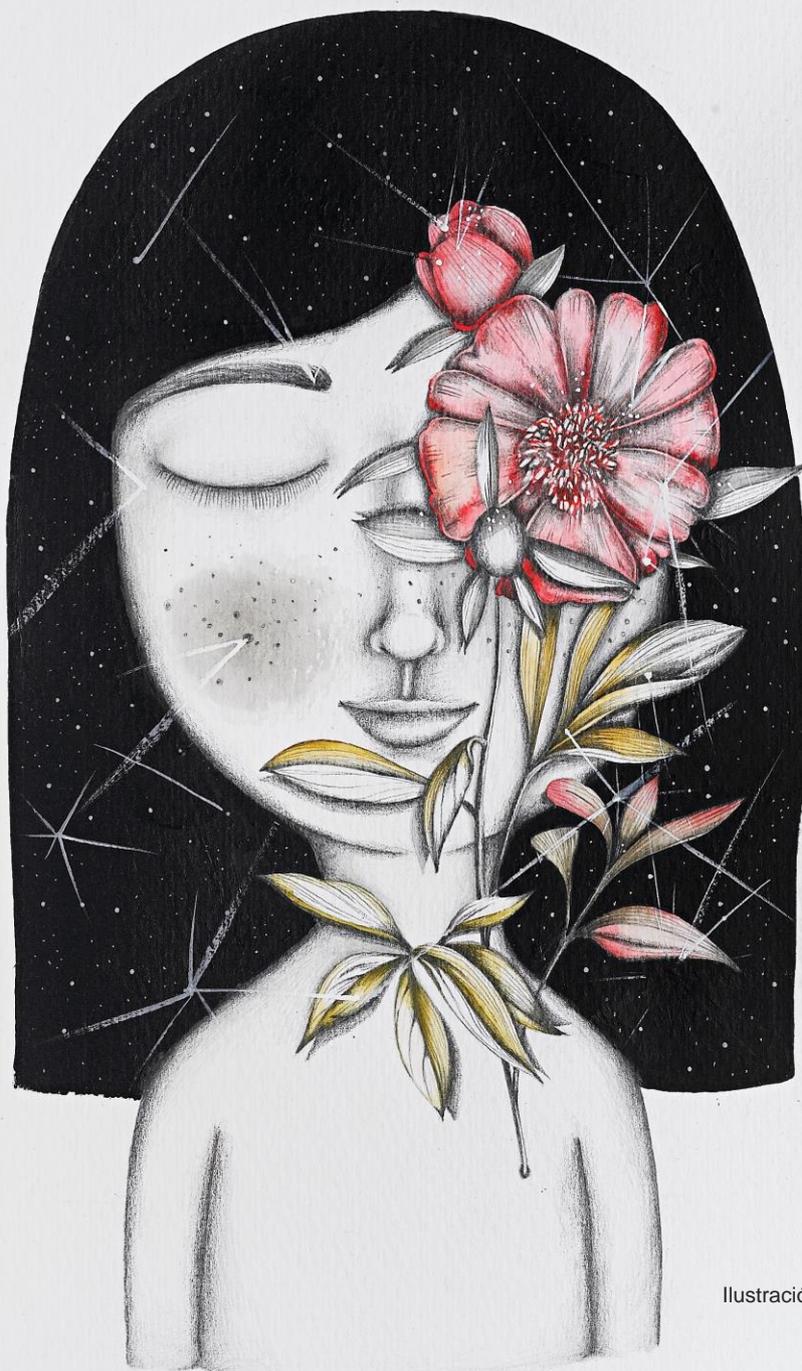


# Hablémoslo!



Il·lustración: Alba Falgarona

**Tu guía para hablar sobre deseos y voluntades al final de la vida**

## El porqué de esta guía

Algunas conversaciones son siempre difíciles de mantener y las relacionadas con el fin de la vida lo son especialmente. Sin embargo, ésta es una de las conversaciones más importantes que podemos mantener con nuestros seres queridos.

El objetivo de esta guía es ayudarte a hablar de tus deseos y voluntades en la etapa final de la vida.

En la guía encontrarás también instrucciones para formalizar y registrar el documento de voluntades anticipadas (DVA), garantizando de este modo que tus deseos y voluntades sean respetados cuando llegue el momento.

Esta guía no ofrece respuestas, pero te ayudará a reflexionar y articular el pensamiento con el fin de mantener una o varias conversaciones con tu familia y/o amistades sobre cómo quieres afrontar el final de la vida.

La guía puede ser útil tanto para la preparación personal como para ayudar a otra persona a expresar sus deseos.

No tiene que completarse de una sola vez. Está pensada para que puedas responderla a tu ritmo.

En DMD queremos que las personas sean “expertas” en sus propios deseos y en los de sus seres queridos.

El hecho de compartir tus deseos para la etapa final de la vida puede hacer que te sientas más próximo a los tuyos y es de extrema importancia.

### Contenido

La guía se divide en tres apartados:

1. Prepárate.....2
2. ¡Hablémoslo!.....9
4. Haz tu DVA .....13

Somos conscientes de que ninguna guía puede cubrir todas las decisiones que deben afrontarse al final de vida, pero saber lo que es importante para ti y para los tuyos facilitará a buen seguro la toma de decisiones cuando llegue el momento.

**¡Una conversación puede marcar la diferencia!**

# 1. Prepárate

Conocer tus valores vitales y darlos a conocer a tus seres queridos puede serte de gran ayuda más adelante, en el momento de tomar decisiones sobre el final de tu vida.

También te facilitará explicar al equipo médico qué situaciones médicas quieres afrontar y cuáles no.

Plantearse las preguntas siguientes sobre el final de tu vida te preparará para hablar de ello.

## 1.1. ¿Qué es importante para mí?

El proceso de fin de vida es diferente en cada persona y depende de la edad, la salud y las enfermedades de cada cual. Puede suceder de forma muy rápida o prolongarse durante varios días.

Reflexiona qué significa para ti “calidad de vida” durante esta etapa final:

Al final de mi vida será importante para mí...

- |  |  |
|--|--|
| <input type="radio"/> Poder valerme por mí mismo/a                                 | <input type="radio"/> No sufrir dolor físico o psíquico                              |
| <input type="radio"/> Poder caminar y moverme                                      | <input type="radio"/> No sufrir ansiedad   |
| <input type="radio"/> Poder comunicarme y relacionarme con otras personas          | <input type="radio"/> Que no me falte el aire  |
| <input type="radio"/> Poder reconocer a mi familia y amistades                     | <input type="radio"/> Saber qué puedo sentir   |
| <input type="radio"/> Ser consciente de quién soy y de dónde estoy                 | <input type="radio"/> Estar consciente hasta el final                                |
| <input type="radio"/> Ser capaz de percibir el amor y la preocupación de los demás | <input type="radio"/> Morir inconsciente o durmiendo                                 |
| <input type="radio"/> Poder comer y disfrutar comiendo                             | <input type="radio"/> Que se respeten mis deseos y preferencias                      |
| <input type="radio"/> Mantenerme limpio/a y con buen aspecto                       | <input type="radio"/> Que no se me alargue la vida de forma innecesaria              |
| <input type="radio"/> Poder hablar sobre mis preocupaciones                        | <input type="radio"/> Confiar en el equipo profesional responsable de mi tratamiento |
| <input type="radio"/> Tener a alguien que me escuche                               | <input type="radio"/> Mantener una buena relación con el equipo médico               |
| <input type="radio"/> Tener cerca a las personas que amo                           | <input type="radio"/> Resolver cuestiones pendientes con familia y amigos            |
| <input type="radio"/> Tener cerca a mi mascota                                     | <input type="radio"/> No ser una carga para mi familia                               |
|  | <input type="radio"/> Que mi familia no sufra  |
|  | <input type="radio"/> Que mi familia conozca mis                                     |

preferencias para evitar  
conflictos

- Despedirme de las personas importantes de mi vida
- Que mi familia esté preparada

para mi muerte

- Tener en orden los asuntos económicos
- .....

**¿Dónde te gustaría pasar las últimas semanas o días?**

- En mi domicilio
- En el hospital
- En un servicio de cuidados paliativos
- No me importa donde cuiden de mi
- Si tu condición no permitiera que alguien cuidara debidamente de ti en tu lugar preferido, ¿dónde preferirías estar?

.....

**¿Con quién quieres estar en el momento de tu muerte?**

- Nadie, quiero morir en soledad
- En compañía de alguien
- En compañía de mis seres queridos
- .....

**¿Qué clase de atención espiritual quieres recibir al final de tu vida?**

- Poder rezar.....
- Ninguna atención espiritual.....
- .....

**Después de tu muerte:**

¿Quieres donar tus órganos y tejidos?  Sí  No

¿Quieres ceder tu cuerpo a la ciencia médica?  Sí  No

¿Hay algún ritual que te gustaría que se realizara de forma inmediata después de tu muerte o durante el lapso de tiempo entre tu muerte y tu funeral? Si es así, ¿cuál?

Sí  No

.....

.....

**Para tu entierro o despedida:**

¿Tienes alguna preferencia respecto al anuncio de tu muerte? Si es así, ¿cuál?

Sí       No

.....  
¿Tienes alguna idea o preferencia para tu funeral o despedida? Si es así, ¿cuál?

Sí       No

.....  
¿Tienes algún seguro o plan funerario contratado por adelantado? Si es así, ¿con quién?

Sí       No

.....  
¿Tienes alguna canción especial que quieras que se interprete o cosas que quieras que sepa la gente? Si es así, ¿cuál o cuáles?

Sí       No

## 1.2. ¿Cómo me gusta tomar las decisiones?

Piensa en cómo te gusta tomar decisiones. ¿Necesitas tiempo? ¿Te gusta disponer de mucha información y opciones diferentes? o ¿prefieres que sean otros quienes decidan por ti?

Puede que en un momento crítico tengas que tomar una decisión sobre tu salud (por ejemplo en caso de accidente o enfermedad grave). Haber reflexionado sobre cómo quieres tomar las decisiones y quién quieres que se implique en la toma de decisiones puede facilitar las cosas.

Utiliza las escalas siguientes para hacerte una idea de qué información quieres recibir, marcando con un círculo el número que mejor represente tus sentimientos en cada uno de los escenarios descritos:

<b>Como paciente, querría saber...</b>				
Solo lo mínimo imprescindible sobre mi estado y tratamiento			Todos los detalles sobre mi estado y tratamiento	
1	2	3	4	5

<b>Si tuviera una enfermedad terminal, preferiría...</b>				
No saber la velocidad de su progresión			Saber el tiempo estimado de vida del que dispongo	
1	2	3	4	5

<b>Por lo que respecta al trato con el equipo médico quisiera...</b>				
Que el equipo médico hiciera lo que considere más conveniente			Tomar parte de las decisiones	
1	2	3	4	5

En función de tus respuestas, ¿qué papel crees que querrías tener en la toma de decisiones?

<p>Cuando no estés en condiciones de tomar decisiones, otros tendrán que hacerlo por ti. Mientras todavía puedas, habla con ellos sobre lo que es importante para ti y sobre qué quieres y qué no quieres que suceda.</p>
---

### 1.3. ¿Qué papel quiero que jueguen mis seres queridos?

Si quieres que una determinada persona pueda tomar decisiones por ti, ten en cuenta la posibilidad de incluirla como “Representante” en el Documento de voluntades anticipadas. De esta forma, podrá participar en la mayoría de decisiones sobre tu asistencia. Esta persona no tomará ninguna decisión por ti, salvo en el caso que tú ya no puedas hacerlo.

Utiliza las escalas siguientes para hacerte una idea de qué grado de implicación deseas, marcando con un círculo el número que mejor represente tus sentimientos en cada uno de los escenarios descritos:

¿Qué grado de implicación querría que tuviesen mis seres queridos?

Quisiera que hicieran exactamente lo que les he pedido, aunque esto les causara cierto malestar

Quisiera que hicieran aquello que les haga sentirse en paz, aunque vaya en contra de mis deseos

1

2

3

4

5

Por lo que respecta a compartir información:

No quiero que mis seres queridos lo sepan todo sobre mi enfermedad

No tengo problema alguno con que las personas más próximas estén al corriente de mi estado de salud

1

2

3

4

5

En función de las respuestas anteriores, ¿qué papel quieres que jueguen tus seres queridos en la toma de decisiones?



dosis adecuada, para acabar con el mencionado sufrimiento, llegando a la sedación paliativa profunda-terminal, aunque esto suponga un acortamiento de la vida.

Otros:

.....

¿En qué situaciones médicas quieres que se tengan en cuenta estas limitaciones del tratamiento?

- Daño cerebral severo e irreversible, por cualquier causa.
- Demencia grave, por cualquier causa, llegado el punto de no poder expresarme, comunicarme, reconocer familiares o personas próximas, no poder alimentarme o tener cuidado de mi persona por mí mismo/a.
- Enfermedad degenerativa en fase invalidante.
- Vejez avanzada con deterioro importante.
- Enfermedad irreversible que en un plazo breve conduzca inevitablemente a la muerte.
- Estado avanzado de cualquier enfermedad de pronóstico fatal.
- Cualquier situación en la cual, a juicio del equipo asistencial que me atienda, no haya ni vaya a haber una vida digna de acuerdo a mis valores.
- .....
- .....

Si la legislación ya hubiera regulado el derecho a la eutanasia en el momento de encontrarte en alguna de estas situaciones, ¿quisieras morir de forma rápida e indolora por este procedimiento?

Sí                       No

## 1.5. En resumen

¿Cuáles son las tres cosas más importantes que quieres que sepan tus amistades, familiares y el equipo médico sobre tus deseos y preferencias para tus cuidados al final de la vida?

1.

---

2.

---

3.

---

## 2. ¡Hablémoslo!

Si todavía no te ves capaz de empezar a compartir tus deseos para el final de tu vida puedes:

- empezar escribiendo una carta... dirigida a ti mismo/a, o a un ser amado (familiar o amistad).
- practicar manteniendo una conversación con una persona de confianza.

### 2.1. Planifica

Cuando te sientas preparado/a para hablarlo, es el momento de planificar la conversación. Plantéate lo siguiente:

¿CON quién quieres hablarlo?

- |                                   |                                       |
|-----------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> Madre       | <input type="radio"/> Equipo médico   |
| <input type="radio"/> Padre       | <input type="radio"/> Guía espiritual |
| <input type="radio"/> Hijos/Hijas | <input type="radio"/> Cuidador/a      |
| <input type="radio"/> Pareja      | <input type="radio"/> Otros : _____   |
| <input type="radio"/> Amistades   |                                       |

¿CUANDO sería un buen momento para hablarlo?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="radio"/> Las próximas vacaciones          | <input type="radio"/> Antes de ir de viaje |
| <input type="radio"/> El próximo fin de semana         | <input type="radio"/> Otros : _____        |
| <input type="radio"/> Antes de recaer en la enfermedad |  |

¿CUAL sería un buen lugar para hablarlo?

- |   |   |
|---|---|
| <input type="radio"/> En la cocina                    | <input type="radio"/> En un jardín o parque |
| <input type="radio"/> En un café o restaurante        | <input type="radio"/> En el trabajo         |
| <input type="radio"/> Durante un viaje largo en coche | <input type="radio"/> Otros: _____          |
| <input type="radio"/> Durante un paseo                |   |

¿QUÉ quieres acordarte de decir?

Si has escrito las 3 cosas más importantes al final del capítulo 1, puedes repetir las aquí.

## 2.2. ¡Lánzate!

Ten en cuenta que con cada conversación, tú y tus seres queridos os estáis preparando para ayudaros mutuamente a vivir y morir libremente.

Hablarlo puede poner de manifiesto que no estás totalmente de acuerdo con tus seres queridos. No pasa nada. Es importante saberlo y continuar hablándolo ahora, y no durante una crisis médica.

### RECUERDA:

- Ten paciencia. Algunas personas pueden necesitar más tiempo que otras para pensar o expresarse.
- No debe forzarse la conversación, deja que vaya desarrollándose.
- No juzgues. Lo que cada cual considera una “buena” muerte puede diferir.
- No hay nada que dure para siempre. Tú y tus familiares podéis cambiar de opinión si las circunstancias cambian.
- Cualquier intento de conversación tiene valor en sí mismo.
- Esta es la primera de muchas conversaciones, no tenéis porqué hablar de todo de una sola vez.

### Algunas frases para romper el hielo:

- “Necesito tu ayuda”
- “¿Recuerdas como murió \_\_\_\_\_? ¿Consideras que fue una buena o una mala muerte?”
- “Estaba pensando en lo que dijiste sobre lo que le sucedió a \_\_\_\_\_, y me he dado cuenta de que \_\_\_\_\_”
- “Aunque ahora estoy bien, me preocupa que \_\_\_\_\_ y quisiera estar preparado/a”
- “He de pensar sobre el futuro. ¿Puedes ayudarme?”
- “Acabo de responder unas preguntas sobre cómo quisiera que fuera el final de mi vida. Me gustaría que vieras mis respuestas y me pregunto cuáles serían las tuyas.”

### Ejemplos de preguntas que puedes plantear para ayudar a los demás a expresarse:

- Cuando piensas en las últimas etapas de tu vida, ¿qué es lo más importante para ti? ¿Cómo te gustaría que fuera?
- ¿Tienes alguna preocupación especial sobre tu salud? ¿Sobre la última etapa de tu vida?
- ¿Qué asuntos te gustaría tener resueltos o hablados con tus seres queridos? (Propiedades, relaciones, gestiones bancarias...)

- ¿Quién te gustaría que te atendiera y se ocupara de tus cuestiones de salud?  
¿Quién no? ¿En quién delegarías para que hable en tu nombre si hubiera que tomar una decisión y no estuvieras en condiciones de hacerlo?
- ¿Te gustaría participar de una forma activa durante la toma de decisiones sobre tu salud? o ¿prefieres que sea el equipo sanitario quien decida lo que es mejor para ti?
- ¿Hay conflictos o tensiones familiares que te preocupen?
- ¿Hay situaciones que te parecen peores que la muerte? (necesidad prolongada de respiración artificial o alimentación por sonda nasogástrica, o incapacidad de reconocer a familiares, seres queridos ...).
- ¿Hay determinados acontecimientos a los que te gustaría asistir, cueste lo que cueste? (el nacimiento de un/a nieto/a, tu 80 aniversario...).
- ¿Dónde te gustaría recibir cuidados y dónde no? (en casa, en una residencia asistida, en un hospital).
- ¿Qué clase de tratamientos agresivos aceptarías que se te aplicaran (o no quisieras recibir)? (Reanimación avanzada, respiración asistida, sonda de alimentación...).
- ¿Cuándo te gustaría que se cambiara la orientación de los esfuerzos médicos de la curación a los cuidados paliativos?

Estas sugerencias obviamente no cubren todos los aspectos que hay que tratar, pero son un buen punto de partida para empezar a hablarlo.

## 2.3. Recapitula

¡Enhorabuena! Lo habéis hablado y confiamos en que ésta sea la primera vez de muchas.

Puedes utilizar las preguntas siguientes para resumir tus impresiones y pensar qué temas quisieras hablar en las próximas ocasiones.

¿Es necesario deshacer algún malentendido que pueda haber surgido?

¿Con quién quieres hablarlo la próxima vez? ¿Hay personas que deberían estar presentes, como por ejemplo hermanos o hermanas que tienen tendencia a estar en desacuerdo?

¿Cómo te has sentido? ¿Qué recuerdas? ¿Qué quisieras que recordaran tus seres queridos?

¿Qué quieres asegurarte de preguntar la próxima vez?

## 3. Haz el Documento de Voluntades Anticipadas

Una vez hayas hablado con todo el mundo y tengas tus preferencias claras, es el momento de rellenar un documento legal muy importante para dejar constancia de tus deseos y asegurarte de que estos sean respetados cuando llegue el momento: el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA).

### 3.1. Rellena el DVA

El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) es un documento dirigido al equipo médico donde se hacen constar las preferencias sobre los cuidados y tratamientos que se desea recibir o rechazar en distintas situaciones en las que, de forma transitoria o definitiva, no se tenga la capacidad de decidir o de expresarse personalmente.

Por lo tanto, mientras tengas la capacidad para decidir y comunicarte, el personal sanitario tendrá en cuenta lo que les digas personalmente, y no lo que tengas escrito en tu DVA. El DVA solamente es válido en el caso de que no puedas expresarte o no seas capaz de decidir.

Al redactarlo debes tener presente que no puedes pedir actuaciones que el equipo sanitario no pueda realizar, ya sea por ser contrarias a la ley o porque no estén clínicamente indicadas.

Puedes utilizar alguno de los modelos orientativos (DMD, Departament de Salut, institutos de Bioética) o puedes redactarlo con ayuda del voluntariado de DMD o de los servicios sociales de tu CAP. Si lo realizas en la notaría, es importante que te asegures de que el texto refleja de forma adecuada tus valores y deseos.

### 3.2. Escoje uno o dos representantes

En el mismo DVA puedes designar a una persona de confianza como representante, quien defenderá tu voluntad escrita. Será tu voz cuando no puedas hablar.

Es aconsejable hacer constar a una segunda persona que pueda representarte de forma alternativa por si, cuando llegue el momento, la primera no está localizable.

A pesar de que no es obligatorio designar a una persona que te represente, es muy importante hacerlo para facilitar la correcta interpretación del documento y la comunicación del equipo médico con la familia.

Puede representarte un familiar próximo, o cualquier persona de tu confianza, con la que hayas hablado y reflexionado sobre tus deseos y que se comprometa a defenderlos cuando sea necesario.

La persona designada tiene que ser alguien que:

- te conozca bien
- se preocupe de lo que es importante para ti
- te ayude sin llegar a decidir por ti
- te escuche y sea respetuosa, y
- haga saber a la gente tus deseos e intente hacer que se cumplan.

En caso de muerte o incapacidad de la persona que te representa, debería modificarse el DVA para designar otra.

### 3.3. Regístralo

Una vez hecho y firmado, **és importante** registrar el DVA en el “Registre de Voluntats Anticipades” del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

La inscripción en el registro es voluntaria. Aunque no se registre, el DVA será válido, siempre y cuando se cumplan los requisitos establecidos por la ley (formalización en notaría o firma de tres testigos), pero si no se ha registrado no será accesible al personal médico.

Hay dos formas de hacer el registro en el Departament de Salut:

1. A través del CAP, o de una oficina de la Administración que tenga registro de entrada o sistema de ventanilla única. Para ello, deberemos rellenar y firmar una solicitud de registro. En este caso, quien da fe de nuestra capacidad para relizar el DVA son los tres testigos que hemos hecho constar en nuestro DVA, por lo que deberemos rellenar el apartado correspondiente con sus nombres, direcciones, número de DNI y firma, así como adjuntar una fotocopia compulsada de sus DNIs.
2. Mediante notaría: la notaría se encarga de realizar los trámites necesarios para el regsitro del DVA en el Departament de Salut. En este caso no se necesitan testigos, ya que es el notario o notaria quien da fe de nuestra capacidad.

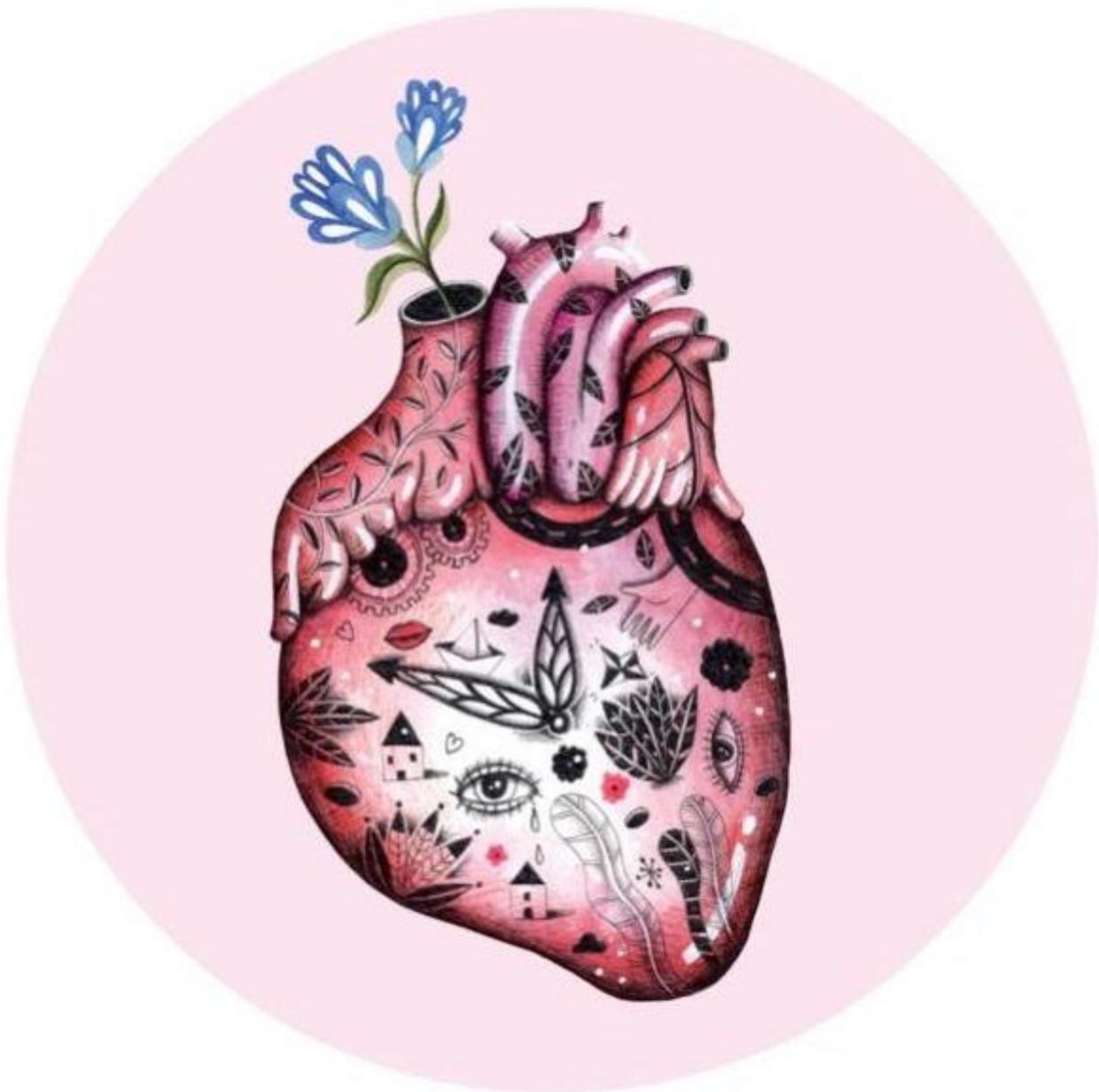
### 3.4. Compártelo

Una vez hecho el DVA, entrega una copia a las personas que te representan y a tus seres queridos.

También es importante que hables de la existencia del DVA y de su contenido con tu doctor/a y que le entregues una copia del mismo. De esta forma te aseguras de que se respete.

Es necesario conservar una copia en casa y se aconseja entregar una copia cada vez que se realice un ingreso programado.

Encontraréis información sobre este documento en la web de nuestra asociación DMD: <https://www.eutanasia.cat/index.php/es/home-es-es/doc-voluntades-anticipadas>



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](mailto:dmdcatalunya@eutanasia.cat)  
[www.eutanasia.cat](http://www.eutanasia.cat)