

Taula rodona 1. Acompanyar el morir a l'hospital

VII Jornada de Budismo en Catalunya. Barcelona 2 desembre 2017

Alexandra Mejia Bernard (AM), médica de unidad de Convalecencia y cuidados paliativos.

Dolors Soriano Pujol (DS), enfermera de cuidados paliativos, socia de Anitya.

Josep Orti Ponsa (JO), Médico de unidad de Convalecencia y cuidados paliativos, socio colaborador de Anitya.

Moderadora: Herminia Roura Bonet (HR).

Temas a tratar:

1. Cuidados paliativos en los últimos días de la vida.
2. Relación de médicos y personal de enfermería con los pacientes y sus familiares.
3. Tratamientos y fármacos en los últimos días de la vida.
4. La agonía y la muerte clínica.

HR. ¿Qué son los cuidados paliativos? ¿Cuáles son las vías para acceder a los cuidados paliativos como pacientes?

AM. Lo primero, cómo es el equipo multidisciplinar en cuidados paliativos. La noción de equipo multidisciplinar está dentro de la definición de cuidados paliativos. Estos se definen como la atención continua y total de personas pacientes y sus familiares que están en situaciones de final de vida cuando el objetivo no es curar sino cuidar. Las personas en situación de final de vida tienen una serie de problemas de tipo físico, emocional, psicológico, espiritual que producen un impacto en todas estas dimensiones de la persona y genera una serie de problemas que en paliativos llamamos "necesidades". Todo esto impregnado también de diferentes grados de sufrimiento y de diferentes maneras de cada persona propias de cada uno de afrontar y de manejarse en esa situación de sufrimiento. El objetivo de la atención paliativa es prevenir y aliviar el sufrimiento derivado de todas estas situaciones.

DS. Un equipo interdisciplinar generalmente está formado por médicos, enfermeras, auxiliares, trabajadoras sociales, psicólogos y un agente espiritual. En mi hospital se hacen reuniones semanales y se habla de los casos que en ese momento son más preocupantes, para saber cómo los podemos ayudar a ellos y la familia principalmente.

JO. L'equip interdisciplinar no està només en els cuidados paliatius, sinó també en les unitats de Convalescència, és la manera bàsica de funcionar. És una aportació enormement positiva per a les persones perquè a la taula es comparteixen les valoracions del psicòleg, de les treballadores socials, de les infermeres, del auxiliars i dels metges, i es parla cadascun d'igual a igual compartint les vivències i les necessitats de cada persona.

HR. Aquests serveis estan a tots els hospitals? Podem tenir la certesa de que si ingressem en un hospital tindrem un equip interdisciplinar?

JO. Només en les unitats de convalescència, llarga estada i cuidados paliatius per desgràcia. Hauria de ser una manera habitual de treballar en tots els hospitals, unitats d'aguts i inclús en les unitats de cuidados intensius, però de moment aquesta via, aquesta porta i aquesta manera de treballar d'igual a igual és només en aquests tipus d'unitats.

AM. En España está muy estructurada lo que es la atención paliativa y todas las comunidades tienen una legislación sobre lo que es la atención al enfermo al final de la vida. Ya no es una cuestión moral, es legal y es un derecho del paciente. En España hay diferentes tipos de recursos de paliativos. Hay en total 284 recursos de paliativos. Esto quiere decir de tipo asistencial que son los que hacen la asistencia médica y de otro tipo, hay recursos también que se dedican a formación e investigación. Aquí en Cataluña os podéis considerar afortunados porque es donde más recursos hay. Hay 60, de todas las comunidades la que más tiene. Los equipos de cuidados paliativos lo ideal es que estén conformados por diferentes tipos de profesionales porque por todos los problemas que tienen los pacientes necesitan una atención que una sola persona no puede dar. Cada integrante del equipo adquiere una información del paciente que es muy importante compartir con los compañeros. Los equipos de paliativos pueden ser básicos, conformados por un médico y una enfermera que están contratados al 100% de la Jornada. Se exige al menos 140 horas de formación específica en paliativos. Eso es lo que es un equipo básico. Luego hay equipos completos que están conformados por médico, enfermera, psicólogo y trabajadora social. Y luego equipos afortunados que cuentan con fisioterapeuta. Es muy importante también, casi todos los equipos que yo conozco, tienen también el voluntariado, que es también parte del equipo de paliativos. Los equipos de paliativos pueden dar atención en hospitales, en domicilios con los equipos ambulatorios y también en consulta externa. Hay hospitales que tienen consulta de paliativos y hay unidades de cuidados paliativos, que tiene una adscripción de camas dentro del hospital donde se da la atención paliativa.

HR. La formació de les persones que es dediquen a cuidados paliatius esta sistematitzada? Es fa en algún lloc en concret, cadascú fa com pot?

DS. Jo parlaré des de la meva experiència. A l'hospital no hi cap persona que tingui una ensenyança idònia per estar a paliatius, potser el que busquen és una empatia amb el pacient o amb la família, però no hi ha cap directiu que obligui a tindre formació. És més, tal com està ara mateix la sanitat et col·loquen allà on poden i van cobrint llocs. Es lo que hay.

AM. Sí, hay una falta de formación pero hay instituciones, hay organismos del ámbito público o privado que se dedican a esto. En la página web de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos hay una monografía, se puede acceder libremente donde actualizan hasta el año 2015 todos los recursos de paliativos que hay en España, asistenciales y también de formación porque hay grupos privados que se están dedicando a esto, y el objetivo es detectar las necesidades de formación, esta necesidad es real, de formación en cuidados paliativos, dar cursos, hacer manuales, hacer libros y dar cursos y talleres. Hay varios masters en España también de paliativos, yo personalmente hice el master en el hospital de La Paz de cuidados paliativos, y hay un master en Oviedo que es muy famoso. Hay formación pero falta.

JO. La formació ha pogut venir de moltes maneres diferents. A la unitat en que estic bàsicament va ser un procés quasi natural de tot l'equip en quant a metges, infermeres i auxiliars. Quan fa molt anys es va començar a tenir el criteri de cuidados paliatius ens vam anar movent i agafant cursos per separat, de vegades era formació en psicoteràpia, de vegades era no només psicoteràpia de dol sinó de vivència de la pèrdua i la mort, també evidentment el coneixement del maneig dels medicaments que s'utilitzen en aquests moments, i també d'altres mesures de fisioteràpia com diu molt bé l'Alexandra

o altres àmbits. És relativament des de fa poc que comencen a haver-hi aquests màsters de cures paliatives en que aquesta formació que els que portem molts anys l'hem anat fent en diferents àmbits s'han organitzat per donar-ho d'una manera més sistemàtica.

HR. En primer lloc hi ha aquests documents, testament vital... podríem saber quina incidència té això, si realment s'accepta, si està molt estès, o trobeu que la gent no ve preparada...

AM. Desde el año 2000 a raíz del convenio de Oviedo en España se reconoce la posibilidad de una persona de plasmar en un documento que es legal todo lo referente a lo que quiere que se haga con ella en situaciones de enfermedad, básicamente cuando la persona no está en capacidad de decidir. Este es el famoso documento de voluntades anticipadas. Este documento debe ser el resultado de una reflexión y un proceso de la persona. Actualmente, por la gran cantidad... todo esto es consecuencia del aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas, a nivel mundial, no solo en nuestro país. Está aumentando muchísimo la prevalencia de enfermedades que se llaman ahora crónicas avanzadas. Estas enfermedades durante su curso llevan a una situación, producen diferentes grados de afectación en cuanto a la autonomía del enfermo y luego al final muchas producen también una incapacidad. Se sabe que el 50 o 60 por ciento de las personas que fallecen en España lo hacen tras atravesar esta etapa avanzada que lleva finalmente a la muerte. Todo esto tiene implicaciones de tipo ético y por eso ahora de hecho la atención de estos enfermos crónicos está siendo uno de los retos de los sistemas sanitarios. En Cataluña tenéis el plan de atención a las personas con enfermedades avanzadas. Dentro de hecho se ha hecho importante para proteger a las personas este tipo de iniciativas, el documento de voluntades anticipadas debe hacer parte de un proceso que se le llama ahora también de conocimiento actual que es la planificación anticipada de decisiones. Esto debe ser un proceso reflexivo, estructurado, es como un diálogo del paciente con su médico en donde expresa lo que quiere que se haga en situaciones que pueden sobrevenir durante el curso de la enfermedad.

HR. Això ens porta al tema de la comunicació entre el pacient i les persones que s'ocupen d'ell i especialment al tema de la comunicació del diagnòstic i de la consulta respecte al tractament. Com es porta això en aquest últim espai?

JO. En principi seguint una mica el que ha dit l'Alexandra, aquesta comunicació amb el pla de decisions anticipades... un dia vaig agafar la documentació i la vaig imprimir per portar-la a Anitya perquè en vam parlar un dia i es un totxo i està molt bé perquè està il·lustrant moltes coses, la història de com ha sorgit, etc. Però en definitiva es tracta d'una cosa tremendament senzilla i que podria ocupar mig foli. Què significa això? Que d'una vegada donem la responsabilitat a la persona que està malalta, no només en un procés de final de vida sinó amb determinats tipus de malaltia, que es faci responsable del tractament i de les mesures que es faran. I amb això hi ha una cosa important pels professionals, tant metges i infermeres o inclús psicòlegs, que és que deixem de tenir el poder de decisió i deixem aquesta posició que sempre hi ha hagut de mirar per sobre o de mirar des de la persona que està formada i l'altre que no té ni idea i acaba seguint les pautes que nosaltres decidim. És llavors un procés que porta un moviment en tots els professionals, ha sortit una mica abans amb el que ha dit la infermera i el que ha dit l'Esteban, de veure la persona d'igual a igual, o sigui veritablement anem a participar d'una decisió i també porta un moviment a la persona que esta malalta perquè no es còmode, moltes vegades diuen el que vosté decideixi ja m'està bé, i és el moment de dir "no". No és el que jo decideixi, jo tinc una informació i

li puc donar però en definitiva qui triarà el tractament serem nosaltres dos. I llavors el resum d'això, del pla de decisions anticipades és "hi ha aquest problema, hi ha aquestes possibilitats, parlem-ne, què vol fer, com ho veu, farem el camí junts".

DS. Me gustaría decir del vídeo anterior, en que Esteban estaba hablando con la enfermera, que han habido momentos como de silencio porque nosotras como enfermeras estamos tan cerca del enfermo a veces nos cuesta poder hablar y respetamos muchísimo el silencio de ese paciente, solo con la presencia es suficiente, no hacen falta más palabras. Parecía que a Magda le costaba expresarse y es así, cuesta expresar las emociones cuando tienes una persona al lado que está sufriendo y a veces lo mejor es quedarse en silencio. Referente a esto quiero decir que hace como siete u ocho años que ya hice mi documento de voluntades anticipadas viendo cosas que veo que no me gustan para nada y no quisiera que me las hicieran a mí. En nuestra enfermería hacemos una... cuando ingresa un paciente le haces una historia y siempre se les pregunta si tienen sus documentos de voluntades anticipadas hechas. Es un poco difícil porque todavía no acaban de entender muy bien qué quiere decir ese documento y a veces se sorprenden porque lo confunden como que tú quieres saber si ellos han hecho su testamento. Entonces claro, tienes que volverlo a comentar, volvérselo a explicar y hay una consulta específica en el hospital en que se acoge a ese paciente o a esa familia y ahí se les explica lo que es este documento y pueden firmarlo o no firmarlo, ya depende de cada quien.

HR. Seguim amb el tema dels tractaments i els fàrmacs, i sobre tot el tema dels protocols, perquè molts de nosaltres tenim l'experiència de que el protocol és una mena de pedra que et cau a sobre i que un no pot dir res, el protocol ho diu i ja no hi ha res a fer. Què podeu dir d'això?

AM. Yo personalmente no soy partidaria de los protocolos, sobre todo en situaciones de final de vida. Los protocolos están bien en ciertas áreas de la medicina, en urgencias, en el proceso diagnóstico de la enfermedad, hay unos protocolos diagnósticos, y en emergencias en la unidad de cuidado intensivo, pero realmente los pacientes crónicos y las situaciones de final de vida se salen de los protocolos, no se pueden aplicar guías clínicas, por un lado por la característica de la enfermedad, una enfermedad avanzada es una enfermedad, como lo dice su nombre dentro de la definición, progresiva con una escasa posibilidades de respuesta al tratamiento médico específico por tanto no le puedo aplicar el protocolo del tratamiento de la enfermedad. Con múltiples síntomas, de tipo como dije antes físico, emocional, espiritual, psicológico, que además son múltiples, multifactoriales y cambiantes en el tiempo. Si yo tengo una persona que continuamente su situación está cambiando tengo que fluir como va cambiando la situación de la persona, no le puedo aplicar un protocolo. Un protocolo es algo rígido que se aplica a todas las personas por igual, a todas las personas que yo incluyo en ese protocolo. Por otro lado si vemos, si sabemos, si analizamos que una persona enferma no es un conjunto de signos, síntomas, órganos dañados ni funciones alteradas, que no estamos ante un TAC, una biopsia ni una analítica de laboratorio sino ante una persona única con una historia, con una problemática incluida en un entorno social con unas características específicas que probablemente sufra, está sufriendo y que busca alivio y confianza yo tengo que darle una respuesta adecuada a esa persona, no puedo utilizar el protocolo. En paliativos casi que el único protocolo que tenemos, que es flexible también, que ya hablaremos al final, es el protocolo de sedación paliativa. La filosofía de los cuidados paliativos es que el cuidado paliativo exige ser muy flexible, los cuidados paliativos exigen de mucha flexibilidad.

DS. En general el paciente cuando ingresa lo hace en un hospital de agudos, y el hospital de agudos hace todo lo posible por mantener al enfermo y curarlo porque esa es la mentalidad. Nosotros tenemos como cuatro estadios que van desde hacer todo lo que es necesario para un paciente y a medida que el paciente va rechazando el tratamiento se van bajando esos niveles y van del 4 al 0. Con esto toda la enfermería, bueno el médico es el que lo indica, pero la enfermería con estos niveles y el médico de guardia, siempre sabemos qué es lo que hay que hacer o lo que no hay que hacer para no encarnizar ni alargar un sufrimiento inútil. Entonces si hay un nivel 4 se hace todo tipo de pruebas porque es un paciente que está recién diagnosticado y por lo tanto hay que probar e intentar hacer todo lo posible y se va disminuyendo los niveles. Esto ha ido muy bien porque el médico de guardia que no conoce para nada a ese paciente, con este nivel puede valorar qué es lo que hay que hacer o lo que no hay que hacer, y nosotras como enfermeras también lo tenemos mucho más fácil para no entrar en conflicto con el médico.

JO. Una cosa és una unitat de cuidados paliatius en que una persona arriba diagnosticada d'un procés d'una malaltia, molt freqüentment un càncer en que es preveu un mort molt propera. Tot i així pot ingressar en unitat de cuidados paliatius amb nebulitzacions, amb oxigen, amb una via venosa, poden estar fent tota una sèrie de tractaments que en diem actius, i això no és un acarnissament terapèutic sinó que són mesures per millorar el sofriment en aquest cas físic de la persona. Llavors sí que arriba un moment en que quan aquell tractament comença a deixar de ser efectiu i la persona està augmentant el seu grau de patiment en que llavors es va abandonant tota aquesta medicació i es va introduint tota la resta de medicacions analgèsiques o inclús de sedació o per controlar determinats símptomes, i s'apliquen també mesures d'entorn, com deixar-lo sol a la habitació, un pas diferent amb el tractament amb la família, etc, etc. Llavors, tal com ha dit també l'Alexandra no és una cosa de seguir el protocol perquè el fet de diferenciar quan la persona ha de deixar un tipus de medicació i passar a l'altra depèn no només de cada malaltia sinó que depèn de cada persona. I també us volia dir que ens estem centrant molt en cuidados paliatius i els hi vaig dir a Anitya que val la pena diferenciar-ho perquè el final de vida no és només això sinó que poden ser persones que, nosaltres en el cas de l'hospital, estan ingressades per exemple com a unitat de convallescència o de llarga estada, que hi han pocs llits actualment però que encara n'hi han, en processos de molt i molt llarga duració. Malalties pulmonars, malalties reumàtiques, malalties neurodegeneratives, tota una sèrie de malalties en que es va fent, en que es va actuant, en que es va madurant cada vegada l'acció terapèutica que es fa a la persona, i que en determinat moment, no només per edat però també, arriba un moment que s'arriba a aquest final de vida. Llavors aquí tampoc hi ha, evidentment, protocols. Pertany a la sensibilitat dels professionals de captar com està la persona, de si es pot parlar també amb la persona, de com està veient aquest procés, i evidentment també parlar amb la família.

HR. Podríem tractar dels tractaments en concret, de les medicacions, de l'alimentació, de l'hidratació...?

DS. Referent a l'alimentació o la hidratació tot depèn de la situació del pacient. En principi nosaltres pensem que el pacient té que menjar el que amb ell li vingui de gust i les vegades que li vingui de gust. (Hablaré en castellano). Lo que es la nutrición y la hidratación también es un tema complicado porque hay familias que siguen pensando que si no comen se mueren. Es difícil hacerles entender que el paciente, el enfermo, no

necesita comer todo lo que ellos quieren sino que hay que comer lo que le viene de gusto las veces que sean necesarias. En ocasiones te dicen, no es que esto no lo puede comer porque es diabético. No importa, si le apetece un dulce dele un dulce. Al final de la vida sí que nos encontramos que hay familias que no quieren que se les retire el suero porque se deshidrata y eso para ellos es muy importante. El trabajo es comentarles y explicarles por qué no es necesaria esa hidratación. El paciente ya tiene su líquido, él no se va a morir por no comer, se morirá por su enfermedad. Hay familias que son muy conscientes y lo pueden llegar a entender porque se les puede explicar que lo que hacen es retener más líquidos en su cuerpo, hay más edemas, hay más estertores en un momento determinado, y otras familias que de ninguna manera quieren que se les retire el suero, bueno pues se les pone por vía subcutánea un suero lo más lento posible para que la familia se quede como más conforme. Esto es un poco lo que se puede ir haciendo en cuanto a la nutrición y a la hidratación, desde mi punto de vista como enfermera.

JO. Jo voldria afegir alguna cosa a això de la Dolors que ha anat molt bé que ho diguessis. Jo cada vegada, fa anys, que algun familiar em deia això “i no li donaran res de menjar?” m’agafava un atac, pensava “ja està, em demanaran la sonda, el que costarà i tot això”. Llavors els metges i infermeres i tots anem aprenent. Vaig arribar a entendre, i això ho vam parlar després a l’infermeria, que clar, els familiars no volen quedar exclosos del cuidado, i quina és una manera molt instintiva de cuidar i sobre tot amb les dones? Nodrir, donar alguna cosa. Per tant si la persona no pot menjar el patiment no és només perquè es vulgui forçar una alimentació sinó és “jo ja no puc fer res per cuidar?” Per tant va ser un tema molt bonic de parlar amb l’equip, perquè vam quedar amb l’infermeria que havien de donar la oportunitat en aquestes famílies no només d’estar al costat sinó també de participar en el cuidado de la persona, ja sigui col·laborant amb la higiene o col·laborant en alguns detalls d’aquest tipus, com molt bé les infermeres ja ho porten a terme.

AM. Es una labor de atención a la familia, en cuidados paliativos la unidad a tratar es el enfermo y su familia, no podemos separar a un enfermo de la familia. Muchas veces la mayor parte de la labor es esta. Sobre todo sentarte con esa familia, explicarles, llevarles a que entiendan la situación que está viviendo esta persona y finalmente incluirles en el cuidado como dijo Josep, y finalmente la familia lo entiende si das el tiempo y sabes explicar la situación.

HR. Llavors podríem entrar en el tema de sedació, què és exactament, quan s’aplica, quines conseqüències té a nivell de la consciència. Com a practicants del Dharma ens interessa molt saber això, “los mitos de la morfina”, com deis tu...

AM. El tema de la sedación paliativa ha suscitado mucha confusión y también falta de información. Se confunde con lo que es la eutanasia pero está establecido también. En España no es legal la eutanasia. La eutanasia es cuando se ponen una serie de medicamentos con la intención deliberada de acabar con la vida de la persona. El requisito para la eutanasia es que el paciente haya dado su consentimiento o lo haya solicitado en diferentes ocasiones, y hay todo un protocolo para... esto es lo que es la eutanasia, dar un cóctel digamos con el permiso del paciente, el paciente lo ha pedido y se le ponen unos medicamentos para terminar con su vida intencionadamente. En España no está legalizada esa práctica y aquí lo que se hace son los cuidados paliativos, cuya filosofía es acompañar el proceso natural de la muerte. En los cuidados paliativos se ve la muerte como parte de la vida, algo natural, ya se ha estado hablando durante la

mañana sobre ello y lo que hacemos es acompañar el proceso y aliviar el sufrimiento. Tenemos lo que es la sedación paliativa que la utilizamos en estas situaciones en que la persona tiene un sufrimiento insoportable que viene principalmente por un síntoma de tipo físico, por ejemplo un dolor insoportable, el ahogo que muchas veces producen ciertas enfermedades o el cáncer de pulmón. Son enfermedades que al final afectan el sistema nervioso central. También puede ser un síntoma que produce mucho sufrimiento al paciente, o sintomatología de tipo psicológico también, por ejemplo el delirio o un sufrimiento psicológico insoportable para la persona, cuando no lo hemos podido controlar con las medidas normales que no afectarían la conciencia del paciente. Un dolor lo podemos controlar, la mayor parte, el 80% de los dolores los podemos controlar pero hay dolores que con la medicación que tenemos, con todas las medidas que ponemos, no lo podemos controlar y ahí es cuando entra el papel de la sedación paliativa. Esto hay que hablarlo con la familia, idealmente con el paciente, explicarle lo que se va a hacer porque en la sedación se pone una serie de fármacos según la situación, lo que necesite la persona, con la intención de controlar su síntoma, pero sabemos que eso le va a provocar una disminución de su nivel de conciencia, probablemente también la muerte. Cuando hablamos de sedación en situación de agonía probablemente venga la muerte también, pero no es la intención, el objetivo es aliviar el sufrimiento, ese sufrimiento insoportable, lo que pasa es lo que llamamos “el doble efecto”, buscamos aliviar un sufrimiento pero podemos tener una consecuencia que es terminar con la vida del paciente. Esto se habla con la familia, se habla con el paciente que idealmente es quien debe dar el consentimiento para realizar una sedación.

JO. Aquest punt de la sedació és important. Voldria dir la primera cosa, són tres coses i vaig ràpid. La primera és, si me equivoco la Lama Tsondru ho ha transmès si ha gent aquí corregeixi, però és que tenim aquesta cosa dintre dels practicants de Dharma que jo no ho sé si l'hem de tenir perquè jo no sé si estem confonent les funcions cerebrals amb la consciència, i això no ho sé com ho estem manegant. Molts practicants de Dharma diem que hem de mantenir la consciència fins al final per poder practicar tot el que ens han dit tots els mestres i per poder fer un procés de “bardo” millor. Evidentment que si podem ens pot ser d'utilitat, quan més temps utilitzem les condicions que s'han donat en aquesta vida com a éssers humans de tots els processos cerebrals més temps tindrem d'això, però a mi em dóna la sensació que en el procés de consciència, tal com els mestres ens ho expliquen, el procés del bardo està completament fora dels mecanismes cerebrals i tot i que haguem mort dormits aquest procés segueix, i la meva sensació és que no ens hem d'estar preocupant tant els practicants de Dharma d'això, sinó que ens de preocupar de morir el més tranquil·lament possible i sobre tot en compassió cap a nosaltres mateixos respecte de quin patiment podem arribar a tenir, perquè el patiment de l'agonia és serio, és important i ens hem d'acostar en això sabent-ho. L'altra cosa que volia dir, per completar el que s'ha dit és que moltes vegades no anem a buscar la sedació sinó que ... com alguns medicaments, com la morfina evidentment dóna una mica com de somnolència, i altres medicaments que podem utilitzar, i això és important que ho tinguem tots present, i ho explico molt a les famílies. Si anem a tractar l'ofec anem a tractar això, el que passa és que si heu de parlar amb ell, si hi ha coses importants de tractar millor que ho comenceu a fer perquè si hem d'anar pujant aquest estat de confusió de somnolència és més important. I la sedació, evidentment hi han algunes coses ... que hi hem d'anar de manera ferma, però inclús això és importantíssim de parlar-ho. Us explico, i acabo breument, el que m'he trobat aquesta setmana mateix amb una persona ingressada amb una de les malalties neurodegeneratives més difícils i dures que hi ha, perquè la persona es pot morir ofegada. Evidentment els símptomes es comencen a notar i la por a com progressa això és tremenda. Vaig pactar amb ell, Jaume

què et sembla, si en el moment en que aquest ofec ja no el puguis aguantar o les mesures que t'estan fent, inclús si portes respiració mecànica assistida, ja no et poden ajudar, si començo a donar alguna cosa és perquè comencis senzillament a dormir i no donar-te'n compte. Vam fer aquest pacte. Llavors quan arribi evidentment posarem en marxa aquesta mesura.

DS. Corresponde más al tema médico pero sí, es cierto que en situaciones muy graves, porque el ahogo es muy avanzado y el dolor como han comentado es muy fuerte, sí que se actúa, de acuerdo siempre con el paciente. A veces las familias también ocultan al paciente la gravedad de la situación. También comentamos muchas veces que el paciente se tiene que dar cuenta de que él no está igual físicamente que un mes o dos meses atrás. Es importante, como se ha dicho, sentirse acompañado, que has estado hablando con él, que se le ha comentado lo que se le haría en caso de necesidad y siempre de acuerdo con ellos en cuanto a la sedación para evitar el sufrimiento.

HR. Llavors crec que podem passar a l'últim tema...

AM ¿Puedo hacer una reflexión sobre este tema? Porque este tema es muy polémico también. Suscita mucho, sobre todo como decía Josep en los practicantes de Dharma. El uso de la morfina. Sí, son efectivos los analgésicos, es efectiva la morfina, pero hay que saberla utilizar. Comenzamos por pequeñas dosis. También utilizamos fármacos que ayudan a que el paciente la tolere mejor y que contrarrestan sus efectos secundarios. Y en cuanto a la afectación de la conciencia estoy también de acuerdo con Josep, me gustaría hacer una reflexión personal. Tal cómo concibe la fisiología budista lo que es el ser humano, el ser humano es un conjunto psicofísico. Estamos compuestos por materia y lo que llamamos conciencia o mente. Mientras estamos vivos la conciencia y la mente interactúan. Lo que pasa es que si nos vamos a la definición de conciencia desde el punto de vista budista la conciencia es algo que es luminoso y conocedor. Luminoso referido a su capacidad de que ilumina y tiene la capacidad de conocer los objetos porque aunque en determinada manera no los perciba correctamente, sí los comprende. También hablamos de diferentes niveles de conciencia. Hay conciencias burdas que están asociadas al cuerpo, conciencias sutiles y la conciencia más sutil, esta conciencia última que es nuestra naturaleza última que es la que pasa de una vida a otra. La naturaleza de la conciencia y del cuerpo son diferentes, su causa también es diferente. La conciencia no está formada por moléculas ni por átomos. La causa sustancial de la conciencia es un momento previo de conciencia. Si pensamos y analizamos, la morfina es algo material, está compuesta por moléculas. Interactúa en el cuerpo porque se pega a unos receptores en el cuerpo a través de los cuales hace su acción. Yo pienso que ahí es donde actúa la morfina. Probablemente actúe en niveles de conciencia sutiles pero en el proceso de la muerte el proceso se va manifestando en niveles de conciencia cada vez más sutiles. Pienso que la morfina no llega a afectar la conciencia muy sutil.

HR. Entonces podemos entrar ya en el tema de la agonía y la muerte. ¿Nos podéis decir cuáles son los signos que indican que una persona está agonizando?

AM. Primero nos vamos a la definición de lo que es la agonía. Es también un concepto que va cambiando. A veces esto de tanto poner conceptos y cambiar definiciones lo que produce es confusión. La agonía se define como el proceso que precede a la muerte cuando esta va ocurriendo poco a poco, lentamente, y se caracteriza básicamente por una gran debilidad del cuerpo, una debilidad extrema del cuerpo, una pérdida de las funciones, hay frecuentemente alteraciones del nivel de conciencia, somnolencia,

también una dificultad de la persona de relacionarse con su entorno, dificultad para tragar, hay una pérdida de funciones y hay unos síntomas, signos generales ya de esta agonía, de esta situación de últimos días, hay una pérdida del control de esfínteres, la persona se hace pis, se hace caca, hay una dificultad para tragar, todo forma parte del proceso, hay mala coloración, se empiezan a enfriar las extremidades, porque hay que tener en cuenta, hay que comprender que en este proceso de muerte hay dos procesos que ocurren al mismo tiempo y que están interrelacionados. Hay un proceso físico que todo lo que ocurre es algo natural, la manera como el cuerpo va dejando de funcionar hasta el cese completo de sus funciones. Y luego hay un proceso a nivel mental, espiritual que también forma parte de ese último proceso de desapego.

JO. Són aquests els signes. Només una petita cosa que hi és i que és molt evident i moltes famílies ho diuen, que en aquest procés poden haver-hi visions que en diuen al·lucinacions, diguem-ne visions que és més ajustat, i parlar amb éssers estimats que s'han mort, sobre tot la mare. Es una cosa que totes les infermeres sempre han observat en algun moment.

DS. Por mi experiencia lo que puedo decir es que el paciente va perdiendo el nivel de conciencia. Hay un momento en que siempre se le aconseja a la familia que le sigan hablando, tenemos la percepción que el oído es lo último que pierden, entonces es importante que le sigan hablando que les ayuden a hacer el traspaso. También he visto que desde luego no mueren por la medicación que se les pone, se mueren por la enfermedad que tienen, y también esperan su momento. A veces hay familias que dicen, “como puede ser, he ido a buscarme un café y en ese momento ha fallecido”. Pues ocurre. O también que están esperando alguien, alguien que está de viaje, y cuando vemos que pasa un día, dos días, tres días, la familia que está allí se desespera porque les da la sensación de que están sufriendo los enfermos. Siempre se les pregunta “¿están esperando a alguien, algún familiar, alguien?”, “no, no, no”, bueno pues hay algo que está esperando, y realmente es así, esperan. Esperan a alguien o esperan que se vaya alguien de esa habitación. Se podrían explicar muchas anécdotas que he vivido, de situaciones que parecen irreales pero que son.

HR. Ja per acabar, com es constata i com es certifica el fet de la mort?

DS. Nosotras lo que nos vamos fijando es la pérdida de perfusión, sobre todo distal. Las zonas distales se están quedando como más blanquecinas, en la zona de las rodillas hay como si fueran manchas, ahí ya nos va dando una pista del momento, que está cerca.

HR. I quan arriba el moment com es constata, cómo se constata el momento de la muerte?

DS. Se constata porque no hay pulso, tomas el pulso y no hay pulso, su aspecto cambia totalmente. Hay hospitales que exigen hacer un electrocardiograma, o médicos que son más novatos te piden hacer un electrocardiograma. Que si hay médicos aquí no lo hacemos. No, porque queda muy demostrado que ese paciente ha fallecido. Lo que sí dejamos hacer... no tenemos ninguna prisa en que esa familia que está con el paciente salga de esa habitación. Estamos muy pendientes de la familia, se les ofrece cualquier infusión, algo para que se sientan que están acompañados por el personal que en ese momento está en la sala. Como enfermera avisamos al médico de guardia que certifique, porque eso sí, tiene que subir a certificar que ha fallecido, y a partir de ahí se les explica los trámites burocráticos que tienen que hacer.

AM. Si se muere en la unidad de cuidados paliativos es una muerte anunciada, ya lo sabemos, se está esperando, no se hace, pero en otro servicio del hospital sí, es obligado el electro cardiograma. Si se muere en medicina interna, en cirugía, en otros, se hace un electrocardiograma. En paliativos no lo hacemos, en una unidad de paliativos no le hacemos un electro. Como dice Dolors es una muerte anunciada, esperada, se ve, la parada respiratoria, todos son los signos, pero se les hace un electro. El electrocardiograma que esté plano.

HR. I una última qüestió que volíem plantejar és el tema de la donació d'òrgans. Es planteja a la gent o ells ho plantegen? Com es fa això?

AM. Hay personas que vienen ya, hay personas que han donado su cuerpo a la ciencia, o son donantes de órganos. Lo informan cuando vienen y se registra en la historia clínica que ese paciente es donante o ha donado su cuerpo a la ciencia porque te tienes que poner en contacto con la institución que va a recoger el cuerpo de esta persona. Eso se hace mucho en urgencias. En urgencias si alguien muere y es un posible donante hay un equipo de psicólogas encargado de hablar con esa familia y pedirle si puede donar los órganos de la persona que ha muerto. En paliativos nunca le pedimos a una persona si va a donar. Si viene con su carnet sí.

JO. En el nostre hospital es demana o es potencia una mica, i és més una cosa des de l'administració, la donació de la còrnia. Perquè clar, al tractar-se de malalties de llarga durada, de càncers, evidentment és una situació molt diferent. Penseu que hem estat parlant tota l'estona de morir a l'hospital amb unes condicions molt concretes que és convallescències o bé unitats de cuidados paliatius. Es pot morir també a l'hospital en una UCI, o a urgències, o a la unitat d'aguts. La situació llavors és molt diferent. Si hi ha un accident de trànsit d'una persona jove és molt freqüent que a urgències, de la manera que poden perquè són situacions tremendament horroroses per la família, que es sol·liciti algun dels òrgans per poder trasplantar-ho, però clar, són intervencions rapidíssimes que arriba l'equip de trasplantaments a tota castanya per conservar l'òrgan, és una altra situació que a la meva pràctica ja no la visc.

DS. En la unidad de cuidados paliativos no se acostumbra por la propia enfermedad del paciente. En la unidad de agudos hay un protocolo para ello y principalmente es el de córnea el que más se da. Pero hay unos requisitos, las edades, el tipo de enfermedades y que la familia esté de acuerdo también en ello.

HR. Ja hem arribat al final. Abans que comencin les preguntes, voleu afegir alguna cosa?. Bé, no hi ha preguntes, a partir d'ara ja podeu preguntar.

PREGUNTA 1. Del que no heu parlat gens és de la mort o bé a casa ...

HR. És que la mort a casa serà aquesta tarda.

PREGUNTA 1. Ah, val. I en una residència que es tractaria de la gent gran, seria la mateixa cosa com a casa?

JO. Abans de començar aquesta Jornada vaig enviar un correu pensant que aquest és un altre món. De fet, si considerem que la residència és el domicili d'aquella persona, que no ho és, podem barrejar una mica, tot i que les condicions són molt diferents.

PREGUNTA 2. Yo quería hacer una pregunta a la mesa. Tengo entendido que se dan fármacos para la angustia, la ansiedad, el miedo... ¿Pensáis que se podría hacer de otra manera?

JO. Es que incluso no es solo de la angustia. Por ejemplo, en las unidades de psicogeriatría con personas con demencias que pasan por fases de mucha agitación tenemos el testimonio de hospitales en el Reino Unido que lo que hacen es reconducir, acompañar, para lo cual se necesita personal. Aquí lo que se hace es dar neurolepticos para controlar eso, y es difícil. Muchos psicólogos nos han dicho que buena parte de las angustias, si no son por síntomas físicos tremendos nos vienen del miedo, entonces mayor tiempo para acompañar ese miedo. Depende de si la persona es receptiva, podríamos ahorrar muchísimos ansiolíticos. Segurísimo.

PREGUNTA 2. Quizás las familias o allegados, las personas que acompañan las personas cercanas podrían desempeñar un papel en este caso.

AM. Es que realmente el manejo de los síntomas es farmacológico y no farmacológico. No te puedes apoyar solamente en los fármacos para controlar un síntoma. Cuando digo síntoma me refiero a dolor o síntoma físico o psicológico. Hay que ir más profundo e indagar si hay algún tipo de sufrimiento espiritual. Esto se aborda como dice Josep en las unidades de cuidados paliativos. Por eso el equipo multidisciplinar, porque está el psicólogo para ver qué tipo de emoción hay en esa persona que le pueda estar influyendo y también hay una figura que es la del agente espiritual o la persona preparada para hacer el acompañamiento espiritual, porque la espiritualidad es inherente al ser humano. En paliativos hablamos de lo que es el bienestar espiritual y el sufrimiento espiritual. El bienestar espiritual influye muchísimo, es determinante, forma parte de los recursos espirituales de la persona e influye muchísimo en si la muerte finalmente se da de una manera más fácil y con menos sufrimiento. Entonces indagamos, sobre todo con el dolor no te puedes apoyar solo en los fármacos, hay que explorar mucho el sufrimiento espiritual.

JO. Si me permitís quería añadir algo sobre eso. Algo hemos apuntado antes, pero cuando hablamos de dolor o de sufrimiento hay cuatro áreas importantes que son la física, la emocional, la social y la espiritual. No están separadas sino que se solapan unas con otras, Una de ellas puede complicar la evolución en la otra y al revés, la mejoría en una de ellas puede favorecer mucho la evolución. Un ejemplo muy rápido pero que os puede ilustrar muchísimo eso que nos ha apuntado ahora Alejandra. Recuerdo hace poco la muerte de un señor que debía tener cincuenta y pico de años de un cáncer que estaba evolucionando muy mal y estaba entrando en la fase de agonía y me dijo "¿qué sentido tiene ya todo eso? ya no vale nada, ¿cómo puedo estar siguiendo así con una angustia tremenda?" Era un señor que para él la familia era algo muy preciado, era cuidador de su mujer que tenía una enfermedad crónica importante, o sea aquí entra el sufrimiento social, se le había muerto una hija, había unas connotaciones tremendas y en aquel momento le dije, porque había otra hija viva: "para usted es muy importante la familia, nosotros vemos muchas personas que se mueren, pero su hija tendrá como referencia del morir lo que habrá podido compartir en su proceso de morir, por tanto usted es padre hasta el final y puede estar enseñando esto a su hija". Inmediatamente la angustia de aquella persona se transformó en un cambio de posición erecta, en una sensación de dignidad, y todos los signos del sufrimiento mejoraron. Por

tanto, aprovechando eso tengan en cuenta que nosotros todos tenemos estos tipos de sufrimiento que unos y otros se implican.

AM. Lo que preguntabas sobre la familia, sobre la ansiedad de la familia. Hay estudios que demuestran que el grado de ansiedad se correlaciona con el grado de ansiedad del enfermo, por eso es tan importante la atención y el apoyo a la familia, sobre todo en esos momentos finales en los que hay un gran impacto en la familia. En paliativos trabajamos mucho en la prevención, porque los paliativos no terminan con la muerte del paciente. También hay una atención después en el duelo de los familiares, y parte del trabajo sobre toda la situación de agonía es prevenir lo que llamamos duelo patológico, porque a veces el sufrimiento vivido por el enfermo en situación de agonía se suele recordar mucho por los familiares. Suele quedar muy marcado. Es lo que llamamos el recuerdo doloroso, que es esa imagen, ese comentario, ese olor que queda muy impregnado en la mente de la persona y que incluso después del fallecimiento del paciente le puede producir alteraciones emocionales o derivar en un duelo patológico. Por eso es muy importante también el apoyo a la familia.

PREGUNTA 3. Quizás Josep ya lo ha contestado, la pregunta es ¿cómo impactan en la muerte en sí las creencias de la persona sobre lo que pasa después de su muerte? ¿Cómo lo has vivido?

JO. Con respecto a lo que he dicho del final de la vida, el hecho de encontrar un sentido puede implicar creencias religiosas o metafísicas, o pueden ser cosas tremendamente simples como esta que he dicho de este padre. Incluso te pondría un ejemplo también muy rápido de una película que vi hace poco que corté por la mitad porque era muy violenta pero justo la corté en un momento muy importante. Era la película "Gangs de Nueva York", que hay un mafioso y un policía que se ponen de acuerdo para colgar a unos cuantos y para que el gobernador esté contento. Uno de ellos es un delincuente terrible que cuando está con la soga en el cuello dice "¿está aquí tal de tal de tal?" que es su hijo. Entonces el niño pequeño se avanza y le dice "hijo, yo nunca he hecho trampa jugando a las cartas". O sea, esta pequeña cosa, la gran trascendencia que tiene marchar de este mundo dejando un legado y creyendo en alguna cosa. Pero sí, hay momentos que hay personas que nos transmiten directamente o el miedo a que nunca han creído en nada y qué va a pasar, o bien personas que han sido practicantes toda la vida y cristianas y que tienen miedo al final. Hay que acompañarlas y hacerlas reflexionar sobre su miedo y nunca, nunca, decimos lo que nosotros pensamos, lo que para nosotros tiene valor, sino que hay que estar ahí.

PREGUNTA 4. Trobo molt significatiu que no estigui representada la atenció a domicili a la taula i que es farà per separat a la tarda, perquè justament la coordinació és vital entre l'hospital i la atenció a domicili. Jo treballo en un Pades, que són els programes d'atenció a domicili, existim des del 1990. Actualment a Barcelona cada districte com a mínim en té un, hi ha districtes que en tenen dos i a Catalunya n'hi ha com vuitanta i pico, ara exactament no sé el número. Llavors amb sorprén molt que es faci a la tarda. És que sempre som el punt i a part. I vam ser qui vam començar. Vam començar molt artesanalment, llavors la Generalitat ens va donar una formació i després tots ens vam apanyar com vam poder. El tema espiritual per exemple entre l'equip déiem "qui ho vol fer"... Hi havien equips que tenien dos persones, els havia tocat la loteria, n'hi havia que no tenien cap i diria que generalment n'hi havia un que sentia aquesta afinitat. Però bé, d'això ja s'en parlarà, però la coordinació per exemple amb el nivell hospitalari que va néixer després acostuma a ser difícil. Volia parlar d'un tema

que s'ha parlat abans con per exemple la morfina. Això s'educa a la família, a mi per sort això no em toca, jo soc treballadora social, es fan uns prediagnòstics i es va treballant amb la família justament per prevenir els dols, les necessitats, etc...

HR. Perdona, quina es la pregunta, perquè no veig que hi hagi cap pregunta.

PREGUNTA 4. Bueno, la coordinació que es té amb els equips d'atenció a domicili per exemple...

HR. Perdona, és que això es parlarà a la tarda. Hi ha altre gent que vol preguntar i aquest tema és de la taula de la tarda. Que sigui al matí o a la tarda no vol dir que considerem més important un que l'altre sinó que és una qüestió de distribució del temps, si això et tranquilitza.

PREGUNTA 4. Vale, doncs com us coordineu amb un final de vida amb el Pades corresponent? Gràcies.

DS. Te lo puedo contar porque mi hospital tiene coordinación con el Pades del Garraf. Si el paciente está en su domicilio el Pades del Garraf cuando ve que la situación se les va de las manos lo mandan al hospital porque la familia no son capaces de atenderlos en domicilio, hay familias que tienen miedo de que ese paciente se muera en su casa, todos los llevan al hospital, pero hay coordinación y hay reuniones con el Pades.

PREGUNTA 5. Hola bon dia. Només felicitar a la taula i a tots els professionals que estan aquí i que posen a la persona com a centre de referència per poder-la atendre correctament. I donar las gràcies també perquè heu parlat, encara que sigui molt poquet ,dels voluntaris. Penseu que les persones voluntàries, siguin de l'entitat que siguin, són una eina més de l'equip i felicito a la taula que ha fet referència. I ara la única pregunta que tinc és: en l'àmbit hospitalari, com s'afronta la solitud de la mort d'aquelles persones que estan realment soles i no tenen família ni ningú?

AM. Estas personas solas que no tienen ningún apoyo social impactan muchísimo al equipo, da muchísima pena. Ahí es muy importante la labor del voluntariado. En la asociación que yo coordino nuestro objetivo básico es acompañar, y por quien preguntamos es precisamente por esas que tienen escaso o nulo apoyo social. He tenido también la experiencia muy bonita en las unidades de paliativos de que cuando hay un enfermo así las otras familias también les impresiona y les afecta y se ofrecen a acompañar, a estar con esa persona también.

PREGUNTA 6. La meva pregunta tan pot ser contestada per aquesta taula com per la de la tarde en realitat i era per preguntar si en el procés d'agonia com s'observen les fases de dissolució, com ho heu experimentat i si heu pogut experimentar també morts a casa si hi ha diferències amb la mort hospitalària. Gràcies.

JO- Els processos aquests de dissolució, i em perdonareu inexactituds amb això, puc dir que és un dels punts d'acompanyament que més m'han frapat perquè és molt diferent llegir-los en textos de Dharma que veure'ls i sobre tot sentir la narració d'algunes coses que porten cap aquí. Per exemple només et diré una cosa i l'he viscut fa quinze dies, amb un noi que es va morir també d'un càncer que em va explicar el que era el procés de l'element terra i em va anar explicant el cansament tremend que no ens podem imaginar com és, perquè em va dir "molt pitjor que el cansament d'una quimioteràpia",

ni res a veure amb el cansament d'un esforç. Em va estar parlant força estona d'aquest procés de l'element terra, que tal com ens diuen els mestres, anem sentint una pesadesa cada vegada més tremenda. Amb l'element aire evidentment és tot el procés de la manca de respiració.

PREGUNTA 7. Hola, es una pregunta también sobre la agonía y la muerte. Quería saber si hay algún tipo de estándar que se pueda aplicar a la gente mayor muy deteriorada. Yo en el caso de mis familiares no he sabido identificar eso y saber si una vez que empieza puede durar un par de horas o tres o mucho más.

AM. Se ve sobre todo a nivel físico. Hay un cambio en el color de la persona, es típico, las enfermeras lo detectan muchísimo. Se afila la nariz y sobre todo es muy clásico y dice mucho el enfriamiento de las extremidades y lo que llamamos livideces que es como un amoratamiento que aparece en las extremidades. Cuando ves una persona que empieza con ese color, que está más pálida, que la nariz se le perfila probablemente le quedan horas. También en esta situación la mayoría de enfermos están muy obnubilados, tienden al sueño, hay alucinaciones... La respiración también, muy al principio puede ser un poco más rápida pero superficial que poco a poco se va lentificando. Conocer el proceso de disolución de los elementos te ayuda muchísimo a identificar las fases de la agonía y afinar mucho el tiempo, en qué momento está la persona y cuánto queda, pero básicamente cuando hay livideces, ese amoratamiento, esto nos habla de probablemente pocas horas que le quedan de vida a la persona.

JO. Deixeu-me afegir només una cosa i homenatjo a la Elfi (Efriede Homola) perquè em va ensenyar molts petits detalls que en tots els anys que portava no m'en havia fixat. Ella ens va explicar no només el procés també que havia observat en la agonía sinó quant a postures i coses que ens assenyalaven la mort ja com molt imminent. Ens va dir, rarament una persona es mor acurrucada, si heu vist la pel·lícula "Amar la vida" de la Emma Thompson i ha un moment en que ella s'acurruca aquest no és un moment que anuncia la mort sinó que la posició és estirat mirant amunt, a part del nas afilat que diem la barbata comença a posar-se i els braços agafen una postura com girada i la pelvis també girada. Ella ens deia que sembla una postura "de despegue".

PREGUNTA 8. Jo, tenint aquesta oportunitat de parlar amb gent budista i respecte al tema de la donació d'òrgans volia preguntar com ho veieu vosaltres, perquè en el budisme es parla de que un cop s'ha mort hi ha aquest trànsit, aquest temps que s'ha de deixar passar perquè la persona faci el seu recorregut, que se l'acompanya amb els mantres i totes aquestes coses, aleshores què passa si hi ha una donació d'òrgans i el cos es desmembra totalment, uns òrgans van cap aquí, uns òrgans van cap allà... Ens podeu explicar com entendre això?

JO. Els mestres ens diuen que si la persona ha donat òrgans per un acte de compassió cap a tots els altres éssers això és molt més potent que qualsevol altre cosa per marxar d'aquesta vida millor, i també ens diuen que si bé és cert que per exemple al Tibet es deixa el cos tres dies sense tocar i moltes coses que aquí no podem fer, que també això és dirigit a grans practicants que saben aprofitar els mínims canvis subtils de la consciència. Per tant jo dic el que diuen els mestres i m'agrada molt, no siguem rígids sobre tot, sinó contemplem-ho des d'unes perspectives molt més amples.

PREGUNTA 9. Hola, buenos días, en primer lugar gracias, a mí lo que me impacta hoy en día es que existan aún hospitales en los que no hay unidades de paliativos. Quería

saber si es por un tema de sensibilización o no de la dirección del hospital o por otros temas, ya que en esas últimas horas de vida es sobre todo cuando estás en el hospital y acompañas, todo coge mucha amplitud y hay pequeños detalles que a veces pueden generar sufrimiento añadido. Lo relaciono también con lo que comentabais antes, que no existe una formación específica...

HR. Por favor las preguntas tienen que ser escuetas y rápidas porque hay mucha gente que quiere preguntar. ¿Cuál es la pregunta?

PREGUNTA 9. ¿Por qué no hay más unidades de paliativos en los hospitales?

AM. Hay varias causas. Básicamente que no hay dinero pero también una mala distribución de los recursos. Ahora los gobiernos están interesados porque estas enfermedades crónicas constituyen el 40% del gasto sanitario, y ahora con la medicina moderna, la tecnología, todos los tratamientos agresivos se gasta muchísimo e inadecuadamente. Por eso ahora están en identificar este tipo de pacientes. Es importantísimo para que puedan acceder, primero por la persona que es la que se va a beneficiar pero luego para un mejor aprovechamiento de los recursos. Se están implementando, cada vez hay más recursos, hay falta de dinero pero es porque no se utiliza bien.

DS. Y actualmente en el grado de enfermería los cuidados paliativos son una opción. Sí es verdad que desde el año 2004 AECPAL que es la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos hace mucho hincapié en que esto vuelva a ponerse... que siga adelante y que no sea optativa.

PREGUNTA 10. Yo quería preguntar sobre la eutanasia activa, que me parece imprescindible en muchos casos y que yo creo que está siendo frenada por las distintas religiones y nuestras tradiciones culturales, cómo se contempla desde el ámbito budista.

AM. El budismo respeta la vida y cualquier forma de vida, es una de las bases de la filosofía budista. Este tema lo hemos preguntado a diferentes maestros. Desde el punto de vista budista, el objetivo básico en el cuidado de la persona que se está muriendo es el cuidado de la mente, y el objetivo es que muera con una mente lo más tranquila y en paz, porque eso va a condicionar parte de su siguiente renacimiento, y lo primero es la motivación, primero la motivación de la persona, si la motivación es la compasión, y llevado por la compasión esa persona hace ese acto y le está previniendo sufrimiento... hay maestros que dicen que es peor... una persona que quiere la eutanasia no es porque sí, es porque tiene un sufrimiento insoportable, es una mente con sufrimiento, entonces si muere en esa condición de sufrimiento igual incide en su renacimiento. Hay maestros que dicen que es mejor que la persona muera antes y tranquila y no prol... porque está creando karma negativo. Y sobre todo, importante, la motivación de la persona que lo hace, que la motivación sea la compasión.

HR. Vamos a hacer una última pregunta...

PREGUNTA 11. Volia preguntar, el coma on se situa, com a agonia? Com es relaciona, o és el mateix? Què penseu?

AM. En una enfermedad progresiva que va llevando a la muerte realmente se muere dentro de una situación de coma. El proceso final sí que se puede decir que es una situación de coma natural, un cese de funciones que la persona se queda dormida...

PREGUNTA 11. ¿La agonía en este caso no existiría?

AM. Sí, se ven los signos. La persona queda dormida, queda como digamos en un coma, en muchas enfermedades el fallo del hígado al final induce como una situación de coma natural, se producen unas sustancias que intoxican el cerebro y hay signos claves, la persona está dormida en esa situación pero como dije antes le cambia el color de la cara, se empieza a poner fría, las livideces, le cambia la respiración, sí que se ve. Es diferente del coma que viene de otras maneras, por accidentes de tráfico o por daño cerebral, esa ya es otra situación, pero en la agonía sí podemos decir que el final es como una especie de coma.

HR. Nicole, ¿querías decir algo?

NICOLE. Yo quería matizar algo que ha dicho Alexandra a propósito de la eutanasia activa. Creo que no es tema aquí pero es normal que salga. Quería matizar porque me parece un tema muy importante. Primero, Alexandra ha hablado desde el punto de vista del budismo tibetano. Yo no se si los compañeros del zen lo explicarían igual. Y segundo, solamente quería señalar que se han hecho muchísimos estudios. Últimamente he leído un libro de Marie de Hennezel, que es una señora reconocida desde hace más de veinte años que se ocupa de paliativos y de acompañar en la muerte y explica que muchas veces se ha demostrado que cuando las personas piden la eutanasia, Alexandra dice que es porque la necesitan, pero se puede matizar porque ella dice que según los estudios se demuestra que muchas veces estas personas no han tenido el entorno suficiente como para estar ayudadas a superar el miedo que tenían o el disconfort.

JO. Sobre esto mirad la película "Mar adentro" porque lo que queda es un silencio y pienso que para nosotros esto es muy importante.

AM. Sí, detrás de muchas peticiones de eutanasia o de adelantar la muerte hay lo que dice Nicole, un sufrimiento espiritual que no está siendo atendido, un dolor insoportable. De hecho muchas de las personas que nos llegan a paliativos y nos vienen en esa situación, cuando atiendes esas necesidades la idea de adelantar la muerte se va. Es por eso que se estudia mucho. La eutanasia tiene también un protocolo y tiene que ser algo muy reiterado, una persona muy consciente de lo que quiere hacer, excluir todo este tipo de sufrimientos que puedan ser abordados y solucionados.

HR. Moltes gràcies, acabem aquí, moltes gràcies a tots els participants.