Lliures fins al final

Perquè estimem la vida, volem una bona mort

dmd
DRET A MORIR DIGNAMENT
CATALUNYA

Parlem-ne!



Il·lustració: Marina Guiu

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

www.dmd.cat

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.

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

Pot servir tant per a la mateixa preparació com per ajudar a algú altre a expressar els seus desitjos. És doncs una bona eina per ajudar a la reflexió prèvia necessària per emplenar el Document de Voluntats Anticipades (DVA), que ara pots formalitzar davant el teu/teva metgessa o infermer/a i registrar al teu centre de salut.

La guia no s'ha d'emplenar d'una sola tirada. Està pensada perquè tothom pugui anar responent 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 és extremadament important i et pot fer sentir més proper als teus éssers estimats!

Contingut

La guia està dividida en dos apartats:

1. Prepara't 4
2. Parlem-ne!..... 11

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!

© Associació Dret a Morir Dignament Catalunya (DMD-Cat)

1. Prepara't

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 dies, setmanes o mesos.
Reflexiona què vol dir per a tu "qualitat de vida" en aquesta etapa.

Al final de la meva vida, serà important per a mi...

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

© Associació Dret a Morir Dignament Catalunya (DMD-Cat)

On t'agradaria passar les últimes setmanes o els últims dies?

o Al meu domicili

o A l'hospital

o En un servei de cures pal·liatives

o No m'importa el lloc en què es cuidin de mi

o Si la teva condició no permetés que algú es cuidi de tu al teu lloc preferit, en quin altre lloc t'agradaria estar?

Qui vols que estigui amb tu en el moment de la teva mort?

o Ningú, vull morir en solitud

o En companyia d'algú

o En companyia dels meus éssers estimats

o .....

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

o Poder resar .....

o Cap atenció espiritual .....

o .....

Després de la meva mort

o Vols fer donació d'òrgans i teixits? ☐Sí ☐No

o Vols cedir el teu cos a la ciència mèdica? ☐Sí ☐No

o 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? ☐Sí ☐No

.....

.....

.....

1.2 Com m'agrada prendre 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?

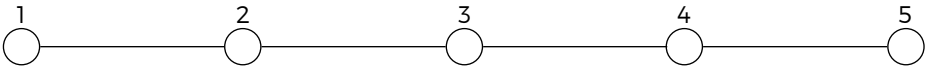
Pot ser que en un moment crític hagis de prendre una decisió sobre la teva salut (com ara en cas d'accident o de malaltia greu). El fet d'haver pensat com vols prendre les decisions i qui vols que s'hi impliqui pot fer més fàcil una tasca com aquesta.

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

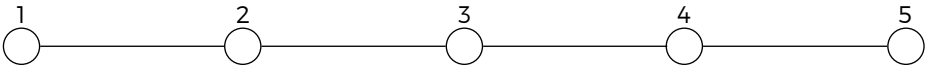
Tots els meus detalls sobre el meu estat i tractament



Si tingués una malaltia terminal, preferiria...

No saber la velocitat de la seva progressió

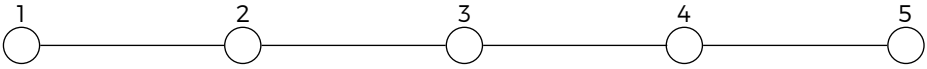
Saber el temps estimat de vida que em queda



Pel que fa al tracte amb l'equip mèdic, voldria...

Que l'equip mèdic faci el què cregui més convenient

Prendre part de les decisions



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

© Associació Dret a Morir Dignament Catalunya (DMD-Cat)

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.

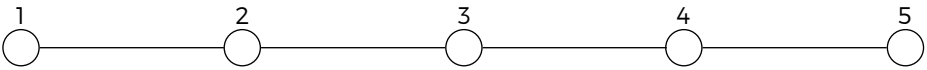
Si vols que una determinada persona pugui prendre decisions per tu, tingues en compte la possibilitat d'incloure-la com a representant en el document de voluntats anticipades. Així, podrà participar en la majoria de les decisions sobre la teva assistència. Aquesta persona no prendrà cap decisió per tu,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

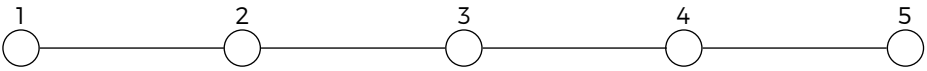
Voldria que fessin allò que els fes sentir en pau, encara que anés en contra dels meus



Pel que fa a compartir informació:

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

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



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

© Associació Dret a Morir Dignament Catalunya (DMD-Cat)

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.

© Associació Dret a Morir Dignament Catalunya (DMD-Cat)

- 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 causat 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, 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 moderada que m'impedeixi viure sol/a i/o realitzar activitats com cuinar o anar a comprar sense acompanyament.
- Demència severa que m'impedeixi alimentar-me i/o tenir cura de la meva persona per mi mateix/a, llegir, escriure...
- Demència greu que m'impedeixi comunicar-me, reconèixer familiars persones afectivament properes, alimentar-me i/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 condueixi 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.
- Altres: .....

.....

1.5 Voldria demanar l'eutanàsia?

Donat que, en el cas d'una malaltia greu incurable o d'una situació de patiment greu, crònic i impossibilitant sense possible tractament, tens el dret a sol·licitar ajuda per morir, voldries morir de forma ràpida i indolora per aquest procediment en el moment de trobar-te en alguna d'aquestes situacions?

☐ Sí ☐ No

1.6 Per resumir

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

1 .....

2 .....

3 .....

© Associació Dret a Morir Dignament Catalunya (DMD-Cat)

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 amistat).**
- **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?

- o Mare
- o Pare
- o Fills / Filles
- o Parella
- o Amistats
- o Equip mèdic
- o Guia espiritual
- o Persona cuidadora
- o Altres: .....

..

QUAN seria un bon moment per parlar-ne?

- o Les pròximes vacances
- o El proper cap de setmana
- o Abans de recaure en la malaltia
- o Abans de marxar de viatge
- o Altres: .....

ON seria un bon lloc per parlar-ne?

- o A la cuina
- o En un cafè o restaurant
- o Durant un viatge llarg en cotxe
- o Durant una passejada
- o En un jardí o parc
- o A la feina
- o Altres: .....

Quines coses vols recordar-te de dir?

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

1 .....

2 .....

3 .....

2.2 Som-hi!

Pensa que cada vegada que en parleu, 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 teus 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 per què parlar de tot d'una sola vegada.

© Associació Dret a Morir Dignament Catalunya (DMD-Cat)

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 que li va passar a _____, i me n'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 teus 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 sigui 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 familiars, éssers estimats ...)

- Hi ha determinats esdeveniments en els quals t'agradaria estar present costi el que costi? (El naixement d'un net/a, el teu 80 aniversari...)
- On t'agradaria rebre cures i on no? (a casa, en una residència, a l'hospital)
- Quina classe de tractaments complexos acceptaries que t'apliquessin o quins no vols rebre? (Reanimació avançada, 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?
- Voldries que se t'ajudés a morir de manera ràpida i indolora si la teva malaltia no tingués cura?
- En cas de demència, a partir de quin moment creus que no valdria la pena continuar vivint? (quan no puguis viure sol/a, sortir sol/a al carrer, valdre't per tu mateix/a, comunicar-te, recordar les persones afectivament properes...)

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 la reflexió t'ajudi a deixar per escrit les teves voluntats anticipades.

Per deixar-ho per escrit pots demanar un model de Document de Voluntats Anticipades (DVA) a l'Associació pel Dret a Morir Dignament (DMD) o al teu Centre de Salut, on també t'ajudaran si tens dubtes.

I recorda que pots formalitzar el DVA amb la teva metgessa o infermera i sol·licitar el registre en el teu centre de salut.

© Associació Dret a Morir Dignament Catalunya (DMD-Cat)



dmd
DRET A MORIR DIGNAMENT
CATALUNYA

Associació Dret a Morir Dignament – Catalunya (DMD-Cat)
Av. del Portal de l'Àngel 7, 4rt - 08002 Barcelona
Tel. 93 – 412.32.03
dmd@dmd.cat | www.dmd.cat

Preu cost: 2€