

Mane Cárcamo

**L**a enfermera Paula Ossandón Lira tuvo una experiencia en el colegio que la marcó para la vida: acompañó a la mamá de un amigo en un difícil cáncer hasta que murió. Fue tan cercano el vínculo que generaron, que en sus últimos días la mujer le pidió a Paula que cantara en su funeral. Esa fue su primera vivencia cercana con la muerte y jamás pensó que dedicaría su vida profesional a ella.

Cuando Paula empezó a trabajar como enfermera observó lo que pasaba con pacientes terminales que tenían pronósticos de vida acotados: "Me di cuenta que los equipos no sabían cómo manejar esas situaciones" comenta. Fue testigo de peleas y discusiones. Con esa experiencia a cuesta decidió estudiar un máster en Cuidados Paliativos en la Universidad de Barcelona. Recientemente reconocida por el diario «El Mercurio» como una de las "100 mujeres líderes 2023", actualmente se desempeña como académica en la Clínica de la Universitat Ramon Llull (España), la Universidad de los Andes, y como parte del directorio de la Sociedad Científica de Enfermería Paliativa de Chile.

Los cuidados paliativos, y más general el "buen morir", han sido tema en los últimos días a propósito de la muerte (por un linfoma no Hodgkin) del activista de la diversidad sexual y co-fundador de la fundación Iguales, Luis Larrain Stieb, quien grabó un video para su cuenta de Instagram, relatando la decisión de optar por una sedación paliativa "para pasar mis últimos momentos en paz, sin sentir los efectos del cáncer destruyendo mi cuerpo". Muchos apuntaron a que el tratamiento era un sucedáneo de la eutanasia.

**—Llevas años acompañando a enfermos en el paso hacia la muerte, ¿qué nos pasa con ella?**

—La muerte es un tabú a nivel social, no sólo a nivel médico. En la Edad Media la muerte era parte cotidiana de la vida, de hecho, el moribundo preparaba la suya y era un ritual en donde todos participaban. Hoy la muerte se esconde, ojalá que los niños no estén, de hecho nos cuesta hasta nombrar la palabra "muerte" y usamos otro tipo de sinónimos. Estamos inmersos en una cultura hedonista en la que ojalá no envejecamos nunca, nos veamos bien y estemos siempre activos, por lo tanto, la fragilidad y la vulnerabilidad no son bien recibidas. Sumémosle a esto que en la medicina nos forman para poder curar, dedicas la vida a eso y la muerte muchas veces es vista como una derrota, un fracaso. Esto es paradójico considerando que en el mundo médico la vida y la muerte siempre están presentes.

Y añade: "Hemos hecho tanto por conocer el inicio de la vida, médicamente es un proceso muy bien informado, hay mujeres que se preparan para la llegada de su hijo, algunas se inscriben en cursos y hay familias que también se involucran en la



Paula Ossandón:  
**“A nivel médico muchas veces nos hemos pasado de la raya”**

**“Nuestro objetivo debería ser preocuparnos de la calidad de vida del tiempo que le queda al paciente, más que extenderla a toda costa”, agrega esta académica de la U. de los Andes y experta en cuidados paliativos.**

llegada de ese niño. ¿Por qué no hacer lo mismo para el final? Sería interesante que pudiéramos prepararnos para ese momento, en el cual muchas veces no somos muy conscientes y nos pasa de imprevisto. La pregunta que todos nos deberíamos hacer es: si yo me muriera hoy ¿lo haría con tranquilidad?

**“Es innegable que esto conlleva un dolor”**

**—¿Cómo ves el tema de la muerte en el mundo de la medicina?**

—A nivel médico muchas veces nos

hemos pasado de la raya, hemos sobreintervenido porque la muerte, como te decía, es vista como un fracaso.

**—¿Han sobreintervenido en qué?**

—Un ejemplo es que hay pacientes oncológicos que no tienen una chance curativa y se les sigue dando líneas de tratamiento sabiendo que no tiene opciones de sanarse, pero el equipo no se rinde y sigue intentándolo. La persona muere con una quimioterapia puesta, eso es un encarnizamiento terapéutico. Estas prácticas se ven en muchas áreas de la medicina porque a los profesiona-

les nos cuesta parar y decir "esto no es proporcional". Nuestro objetivo prioritario debería ser preocuparnos de la calidad de vida del tiempo que le queda al paciente, más que extenderla a toda costa.

—**La eutanasia es un tema que está siempre en la palestra ¿qué opinas al respecto?**

—La eutanasia tiene como objetivo provocar la muerte con dosis letales de fármacos y poner fin a un proceso al que le tememos. Como seres humanos nos da miedo el sufrimiento, sea de cualquier tipo y cualquier causa. Lo que hacen los cuidados paliativos, como una rama de la medicina, es hacer frente y abordar el sufrimiento desde distintas caras. No solamente desde el dolor o los síntomas, también hay un manejo emocional, espiritual, y familiar; se acompaña a la persona que va a morir desde una perspectiva más integral. La experiencia que he tenido respecto al proceso de los pacientes de paliativos es maravillosa. Muchas veces el sufrimiento logra que las personas puedan pararse desde otra vereda, con un crecimiento interior muy profundo, en donde son capaces de hacer un cierre de ciclo de su biografía, dar las gracias, pedir perdón, manifestar el amor directamente y ordenar lo que tengan que ordenar.

—**Pero no todo el mundo está preparado para aquello.**

—Mirado desde afuera parece terrible, pero cuando uno se mete en ese camino, es un recorrido de mucha luz. Es innegable que esto conlleva un dolor, sin embargo, en el minuto que ese dolor se acepta y se trasciende, es una transformación muy bonita. La eutanasia en cambio no da paso a ese proceso, por lo que busca y persigue como objetivo.

—**Alguien a favor de la eutanasia podría argumentar diciendo "es mi cuerpo y mi manera de enfrentar la muerte, yo decido".**

—El debate de la eutanasia tiene dos causas. La primera es el sentido que le das al sufrimiento, si para ti tiene sentido o no la vulnerabilidad y la segunda es respecto a la autonomía que ejerzo sobre mi cuerpo. En mi opinión personal, mi autonomía y mi libertad no determinan si el acto es moralmente correcto o incorrecto. La autonomía de una persona no puede ser el criterio absoluto para obligar a actuar un tercero, porque en la eutanasia hay un tercero involucrado.

**"Hay un mito en creer que esto es para personas con recursos"**

—**Impulsaste la agrupación "Paliativos Ahora", que influyó fuertemente para que el 2021 se promulgara la ley de cuidados paliativos universales. ¿Qué deberíamos saber al respecto?**

—Aún estamos en la implementación de la ley, pero ya se está llevando a cabo. Es importante que los pacientes

consulten con sus médicos de cabecera, porque esta ley nos da el derecho de optar a un equipo que está capacitado para manejar los síntomas, ya sean dolor, fatiga, disnea, anorexia y otros. En un paciente que está en la última etapa de una enfermedad grave hay un promedio de 10 síntomas que se deben tratar y ese equipo está para acompañarlos no sólo en lo físico, sino también en lo espiritual. Así como existen equipos para el inicio de la vida, es importante visibilizar que hoy en Chile se cuenta con equipos que saben manejar las fases finales de una enfermedad terminal.

—**Respecto al apoyo espiritual, podría existir la idea de que hay que tener fe para recibir ese acompañamiento.**

—Eso es un sesgo absoluto y un prejuicio totalmente errado. De hecho la OMS, en la descripción de cuidados paliativos, incluye el manejo espiritual. Esto responde a ese anhelo inagotable que tenemos todos de trascender y de que la vida tenga un sentido, es algo transversal al ser humano, independiente del credo. En el último proceso de la vida las cuestiones espirituales y existenciales tienen un realce, te haces preguntas y eso requiere un acompañamiento porque pueden ser una causa de sufrimiento que tiene que ser abordado. El tema de la muerte nos cuesta porque es un momento difícil, hay que despedirse y soltar demasiadas cosas, pero hay también mucha luz en ese camino. No en todos, porque así como hay partes complejas, también existen muertes complejas, pero insisto en que hay procesos en donde los pacientes se transforman en verdaderos maestros de vida para todo el entorno que los rodea.

—**¿Cómo se manejan las emociones de los equipos de cuidados paliativos? No es común que tu trabajo cotidiano sea ayudar a morir a otros.**

—Para los equipos de cuidados paliativos es un imperativo ético el autocuidado. Debemos trabajar diariamente en un cultivo de la propia espiritualidad, que me permita identificar lo que me pasa y porqué me sucede. Existen distintas técnicas que nos ayudan a poder conectar con el presente, con el otro y con nosotros mismos y así poder manejar las emociones. Esto también requiere reconocer que pueden tocarnos pacientes que nos generan emociones más fuertes, porque tal vez la persona tiene mi edad, hijos chicos como los míos y me afecta un montón. Nosotros trabajamos con la vulnerabilidad, por ende, tenemos que ser muy conscientes de la propia vulnerabilidad porque no lo podemos todo.

—**¿Cuáles son los principales mitos respecto a los cuidados paliativos en Chile?**

—Uno de los principales mitos es creer que los cuidados paliativos son para las personas que tienen más recursos. La nueva ley tiene presupuesto asociado de Arica a Punta Arenas, ya que consagra co-

mo un derecho los cuidados paliativos para todas las personas que padecen enfermedades terminales o graves, tanto oncológicas como no oncológicas. No es solamente una letra bonita, realmente se han puesto recursos para que esto se lleve a cabo. De enero a junio de este año se han invertido más de 10 mil millones de pesos. Falta, pero se ha avanzado mucho.

—**¿Cómo un paciente accede a la sedación paliativa? Hay muchas dudas al respecto.**

—La sedación paliativa es una indicación médica que busca una disminución de la conciencia con ciertos fármacos con el objetivo de evitar sufrimientos que no hemos sido capaces de manejar con herramientas normales. Esta indicación requiere del consentimiento del paciente, debe ser una decisión en conjunto entre el equipo y la persona. Implica muchas conversaciones y reflexión. Se les explica los pros, los contras y si el paciente accede, se seda. Muchos pueden tender a pensar que esto es pan de cada día, que es como poner un paracetamol y no, es una decisión que se toma después de una reflexión profunda cuando ya has intentado con todas las medidas anteriormente.

—**¿Qué pasa con los menores de edad? En los registros de pacientes no oncológicos de este año aparece un caso de un niño prematuro, es demoledor.**

—Son procesos muy fuertes porque son antinaturales, que un niño se muera no es natural. Emocionalmente es muy impactante sobre todo para el núcleo familiar que vive esta situación. Pero también son procesos que bien acompañados, con mucha contención, en donde se va explicando lo que va a suceder y se van manejando los síntomas, se viven de una manera totalmente distinta. Cuando formamos el movimiento "Paliativos Ahora" hubo papás que pasaron por la muerte de un hijo y que estuvieron dispuestos a dar su testimonio. Es muy conmovedor escucharlos decir que, a pesar de lo profundo del dolor, el vivir esa situación con un equipo que se preocupó de manejar los síntomas y que permitió que los niños pudieran seguir siendo niños, fue una experiencia imborrable como familia. El acompañamiento del equipo de paliativo no les quitó todo el dolor, pero si le puso otra cara.

—**¿Cuáles han sido los casos que más te han impactado?**

—Son varios (se queda en silencio y piensa un rato) Uf... es que uno aprende mucho. Me han marcado los casos que han tenido una vida un poco desordenada y al verse desde arriba en esta tarima se preguntan ¿cómo lo hago?, ¿por dónde parto? Hubo un paciente que fue un muy mal papá, de mucho maltrato, sin vínculo y que lo único que quería era acercarse a sus hijos, pedirles perdón y darles un abrazo, pero no se sentía capaz. Y después de 20 años logramos que se vieran. Fue muy fuerte y lindo. Después de eso el paciente murió a los dos días.



Muchos pueden pensar que los cuidados paliativos son como poner un paracetamol y no, es una decisión que se toma después de una reflexión profunda".



En la medicina nos forman para poder curar, dedicas la vida a eso y la muerte muchas veces es vista como una derrota, un fracaso".