

opusdei.org

Pediatra de Cuidados Paliativos: “Podemos ser un canal a través del cual Dios muestra su amor y consuelo”

En Chile en 2022 se promulgó la Ley de Cuidados Paliativos Universales, que permitió brindar acompañamiento a personas con enfermedades no oncológicas y que no tienen tratamiento curativo. En el caso de los niños, corresponden a $\frac{2}{3}$ de los casos. La doctora Estefanía cuenta cómo es su día a día junto a sus pacientes y sus

familias, y comparte profundas reflexiones sobre el sentido del dolor, sobre el misterio de la vida y los aprendizajes que le ha dejado su profesión.

11/10/2024

Estefanía (38) es pediatra y está dedicada a una tarea desafiante: liderar el equipo de cuidados paliativos pediátricos no oncológicos del Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna. Se dedica a cuidar, aliviar el dolor y acompañar a quienes están por partir y a sus seres queridos. "Nuestro trabajo es asegurar que los niños tengan la mejor calidad de vida posible", explica. Es por esto que su labor no se limita al manejo de síntomas físicos, sino que también abarca el acompañamiento emocional y espiritual. "Los papás

deben saber que no están solos en esto", afirma.

El día a día en esta especialidad es impredecible, con días tranquilos y otros de intensa actividad. Estefanía comenta que el equipo está disponible 24/7 para apoyar a las familias, especialmente cuando los pacientes están en su última etapa de vida. "Intentamos que los niños estén en su casa en la medida de lo posible", dice.

Uno de los lugares a los que también asiste para visitar a sus pacientes es Casa de Luz, de la Fundación Casa Familia. Este lugar es el primer hospice pediátrico de Sudamérica, es decir, la primera casa asistida para recibir a niños con enfermedades sin tratamiento curativo, junto a sus familias, y brindarles, con un equipo interdisciplinario, los cuidados paliativos que requieren.

Por otro lado, es docente del departamento de pediatría de la Universidad de los Andes, donde busca desarrollar la pediatría social, que se centra en el bienestar integral de los niños, considerando no solo su salud física, sino también su entorno social, emocional y familiar.

La experiencia acumulada en este campo le ha dejado profundas reflexiones sobre la vida y el dolor. "He aprendido que la dignidad y el valor de un ser humano no dependen de sus capacidades", menciona. Para Estefanía, el dolor, aunque difícil de aceptar, tiene un sentido profundo: "nos recuerda nuestra fragilidad y nos invita a confiar más plenamente en Dios".

Estefanía encuentra su fortaleza en el autocuidado y en su fe. Le gusta mucho la danza como una forma de liberar tensiones, pero lo más importante para ella es cuidar su

vida espiritual. "Somos sólo un instrumento, Dios hace la pega", afirma con convicción.

Te invitamos a leer la entrevista completa, donde Estefanía comparte su experiencia, reflexiones y el impacto de su trabajo en las familias que acompaña:

1. ¿Qué te llevó a trabajar en el área de cuidados paliativos?

La verdad es que yo no lo busqué mucho. Después de terminar la especialidad en pediatría, me ofrecieron trabajar en oncología. Trabajé unos años ahí. Después trabajé con pacientes NANEA, que son los niños con necesidades especiales en salud. Y después, en octubre del 2022, salió la Ley de Cuidados Paliativos Universales, porque había sólo para pacientes oncológicos hasta ese momento. Y en el hospital me ofrecieron empezar

esta nueva unidad de cuidados paliativos universales.

2. ¿Cómo describirías tu día a día acompañando a pacientes y sus familias en momentos tan delicados?

Nosotros estamos disponibles 24/7 los 365 días del año. Los papás y mamás saben que nos pueden llamar ante cualquier emergencia, o escribir si es algo menos urgente, especialmente cuando están en la última etapa de vida.

El día a día es muy variable, hay días muy intensos y días más tranquilos. Intentamos que los niños estén en su casa en la medida de lo posible, así que entrenamos a los papás para manejar todo lo posible en casa y hacemos todas las visitas domiciliarias y videollamadas que necesite cada familia. También tenemos pacientes hospitalizados, pacientes en hospice y algunos en

residencias de menores, así que nos movemos mucho. A grandes rasgos, nuestra pega consiste en dos cosas fundamentales: manejo de síntomas (físicos y emocionales) y acompañamiento emocional-espiritual a los niños y sus familias. Aseguramos que nuestros niños tengan la mejor calidad de vida posible y que los papás sepan que no están solos en esto.

3. ¿Hay alguna experiencia o paciente que te haya marcado profundamente? ¿Podrías compartir esa historia?

La verdad es que todos mis pacientes me han marcado en algún sentido. Cada niño y su familia tienen una historia especial que marca el alma. Historias de mucho dolor, pero también de lucha, de resiliencia, de entrega, de amor incondicional. Con la gran mayoría de las familias llegamos a tener una relación íntima

y profunda, que sigue durante el duelo además. Te diría que algunas de las historias que más me han impresionado son las de guaguaitas que tenían diagnósticos prenatales de patologías “incompatibles” con la vida, que gracias a Dios no fueron abortadas, y que fallecen después, a veces meses después, en los brazos de sus mamás, rodeados de amor.

4. ¿Cómo manejas el desafío emocional que implica tu trabajo? ¿Qué te ayuda a seguir adelante?

Es un trabajo muy intenso emocionalmente. Yo soy hiper sensible y la verdad es que sí me afecta, pero creo que es una ventaja, porque me permite conectar mejor con los papás, y la conexión es esencial para tener un buen vínculo y así poder ayudarles más y mejor. Me consuela ver que puedo hacer cosas para que esta etapa sea un poco menos dura para mis niños y

sus familias. Y mi consuelo principal es que sé que esto no termina acá, que estos niños están hechos para el Cielo y que se van directo para allá, donde no hay penas ni sufrimiento.

Sin embargo, sí he tenido algunos episodios de burnout, que me han hecho aprender que para cuidar a otros, tengo que cuidarme a mi también. Aquí es importante el autocuidado, trato de alimentarme lo mejor posible, dormir suficiente y hago cosas que me recargan las energías, como la danza. Pero por sobre todo esto, yo creo que lejos lo más importante para hacer bien mi pega es cuidar mi vida espiritual. Trato de empezar y terminar la jornada laboral en la capilla del hospital con un rato de oración. Somos sólo un instrumento, Dios hace la pega.

5. ¿Cómo logras transmitir esperanza o consuelo a los

pacientes y sus familias, especialmente cuando saben que el final está cerca?

Al contrario de lo que se piensa, cuidados paliativos no es igual a “no hay nada que hacer”. Tal vez no hay esperanzas en un tratamiento curativo, pero si hay otras esperanzas: la esperanza de vivir el tiempo restante de la mejor manera posible; la esperanza de una muerte tranquila, en paz, sin dolor, sin sufrimiento; la esperanza de salir adelante como papás y como familia; la esperanza de encontrarle un significado a lo que se está viviendo; la esperanza de una vida después de la muerte. Transmitir esperanza y consuelo a mis pacientes y sus familias es una parte esencial de mi trabajo. Creo que lo más importante es el acompañamiento y el apoyo emocional y espiritual, respetando siempre las creencias y valores de cada familia.

6. ¿Qué crees que las personas fuera del hospital deberían saber sobre el cuidado paliativo?

Las personas fuera del hospital deberían saber que siempre hay algo más que hacer. Que los cuidados paliativos tratan sobre la vida, no sobre la muerte, y que consisten en mejorar la calidad de vida de todo el tiempo de vida que quede. Que no se trata solo de aliviar el dolor físico, sino también de abordar las necesidades emocionales, sociales y espirituales del paciente y de su familia. Que los cuidados paliativos no son sólo para los últimos días, tienen que empezar desde el diagnóstico de una enfermedad limitante o amenazante de la vida - enfermedades que sólo en 1/3 de los niños son cáncer, el resto no-. Y que al final es posible tener una muerte tranquila, en paz, sin dolor, rodeado de amor.

7. ¿Cómo ves el impacto de tu trabajo en las vidas de los pacientes y sus seres queridos?

Creo que nuestro trabajo tiene un gran impacto. La gran mayoría de estos niños tienen enfermedades que conllevan gran sufrimiento físico y emocional. En primer lugar, permitimos que estos pequeños estén en sus casas y aliviamos el dolor y otros síntomas angustiantes. Esto no solo les permite tener una mejor calidad de vida, sino que también les da la oportunidad de disfrutar de momentos significativos con sus seres queridos.

Por otro lado, perder a un hijo o a un hermano es de las cosas más dolorosas que le puede pasar a alguien, y creo que logramos hacer de esto un proceso un poco más fácil, un poco más blando. A los papás intentamos facilitarles la vida lo más posible, los acompañamos, les damos

contención emocional y espiritual. Sólo saber que me pueden llamar en cualquier momento alivia mucho su carga y estrés. Tratamos de ser una fuente de consuelo y esperanza, ayudando a las familias a encontrar paz y fortaleza. Además, les damos herramientas y recursos para enfrentar el progreso de la enfermedad, y al final, la muerte, con dignidad y amor. Antes estos pequeños se morían hospitalizados o en la urgencia. Gracias a nuestro programa, pueden morir en sus casas, sin sufrir, rodeados de sus seres queridos. Esto también permite que los familiares tengan un mejor duelo posterior.

8. ¿Alguna vez has aprendido algo sobre la vida o la muerte a través de tus pacientes?

De mis pacientes y sus familias he aprendido muchísimo. Tal vez son cosas que sabía en la teoría, pero que

ahora he visto en carne y hueso. He aprendido que la dignidad y el valor de un ser humano no depende de sus capacidades, o de su “utilidad” para los demás. Que todas las vidas merecen ser vividas. No hay vidas más importantes que otras. Que estos niños son una fuente inmensa de amor. He aprendido que el ser humano es capaz de un amor y de una entrega impresionante, sacrificada y realmente incondicional. Que la mayoría de las familias quiere y puede cuidar a sus niños enfermos, pero es una tarea muy difícil y sacrificada y no pueden hacerlo solas. Necesitan recursos, pero sobre todo mucho apoyo y compañía, cosas aún insuficientes en la mayoría de los casos de nuestro país.

9. ¿Hay alguna reflexión personal sobre el sentido del dolor que te gustaría compartir?

Creo que el dolor, aunque difícil de comprender y aceptar, tiene un profundo sentido en la vida del ser humano. En primer lugar, creo que nos recuerda nuestra fragilidad y nos invita a confiar más plenamente en Dios. Además, el dolor nos permite desarrollar una empatía más profunda hacia los demás. Al experimentar el sufrimiento, somos capaces de empatizar, acompañar y consolar a quienes también lo padecen, creando lazos de solidaridad y compasión que nos enriquecen como seres humanos.

En paliativos se habla de dolor total, el dolor no es sólo físico, también tiene componentes emocionales, espirituales, sociales. Somos seres espirituales, con cuerpo y alma, insertos en una familia, en una comunidad. Esto se entiende muy bien en cuidados paliativos. El enfoque siempre es integral y tiene

en cuenta todas nuestras dimensiones.

En el tema del dolor, ayuda mucho tener fe. Desde la perspectiva católica, el dolor es visto como una participación en el sufrimiento de Cristo, una oportunidad para crecer en fe y amor, nunca un castigo o una maldición.

Como decía Cicely Saunders, pionera mundial en cuidados paliativos, el dolor solo es insoportable cuando a nadie le interesa.

10. ¿Qué rol juega el equipo médico y de enfermería en la creación de un entorno de apoyo para los pacientes?

Es fundamental crear un entorno de apoyo para los pacientes y sus familias. Como decía antes, es fundamental la disponibilidad 24/7 los 365 días del año, tener una presencia constante durante todo el

proceso. Otros aspectos clave para lograr este entorno son: conectar y construir una relación médico - paciente/familia de confianza; dedicar mucho tiempo a la escucha activa y empática hacia los pacientes y hacia sus familiares; tener una comunicación clara y honesta, adaptada a cada caso, que reduce mucho la ansiedad, la incertidumbre y el miedo, y permite tomar decisiones informadas. Otro aspecto fundamental, es que el enfoque es integral y multidisciplinario. Coordinamos la atención con otros especialistas, con las distintas unidades del hospital y con otros sectores de la salud, como consultorios. Contamos con la imprescindible colaboración de psicólogos/as y trabajadoras sociales, de voluntarias y de fundaciones que nos ayudan muchísimo.

11. ¿Cómo encuentras inspiración en medio de situaciones tan difíciles?

Como dice un gran paliativista, cuando trabajas para aliviar el sufrimiento, sin otro interés, y se tiene actitud de servir, se siente el gozo de cuidar y acompañar. Y es cierto. Inspira ver la entrega y el amor con que las familias cuidan a sus niños. Inspira ver que realmente podemos aliviar el sufrimiento y que podemos ser un canal a través del cual Dios muestra su amor y su consuelo. Jesús muestra claramente en varias ocasiones su predilección por los niños, los pobres, los enfermos y los que sufren, ¡así que trabajo con lejos los más favoritos!

12. ¿Cuáles son las principales barreras o desafíos que ves en el ejercicio de cuidados paliativos?

Los Cuidados Paliativos son una rama relativamente nueva de la

medicina y la Ley de Cuidados Paliativos Universales salió recién hace 2 años en Chile. Siempre empezar algo nuevo cuesta un poco. Todavía no se tienen los recursos, personal de salud con formación y experiencia, instalaciones necesarias.

A los médicos nos forman para curar y salvar vidas. La muerte es vista como un fracaso y a veces tendemos a la obstinación terapéutica. Esto es especialmente fuerte en pediatría. Nadie quiere que un niño se muera, pero no podemos negar que hay enfermedades incurables y que se van a seguir muriendo niños. Cambiar esa mirada no es fácil. Aceptar la realidad permite disminuir el sufrimiento. Hay enfermedades incurables. Cuando no es posible curar, nuestro deber es cuidar y acompañar. Tenemos que aprender a centrarnos en la persona, no en la enfermedad, y entender que

el éxito no siempre está en alargar la vida a cualquier precio, sino en vivir lo mejor posible y en morir bien. La gente cree que entrar en Cuidados Paliativos es rendirse y abandonar al paciente, o que sirve sólo para los últimos días u horas.

Otro desafío es cambiar un poco la mirada biomédica pura que tendemos a tener, especialmente en los hospitales de alta complejidad médica. Recordar que somos seres con cuerpo y alma, y que los aspectos sociales, emocionales y espirituales son fundamentales a la hora de tratar pacientes. En este sentido, la creciente secularización también es un desafío. Es más difícil tener esperanza si no crees en un Dios que te ama, que tiene un plan maravilloso y que esto no acaba acá, que hay una vida después de la muerte.

pdf | Documento generado
automáticamente desde [https://
opusdei.org/es-cl/article/Pediatra-
Cuidados-Paliativos-me-inspira-ver-
podemos-ser-canal-Dios-muestra-amor-
y-consuelo/](https://opusdei.org/es-cl/article/Pediatra-Cuidados-Paliativos-me-inspira-ver-podemos-ser-canal-Dios-muestra-amor-y-consuelo/) (27/03/2025)