

**El respecte dels drets dels pacients també en temps de pandèmia: l'acompliment de les voluntats anticipades davant malalties neurodegeneratives.**



**ALZHEIMER**CATALUNYA

Tu decideixes. La demència no.

Sessions Tècniques del CSC 2021



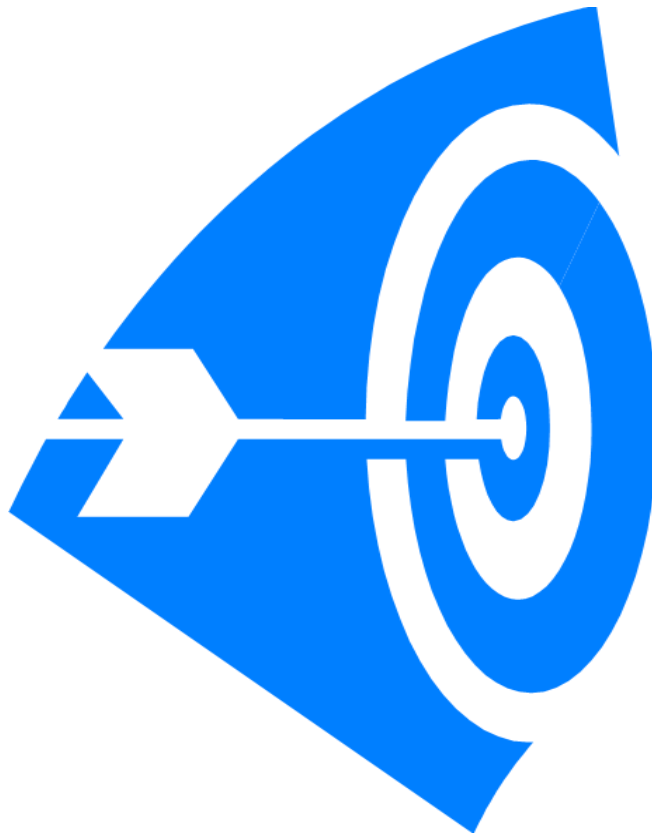
Naixem plorant i morim plorant  
“fins on ens deixin”



**ALZHEIMER**CATALUNYA

Tu decideixes. La demència no.

El nostre objectiu: *la persona*



La seva qualitat de  
vida i la seva  
qualitat de mort



**ALZHEIMER**CATALUNYA

Tu decideixes. La demència no.

## El terme “**qualitat de vida**” implica:

- ✓ Preservar els desitjos, voluntats i drets de la persona afectada per una demència.
- ✓ Respectar les decisions preses amb anterioritat a la malaltia i/o durant aquesta, mentre tingui la capacitat d'expressar-les.

(Adaptar l'article 9.6 de la Llei d'Autonomia del Pacient 41/2002, perquè no es prenguin accions contràries i el representant legal pugui prendre decisions en benefici de la qualitat de final de vida, amb el coneixement del Ministeri Fiscal. Ajustar la Proposta de Llei Orgànica de Regulació de la Eutanàsia vers les persones amb demència en estat lleu)



La demència és un procés en la vida en què l'ésser humà i la seva família, s'enfronten amb més freqüència a pèrdues de tot tipus: físiques, materials, simbòliques, relacionals, estatus ... entre aquestes els canvis en la pròpia persona, les del ésser estimat.



**ALZHEIMER**CATALUNYA

Tu decideixes. La demència no.

Les famílies/la comunitat sovint pensen que, quan la persona pateix un deteriorament cognitiu, perd fins i tot la capacitat de **sentir**

En aquest cas, no es té en compte la voluntat de la persona no aplicant els mateixos drets que qualsevol ciutadà. Entre d'ells: respectar la seva voluntat, el dret a ser guarit o no, i el de respectar els seus desitjos. Pensant que és el que “ells creuen” el més correcte i millor, anul·lant així la voluntat de la persona.

En el cas de la malaltia d'Alzheimer o qualsevol altre tipus de demència aquesta és una qüestió recurrent.





- ✓ Què passa quan la família, d'acord amb el clínic, decideix no desvetllar el diagnòstic?
- ✓ Vulnerem el dret de la persona a planificar la seva vida i amb conseqüència la seva mort?
- ✓ Com podrà manifestar els seus desitjos per què aquests siguin respectats?



- ✓ El risc principal és infravalorar els recursos que el protegiran i ens ajudaran en la presa de decisions quan ja no pugui manifestar-se.
- ✓ Sobre protegir-lo segons el nostre criteri anul·lant la seva voluntat.
- ✓ Aplicar el que nosaltres considerem, familiars o professionals, com a correcte i no pensar en la seva voluntat.





Prendre decisions pels demés, en el cas de  
la família o de la persona/entitat tutora,  
genera, en alguns casos,  
incerteses/dilemes ètics si tot no està  
**“lligat i ben lligat”.**





Si la persona no ha expressat la seva voluntat documentalment, fàcilment s'acabarà fent el que la família expressi.

**Ja no serà la seva voluntat** si no la de la persona de referencia. Pot ser doncs que les decisions vagin acompanyades d'accions que ocasionin: el no respecte de la voluntat i desitjos de la persona malalta.



Els professionals, si no estem formats, i la família sense un coneixement i/o acompanyament, poden prendre el control de la pressa de decisions, quedant en un intent de protegir la persona, però realment el que poden fer és anul·lar-la.

Acompanyar-la significa proporcionar-li els suports que necessita per continuar liderant el seu projecte de vida i de final de vida.



**ALZHEIMER**CATALUNYA

Tu decideixes. La demència no.

# *“Acompanyar significa caminar amb l’altre”*

Si el familiar és una peça clau en tot el procés, la manera en que aquest és atès i acompanyat pel professional, principalment en la presa de decisions, també ho és.



Cal acompanyar-los:  
assessorant-los, formant-los,  
informant-los, preparant-los pel darrer dol  
“la mort del seu esser estimat”.



¿Quins Sentiments ens  
expressa la família?

Esgotament, bloqueig, soledat...

**No saber què fer, sentir-se perduda**



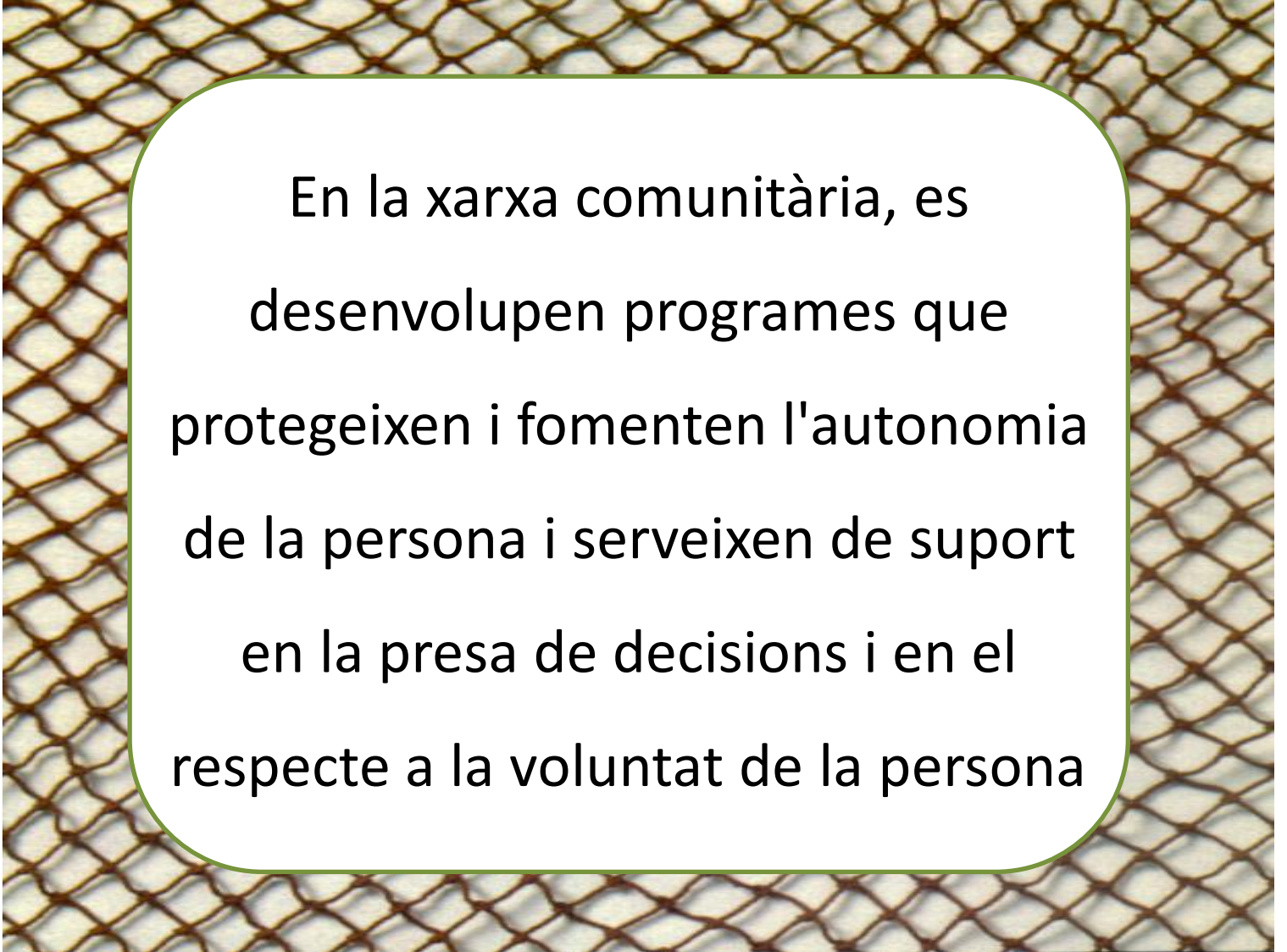


Pot arribar a generar  
diversos sentiments,  
entre d'ells el  
sentiment de culpa,  
de no saber què fer i  
vulneració de la  
voluntat...



**ALZHEIMER**CATALUNYA

Tu decideixes. La demència no.



En la xarxa comunitària, es desenvolupen programes que protegeixen i fomenten l'autonomia de la persona i serveixen de suport en la presa de decisions i en el respecte a la voluntat de la persona





Fomentar la divulgació de documents  
el quals en el seu moment serveixin  
per respectar la voluntat de la  
persona, aconseguir que es respectin  
els seus drets com a ciutadà



**ALZHEIMER**CATALUNYA

Tu decideixes. La demència no.

- Què ha passat amb la pandèmia?
- Amb les situacions viscudes de soledat als hospitals, què passa amb les persones que pateixen demència?
- Ingressen les persones amb una demència avançada?
- Al aplicar els protocols marcats i la normativa, s'han pogut respectar els seus drets/desitjos?



# La persona

## El tresor que hem de cuidar



**ALZHEIMER**CATALUNYA

Tu decideixes. La demència no.

Amb la finalitat de preservar aquesta qualitat de vida de la persona i, des de la família com des de l'acompanyament professional, puguem proporcionar-los els suports que necessiten per aconseguir que la persona pugui continuar liderant el seu projecte de vida o de mort.





***“El pacient d’Alzheimer no demana  
més que una mà que estrenyi la  
seva, un cor que el cuidi i una ment  
que pensi per ell quan ell ja no pugui  
fer-ho; algú que el protegeixi en el  
seu viatge a través dels perillousos  
recolzes i corbes del laberint*”**



**ALZHEIMER**CATALUNYA

Tu decideixes. La demència no.

**Diana Friel McGowin**