-se amb algun aliment que obstrueix el pas de l'aire i portar-lo a ofegar-se. Una de les manifestacions que alerten d'aquesta situació és l'aparició de tos durant o després dels àpats. Però no és l'única. A vegades es donen símptomes que poden



Tos amb dobles consistències

passar més  
desapercebuts, com per

exemple augment de mucositats després dels àpats, veu ronca o humida, o fins i tot pot produir-se sense que aparegui cap tipus d'avís.

Quan apareixen infeccions respiratòries o pneumònies a causa de les broncoaspiracions, s'ha de prendre antibiòtic o prendre altres mesures per normalitzar l'estat dels pulmons i l'estat general.

També si una persona té dificultats per mastegar o empassar els aliments sòlids i/o líquids pot arribar a desnodrir-se o deshidratar-se.

### **Guany i inconvenients de les adaptacions dietètiques**

Quan s'adapta la dieta a les necessitats de cadascú, s'espera evitar situacions de risc pel pacient (broncoaspiracions, ennuegaments), que podrien dificultar la progressiva millora esperable de la malaltia que es pateix.

La molèstia més important en l'adaptació de la dieta és la impossibilitat de triar els aliments que un voldria menjar, i haver de menjar el que s'aconsella en cada moment del procés de la malaltia. En cas de no fer cas dels consells dietètics, el pacient pot broncoaspirar i dificultar la millora esperable; o ofegar-se i córrer una situació de risc vital.

Seguir les indicacions en la dieta normalment afavoreix una deglució més segura, sense complicacions respiratòries. Encara que a vegades hi ha

malalties o moments evolutius de les malalties en què la millora no és possible. En tot cas, l'inconvenient més important d'adaptar la dieta és el de reduir el plaer pel menjar, en cas que les recomanacions no siguin del grat del pacient, i disminuir les ganes de menjar i de beure.

A vegades, l'adaptació de la dieta pot estar indicada de forma preventiva, sense que es tingui la seguretat absoluta que el pacient la necessita, per evitar situacions de risc.

### Higiene oral

Les persones amb disfàgia a líquids poden ennuegar-se quan glopegen l'aigua o el col·lutori en rentar-se les dents. Fer una bona neteja de la boca després de cada àpat també és necessari per evitar infeccions a la boca que podrien baixar al pulmó.



Higiene oral amb gassa humida escorreguda

### Alternativa

Quan es recomana una adaptació de la dieta no hi ha una alternativa terapèutica. L'alternativa és la de no seguir les indicacions recomanades, de manera que el pacient i la seva família assumeixen el risc que això implica.

### Evolució

Al principi pot ser necessari menjar triturat i beure els líquids amb espessidor o en forma de gelatines. Si la situació amb relació a la deglució del pacient millora, es comencen a introduir aliments sòlids tous i líquids més clars. L'evolució de la malaltia marcarà si es pot tornar a menjar amb normalitat o si és necessari continuar amb una dieta adaptada.



## DIC-A, Documento Informativo para adaptar la dieta

(Oriol-Peregrina, 2018)

### Disfagia

La disfagia es la dificultad para masticar y tragar los alimentos sólidos y/o líquidos y/o la saliva. La disfagia puede acompañar algunas situaciones de enfermedad y también se puede dar cuando la persona se hace mayor. La disfagia puede asociarse a desnutrición, deshidratación y broncoaspiraciones. Las broncoaspiraciones son el paso de los alimentos sólidos o líquidos (también puede ser de la saliva) a los pulmones en lugar de ir al estómago.

### Relación entre la dieta y la disfagia

La disfagia tiene muchas causas: movimientos más lentos de los músculos de la deglución, debilidad de los músculos, pérdida de la sensibilidad,



Espalda recta y cabeza alineada

entre otras. La textura, la temperatura, el gusto, la viscosidad de los alimentos y de las bebidas interfiere en la respuesta de los músculos a la hora de tragar. Así por ejemplo, los líquidos bajan muy deprisa por la garganta. Si los músculos tienen movimientos lentos o poca fuerza, los líquidos fácilmente pueden pasar, en mayor o menor grado

a los pulmones. También puede ocurrir con algunos alimentos

sólidos, como por ejemplo las galletas. Las galletas pueden pegarse a la garganta si los músculos tienen poca fuerza para llevarlas hacia el estómago, y en consecuencia conllevar riesgo para la deglución.

### ¿Qué son las adaptaciones de la dieta y qué pretenden?

Una de las maneras para ayudar a mejorar la deglución de los alimentos sólidos o líquidos es hacer adaptaciones en la dieta. Las adaptaciones de la dieta suponen una modificación en la forma en que se dan los alimentos sólidos y líquidos. Son ejemplos: hacer crema de verduras en vez de dar sopa; sustituir el agua por agua con gas, tomar gelatina o líquidos con espesante; evitar la naranja, pero tomarla en forma de zumo con un poco

de espesante. El objetivo de la adaptación de la dieta es evitar broncoaspiraciones, situaciones de ahogo y favorecer un estado nutricional adecuado.

### **Consecuencias y signos**

En ocasiones pueden quedar restos de comida en la boca o en la garganta. Cuando hay broncoaspiraciones, los pulmones se ensucian y pueden causar neumonías, infecciones respiratorias... En casos más graves el

paciente puede atragantarse con algún alimento obstruyendo el paso del aire y llevarlo a ahogarse. Una de las manifestaciones que alertan de esta situación es la aparición de tos durante o después de las comidas. Pero no es la única. A veces se dan síntomas que pueden pasar más desapercibidos como por ejemplo aumento



Tos con dobles consistencias

de mucosidades después de las comidas, voz ronca o mojada, o incluso producirse sin que aparezca ningún tipo de aviso.

Cuando aparecen infecciones respiratorias o neumonías debido a las broncoaspiraciones se debe tomar antibiótico, o tomar otras medidas para normalizar el estado de los pulmones y del estado general.

También si una persona tiene dificultades para masticar o tragar los alimentos y/o líquidos puede llegar a desnutrirse o deshidratarse.

### **Beneficios e inconvenientes de las adaptaciones dietéticas**

Cuando se adapta la dieta a las necesidades de cada uno se espera evitar situaciones de riesgo para el paciente (broncoaspiraciones, atragantamientos), que podrían dificultar la progresiva mejora esperable de la enfermedad que se padece.

La molestia más importante en la adaptación de la dieta es la imposibilidad de elegir los alimentos que uno quisiera comer y tener que comer lo que se aconseja en cada momento del proceso de la enfermedad. En caso de no hacer caso de los consejos dietéticos, el

paciente puede broncoaspirar y dificultar la mejora esperable; o ahogarse y correr una situación de riesgo vital.

Seguir las indicaciones en la dieta normalmente favorece una deglución más segura, sin complicaciones respiratorias. Aunque, a veces, hay enfermedades o momentos evolutivos de las enfermedades en que la mejora no es posible. En todo caso, el inconveniente más importante de adaptar la dieta es el de reducir el placer por la comida, en caso de que las recomendaciones no sean del agrado del paciente, y disminuir las ganas de comer y de beber.

A veces, la adaptación de la dieta puede estar indicada de forma preventiva, para evitar situaciones de riesgo sin tener la seguridad absoluta de que el paciente la necesita.

### **Higiene oral**

Las personas con disfagia a líquidos pueden atragantarse cuando se enjuagan con el agua o el colutorio al lavarse los dientes. Hacer una buena limpieza de la boca después de cada comida es también necesario para evitar infecciones en la boca que podrían bajar al pulmón.



Higiene oral con gasa húmeda escurrida

### **Alternativa**

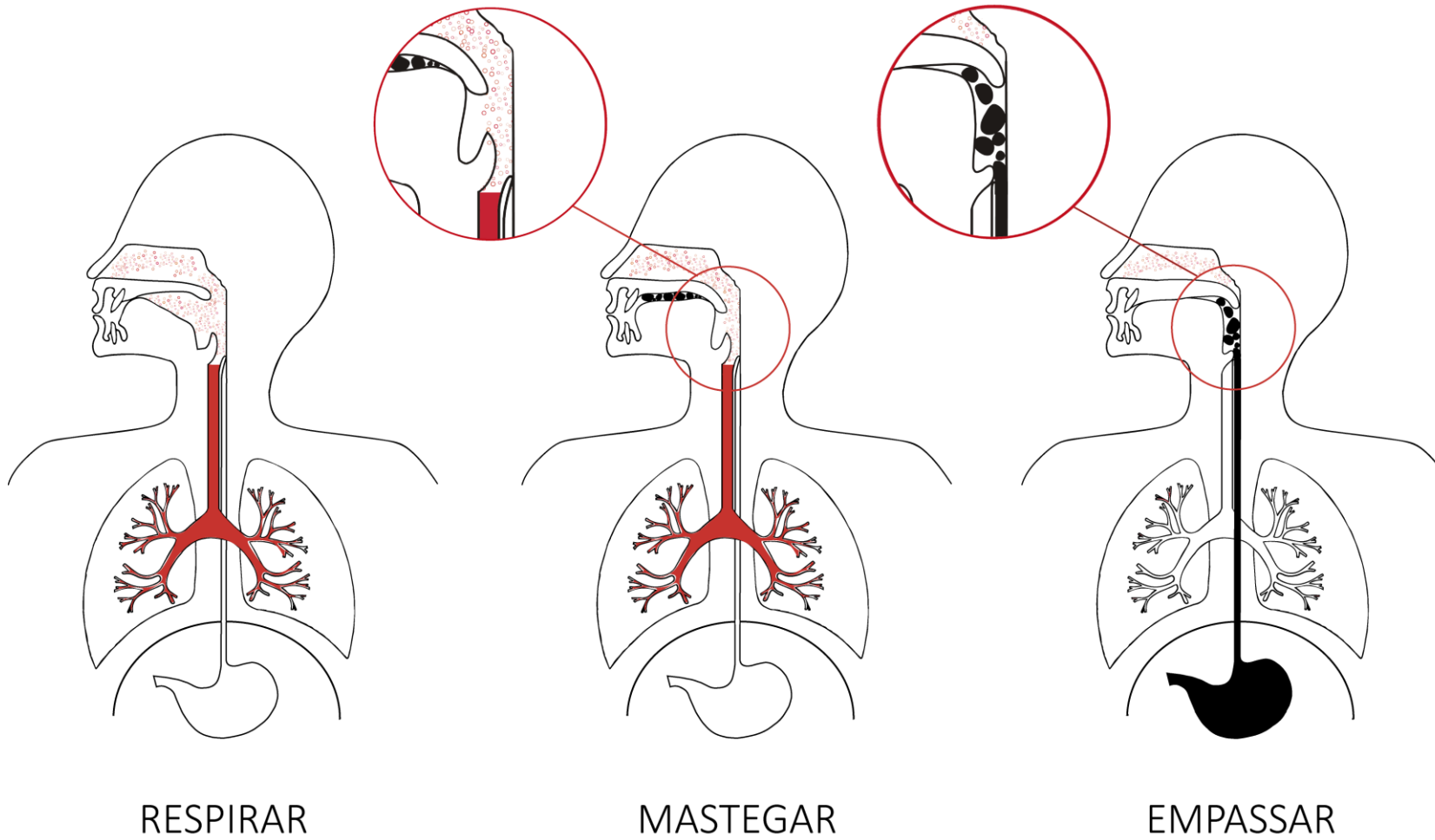
Cuando se recomienda una adaptación de la dieta no existe una alternativa terapéutica. La alternativa es la de no seguir las indicaciones recomendadas, asumiendo el paciente y su familia el riesgo que ello implica.

### **Evolución**

Al principio puede ser necesario comer triturado y beber los líquidos con espesante o en forma de gelatinas. Si la situación en relación a la deglución del paciente mejora, se empiezan a introducir alimentos sólidos blandos y líquidos más claros. La evolución de la enfermedad marcará si se puede volver a comer con normalidad o si es necesario continuar con una dieta adaptada.

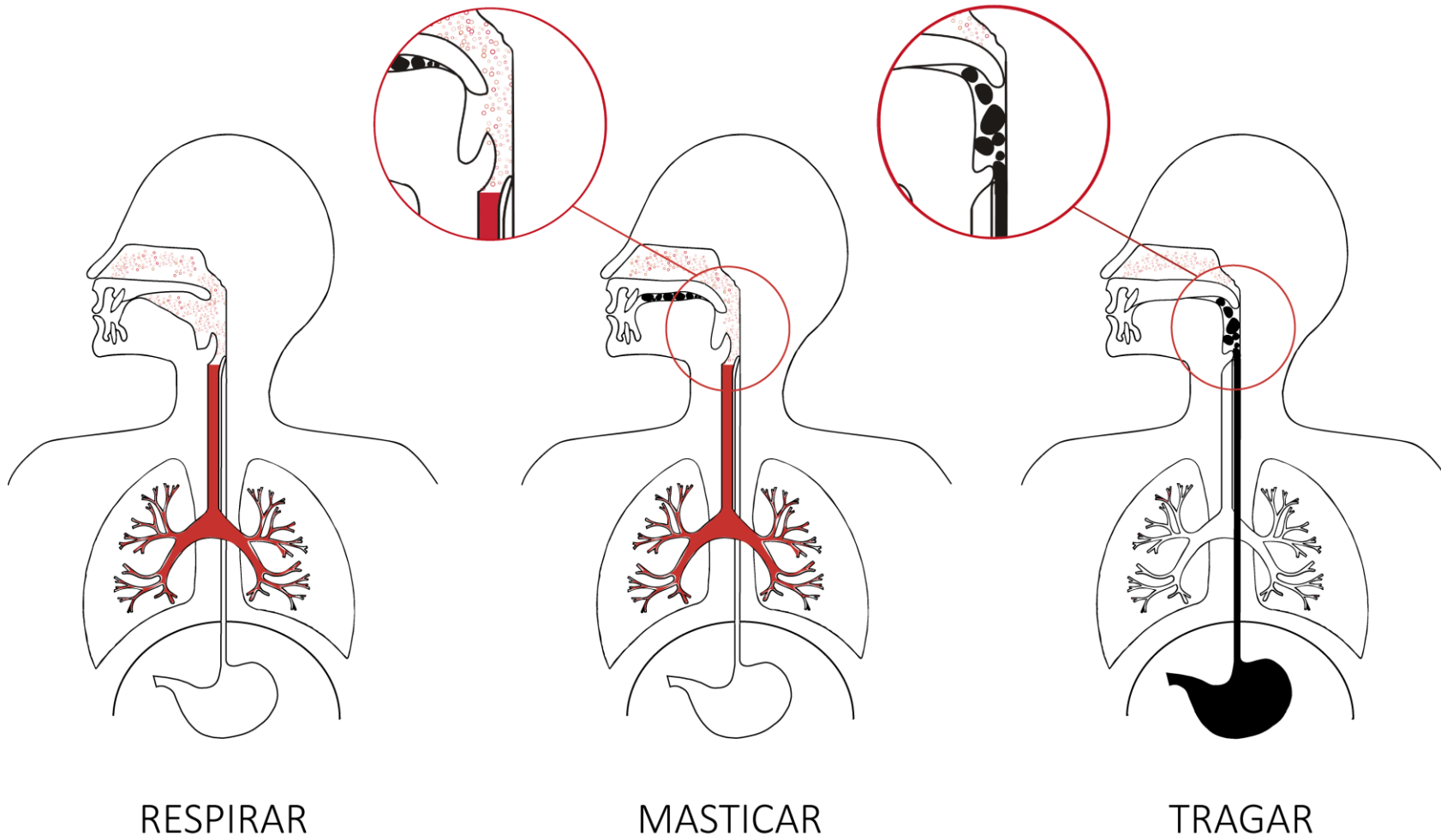
## EL PROCÉS DE LA DEGLUCIÓ

(RESPIRACIÓ - DEGLUCIÓ)



## EL PROCESO DE LA DEGLUCIÓN

(RESPIRACIÓN - DEGLUCIÓN)





**dobles consistències**



**fibrosos**



**líquids fins**



**granulats**



# ALIMENTS DE RISC

**s'esmicolen**



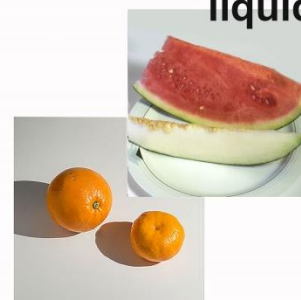
**amb pell**



**pa**



**desprenen líquid**



**secs**



**enganxosos**



(Oriol-Peregrina, 2018)

**líquids amb gas**



**gelatines**



**líquids amb  
espessidors**



**tous i homogenis**



# ALIMENTS RECOMANATS

**purés i  
cremes**



**pa sense  
crosta**



(Oriol-Peregrina, 2018)

**dobles consistències**



**fibrosos**



**líquidos fins**



**granulados**



# ALIMENTOS DE RIESGO

**se disgregan**



**con piel**

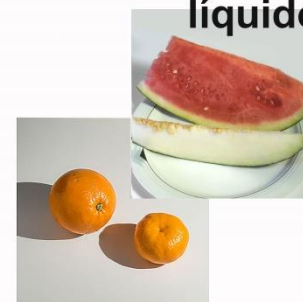


**pan**



**desprenden**

**líquido**



**secos**



**pegajosos**



(Oriol-Peregrina, 2018)



**líquidos con gas**



**gelatinas**



**líquidos con  
espesante**



**blandos y homogéneos**



# ALIMENTOS RECOMENDADOS

**purés y  
cremas**



**pan  
sin corteza**



(Oriol-Peregrina, 2018)

DIC-A REGISTRE D'ÀPATS - MODIFICACIONS EN LA DIETA

DIETA HABITUAL	Data:	Dia 1	Dia 2	DIETA RECOMANADA	Data:	Dia 1	Dia 2	DIETA PACTADA	Data:	Dia 1	Dia 2		
	ESMORZAR				ESMORZAR				ESMORZAR				
	Entre hores				Entre hores				Entre hores				
	DINAR				DINAR				DINAR				
	BERENAR				BERENAR				BERENAR				
	SOPAR				SOPAR				SOPAR				
	Altres (incloent líquids)				Altres (incloent líquids)				Altres (incloent líquids)				
Medicació:	Sencera Barrejada amb líquids Barrejada amb purés Medicacions líquides: nèctar mel púding	Triturada											
Higiene oral:	Raspall-pasta de dents i/o col·lutori glopejant Amb el cap inclinat avall glopejant Raspall humitejat sense glopejar Amb una gasa humida escorreguda Altres:												

(Oriol-Peregrina, 2018)

DIC-A REGISTRO DE COMIDAS - MODIFICACIONES EN LA DIETA

DIETA HABITUAL	Fecha:	Día 1	Día 2	DIETA RECOMENDADA	Fecha:	Día 1	Día 2	DIETA PACTADA	Fecha:	Día 1	Día 2
	DESAYUNO				DESAYUNO				DESAYUNO		
	Entre horas				Entre horas				Entre horas		
	COMIDA				COMIDA				COMIDA		
	MERIENDA				MERIENDA				MERIENDA		
	CENA				CENA				CENA		
Otras (incluyendo líquidos)			Otras (incluyendo líquidos)			Otras (incluyendo líquidos)					
Medicación:	Entera Mezclada con líquidos Mezclada con purés Medicaciones líquidas: néctar miel pudin	Triturada									
Higiene oral:	Cepillo-pasta de dientes y/o colutorio enjuagando Con la cabeza inclinada hacia abajo enjuagando Cepillo húmedo sin enjuagar Con una gasa húmeda escurrida Otras:										

### DIC-A, Document de compromís

Després de rebre les orientacions amb relació a l'adaptació de la dieta per part del logopeda,

Crec/creiem:

- Haver rebut informació, i haver-la entès.
- Haver expressat i compartit opinions i dubtes.

Amb relació a les recomanacions en la dieta, trio/triem:

- Seguir-les totes
- Seguir-les parcialment:

---

---

- NO seguir-les

Comentaris: \_\_\_\_\_

Signatura del pacient
-----------------------

Signatura de la persona significativa
---------------------------------------

Signatura del logopeda. N. Col.:
----------------------------------

Aquest document suposa un compromís amb un mateix i està obert a canvis d'opinió, sense que això representi cap diferència en l'atenció per part dels professionals.

Data:  
Servei de Logopèdia.

**IMPORTANT:** pot consultar novament amb el logopeda sempre que ho consideri necessari i si nota un empitjorament a nivell respiratori o més dificultats per empassar.

### DIC-A, Documento de compromiso

Después de recibir las orientaciones en relación a la adaptación de la dieta por parte del logopeda,

Creo/creemos:

- Haber recibido información, y haberla entendido.
- Haber expresado y compartido opiniones y dudas.

En relación a las recomendaciones en la dieta, escojo/escogemos:

Seguir las todas

Seguir las parcialmente

NO Seguir las

Comentarios:

Firma del paciente

Firma de la persona significativa

Firma del logopeda. Nº Col.:

Este documento supone un compromiso con uno mismo y está abierto a cambios de opinión, sin que esto suponga ninguna diferencia en la atención de los profesionales.

Fecha:

Servicio de Logopedia.

**IMPORTANTE:** puede consultar nuevamente con el logopeda siempre que lo considere necesario y si nota un empeoramiento a nivel respiratorio o más dificultades para tragar.

### Document de comprensió

**Nom i cognoms del pacient:**

**Nom i cognoms del familiar:**

**Data:**

#### Recollir les respostes a les següents preguntes:

1. Quina relació creieu que té la dieta amb les dificultats en la deglució?
2. Per què és important adaptar la dieta quan hi ha dificultats per empassar? Creieu que adaptant la dieta pot millorar la seguretat quan empassa?
3. Quin és el lloc on van els aliments sòlids o líquids quan no van a l'estómac? Quines conseqüències té?
4. Quina explicació doneu al fet que us vingui tos quan mengeu o bebeu aigua?
5. Sempre que l'aliment va als pulmons estossega o s'ennuega?
6. Per què creieu que és important rentar-vos bé la boca després de cada àpat?
7. Creieu que la disfàgia pot afectar-vos, i que té un risc per a la vostra salut?
8. Vostè creu que adaptar la dieta pot afavorir el seu estat de salut?

#### Recollir la impressió que el pacient o el seu familiar tenen respecte a:

9. En quin grau creus que han entès la informació sobre com es produeix la deglució?

- |                               |                                      |
|-------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Molt | <input type="checkbox"/> Parcialment |
| <input type="checkbox"/> Poc  | <input type="checkbox"/> Gens        |

10. En quin grau creus que han entès la informació sobre els riscos d'una deglució alterada?

- |                               |                                      |
|-------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Molt | <input type="checkbox"/> Parcialment |
| <input type="checkbox"/> Poc  | <input type="checkbox"/> Gens        |

### Documento de comprensión

**Nombre y apellidos del paciente:**

**Nombre y apellidos del familiar:**

**Fecha:**

**Recoger las respuestas a las siguientes preguntas:**

1. ¿Qué relación cree que tiene la dieta con las dificultades en la deglución?
2. ¿Por qué es importante adaptar la dieta cuando hay dificultades al tragar? Cree que adaptando la dieta puede mejorar la seguridad al tragar?
3. ¿Cuál es el lugar donde van los alimentos sólidos o líquidos cuando no van al estómago?  
¿Qué consecuencias tiene?
4. ¿Qué explicación da a que le venga tos al comer o al beber agua?
5. ¿Siempre que el alimento va a los pulmones tose o se atraganta?
6. ¿Por qué es importante lavarse bien la boca después de cada comida?
7. ¿Usted cree que la disfagia puede afectarlo, y que tiene un riesgo para su salud?
8. ¿Usted considera que adaptar la dieta puede favorecer su estado de salud?

**Recoger la impresión que el paciente o su familiar tienen respecto a:**

9. ¿En qué grado crees que han entendido la información sobre cómo se produce la deglución?

Mucho

Parcialmente

Poco

Nada

10. ¿En qué grado crees que han entendido la información sobre los riesgos de una deglución alterada?

Mucho

Parcialmente

Poco

Nada

**QÜESTIONARI D'ADHERÈNCIA A LES ADAPTACIONS DIETÈTIQUES EN DISFÀGIA**

(Oriol-Peregrina, 2018)

**Nom i cognoms:**

**Diagnòstic mèdic:**

**Data entrevista d'adherència:**

<b>INDICACIONS DONADES</b>		<b>Data de l'orientació:</b>	
<b>Dieta pastosa</b>		<b>Dieta adaptada:</b>	
<b>Líquids:</b> Aigua amb gas Nèctar Mel Púding Gelatines	<b>Medicació:</b>		<b>Higiene oral:</b>
	Sencera	Triturada	Raspall- pasta de les dents i/o col·lutori glopejant
	Barrejada amb puré		Amb el cap inclinat avall glopejant
	Barrejada amb líquids		Raspall humitejat sense glopejar
	Fórmules líquides espessides: Nèctar      Mel      Púding		Amb una gasa humida escorreguda
		Altres:	

Qui tria els aliments? Qui tria els àpats que es fan?

Qui fa el menjar?

**Lloc habitual dels àpats:**      domicili      domicili familiar      amics      restaurant      altres: \_\_\_\_\_

**Etape de canvi:** precontemplació      contemplació      preparació al canvi      acció      manteniment      finalització



1	Com han anat els àpats des que se li va donar l'alta de l'hospital? Expliqui els àpats d'un dia				
2	Des que li van donar l'alta de l'hospital ha seguit les indicacions recomanades?			Sí	No
				Per què?	
Des que li van donar l'alta de l'hospital quantes vegades ha menjat:		Mai	Alguna vegada (1-2 setmana)	Sovint (entre 3-7 setmana)	Sempre
3	aliments fibrosos, com per exemple carxofes?				
4	aliments durs, com carn amb os per exemple (xai)?				
5	aliments amb pells, com per exemple raïm?				
6	aliments de dobles consistències, com per exemple sopes?				
7	aliments granulats, com per exemple arròs?				
8	aliments que desprenen líquid, com per exemple taronges?				
9	aliments secs, com per exemple pit de pollastre a la planxa?				
10	aliments que s'esmicolen, com per exemple pa torrat?				
11	aliments enganxosos, com per exemple magdalenes?				
12	Des que li van donar l'alta de l'hospital, com de sovint ha ingerit els aliments recomanats (pastós, tous, homogenis)?	Mai	Alguna vegada (habitualment no, però alguna vegada sí)	Sovint (habitualment, però alguna vegada no)	Sempre

13	Des que li van donar l'alta de l'hospital com de sovint ha ingerit els líquids en la viscositat NO recomanada?	Mai	Alguna vegada (1-2 setmana)	Sovint (entre 3-7 setmana)	Sempre
14	Es renta les dents?	Mai	De forma irregular	1-2 cops al dia	Després de cada àpat principal
		Com?			
15	Com pren la medicació?	Sencera	Triturada amb puré	Triturada amb aigua	
		Fórmules líquides espessides			
16	Com viu els canvis introduïts en la seva dieta?				
17	Creu que val la pena mantenir aquesta dieta?	Sí	No	Per què?	
18	Creu que se sent capaç de mantenir aquesta dieta?	Sí	No	Per què?	

**Grau d'adherència:** Bona: compliment total (sòlids i líquids no recomanats: mai; es renta les dents: després de cada àpat).

Parcial: només una part (respostes variades de la pregunta 3 a la 13; es renta les dents: mai, de forma irregular, 1-2 cops al dia).

Esporàdica: freqüència variada (sòlids i líquids no recomanats: alguna vegada, sovint; es renta les dents: de forma irregular).

Seqüencial (durant un temps sí, i a partir d'un moment deixa de seguir les recomanacions).

No adherència: incompliment total (sòlids i líquids no recomanats: sempre; es renta les dents: mai).

(es valora l'adherència en sòlids, líquids i en l'administració de la medicació, en funció de la prescripció inicial)

**CUESTIONARIO DE ADHERENCIA A LAS ADAPTACIONES DIETÉTICAS EN DISFAGIA**

(Oriol-Peregrina, 2018)

**Nombre y apellidos:**

**Diagnóstico médico:**

**Fecha entrevista de adherencia:**

<b>INDICACIONES DADAS</b>		<b>Fecha de la orientación:</b>	
<b>Dieta pastosa</b>		<b>Dieta adaptada:</b>	
<b>Líquidos:</b> Agua con gas Néctar Miel Pudin Gelatinas	<b>Medicación:</b>		<b>Higiene oral:</b>
	Entera	Triturada	Cepillo- pasta de dientes y/o colutorio enjuagando
	Mezclada con puré		Con la cabeza inclinada hacia abajo enjuagando
	Mezclada con líquidos		Cepillo húmedo sin enjuagar
	Fórmulas líquidas espesadas: Néctar      Miel      Pudín		Con una gasa húmeda escurrida
		Otras:	

¿Quién escoge los alimentos? ¿Quién decide las comidas?

¿Quién prepara la comida?

**Lugar habitual de las comidas:**      domicilio      domicilio de un familiar      amigos      restaurante      otros \_\_\_\_\_

**Etapas de cambio:** precontemplación      contemplación      preparación al cambio      acción      mantenimiento      finalización

1	¿Cómo han ido las comidas desde que se le dio el alta del hospital? Explique las comidas de un día				
2	Desde que le dieron el alta del hospital, ¿ha seguido las indicaciones recomendadas?			Sí	No
					¿Por qué?
Desde que le dieron el alta del hospital, ¿cuántas veces ha comido:		Nunca	Alguna vez (1-2 semana)	A menudo (entre 3-7 sem.)	Siempre
3	alimentos fibrosos como por ejemplo alcachofas?				
4	alimentos duros como carne con hueso por ejemplo cordero?				
5	alimentos con pieles como por ejemplo uva?				
6	alimentos de dobles consistencias como por ejemplo sopas?				
7	alimentos granulados como por ejemplo arroz?				
8	alimentos que desprenden líquido como por ejemplo naranjas?				
9	alimentos secos como por ejemplo pechuga de pollo a la plancha?				
10	alimentos que se esparcen como por ejemplo pan tostado?				
11	alimentos pegajosos como por ejemplo madalenas?				

12	Desde que le dieron el alta del hospital, ¿con qué frecuencia ha tomado los alimentos recomendados (pastoso, blando, homogéneo)?	Nunca	Alguna vez (habitualmente no, pero alguna vez sí)	A menudo (habitualmente, pero alguna vez no)	Siempre
13	Desde que le dieron el alta del hospital, ¿con qué frecuencia ha tomado los líquidos en la viscosidad recomendada?	Nunca	Alguna vez (1-2 semana)	A menudo (entre 3-7 sem.)	Siempre
14	Se lava los dientes	Nunca	De forma irregular	1-2 veces al día	Después de cada comida principal
		¿Cómo?			
15	¿Cómo se toma la medicación?	Entera	Triturada con puré	Triturada con agua	
		Fórmulas líquidas espesadas			
16	¿Cómo vive los cambios introducidos en su dieta?				
17	¿Cree que vale la pena mantener esta dieta?	Sí	No	¿Por qué?	
18	¿Cree que se siente capaz de mantener esta dieta?	Sí	No	¿Por qué?	

**Grado de adherencia:** Buena: cumplimiento total (sólidos y líquidos no recomendados: nunca; se lava los dientes: después de cada comida).

Parcial: sólo una parte (respuestas variadas de la 3 a la 13; se lava los dientes: nunca, de forma irregular, 1-2 veces al día).

Esporádica: frecuencia variada (sólidos y líquidos no recomendados: alguna vez, a menudo; se lava los dientes: de forma irregular).

Secuencial (durante un tiempo sí, y a partir de un momento deja de seguir las recomendaciones).

No adherencia: incumplimiento total (sólidos y líquidos no recomendados: siempre; se lava los dientes: nunca).

(Se valora la adherencia en sólidos, líquidos y en la administración de la medicación, en función de la prescripción inicial).

## FULL D'INSTRUCCIONS

### Manual d'ús

Oriol-Peregrina, 2018

Els documents que es plantegen pretenen ser uns instruments útils en la pràctica clínica. Cal remarcar la qualitat de la relació que s'estableix entre professional i pacient-família, ja que serà l'element definitori de l'èxit de l'ús dels documents. Com en la majoria d'intervencions terapèutiques en què la finalitat última és no només informar, sinó educar i conscienciar sobre una determinada qüestió, la simple utilització d'elements per afavorir aquesta relació és insuficient. La informació que es comparteix, l'espai que s'ofereix perquè pacients i famílies puguin expressar les seves preferències i valors, el vincle que es teixeix entre logopeda i pacient-família, acaben essent el pilar fonamental en l'èxit del seguiment de les mesures indicades. A través del diàleg, amb la simbologia del llenguatge que permet expressar percepcions, sentiments i idees, la comunicació pot fer-se més efectiva i ajudar a interpretar els significats de les accions.

#### **DIC-A**

De forma global, el document DIC-A obeeix als objectius de fomentar l'autonomia, l'apoderament i el compromís. D'acord amb cada un dels components del DIC-A s'exposa a continuació l'ús de cada un d'ells:

- Document informatiu escrit: permet oferir la informació a nivell escrit de forma clara i entenedora. Serveix de suport a les explicacions que es donen en el context clínic, alhora que també de record, atès que el pacient i la família se'l queden quan tornen al domicili.
- Làmina de la deglució i làmina dels aliments de risc i recomanats: proporcionen informació clara i entenedora, gràficament. Tant el document informatiu escrit com les làmines serveixen de suport en l'acte clínic. Ambdós documents es faciliten a la unitat pacient-família per facilitar el record quan tornen al domicili habitual. En la làmina d'aliments de risc i recomanats poden encerclar-se aquells més difícils o més adequats per a cada pacient.
- Registre d'àpats: té l'objectiu d'afavorir l'apoderament de la unitat pacient-família. Durant l'ingrés, pacient i família hauran d'omplir les columnes amb els diferents tipus de dieta, la que feien fins al moment d'ingrés, la recomanada i la pactada en cas que sigui diferent de la recomanada. En les dues columnes de dia 1 i dia 2 es poden posar com a exemples dos dies en què es mengi més diferent, com pot ser un dia entre setmana i un dia de cap de setmana. En el cas que el pacient i la família no puguin omplir el registre pel motiu que sigui, el logopeda facilitarà la tasca.

Pel que fa a l'administració de la medicació és imperatiu l'acord amb infermeria i la consulta del «Protocolo para la administración oral de fármacos en pacientes con disfagia» de Nestlé Health Science<sup>1</sup>.

- Document de compromís: és un document per utilitzar en aquells casos especials, quan es consideri necessari. Pretén recollir el compromís pactat entre logopeda i pacient-família. També s'hi poden recollir els desacords en cas que n'hi hagi. D'aquest document, que es signa per triplicat (logopeda, pacient, persona significativa), se'n deixarà una còpia a la història clínica, i l'altra se l'emportarà la unitat pacient-família.

### **Document complementari per avaluar la comprensió**

El document complementari per avaluar el grau de comprensió de la informació donada a través del DIC-A vol recollir, justament, la mesura en què la unitat pacient-família han entès els aspectes relacionats amb la deglució i la disfàgia.

Les preguntes de què consta s'inclouen en l'acte clínic, no com un formulari de preguntes per respondre, sinó a partir d'un diàleg entre logopeda i pacient-família. Van dirigides al pacient si cognitivament està bé i a la família, i en cas contrari, únicament al familiar. La finalitat és captar la impressió general de la comprensió, per la qual cosa el logopeda pot recollir per escrit únicament aquelles frases o comentaris que consideri importants.

### **Qüestionari d'adherència**

El qüestionari d'adherència, que té l'objectiu de recollir l'adherència a les adaptacions dietètiques pactades, es defineix en quatre seccions:

- Recollida de dades: per obtenir informació sobre les dades bàsiques del pacient amb relació a la patologia, i a l'alimentació (dieta pactada, persona que tria els aliments i que cuina, llocs on es menja, etapa de canvi).
- Recollida del seguiment terapèutic, amb la freqüència d'ingestió d'aliments o líquids no recomanats, i també dels recomanats. També de com s'administra la medicació, i com es fa la higiene oral.
- Obtenció de l'opinió de la vivència del pacient amb el canvi de dieta.
- Obtenció de l'opinió del pacient i de la família sobre la declaració d'intencions i l'autoeficàcia en el manteniment de la dieta pactada.

Alguns aspectes de caràcter general del qüestionari per recollir l'adherència són: en primer lloc, el test es basa en l'honestedat de pacient-família a l'hora de respondre, ja que les preguntes van adreçades a ells. En segon lloc, pel que fa a l'administració del qüestionari, tot i que aquest pot ser autoadministrat, l'interès principal és recollir les respostes a través de l'entrevista personal, de manera que serveixi d'assistència a l'entrevistador. En tercer lloc, cal

---

<sup>1</sup> Consulteu també: Hernández Martín, J., Correa Ballester, M., Vial Escolano, R., Forcano García, M., Gómez Navarro, R., & González García, P. (2013). Adaptación de la guía farmacoterapéutica de un hospital sociosanitario a pacientes con disfagia. *Farmacia Hospitalaria*, 37(3), 198-208. <http://doi.org/10.7399/FH.2013.37.3.577>.

incidir que l'interès és recollir de forma qualitativa la informació sobre el seguiment o no de les adaptacions en la dieta i els motius. L'ànim no és, en cap cas, obtenir una puntuació numèrica. En quart lloc, el qüestionari pretén obtenir l'adherència tant de persones a les quals se'ls ha indicat una dieta totalment triturada o pastosa, com de les que poden alimentar-se amb aliments sòlids adaptats. En cinquè i últim lloc, tot i el deteriorament cognitiu que pugui tenir el pacient, sempre se'n té en compte l'opinió, ja que habitualment el pacient sap el que li agrada o vol menjar, i així ho mostra sovint durant els àpats.

Les preguntes van dirigides al pacient si cognitivament està bé, i també al familiar, ja que pot donar-se falta de concordança entre les respostes. Les respostes es recullen en el qüestionari de la següent forma: s'encercla la resposta adequada quan hi hagi opcions, es redacta en cas de preguntes obertes, i s'afegeix l'aliment en qüestió a la columna de la freqüència corresponent a les preguntes de la 3 a l'11. Les respostes del pacient es recullen en color vermell i les respostes del familiar, en color verd.

En el cas de les preguntes sobre l'adherència als aliments considerats de risc, preguntes de la 3 a l'11, poden obviar-se aquelles que no corresponen a una orientació donada prèviament per a un pacient en concret. Per exemple, si a un pacient només se li recomana no prendre dobles consistències, se li pot demanar la pregunta 6, però no la resta.



## HOJA DE INSTRUCCIONES

### Instrucciones de uso

Oriol-Peregrina, 2018

Los documentos que se plantean pretenden ser unos instrumentos útiles en la práctica clínica. Cabe destacar la calidad de la relación que se establece entre profesional y paciente-familia pues será el elemento definitorio del éxito en el uso de los documentos. Como en la mayoría de intervenciones terapéuticas en que el fin último es no sólo informar, sino educar y concienciar sobre una determinada cuestión, la simple utilización de elementos para favorecer esta relación es insuficiente. La información que se comparte, el espacio que se ofrece para que pacientes y familias puedan expresar sus preferencias y valores, el vínculo que se teje entre logopeda y paciente-familia acaban siendo el pilar fundamental del éxito del seguimiento de las medidas indicadas. A través del diálogo, con la simbología del lenguaje que permite expresar percepciones, sentimientos e ideas, la comunicación puede hacerse más efectiva ayudando a interpretar los significados de las acciones.

### **DIC-A**

De forma global, el documento DIC-A obedece a los objetivos de fomentar la autonomía, el empoderamiento y el compromiso. En base a cada uno de los componentes del DIC-A se expone a continuación el uso de cada uno de ellos:

- Documento informativo escrito: permite ofrecer la información a nivel escrito de forma clara y comprensible. Sirve de apoyo a las explicaciones que se dan en el contexto clínico, al tiempo que también de recuerdo en quedárselo el paciente y la familia cuando regresan a su domicilio.
- Lámina de la deglución y lámina de los alimentos de riesgo y recomendados: proporcionan información clara y comprensible a nivel gráfico. Tanto el documento informativo escrito, como las láminas sirven de apoyo en el acto clínico. Ambos documentos se proporcionan a la unidad paciente-familia para facilitar el recuerdo cuando vuelven al domicilio habitual. En la lámina de alimentos de riesgo y recomendados pueden rodearse aquellos más difíciles o más adecuados para cada paciente.
- Registro de comidas: tiene el objetivo de favorecer el empoderamiento de la unidad paciente-familia. Durante el ingreso, paciente y familia deberán rellenar las columnas con los diferentes tipos de dieta, la que hacían hasta el momento de ingreso, la recomendada y la pactada en caso de que sea diferente de la recomendada. En las dos columnas del día 1 y día 2 se pueden poner como ejemplos dos días en que se coma más diferente, como puede ser un día entre semana y un día de fin de semana. En caso de que el paciente y la familia no puedan rellenar el registro por el motivo que sea, el logopeda ayudará en la tarea.

En cuanto a la administración de la medicación es imperativo el acuerdo con enfermería y la consulta del “Protocolo para la administración oral de fármacos en pacientes con disfagia” de Nestlé Health Science<sup>1</sup>.

- Documento de compromiso: es un documento para utilizar en los casos especiales, cuando se considere necesario. Pretende recoger el compromiso pactado entre logopeda y paciente-familia. Se pueden también recoger los desacuerdos en caso de que aparezcan. De este documento, que se firma por triplicado (logopeda, paciente, persona significativa), se dejará una copia en la HC y la otra se facilitará a la unidad paciente-familia.

### **Documento complementario**

El documento complementario para evaluar el grado de comprensión de la información dada a través del DIC-A quiere recoger justamente la medida en que la unidad paciente-familia ha entendido los aspectos relacionados con la deglución y la disfagia.

Las preguntas de que consta se incluyen en el acto clínico, no como un formulario de preguntas a responder, sino a partir de un diálogo entre logopeda y paciente-familia. Van dirigidas al paciente si cognitivamente está bien y a la familia, y de lo contrario únicamente al familiar. La finalidad es captar la impresión general de comprensión, por lo que el logopeda a nivel escrito puede recoger únicamente aquellas frases o comentarios que considere importantes.

### **Cuestionario de adherencia**

El cuestionario de adherencia, que tiene el objetivo de recoger la adherencia a las adaptaciones dietéticas pactadas, se define en cuatro secciones:

- Recogida de datos: para obtener información sobre los datos básicos del paciente en relación a la patología, y la alimentación (dieta pactada, persona que elige los alimentos y que cocina, lugares donde se come, etapa de cambio).
- Recogida del seguimiento terapéutico, con la frecuencia de ingestión de alimentos o líquidos no recomendados, y también de los recomendados. También de cómo se administra la medicación, y cómo se hace la higiene oral.
- Obtención de la opinión de la vivencia del paciente con el cambio de dieta.
- Obtención de la opinión del paciente y de la familia sobre la declaración de intenciones y la autoeficacia en mantener la dieta pactada.

Aspectos de carácter general del cuestionario para recoger la adherencia. En primer lugar, el test se basa en la honestidad de paciente-familia a la hora de responder, ya que las preguntas van dirigidas a ellos. En segundo lugar, con respecto a la administración del cuestionario,

---

<sup>1</sup> Consultar también: Hernández Martín, J., Correa Ballester, M., Vial Escolano, R., Forcano García, M., Gómez Navarro, R., & González García, P. (2013). Adaptación de la guía farmacoterapéutica de un hospital sociosanitario a pacientes con disfagia. *Farmacia Hospitalaria*, 37(3), 198-208. <http://doi.org/10.7399/FH.2013.37.3.577>.

aunque este puede ser auto administrado, el interés principal es recoger las respuestas a través de la entrevista personal, de modo que sirva de asistencia al entrevistador. En tercer lugar, incidir en que el interés es recoger de forma cualitativa la información sobre el seguimiento o no de las adaptaciones en la dieta y los motivos. En ningún caso el ánimo es obtener una puntuación numérica. En cuarto lugar, el cuestionario pretende obtener la adherencia tanto de personas a las que se les ha indicado una dieta totalmente triturada o pastosa, como las que pueden alimentarse con alimentos sólidos adaptados. En quinto y último lugar, a pesar del deterioro cognitivo que pueda tener el paciente, siempre se tiene en cuenta su opinión ya que habitualmente el paciente sabe lo que le gusta o quiere comer, y así lo muestra a menudo durante las comidas.

Las preguntas van dirigidas al paciente si cognitivamente está bien, y también al familiar, ya que puede existir falta de concordancia entre sus respuestas. Las respuestas se recogen en el cuestionario de la siguiente forma: rodeando la respuesta adecuada cuando haya opciones, redactando en caso de preguntas abiertas y añadiendo el alimento en cuestión en la columna de la frecuencia correspondiente en las preguntas de la 3 a la 11. Las respuestas del paciente se recogen en color rojo y las respuestas del familiar en color verde.

En el caso de las preguntas sobre la adherencia a los alimentos considerados de riesgo, preguntas de la 3 a la 11, pueden obviarse aquellas que no corresponden a una orientación dada previamente para un paciente en concreto. Por ejemplo si a un paciente sólo se le recomienda no tomar dobles consistencias, se le puede formular la pregunta 6, pero no el resto.

**ANNEX 18. INFORME FINAL PER ALS EXPERTS**



# **INFORME FINAL PARA LOS EXPERTOS DEL DELPHI**

## **PROYECTO DIC-A**

**Tesis doctoral:**

**“Bioètica en la presa de decisions: adaptacions dietètiques en la  
disfàgia”**

**Núria Oriol i Peregrina**

**Psicòloga i Logopeda**

**Nº Col.: 08-0072**

**Setiembre de 2017**

## ÍNDICE

	<b>Pág</b>
1. Informe final .....	3
1.1 Análisis cuantitativo .....	3
1.2 Análisis cualitativo .....	7
2. Referencias bibliográficas .....	10
3. Anexo .....	11

## 1. INFORME FINAL

El procedimiento Delphi en el que 13 expertos han participado, uno de los cuales has sido tú, ha constado de dos olas, la primera entre el jueves día 6 de abril y el día 10 de mayo de 2017, y la segunda entre el 6 y el 20 de junio de 2017.

En esta segunda ronda (R2), los dos criterios para considerar que se había llegado a un consenso suficiente han sido por un lado que el grado de acuerdo (porcentaje de "acuerdo" y "muy de acuerdo") como mínimo haya sido del 90 %, y por otro lado que como máximo solo hubiera un experto que discrepara del resto. No ha habido ninguna afirmación que haya superado estos dos criterios. Aun así, el acuerdo no ha llegado al 100% en 17 de los 55 ítems, o sea en un 30,9%. El resto de las afirmaciones del cuestionario, o sea, el 69,1% ha supuesto un consenso del 100%.

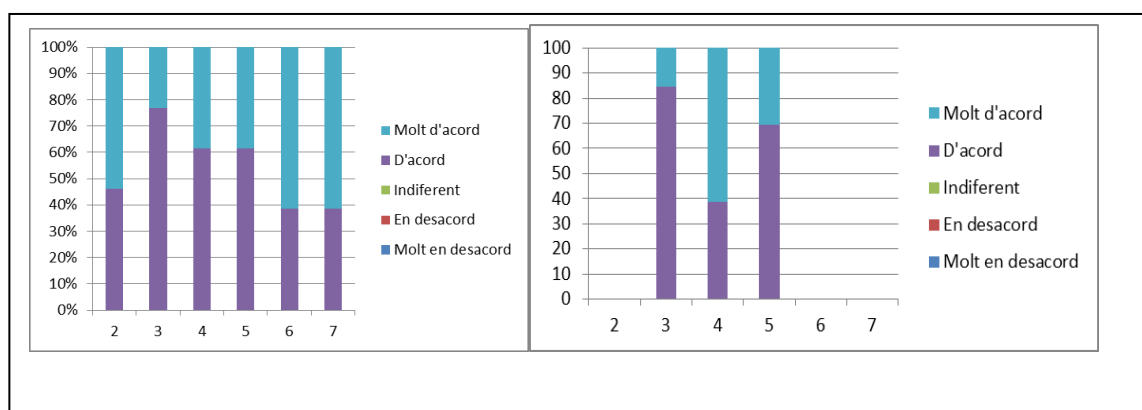
A continuación se muestra la comparación a nivel cuantitativo de los ítems entre la primera ola (gráfico de la izquierda, R1) y la segunda (gráfico de la derecha, R2). Más adelante se exponen los comentarios cualitativos.

### 1.1 Análisis cuantitativo

#### DIC-A

- Los *Aspectos generales del DIC-A*, con seis ítems, ya tenía un acuerdo previo del 100%. Sin embargo los expertos han añadido algunas observaciones referentes a la precisión de algún término, a la extensión del documento y a la autonomía del paciente cognitivamente preservado.

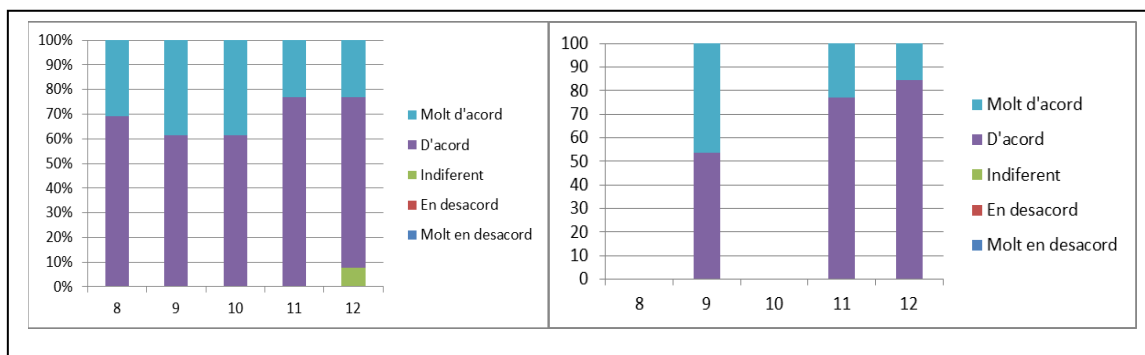
Gràfica 1: Comparación entre R1 y R2 de los "Aspectos generales"





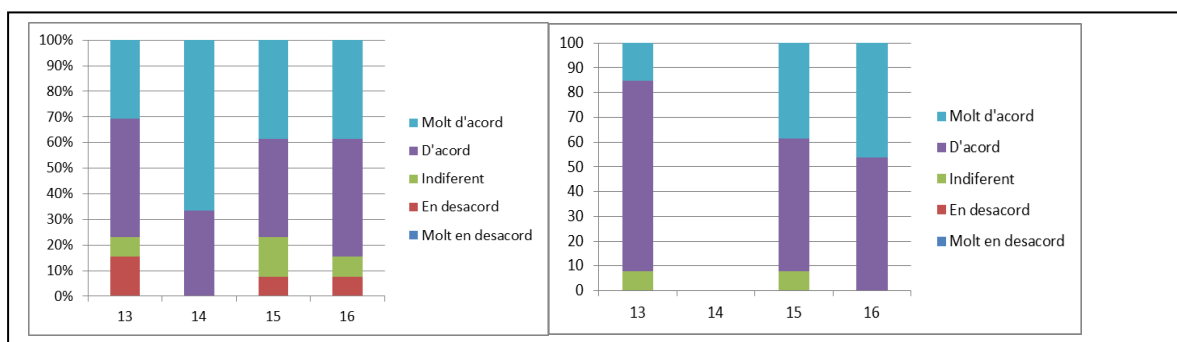
- El *Documento informativo escrito*, que està format per cinco ítems, passa a un acuerdo del 100% en todas las afirmaciones. Se aportan tres comentarios que se comentan más adelante.

Gráfica 2: Comparación entre R1 y R2 del "Documento informativo escrito"



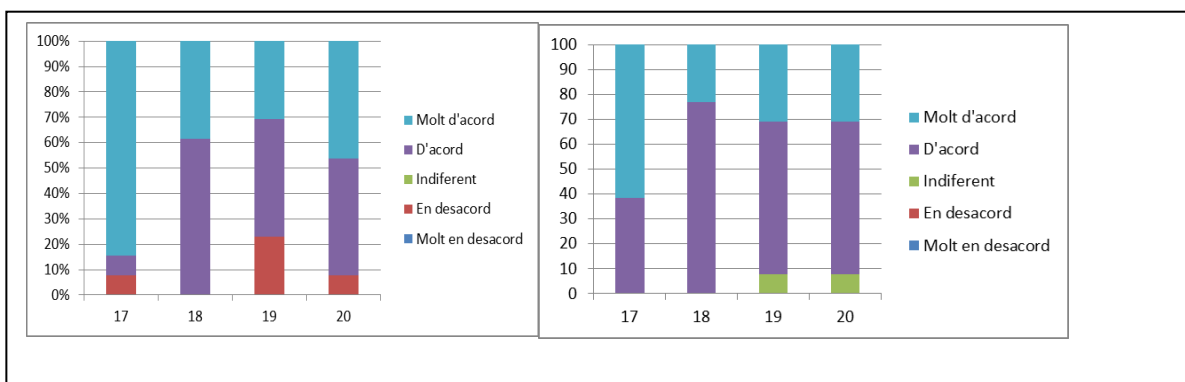
- En la *Lámina de la deglución*, compuesta por cuatro ítems, se mejora el consenso, ya que se pasa a un acuerdo del 100% en dos de los ítems y en los otros dos del 92,3%. Desaparecen los cuatro "en desacuerdo" existentes en la primera ronda. Hay dos ítems el 13 y el 15 con un "indiferente". Los expertos valoran positivamente los cambios introducidos en el documento, que se considera que mejoran la comprensión.

Gráfica 3: Comparación entre R1 y R2 de la "Lámina de la deglución"



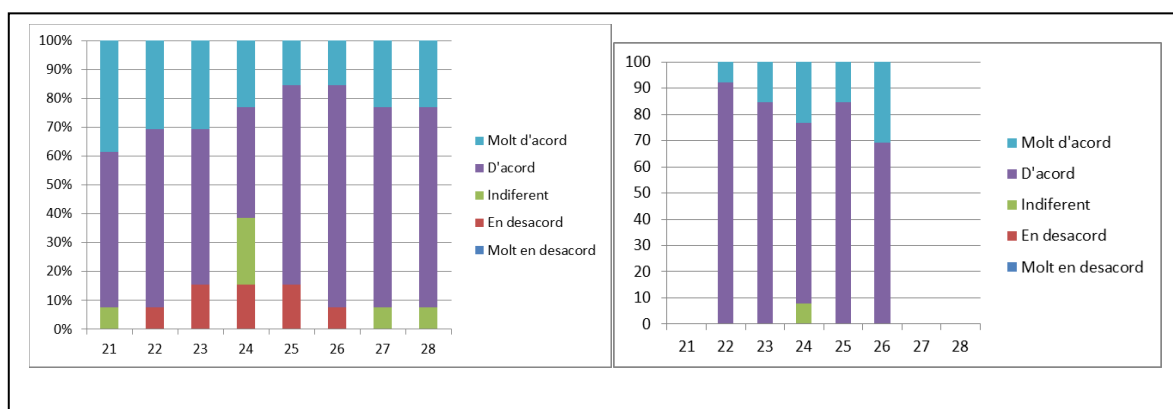
- La *Lámina de los alimentos de riesgo y alimentos recomendados*, que contiene cuatro ítems, mejora el acuerdo ya que se pasa al 100% en dos ítems y en los otros dos del 92,3%. Desaparecen los tres "en desacuerdo". Los ítems 19 y 20 tienen un "indiferente" cada uno.

Gráfica 4: Comparación entre R1 y R2 de la "Lámina de los alimentos de riesgo y alimentos recomendados"



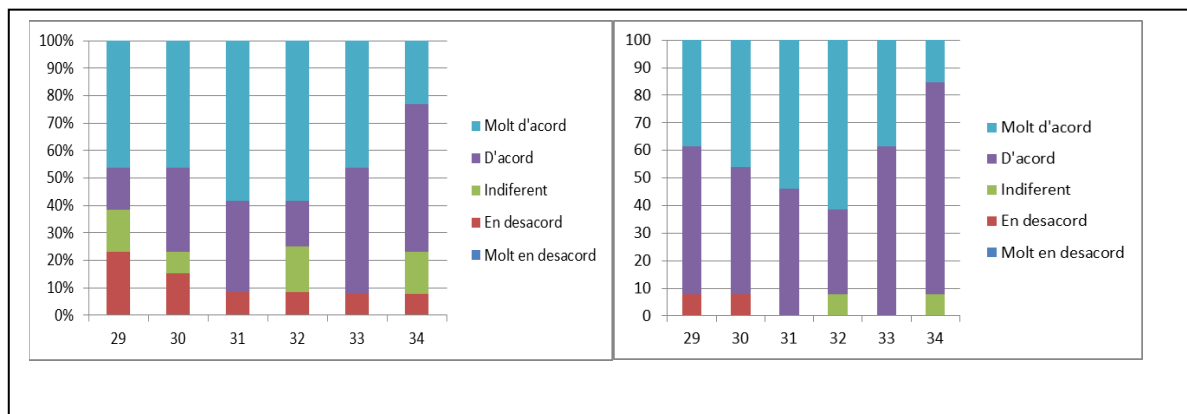
- El *Registro de comidas*, de ocho ítems, mejora el consenso pues se consigue el 100% en siete ítems, y en los restantes un 92,3%. La única afirmación que no tiene el acuerdo del 100%, que es la número 24, la que define por dos días los tipos de dietas, ya era la más conflictiva en la primera ola. Sin embargo en esta ronda desaparecen los "en desacuerdo" y queda un "indiferente".

Gràfica 5: Comparación entre R1 y R2 del "Registro de comidas"



- El *Documento de compromiso*, formado por seis ítems, que en R1 todos tenían algún grado de "en desacuerdo", presenta en la R2 los siguientes resultados: dos ítems pasan a un acuerdo del 100%, y los cuatro restantes del 92,3%. Los ítems 29 y 30 tienen un "en desacuerdo", y los 32 y 34 un "indiferente" cada uno. Por lo tanto, de forma global se disminuyen el número de desacuerdos, y se llega a un consenso más alto. También hay comentarios positivos como "Para mí, mucho mejor de estilo que la anterior."

Gràfica 6: Comparación entre R1 y R2 del "Documento de compromiso"

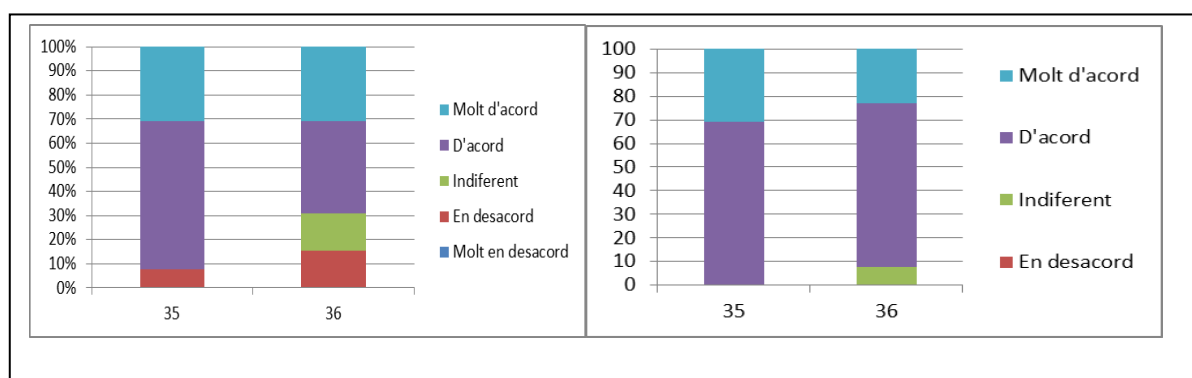


### Documento complementario para valorar la comprensión ofrecida

Los resultados de los dos ítems para evaluar las preguntas del *documento complementario para valorar si la información que se ha dado a través del uso del DIC-A en el acto clínico se ha entendido también mejoran respecto de la R1.*

El ítem 35 para valorar el contenido de las preguntas pasa a un acuerdo del 100% desapareciendo el "en desacuerdo". La afirmación 36 para recoger la opinión sobre los aspectos formales de las preguntas del documento tiene un 92,3% de acuerdos, con un "indiferente". Por lo tanto, también se mejora, ya que se eliminan los dos "en desacuerdo" y uno de los "indiferente".

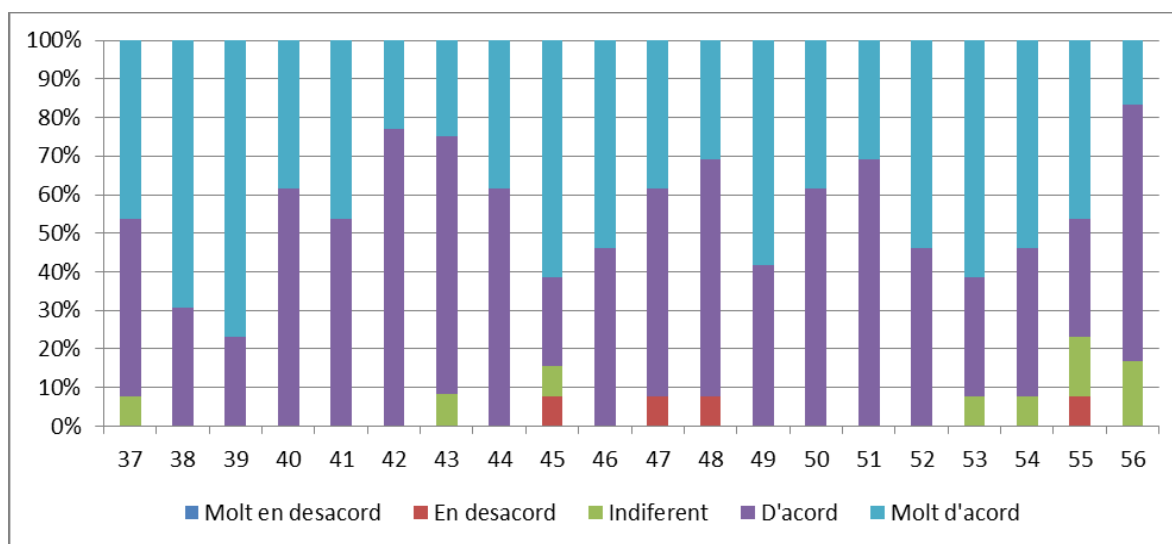
Gráfica 7: Comparación entre R1 y R2 del "Documento complementario para evaluar la comprensión de la información"



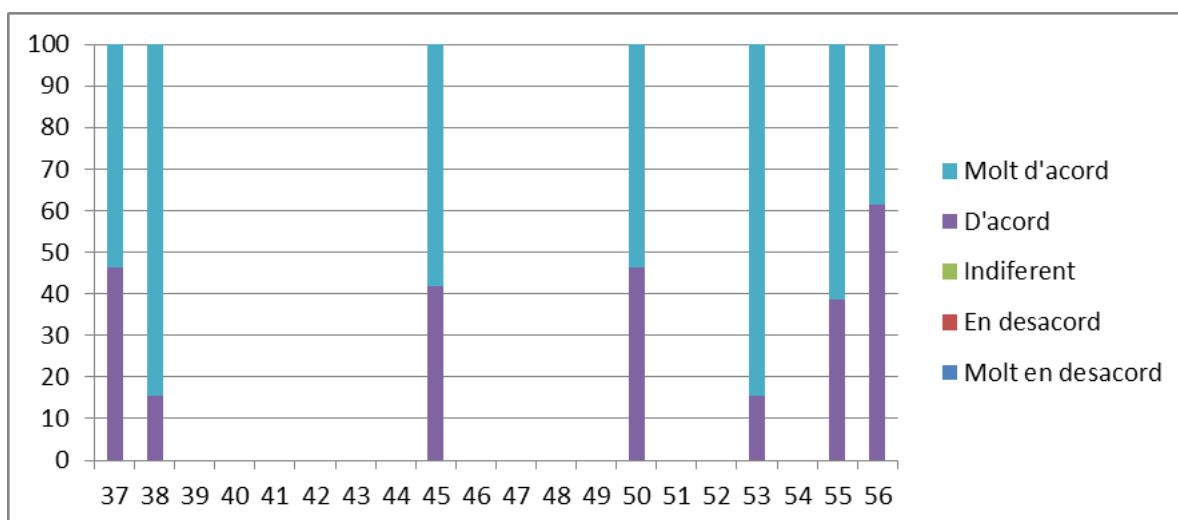
### Cuestionario de adherencia

Esta parte de las afirmaciones del Delphi, que contiene 20 ítems, pasa a tener un grado de acuerdo del 100%. Para la segunda ronda se cumplen los dos criterios en su totalidad, ya que el grado de "acuerdo" y "muy de acuerdo" ha sido del 100%, y no ha habido ningún experto que haya discrepado. Sólo hay una observación terminológica haciendo referencia a la afirmación 56 que recoge las diferentes categorías para describir el grado de adherencia.

Gráfica 8: Resultados de la R1 del "Cuestionario de adherencia"



Gràfica 9: Resultados de la R2 del "Cuestionario de adherencia"



### 1.2 Anàlisis qualitativo

De forma global se considera que gracias a las aportaciones de todos los expertos la mejora de los documentos es considerable. En la R2 ha habido menos comentarios por parte de los participantes. Sin embargo, los argumentos finales críticos más importantes son en relación con el DIC-A y al Documento complementario para evaluar la comprensión dada a través del DIC-A. En cambio con el Cuestionario de adherencia se ha llegado a un grado de acuerdo más elevado.

Las apreciaciones en relación con el DIC-A se refieren a los siguientes aspectos:

- la extensión del documento, tanto del DIC-A en general, como del "Documento informativo escrito". El primero porque puede aumentar la tarea del profesional y esto además de la presión asistencial habitual puede ir en detrimento de la eficacia del ejercicio profesional, el segundo porque puede dificultar el recuerdo en personas mayores.
- De la "Lámina de la deglución" la medida pequeña e indiferenciada del entrecruzamiento de la vía respiratoria y deglutoria.
- De "La lámina de los alimentos de riesgo y alimentos recomendados" el volumen demasiado pequeño de las imágenes.
- Del "Registro de comidas" el hecho de que solo haya dos columnas por tipo de dieta.
- Del "Documento de compromiso" que cuesta entender el vínculo entre paciente-familia, ya que tanto ética como legalmente si la persona es competente es ella quien decide independientemente que la familia quiera otra cosa. Por el mismo motivo, se considera innecesaria la firma del familiar cuando el paciente es competente.

En relación con el "Documento complementario para evaluar la comprensión de la información dada a través del DIC-A" la principal observación es la necesidad de existir del documento en sí mismo.

Aunque las respuestas de la investigadora principal a los comentarios de los expertos están anexas al final del documento, a continuación se da respuesta a las observaciones más destacadas acabadas de comentar.

En primer lugar, en referencia al DIC-A y sus apartados, concretamente en la extensión del documento, la investigadora concuerda con la opinión de que el documento es largo, pero justamente el alcance de las adaptaciones de la dieta en su implementación y seguimiento justifica plenamente su razón de ser. Argumenta que para entender en profundidad las razones de tener que adaptar la dieta en según qué situaciones de disfagia, y seguir las orientaciones, se tiene que disponer de esta información. En la atención directa con pacientes y familias se habla de todos estos aspectos. A sabiendas de la diferencia existente entre escuchar y recordar sólo a través de la palabra oral los contenidos comunicados a cualquier persona, y más en situaciones de vulnerabilidad acentuada por las enfermedades, es indispensable poder disponer de la información escrita para poder consultarla posteriormente. Además, aporta que los diferentes documentos que conforman el DIC-A se utilizan en diferentes momentos de la atención terapéutica. Los tres primeros son documentos informativos (informativo escrito, lámina de la deglución, lámina de los alimentos), auxiliares al discurso del logopeda. El registro de comidas cumple el objetivo de ir observando la aprehensión en relación con los cambios de dieta y refuerzan la atención terapéutica. En la orientación que se da al paciente y la familia, la lámina de alimentos vuelve a tomar protagonismo al indicar cuáles son los mejores alimentos a ingerir. El documento de compromiso es auxiliar y se utilizará en aquellos casos que el profesional lo considere necesario, por ejemplo cuando haya discrepancias entre paciente y familia. Cada uno de ellos acompaña el discurso del logopeda en diferentes momentos de la atención. No están planteados para aumentar la carga del logopeda en su ejercicio profesional, sino que están pensados para ofrecer apoyo a lo que ya está llevando a cabo. Por este motivo, aunque son bastantes documentos, su uso no tiene por qué extender el tiempo que el logopeda dedica al acto clínico.

En relación con la medida del entrecruzamiento de la vía respiratoria-deglutoria de la "Lámina de la deglución", aunque se ha remarcado y aumentado el volumen de esta zona, se comparte la opinión de que todavía se podría mejorar, por lo que se aumenta medio centímetro el diámetro de la zona zoom para que se pueda observar mejor este punto capital en la seguridad deglutoria.

En cuanto a la crítica del volumen demasiado pequeño de las imágenes de la "La lámina de los alimentos de riesgo y alimentos recomendados", tal como se comentó en la R1, se insiste en que para dar la imagen de conjunto y al mismo tiempo de diferentes grupos de alimentos, no se pueden hacer más grandes de lo que ya son, ya que no cabrían en una sola hoja.

La observación de que en el "Registro de comidas" solo hay dos columnas por tipo de dieta, se responde argumentando que el objetivo de este documento es mostrar en una sola hoja y a título de ejemplo, la dieta que se hacía previamente a tener las dificultades deglutorias, la

recomendada y la pactada, o sea, mostrar el cambio que se debería hacer en relación con la dieta y recoger el compromiso según las orientaciones dadas. No pretende ser una pauta de alimentación a seguir durante una semana, sino sólo servir a título de ejemplo. Se recuerda que la descripción de la dieta habitual por dos días sirve al logopeda para entender qué alimentos suele comer el paciente y el modo de cocinarlos, como aproximación por si tiene que reorientar su dieta. La descripción de la dieta recomendada tiene el sentido de valorar si se ha entendido lo explicado durante el acto terapéutico. Recoger la dieta pactada puede ser útil para tomar un compromiso en caso de que no se esté de acuerdo con la dieta recomendada.

Hablando del "Documento de compromiso" la investigadora comparte plenamente la observación y afirma que el documento debe velar para que la persona cognitivamente preservada decida por sí misma y al mismo tiempo debe ayudar a la familia que respete la decisión de la persona autónoma. La filosofía subyacente al documento es reforzar la autonomía del paciente, entendiendo pero que la alimentación es un acto social-cultural cargado de simbolismo, y que no se da de forma aislada en la vida de una persona. Por este motivo, en ocasiones de discrepancia entre paciente y familia, y dado que a menudo quien hace la comida no es la persona afectada, se debe llegar a acuerdos para evitar situaciones de abuso o falta de respeto a las decisiones que pueda tomar el paciente de forma autónoma.

La firma entre logopeda y paciente-familia responde a un concepto de autonomía relacional, en el que se considera que las personas aunque autónomas según la definición clásica, somos vulnerables y relacionales, y no acostumbramos a tomar las decisiones individualmente. Por este motivo es importante el acuerdo entre estas personas y que quede reflejado con la firma de todas ellas. Es una de las aportaciones de la tesis. El conflicto cuando hay un desacuerdo en el tema de la alimentación cuando el paciente es competente es de magnitud importante, ya que las comidas generalmente se comparten, y además el afectado / a no es siempre la persona que cocina. Para evitar situaciones de abuso, coacción o maltrato es importante llegar a acuerdos, justamente para proteger al paciente.

En segundo lugar, la necesidad de ser del "Documento complementario para evaluar la comprensión de la información dada a través del DIC-A" se justifica porque es tarea del profesional, e incluso obligación, si se quiere que los pacientes tomen decisiones el máximo de autónomas posible, asegurarse de que entienden toda la información compartida. No se trata solo de dar información, sino de averiguar qué entiende el paciente para terminar de clarificar lo que no ha quedado suficientemente claro, confuso o malentendido. Este documento, que es de apoyo al acto clínico, permite recordar al profesional hacer las preguntas para no olvidarse. Demasiado a menudo, los profesionales damos por entendida información que para nosotros es muy evidente y que para el paciente no tiene por qué serlo. En referencia a la información proporcionada a los pacientes, está sobradamente documentado que, en primer lugar, con frecuencia el paciente cree que no se le ha informado suficientemente; en segundo lugar, que existe falta de comprensión de la información recibida por parte del paciente; en tercer lugar, que el paciente no hace las preguntas oportunas aunque se considere poco informado; y en cuarto y último lugar, que suele haber una pérdida de información debido al olvido (Godoy, Sánchez-Huete, i Muela, 1994). Solo cuando el paciente dispone de la información y la

comprende puede convenir a hacer el seguimiento terapéutico con plena conciencia y voluntad, aunque esto no sea por sí solo una garantía para conseguirlo.

Como se ha comentado, aunque en esta segunda ronda se han hecho muchos menos comentarios que en la primera, hay otros aspectos, además de los que se acaban de comentar, como por ejemplo de nomenclatura, de ubicación de un apartado en el "Documento informativo escrito" y del color de las imágenes de los alimentos de la "Lámina de los alimentos de riesgo y alimentos recomendados" que están respondidos en el anexo 1.

Cinco comentarios son los que conducen a la modificación última de los documentos y corresponden al "Documento informativo escrito", la "Lámina de la deglución", la "Lámina de los alimentos de riesgo y alimentos recomendados" y el "Documento de compromiso". Estos cambios son los siguientes: en el "Documento informativo escrito" se cambia "los alimentos y los líquidos" por "alimentos sólidos y líquidos" entendiéndose que los líquidos también pueden ser alimento; en la "Lámina de la deglución", como ya se ha comentado, se aumenta medio centímetro el diámetro de la zona zoom para que se pueda observar mejor el entrecruzamiento de la vía respiratoria-deglutoria; en la "Lámina de los alimentos de riesgo y alimentos recomendados" se modifica el título del grupo de alimentos de riesgo que "desprenden agua" por "alimentos que desprenden líquido"; y en el "Documento de compromiso" se añade una frase que complementa la parte final en la que se expresa que el documento supone un compromiso con uno mismo y que está abierto a cambios de opinión "sin que ello represente ningún cambio en el atención por parte de los profesionales ". Se modifica el cierre añadiendo que "puede consultar nuevamente con el logopeda siempre que lo considere necesario" además de "si nota un empeoramiento a nivel respiratorio o más dificultades para tragar". Y también se considera muy adecuado el cambio en el título de la firma de "familiar o cuidador" por el de "persona significativa", por lo que pasa a modificarse.

Pueden consultarse los Documentos definitivos en el siguiente enlace:

<https://drive.google.com/drive/u/1/folders/OB-Jf7BVL-LxAdG9Lemplck01QW8>

## 2. Referencia bibliográfica

Godoy, J. F., Sánchez-Huete, J., i Muela, J. (1994). Evaluación del nivel de comunicación médico-paciente en la consulta ambulatoria. *Psicología de la salud*, 6(1), 103-122.

### **3. Anexo**

#### **RESPUESTA DE LA INVESTIGADORA A LOS COMENTARIOS DE LOS EXPERTOS EN LA SEGUNDA OLA (R2)**

A continuación se detallan los comentarios de los expertos para cada uno de los ítems del cuestionario en la R2 y se recogen las respuestas de la investigadora. Los comentarios de los expertos se recogen literalmente, y no se modifican en cuanto a su aspecto formal.

#### **DIC-A Aspectos generales**

##### **Pregunta 2**

##### **Comentarios de los expertos**

“El DIC-A ha de parlar de "pacient" o de persona”.

##### **Comentarios de la autora**

A pesar de la importancia y el acuerdo con el concepto de la Atención centrada en la persona (Starfield, 2011), se encuentra adecuado el término "paciente" ya que según el IEC paciente es una "Persona que padece una enfermedad, un mal físico" («Diccionari de la llengua catalana DIEC 2», 2007). Se considera que los pacientes son personas, personas que además tienen el calificativo de tener un estado determinado, que en este caso es el de sufrir una enfermedad que justifica las orientaciones y la información que se cree conveniente dar. Por este motivo, se conserva la palabra paciente, entendiendo que el paciente es una persona. Utilizar la palabra "paciente" no tiene por qué hacer olvidar al profesional de la salud que se está ante una persona y que ésta necesita una aproximación global e integral.

##### **Pregunta 3**

##### **Comentarios de los expertos**

“Alguna frase podria ser mas precisa, por ej. "de recuerdo de la informacion" al quedárselo. O "de recuerdo de las pautas”.

“És un document molt llarg.”

“Aliments o líquids? els líquids també poden ser aliments? No seria millor: aliments sòlids i líquids?”

##### **Comentarios de la autora**

Lo que se ofrece en el documento escrito es información, no son pautas, por lo que se cree adecuado mantener el término de “información”.

Se concuerda con la opinión de que el documento es largo, pero justamente el alcance de las adaptaciones de la dieta en su implementación y seguimiento justifica plenamente su razón de ser. Para entender en profundidad las razones de tener que adaptar la dieta en según qué



situaciones de disfagia, y seguir las orientaciones, se tiene que disponer de esta información. En la atención directa con pacientes y familias se habla de todos estos aspectos. A sabiendas de la diferencia existente entre escuchar y recordar sólo a través de la palabra oral los contenidos comunicados a cualquier persona, y más en situaciones de vulnerabilidad acentuada por las enfermedades, es indispensable poder disponer de la información escrita para poder consultarla posteriormente.

Los diferentes documentos que conforman el DIC-A se utilizan en diferentes momentos de la atención terapéutica. Los tres primeros son documentos informativos (informativo escrito, lámina de la deglución, lámina de los alimentos), auxiliares al discurso del logopeda. El registro de comidas cumple el objetivo de ir observando la aprehensión en relación a los cambios de dieta y refuerzan la atención terapéutica. En la orientación que se da al paciente y a la familia, la lámina de alimentos vuelve a tomar protagonismo al indicar cuáles son los mejores alimentos a ingerir. El documento de compromiso es auxiliar y se utilizará en aquellos casos que el profesional lo considere necesario, por ejemplo cuando haya discrepancias entre paciente y familia. Cada uno de ellos acompaña el discurso del logopeda en diferentes momentos de la atención. No están planteados para aumentar la carga del logopeda en su ejercicio profesional, sino que están pensados para ofrecer apoyo a lo que ya está llevando a cabo. Por este motivo, aunque son bastantes documentos, su uso no tiene por qué extender el tiempo que el logopeda dedica al acto clínico.

La apreciación de considerar que los líquidos pueden ser también alimentos y no contraponer alimentos y líquidos conduce a revisar la redacción. A la expresión "alimentos y líquidos" se añade la palabra "sólidos" quedando expresado como "alimentos sólidos y líquidos".

#### **Pregunta 5**

##### **Comentarios de los expertos**

“Si la persona està cognitivament bé hauria de decidir ella i ajudar a la família a què respecti la decisió de la persona autònoma”.”

##### **Comentarios de la autora**

Se comparte plenamente la observación, el documento debe velar para que la persona cognitivamente preservada decida por sí misma y al mismo tiempo debe ayudar a la familia que respete la decisión de la persona autónoma. La filosofía subyacente al documento es reforzar la autonomía del paciente, entendiendo pero que la alimentación es un acto social-cultural cargado de simbolismo, y que no se da de forma aislada en la vida de una persona. Por este motivo, en ocasiones de discrepancia entre paciente y familia, y dado que a menudo quien prepara la comida no es la persona afectada, se debe llegar a acuerdos para evitar situaciones de abuso o falta de respeto a las decisiones que pueda tomar el paciente de forma autónoma.

##### **DIC-A Documento informativo escrito**

#### **Pregunta 9**

### **Comentarios de los expertos**

“Aliments o líquids? els líquids també poden ser aliments? No seria millor: aliments sòlids i líquids?”

### **Comentarios de la autora**

Se comparte la apreciación de que los líquidos también pueden ser alimentos, por lo que se revisa la redacción, y se añade la palabra "sólidos" cuando se habla de alimentos y queda la fórmula de "alimentos sólidos y líquidos".

### **Pregunta 12**

#### **Comentarios de los expertos**

“Jo posaria l'alternativa al davant de la higiene oral.”

“Potser és una mica massa llarg, atès que les persones que pateixen disfàgia a vegades són grans.”

#### **Comentarios de la autora**

En cuanto a la observación del cambio de orden en uno de los apartados del documento, se considera que el apartado de la "higiene oral" forma parte del procedimiento y el apartado de la "alternativa" es más de cierre, junto con el de la "evolución". El documento quiere seguir el orden secuencial de las explicaciones, en el que primero se dan conceptos, seguidamente explicaciones y finalmente las alternativas y la evolución. Como no se aporta una razón para el cambio no se considera oportuno hacerlo.

La argumentación en cuanto a la extensión del documento está expresada en el anterior apartado.

### **DIC-A Làmina de la deglució**

#### **Pregunta 13**

#### **Comentarios de los expertos**

“S'ha augmentat el volum, però jo faria el diàmetre d'aquests augments una mica més ampli.”

“Segueixo pensant que no és massa clar, per petit i poc diferenciat.”

#### **Comentarios de la autora**

Aunque se ha remarcado y aumentado el volumen de la zona de cruce respiratorio-deglutorio, se está de acuerdo en que todavía se podría mejorar. Se aumenta medio centímetro el diámetro para que se pueda observar mejor este punto capital en la seguridad deglutoria.

### **DIC-A Lámina de los alimentos de riesgo y alimentos recomendados**

#### **Pregunta 18**

### **Comentarios de los expertos**

“El título "alimentos que desprenden agua" me parece que puede inducir a error. Quizá sería preferible "alimentos que desprenden líquido".”

### **Comentarios de la autora**

Se considera adecuada la apreciación del calificativo "líquido" en lugar de "agua" y se modifica.

### **Pregunta 19**

#### **Comentarios de los expertos**

“Estaria bé posar totes les imatges en color. Hi ha una imatge en gris en es granulats que tinc dificultat per saber de quin aliment es tracta. La pizza que hi ha en l'apartat d'aliments secs també costa una mica d'identificar. Les imatges són molt petites.”

#### **Comentarios de la autora**

En cuanto a las imágenes de los alimentos, todas las imágenes son en color; el arroz es un alimento blanco y las sombras dan el tono grisáceo. En cuanto a la crítica del volumen demasiado pequeño de las imágenes, tal como se comentó en la R1, se insiste en que para dar la imagen de conjunto y al mismo tiempo de diferentes grupos de alimentos, no se pueden hacer más grandes de lo que ya son, puesto que no cabrían en una sola hoja.

#### **DIC-A Registro de comidas**

Sin comentarios o aportaciones de los expertos.

#### **DIC-A Documento de compromiso**

Se observa un comentario positivo “Per mi, molt millor d'estil que l'anterior.”

### **Pregunta 29**

#### **Comentarios de los expertos**

“Jo en l'últim paràgraf l'acabaria així més formalment: "...compromís amb un mateix i es pot modificar o revocar en qualsevol moment, sense que això representi cap canvi en l'atenció per part dels professionals". Si el document es signa en un marc institucional i la persona és competent em sembla innecessari la signatura del familiar. En cas d'incapacitat o incompetència llavors em sembla bé. Més que familiar o persona que cuida normalment s'usa el terme "persona significativa".”

#### **Comentarios de la autora**

Se añade una frase que complementa la parte final en la que se expresa que el documento supone un compromiso con uno mismo y que está abierto a cambios de opinión "sin que ello represente ninguna diferencia en la atención por parte de los profesionales". Y también se considera muy adecuado el cambio en la firma de "familiar o cuidador" por el de "persona

significativa". Con respecto al tema de la competencia del paciente y la firma del familiar remito a la respuesta del ítem 32.

#### **Pregunta 31**

##### **Comentarios de los expertos**

“Caldria afegir que la persona pot continuar demanant informació sempre que sigui necessari.”

##### **Comentarios de la autora**

Se modifica el cierre añadiendo que "puede consultar nuevamente con el logopeda siempre que lo considere necesario" además de "si nota un empeoramiento a nivel respiratorio o más dificultades para tragar".

#### **Pregunta 32**

##### **Comentarios de los expertos**

“Em continua costant aquest lligam inseparable entre pacient-família. Èticament i legalment si la persona és competent decideix ella mateixa encara que la família vulgui una altra cosa.”

##### **Comentarios de la autora**

En relación a los dos comentarios referentes a la autonomía de la persona cuando es competente y la introducción del familiar o persona significativa en el documento me remito nuevamente a la argumentación en base a la autonomía relacional. La firma entre logopeda y paciente-familia responde a un concepto de autonomía relacional, en el que se considera que las personas aún autónomas según la definición clásica, somos vulnerables y relacionales, y no acostumbramos a tomar las decisiones individualmente. Por este motivo es importante el acuerdo entre estas personas y que quede reflejado con la firma de todas ellas. Es una de las aportaciones de la tesis. El conflicto cuando hay un desacuerdo en el tema de la alimentación cuando el paciente es competente es de magnitud importante, ya que las comidas generalmente se comparten, y además el afectado/a no es siempre la persona que cocina. Para evitar situaciones de abuso, coacción o maltrato es importante llegar a acuerdos, justamente para proteger al paciente.

#### **Documento complementario para evaluar la comprensión de la información dada**

#### **Pregunta 36**

##### **Comentarios de los expertos**

“Segueixo no tenint clar si és necessari un document així. També veig que el conjunt del protocol es fa molt ampli i em plantejo si és realista aplicar-ho tot. De vegades si és massa i no es pot fer en condicions bones (per pressió de temps) és pitjor.”

##### **Comentarios de la autora**

Es tarea del profesional, e incluso obligación, si se quiere que los pacientes tomen decisiones el máximo de autónomas posible, asegurarse de que entienden toda la información compartida. No se trata sólo de dar información, sino de averiguar qué entiende el paciente para terminar de clarificar lo que no ha quedado suficientemente claro, confuso o malentendido. Este documento, que es de apoyo al acto clínico, permite recordar al profesional hacer las preguntas para no olvidarse. Demasiado a menudo, los profesionales damos por entendida información que para nosotros es muy evidente y que para el paciente no tiene por qué serlo. En referencia a la información proporcionada a los pacientes, está sobradamente documentado que, en primer lugar, con frecuencia el paciente cree que no se le ha informado suficientemente; en segundo lugar, que existe falta de comprensión de la información recibida por parte del paciente; en tercer lugar, que el paciente no hace las preguntas oportunas aunque se considere poco informado; y en cuarto y último lugar, que suele haber una pérdida de información debido al olvido (Godoy, Sánchez-Huete, i Muela, 1994). Sólo cuando el paciente dispone de la información y la comprende puede convenir a hacer el seguimiento terapéutico con plena conciencia y voluntad, aunque esto no sea por sí solo una garantía para conseguirlo.

### **Cuestionario de adherencia**

#### **Pregunta 56**

### **Comentarios de los expertos**

“El terme "secuencial" és poc comprensible”.

### **Comentarios de la autora**

Aunque el término quizá sea poco comprensible, las categorías están extraídas de la propuesta de Vilaplana y colaboradores (Vilaplana, González, i Ordoñana, 2012). Este término recoge adecuadamente la situación de iniciar el proceso terapéutico manteniéndose en las indicaciones y abandonarlas posteriormente, por lo que se ha considerado más oportuno no modificarlas.

### **Referencias bibliográficas**

Diccionari de la llengua catalana DIEC 2. (2007) (2a ed.). Barcelona: Institut d'Estudis Catalans. Recuperat de <http://dlc.iec.cat/>

Godoy, J. F., Sánchez-Huete, J., i Muela, J. (1994). Evaluación del nivel de comunicación médico-paciente en la consulta ambulatoria. *Psicología de la salud*, 6(1), 103-122.

Starfield, B. (2011). Is patient-centered care the same as person-focused care? *The Permanente Journal*, 15(2), 63-69. <https://doi.org/10.7812/TPP/10-148>

Vilaplana, C., González, F., i Ordoñana, J. R. (2012). Adherencia al tratamiento: Una revisión desde la perspectiva farmacéutica. *Pharmaceutical Care España*, 14(6), 249-55. Recuperat de <http://pharmcareesp.com/index.php/PharmaCARE/article/view/97>

