

Parlem-ne!



**La teva guia per parlar
de desitjos i voluntats
al final de la vida**

Il·lustració de Marina Guiu

El perquè d'aquesta guia

Sempre hi ha converses difícils d'encarar i aquelles relacionades amb el final de la vida ho són especialment. Tanmateix, aquesta és una de les converses més importants que podem mantenir amb els nostres éssers estimats.

Aquesta guia té com a objectiu ajudar-te a parlar dels teus desitjos i voluntats en l'etapa final de la vida.

També inclou instruccions per tal de formalitzar i registrar el document de voluntats anticipades (DVA) i garantir així que aquests desitjos i voluntats seran respectats quan arribi el moment.

Aquesta guia no dona respostes, sinó que ajuda a reflexionar i articular el pensament per tal de poder parlar amb els éssers estimats sobre com es vol afrontar el final de la vida.

Pot servir tant per a la pròpia preparació com per ajudar a algú altre a expressar els seus desitjos.

La guia no s'ha d'emplenar d'una sola tirada. Està pensada perquè tothom pugui anar responnent les preguntes al seu ritme.

A DMD volem que les persones siguin les "expertes" en els seus desitjos i en els dels seus éssers estimats.

El fet de compartir els teus desitjos de final de vida et pot fer sentir més proper als teus éssers estimats i és extremadament important!

Contingut

La guia està dividida en tres apartats:

1. Prepara't.....2
2. Parlem-ne!.....9
4. Fes el DVA13

Som conscients que cap guia pot cobrir totes les decisions que s'han d'afrontar en el final de vida, però saber allò que és important per a tu i per als teus éssers estimats de ben segur facilitarà la presa de decisions

Parlar-ne pot marcar la diferència!

1. Prepara't

Conèixer els teus valors vitals i donar-los a conèixer als teus éssers estimats et pot ser de gran ajuda més endavant alhora de prendre decisions sobre el teu final de vida.

També farà més fàcil explicar a l'equip mèdic quines situacions mèdiques vols afrontar i quines no.

Plantejar-te les preguntes següents sobre el teu final de vida, t'ajudarà a preparar-te per parlar-ne.

1.1. Què és important per a mi?

El procés de fi de vida és diferent en cada persona i depèn de l'edat, la salut i les malalties de cadascú. Pot succeir molt ràpidament o allargar-se durant diversos dies.

Reflexiona què vol dir per a tu "qualitat de vida" en aquesta etapa:

Al final de la meua vida serà important per a mi...

- Poder-me valdre per mi mateix/a
- Poder caminar i moure'm
- Poder comunicar-me i relacionar-me amb altres persones
- Poder reconèixer la meua família i amistats
- Ser conscient de qui sóc i on estic.
- Ser capaç de percebre l'amor i la preocupació dels altres
- Poder menjar i gaudir del menjar
- Mantenir-me net/a i amb bon aspecte
- Poder parlar sobre el que em preocupa
- Tenir algú que m'escolti
- Tenir les persones que estimo a prop meu
- Tenir un animal domèstic a prop
- No patir dolor físic o psíquic
- No patir ansietat
- Que no em falti l'aire
- Saber el què puc sentir
- Estar conscient fins al final
- Morir inconscient o dormint
- Que es respectin els meus desitjos i preferències
- Que no s'allargui la meua vida innecessàriament
- Confiar en l'equip professional responsable del meu tractament
- Mantenir una bona relació amb l'equip mèdic
- Resoldre qüestions pendents amb familiars i amistats
- No ser una càrrega per la meua família
- Que la meua família no pateixi

- Que la meva família conegui les meves preferències per evitar conflictes
- Acomiadar-me de les persones importants a la meva vida

- Que la meva família estigui preparada per a la meva mort
- Tenir endreçats els assumptes econòmics
-

On m'agradaria passar les últimes setmanes o els últims dies?

- Al meu domicili
- A l'hospital
- En un servei de cures pal·liatives
- No m'importa el lloc en què es cuidin de mi
- Si la teva condició no permetés que algú es cuidi de tu al teu lloc preferit, en quin altre lloc t'agradaria estar?

.....

Qui vull que estigui amb mi en el moment de la teva mort?

- Ningú, vull morir en solitud
- Acompanyat d'algú
- Acompanyat dels meus éssers estimats
-

Quina classe d'atenció espiritual vull al final de la teva vida?

- Poder resar.....
- Cap atenció espiritual.....
-

Després de la meva mort

Vols fer donació d'òrgans i teixits? Si No

Vols cedir el teu cos a la ciència mèdica? Si No

Hi ha cap ritual que t'agradaria que es fes immediatament després de la teva mort o en el temps entre la mort i el teu funeral? Si és així, quin? Si No

.....

.....

Per al teu enterrament o comiat:

- Tens cap preferència en l'anunci de la teva mort? Si és així, quina?

Si No

.....

- Tens cap idea o preferència en el teu funeral o comiat? Si és així, quina?

Si No

.....

- Tens cap assegurança o pla de funeral que ja hakis pagat per avançat? Si és així, amb qui?

Si No

.....

- Hi ha cap cançó que vulguis que es canti o coses que vulguis que sàpiga la gent? si és així, quina o quines?

Si No

.....

1.2. Com m'agrada prendre les decisions?

Pensa com t'agrada prendre les decisions. Necessites temps? T'agrada tenir molta informació i diferents opcions o prefereixes que els altres decideixin per tu?

Pot ser que en un moment crític hakis de prendre una decisió sobre la teva salut (com ara en cas d'accident o de malaltia greu). El fet d'haver pensat com vols prendre les decisions i qui vols que s'hi impliqui pot fer més fàcil una tasca com aquesta.

Fes servir les escales següents per fer-te una idea de quina informació vols rebre, encerclant el número que representa millor els teus sentiments en cada un dels escenaris descrits:

Com a pacient, voldria saber...

Només el mínim imprescindible sobre el meu estat i tractament

1

2

3

Tots els detalls sobre el meu estat i tractament

4

5

Si tingués una malaltia terminal, preferiria...

No saber la velocitat de la seva progressió

1

2

3

Saber el temps estimat de vida que em queda

4

5

Pel què fa al tracte amb l'equip mèdic, voldria

Que l'equip mèdic faci el què cregui més convenient

1

2

3

Prendre part de les decisions

4

5

En funció de les teves respostes, quin paper et sembla que voldries tenir en la presa de decisions?

1.3. Quin paper vull que juguin els meus éssers estimats?

Quan no estiguis en condicions de prendre decisions, els altres t'hauran d'ajudar. Mentre encara puguis, parla amb ells sobre el que és important per a tu i sobre el que vols i el que no vols que succeeixi.

Si vols que una determinada persona pugui prendre decisions per tu, tingues en compte la possibilitat d'incloure-la com a representant en el document de voluntats anticipades. Així, podrà participar en la majoria de decisions sobre la teva assistència. Aquesta persona no prendrà cap decisió per tu tret que tu ja no puguis fer-ho.

Fes servir les escales següents per fer-te una idea de quin grau d'implicació vols encerclant el número que representi millor els seus sentiments en cada un dels escenaris descrits:

Quin grau d'implicació voldries que tinguessin els teus éssers estimats?

Voldria que fessin exactament el que els he dit, encara que això els causi cert malestar

1 2 3 4 5

Voldria que fessin allò que els fes sentir en pau, encara que anés en contra dels meus desitjos

Pel que fa a compartir informació:

No vull que els meus éssers estimats ho sàpiguen tot sobre la meva malaltia

1 2 3 4 5

No tinc problema amb que les persones més properes ho sàpiguen tot sobre el meu estat de salut

En funció de les teves respostes, quin paper vols que hi juguin els teus éssers estimats?

1.4. Quina assistència mèdica vull rebre al meu final de vida?

Hi ha procediments mèdics que et mantenen viu o que retarden la mort, com ara la reanimació i els suports vitals tals com el subministrament d'alimentació i beguda a través d'una sonda, la diàlisi renal...

De vegades, els tractaments poden ser útils i nocius alhora. Poden mantenir-te viu però no conscient, o fer-te millorar durant un termini de temps curt però provocar-te dolor. Has de decidir si això és el que vols.

Reflexiona sobre el que és més important per a tu. Per exemple, la qualitat de vida (quina mena de vida pots viure) o la quantitat de vida (quant de temps dura la vida)?

Fes servir les escales següents per fer-te una idea de quina atenció vols rebre, encerclant el número que representi millor els teus desitjos en cada un dels escenaris descrits:

Quant de temps vols rebre atenció mèdica?

Indefinidament, sense que importi el malestar causat pel tractament

La qualitat de vida és més important per a mi que la quantitat

1

2

3

4

5

Què et preocupa sobre el tractament mèdic?

No rebre prou tractament

Rebre un tractament excessiu o massa agressiu

1

2

3

4

5

En funció de les teves respostes, de quina manera voldries limitar l'esforç terapèutic?

- No iniciant reanimació cardiopulmonar.
- No iniciant o retirant tractaments que em perllonguin la vida per mitjans artificials o per tècniques de suport vital, fluids, tractaments o nutrició intravenosos, fàrmacs, alimentació per sonda, o respiració assistida.
- No aplicant tractaments fútils en cap forma: cirurgia, diàlisi, antibiòtics, radioteràpia, quimioteràpia.
- Administrant-me els fàrmacs necessaris per evitar-me el possible sofriment físic i/o psíquic causats per la malaltia, per la retirada dels tractaments o per qualsevol altre motiu.
- Els fàrmacs que se m'administrin han de ser els necessaris, i en la dosi adequada, per acabar amb el sofriment esmentat, arribant a la sedació pal·liativa profunda-terminal, encara que això suposi un escurçament de la vida.

Altres:

.....
.....

En quines situacions mèdiques vols que es tinguin en compte aquestes limitacions del tractament?

- Dany cerebral sever i irreversible, de qualsevol causa.
- Demència greu, de qualsevol causa, arribat el punt de no poder expressar-me, comunicar-me, reconèixer familiars o persones properes, no poder alimentar-me o tenir cura de la meva persona per mi mateix/a.
- Malaltia degenerativa en fase invalidant.
- Vellesa avançada amb deteriorament important.
- Malaltia irreversible que en un termini breu condueix inevitablement a la mort.
- Estat avançat de qualsevol malaltia de pronòstic fatal.
- Qualsevol situació en la qual, a judici de l'equip assistencial que m'atengui, no hi hagi expectatives de recuperació sense que se'n segueixen seqüeles que impedeixin una vida digna segons jo l'entenc.
-
-

Si la legislació ja hagués regulat el dret a l'eutanàsia en el moment de trobar-te en alguna d'aquestes situacions, voldries morir de forma ràpida i indolora per aquest procediment?

Si No

1.5. Per resumir

Quines creus que són les tres coses més importants que vols que sàpiguen els teus amics, familiars i equip mèdic sobre els teus desitjos i preferències per a la teva cura al final de la vida?

1. _____
2. _____
3. _____

2. Parlem-ne!

Si no t'hi veus amb cor, abans de començar a parlar-ne pots:

- començar escrivint una carta... per a un/a mateix/a, un ésser estimat (familiar o amiat).
- mantenir una conversa de pràctica amb una persona de confiança.

2.1. Planifica

Quan estiguis a punt per parlar-ne, és hora de planificar la conversa. Planteja't el següent:

AMB qui vols parlar-ne?

- | | |
|-------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> Mare | <input type="radio"/> Equip mèdic |
| <input type="radio"/> Pare | <input type="radio"/> Guia espiritual |
| <input type="radio"/> Fills/filles | <input type="radio"/> Cuidador/a |
| <input type="radio"/> Parella | <input type="radio"/> Altres : _____ |
| <input type="radio"/> Amics/amigues | |

QUAN seria un bon moment per parlar-ne?

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Les properes vacances | <input type="radio"/> Abans de marxar de viatge |
| <input type="radio"/> El proper cap de setmana | <input type="radio"/> Altres : _____ |
| <input type="radio"/> Abans de recaure en la malaltia | |

ON seria un bon lloc per parlar-ne?

- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> A la cuina | <input type="radio"/> En un jardí o parc |
| <input type="radio"/> En un cafè o restaurant | <input type="radio"/> A la feina |
| <input type="radio"/> Durant un viatge llarg en cotxe | <input type="radio"/> Altres: _____ |
| <input type="radio"/> Durant una passejada | |

Quines coses vol recordar-te de dir?

Si has escrit les 3 coses més importants al final del capítol 1, pots repetir-les aquí.

2.2. Som-hi!

Pensa que cada vegada que en parreu, tu i els teus éssers estimats us esteu preparant per ajudar-vos mútuament a viure i a morir lliurement!

Parlar-ne pot posar de manifest que no estàs totalment d'acord amb les persones estimades. No passa res. És important saber-ho i continuar parlant-ne ara, i no durant una crisi mèdica.

RECORDA:

- Tingues paciència. Algunes persones poden necessitar més temps que unes altres per pensar o expressar-se.
- No s'ha de forçar la conversa sinó deixar que es vagi desenvolupant.
- No jutgis. El que cadascú considera una “bona” mort pot diferir.
- No hi ha res que duri per sempre. Tu i els seus familiars podeu canviar d'opinió si les circumstàncies canvien.
- Qualsevol intent de conversa té valor en si mateix.
- Aquesta és la primera de moltes converses, no teniu perquè parlar de tot d'una sola vegada.

Algunes frases per trencar el gel:

- “Em cal la teva ajuda”
- “Recordes com va morir en/la _____? Creus que va ser una bona mort o una mort dolenta?”
- “Estava pensant en el què li va passar a _____, i m’he adonat que_____”
- “Tot i que ara estic bé, em preocupa que _____ i voldria haver-me preparat”
- “He de pensar sobre el futur. Em pots ajudar?”
- “Acabo de respondre unes preguntes sobre com voldria que fos el final de la meva vida. Voldria que veiessis les meves respostes. I em pregunto quines serien les teves.”

Exemples de preguntes que pots plantejar per ajudar a l'altre a parlar-ne:

- Quan penses en les últimes etapes de la teva vida, què és el més important per a tu? Com t'agradaria que fos?
- Tens alguna preocupació especial sobre la teva salut? Sobre l'etapa última de la teva vida?
- Quins assumptes t'agradaria tenir resolts o parlats amb els seus éssers estimats?(Propietats, relacions, gestions bancàries...)

- Qui t'agradaria que t'atengués i s'ocupés de les teves qüestions de salut? Qui no? En qui delegaries perquè parlés en el teu nom si calgués prendre una decisió i no estiguessis en condicions de fer-ho?
- T'agradaria participar d'una forma activa durant la presa de decisions sobre la teva salut, o prefereixes que siguin l'equip sanitari qui decideixi el que és millor per a tu?
- Hi ha conflictes o tensions familiars que et preocupen?
- Hi ha situacions que et semblen pitjors que la mort? (Necessitat perllongada de respiració artificial o alimentació per sonda nasogàstrica, o incapacitat de reconèixer als teus éssers estimats familiars...).
- Hi ha determinats esdeveniments en els quals t'agradaria estar present costi el que costi? (El naixement d'un nét, el teu 80 aniversari...).
- On t'agradaria rebre cures i on no? (a casa, en una residència assistida, a l'hospital).
- Quina classe de tractaments agressius acceptaries que t'apliquessin (o que no t'apliquessin)? (Reanimació avançada si es per al cor, respiració assistida, sonda d'alimentació...).
- Quan t'agradaria que es canviés l'orientació dels esforços mèdics de buscar la curació, a les cures pal·liatives?

Aquests suggeriments òbviament no cobreixen tots els aspectes que cal tractar, però són un bon punt de partida per començar a parlar-ne.

2.3. Recapitula

Enhorabona! N'has parlat i confiem que aquesta serà la primera vegada de moltes.

Pots fer servir les preguntes següents per resumir les teves impressions sobre com ha anat i pensar sobre quins temes voldries parlar en les properes ocasions.

Cal desfer cap malentès que hagi pogut sorgir?

Amb qui voldries parlar-ne la propera vegada? Hi ha persones que haurien de ser-hi alhora, com per exemple germans o germanes que tenen tendència a estar en desacord?

Com t'has sentit? Què en recordes? Què voldries que en recordessin els teus sers estimats?

Què vols assegurar-te de preguntar la propera vegada?

3. Fes el Document de Voluntats Anticipades.

Un com n'hagis parlat amb tothom i tinguis clares les teves preferències, és el moment d'emplenar un document legal molt importat per tal de deixar constància dels teus desitjos i d'assegurar que aquests seran respectats quan arribi el moment: el Document de Voluntats Anticipades (DVA).

3.1. Emplena el DVA

El Document de Voluntats Anticipades (DVA) és un document adreçat a l'equip mèdic en el qual es fan constar les preferències sobre les cures i tractaments que desitges rebre o rebutjar en diferents situacions en les quals, transitòriament o definitivament, no tinguis la capacitat de decidir o d'expressar-te personalment.

Així doncs, mentre tinguis la capacitat per decidir i comunicar-te, el personal sanitari tindrà en compte el que li diguis personalment, no allò que hagis escrit al DVA. El DVA només serà vàlid en cas que no et puguis expressar o no siguis capaç de decidir.

Al redactar-lo has de tenir present que no pots demanar actuacions que l'equip sanitari no pugui realitzar, ja sigui per ser contràries a la llei o perquè no estiguin indicades clínicament.

Pots fer servir algun dels models orientatius (DMD, Departament de Salut, instituts de Bioètica) o el pots redactar-lo amb ajuda del voluntariat de DMD o dels serveis socials del teu CAP. Si el fas a la notaria, és important que t'asseguris que el text reflecteix els teus valors i desitjos.

3.2. Tria un o dos representants

En el mateix DVA pots designar una persona de confiança com a representant, la qual defensarà la teva voluntat escrita. Serà la teva veu quan no puguis parlar.

És aconsellable fer constar una segona persona com a representant alternatiu per si quan arriba el moment la primera no està localitzable.

Tot i que no és obligatori designar una persona que et representi, és molt important fer-ho per facilitar la correcta interpretació del document i la comunicació de l'equip mèdic amb la família.

Et pot representar un familiar proper, o qualsevol persona de la teva confiança, amb la qual hagis parlat i reflexionat sobre els teus desitjos i que es comprometi a defensar-los quan sigui necessari.

La persona designada ha de ser algú que:

- et conegui bé
- es preocupi pel que és important per a tu
- t'ajudi sense arribar a decidir per tu
- t'escolti i sigui respectuosa, i
- faci saber a la gent els teus desitjos i intenti fer que es compleixin.

En cas de mort o incapacitat de la persona que et representa, s'hauria de modificar el DVA per designar-ne una altra.

3.3. Registra'l

Un cop fet i signat el DVA, **és important** enregistrar-lo al “Registre de Voluntats Anticipades” del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

La inscripció al registre és voluntària. Encara que no es faci, i sempre i quan es compleixin els requisits establerts per la llei (formalització davant notaria o signatura de tres testimonis), el DVA serà vàlid, però si no s'ha registrat, no serà accessible al personal mèdic

Hi ha dues maneres de fer de fer aquest registre:

1. A través del CAP, o d'una oficina de l'Administració que tingui registre d'entrada o sistema de finestra única: en aquest cas, allà mateix s'encarregaran d'enregistrar-lo al Departament de Salut. Per fer-ho haurem emplenar i signar una sol·licitud de registre. En aquest cas qui dona fe de la nostra capacitat per fer el DVA són els tres testimonis que hem fet constar en el nostre DVA. Per això caldrà omplir l'apartat que pertoca amb els seus noms, adreces, DNI i signatures, i adjuntar les fotocòpies compulsades dels seus DNI.
2. A través d'una notaria: la notaria s'encarrega de fer els tràmits necessaris per registrar el DVA al Departament de Salut. En aquesta cas no calen testimonis, ja que qui dona fe de la nostra capacitat per fer el DVA és el notari o notaria.

3.4. Comparteix-lo

Un cop fet, dona una còpia del DVA als les persones que et representes i éssers estimats.

També és bàsic parlar de l'existència del DVA i del seu contingut amb el nostre metge o metgessa, i donar-li'n una còpia. D'aquesta manera t'assegures que es respectarà.

Cal conservar-ne sempre una còpia a casa. S'aconsella entregar una còpia del document sempre que es faci un ingrés programat.

Trobaràs més informació sobre aquest document al web de la DMD: <https://derechoamorir.org/testamento-vital/>



Associació Dret a Morir Dignament – Catalunya (DMD-CAT)
Av. Portal de l'Àngel 7, 4ºB, 08002 Barcelona
Tel 93 412 32 03
dmdcatalunya@eutanasia.cat
[www. eutanasia.cat](http://www.eutanasia.cat)