

PRESA DE DECISIONS EN FINAL DE VIDA

VOLUNTATS ANTICIPADES I PLANIFICACIÓ ANTICIPADA DE DECISIONS



ÍNDEX

Introducció	4
Definició de PDA i voluntats anticipades	6
Bones pràctiques en l'acompanyament a final de vida, DVA i PDA	8
1. Treball en equip	9
2. Acompanyar la persona amb:	10
3. Acompanyar la família (i/o assistents de suport)	11
4. Després de la defunció	11
5. Professionals	12
6. Si la persona no ha fet DVA o PDA	13

Hospitalitat
Qualitat
Respecte
Responsabilitat
Espiritualitat



Introducció

En els àmbits d'atenció sanitària i social, la necessitat d'incloure la planificació anticipada de les decisions en relació amb el final de la vida ha esdevingut crucial. L'augment de la longevitat, associat a un major nombre de malalties cròniques i situacions de fragilitat, fa que moltes persones arribin a etapes de la vida on perden la capacitat de prendre decisions de manera autònoma. Davant d'aquest escenari, és fonamental disposar d'eines que permetin a les persones ateses expressar els seus valors, preferències i desitjos de manera anticipada, garantint així una atenció més personalitzada i alineada amb les seves voluntats. Aquesta planificació, no només facilita la presa de decisions en moments crítics, sinó que també redueix el patiment tant de les persones ateses com dels seus familiars i professionals, que sovint es veuen confrontats amb decisions complexes sobre tractaments mèdics i cures en situacions de gran incertesa.

Davant d'aquest escenari, és fonamental disposar d'eines que permetin les persones ateses expressar els seus valors, preferències i desitjos de manera anticipada, garantint així una atenció més personalitzada i alineada amb les seves necessitats.

Des d'un punt de vista ètic, la planificació anticipada de decisions té com a objectiu preservar l'autonomia de la persona, un dels principis fonamentals de la bioètica. L'autonomia implica que cada individu tingui el dret de decidir sobre el seu propi cos i el tipus de cures que vol rebre, acceptar o rebutjar les opcions indicades, fins i tot en situacions on no pugui expressar-se de manera directa. Això permet millorar la incorporació dels valors i creences en les decisions mèdiques.

Al mateix temps, la planificació anticipada també aborda el principi de beneficència, ja que promou accions que busquen el benestar de la persona, evitant tractaments desproporcionats o que només allarguin el patiment en contra del seu desig o voluntat. La incorporació dels professionals sanitaris en aquest procés permet un diàleg obert i respectuós amb la persona atesa, ajudant-lo a prendre decisions informades que es basin no només en aspectes mèdics, sinó també en la seva qualitat de vida, valors, sentit de la vida i context personal.

En conjunt, la planificació anticipada de decisions no només millora la qualitat de les cures en el final de la vida, sinó que també promou una pràctica sanitària més justa, equitativa i respectuosa amb els valors individuals de cada persona.

Definició de PDA i voluntats anticipades

Hi ha dos tipus d'aproximacions en presa de decisions en final de vida:

Les Voluntats Anticipades són documents legals on una persona, de manera unilateral, especifica com vol ser tractada quan no pugui prendre decisions per ella mateixa. Aquest document, també conegut com a testament vital, sovint inclou instruccions sobre tractaments mèdics que la persona accepta o rebutja, com la reanimació cardiopulmonar o la ventilació mecànica. El seu objectiu principal és assegurar que la voluntat de la persona es respecti quan ell mateix no pugui expressar-se.

La Planificació de decisions anticipades (PDA) és un procés més ampli, deliberatiu i estructurat, que va més enllà de la redacció d'un document. Es tracta d'un procés en què el persona atesa, en col·laboració amb el seu entorn afectiu (família, amics, tutor) i el seu equip mèdic de referència, formula i planifica com voldria que fos la seva atenció mèdica en situacions de malaltia greu o complexa, especialment si es preveu que en un futur no estarà en condicions de decidir per si mateix. Aquest procés té com a objectiu no només deixar constància dels desitjos de la persona, sinó garantir que aquests es prenguin en consideració dins del context clínic i emocional de la persona.



Les Voluntats anticipades es limiten a ser un document escrit que recull la voluntat de la persona sense ser necessària la participació activa dels professionals sanitaris en la seva redacció o en el procés de presa de decisions, ni tampoc de la família ni l'entorn. Són un recurs legal amb un objectiu molt específic: assegurar que es compleixin els desitjos de la persona en moments en què aquest no pugui manifestar-los directament.

En canvi, la PDA suposa un procés més ampli i dinàmic, on la presa de decisions no es fa de manera aïllada, sinó en col·laboració amb la persona, els seus familiars/assistents de suport i l'equip professional. Aquest procés s'adapta a la realitat clínica, social i cultural de la persona, i permet un ajust més flexible a la situació canviant de la persona al llarg del temps. A diferència de les voluntats anticipades, el procés de PDA implica diàlegs continus amb els professionals sanitaris, i el registre del mateix es fa a la història clínica de la persona, la qual cosa facilita un seguiment més proper i adaptat a les necessitats del malalt.

Un altre aspecte rellevant és que les voluntats anticipades solen ser més genèriques i estàtiques, mentre que la PDA és un procés dinàmic que s'ajusta a la realitat canviant de la persona i el seu entorn. A més, mentre que en les voluntats anticipades el professional sanitari actua com a simple testimoni, en la PDA aquest té un paper actiu i fonamental en la presa de decisions, ja que la seva funció és ajudar a ajustar les preferències de la persona a la seva situació clínica.

Bones pràctiques en l'acompanyament a final de vida, DVA i PDA

La proposta des de SJD Terres de Lleida implica promoure processos de diàleg amplis i estructurats al voltant del final de vida. Això permet millorar la qualitat de les decisions clíniques, ja que no es basa només en el compliment d'un document previ, sinó en una presa de decisions compartida i adaptada a la situació concreta de la persona.

En aquest sentit, el procés de PDA no només consisteix en emplenar documents, sinó que esdevé una eina per transformar l'estil de relació entre professionals i persones ateses, integrant els valors, preferències i desitjos de la persona dins d'un marc clínic més ampli i amb la participació dels mateixos. D'aquesta manera, es busca garantir que les decisions es prenguin no només des d'una perspectiva legal, sinó des d'una òptica clínica, social i cultural que afavoreixi el benestar de la persona i la seva família en tot moment.



1 Treball en equip

- Planificació logística: en diferents recursos, poden incorporar-se les converses sobre planificació i presa de decisions en final de vida, en diferents moments o perfils professionals. És bo que aquestes converses es facin d'una forma sistemàtica, com, per exemple, en forma d'una activitat anual, i registrada.
- Parlar del final de vida amb naturalitat: no s'ha de defugir aquest tema, però tampoc forçar-lo. Quan no es coneix la voluntat de la persona perquè no s'ha abordat prèviament, cal actuar amb prudència i responsabilitat. Promoure que la persona pugui fer el seu Pla de Decisions Anticipades (PDA) o Document de Voluntats Anticipades (DVA) pot ser una eina útil.
- Assessorament i registre formal: És essencial incloure aquest àmbit en els documents de treball de cada persona (PTI, PAI, etc.), especialment en casos de deteriorament, i assegurar-se que l'atenció quedi registrada adequadament, evitant espais informals. Si des del recurs hi ha possibilitat de fer el registre, cal fer-lo, o sinó, es pot valorar acompanyar a la persona a fer el registre del DVA o PDA en l'àmbit clínic.
- Aprofitar les diferents mirades i habilitats : La diversitat de perspectives i capacitats de les persones que acompanyen enriqueix el procés, permetent una atenció més completa. Això inclou tant els aspectes pràctics i professionals com la manera d'estar al costat de la persona en aquest moment.
- Respecte a les necessitats espirituals: És fonamental ser sensibles a les necessitats espirituals i religioses de cada persona, oferint espais per a la reconciliació personal i amb l'entorn.
- Decisions en casos de soledat: Si la persona està sola, cal valorar com parlar-ne, qui ha de prendre la iniciativa i en quin grau pot prendre decisions, garantint sempre el respecte i la dignitat en el procés.
- Espais de comiat: és important anticipar i gestionar aspectes logístics com la roba, la comoditat de l'espai i altres necessitats materials. A més, cal promoure que totes les persones significatives tinguin l'oportunitat de dir adeu, respectant els ritmes i desitjos de cadascú.

2 Acompanyar la persona amb:

- Professionalitat i equilibri emocional: És important acompanyar amb naturalitat, tenint en compte els aspectes emocionals i culturals. Això implica trobar un equilibri entre no dramatitzar en excés la situació ni tampoc mostrar una actitud freda o distant. Saber gestionar les pròpies emocions, adaptar-se a les necessitats de la persona i transmetre tranquil·litat són aspectes clau per oferir un acompanyament de qualitat.
- Cura i tendresa: L'acompanyament en el final de vida ha de fer-se des del respecte i l'afecte, entenent que cada persona té necessitats emocionals diferents. És essencial que la persona se senti estimada i valorada fins a l'últim moment.
- Preservar els vincles i oferir presència: Al llarg del temps, s'han anat construint vincles afectius que no s'han de trencar en aquest moment delicat. Ser-hi presents, encara que ens pugui generar incomoditat o dolor, és fonamental per acompanyar amb qualitat. La presència no sempre implica paraules; de vegades, el simple fet d'estar al costat de la persona ja té un gran valor. Escoltar, respectar els silencis i compartir la seva realitat amb comprensió afavoreix un acompanyament significatiu.
- Respectar el ritme i les decisions de la persona: Cada persona necessita el seu temps per prendre consciència de la seva situació i afrontar-la a la seva manera. No s'ha de pressionar ni accelerar aquest procés, sinó respectar els seus temps i la manera com ho viu. També és essencial donar suport a les decisions que vagi prenent, sense imposar criteris externs, i entendre que la seva voluntat ha de ser la prioritat en aquest moment.
- Cuidar l'entorn: L'espai en què es troba la persona ha de ser un lloc de pau i confort. És important controlar els sorolls perquè no siguin molestos i gestionar el nombre de persones presents alhora per evitar una sobrecàrrega emocional. Un ambient serè i acollidor pot afavorir un comiat més tranquil i ajudar tant la persona com els seus familiars, referents, amics i persones de confiança a viure aquest moment amb més harmonia.

3 Acompanyar la família

- Acompanyament en la presa de decisions: Oferir suport i guia en les decisions necessàries, tenint sempre en compte la voluntat de la persona atesa, les millors possibilitats dels recursos disponibles i els desitjos dels familiars i/ o assistent de suport que l'acompanyen.
- Facilitació del procés: Assumir un rol de facilitació més que de responsabilitat directa en la presa de decisions, ajudant a crear un entorn de diàleg i reflexió per trobar la millor opció possible.
- Respecte i equilibri: Vetllar perquè la Informació que se li dona sigui comprensible i que les decisions es prenguin de manera consensuada i respectuosa, garantint que la persona atesa se senti escoltada i que les opcions disponibles responguin tant a les seves necessitats com a les del seu entorn.

4 Després de la defunció

- Gestos significatius de comiat: Proposar accions simbòliques per recordar i honorar la persona, com fotografies, actes de comiat i record (de caire religiós o laic, segons les creences de la persona)... poden ser compartits amb la família, els professionals i els companys, tenint en compte les voluntats de la persona.
- Acompanyament a la família després de la pèrdua: Quan així es valori, mantenir el contacte amb la família durant un temps per oferir suport emocional i afavorir una transició més humana i acompanyada en el procés de dol.
- Cura i lliurament digne de les pertinences: Vetllar perquè les coses personals de la persona atesa siguin tractades amb respecte i entregades a la família o a qui designi de manera digna i considerada.



5 Professionals

- Desenvolupament de competències: Parlar del final de vida amb normalitat requereix formació i habilitats específiques, treballant aspectes emocionals i comunicatius.
- Treball personal previ: És important que els professionals facin una reflexió interna sobre el propi final de vida per poder acompanyar amb sensibilitat i seguretat.
- Disposar de referents: Comptar amb persones o equips especialitzats com a guia pot ajudar a afrontar situacions complexes i garantir un acompanyament adequat.
- Suport del Servei d'Atenció Espiritual i Religiosa (SAER): L'equip del SAER pot oferir assessorament i acompanyament a les persones, famílies i professionals per facilitar el seu rol en el procés d'acompanyament al final de vida i dol.

6 Si la persona no ha fet DVA o PDA

Si la persona es troba en una situació de malaltia avançada i final de vida, no ha fet document i no està ja competent, pertoca la decisió als seus representants o tutors legals, sempre amb el "criteri del millor interès de la persona", valorant beneficis potencials versus riscos potencials.

- En aquests casos és bo conèixer si la persona havia expressat alguna vegada una opinió sobre el tractament al final de la vida d'una altra persona o quins eren els seus valors i què donava sentit a la seva vida.
- De forma similar, una persona amb demència, o discapacitat Intel·lectual profunda ja no pot prendre decisions sobre la seva atenció mèdica, i seran decisors les seves famílies, les persones de suport o professionals sanitaris referents. En cas que no hi hagi familiars ni suport, els profession



