



Mirar la muerte

Catalina Mahecha: Bueno, pues bienvenidos. Gracias por haber aceptado la invitación, que no todo el mundo aceptó porque es algo que puede ser extraño. La idea de hoy es hacer algo que se llama un funeral en vida.

Catalina May: Estamos en una casa en Bogotá. En el living todo está preparado para un funeral. Hay un altar, flores y música. Pero en este caso, la muerta está viva.

C. Mahecha: Lo que les quiero proponer es entender la muerte de una forma diferente, porque si uno entiende la muerte como un momento sórdido que ocurre solo una vez en la vida, y uno piensa que no tiene cómo asumirla, entonces da mucho miedo. Da mucho miedo.

Catalina: Catalina Mahecha es doula de fin de vida, es decir, acompaña a personas en el proceso de morir. Lleva años trabajando y pensando en torno a la muerte. Hoy nos invita a participar de un ritual para despedirla mientras todavía está viva. Estamos sentados en círculo, junto a su familia y amistades.

C. Mahecha: ¿Qué es nuestra vida sino una danza de formas efímeras? Las neuronas de nuestro cerebro se deterioran en cada respiración. Lo que consideramos nuestra personalidad fundamental no es más que un continuo mental que cambia permanentemente. Esa es la verdad, la única verdad. Somos impermanentes. Y esa impermanencia es la que nos da miedo.

Catalina: Después de citar el *Libro tibetano de la vida y de la muerte*, Catalina se para, se saca su vestido, se envuelve en una sábana blanca y se tiende inmóvil sobre unos cojines al centro del living. Una amiga la despide.

Amiga: He aquí a Catalina Mahecha Cruz. Buscadora incansable de la verdad. Sus últimos días se caracterizaron por una paz interior imperturbable. Su mejor amiga, la muerte, la acompañó en cada momento de la vida.

Catalina: La familia y las amistades de Catalina se acercan a su cuerpo. La acarician y la rodean de flores y amuletos. Después cada uno le dice al oído lo que quisiera haberle dicho si ella realmente hubiera muerto. Su madre está profundamente emocionada.

Madre: Mi princesa. ¡Qué gran enseñanza! Una valiente. Una guerrera. Gracias, mi amor, por este espacio que me has dado.

Catalina: Al final del ritual, Catalina resucita y todos celebran su vida cantando. Pero el funeral en vida, o *living funeral*, no ha terminado. Porque el objetivo de todo esto es provocar una conversación sobre la muerte. La idea se le apareció a Catalina durante la pandemia, cuando muchas personas no han podido despedirse de sus seres queridos.

C. Mahecha: Y entonces ahí es donde veo que en otras partes del mundo están haciendo esos *living funerals*, que es: la persona estando viva se atreve a escuchar lo que sus seres queridos le tienen que decir antes de que se muera. O sea, que la persona que queda viva sienta que esa persona alcanzó a oír y a reaccionar. Porque muchas veces lo que ocurre es que hay conversaciones que no pasan. Necesitamos tener esta conversación.

Catalina: Para iniciar esa conversación, los invitamos a escuchar los aprendizajes de tres mujeres que, como Catalina, ayudan a morir a lo largo de Latinoamérica. Su labor ha cobrado un nuevo significado con la pandemia, durante la cual la muerte se ha convertido en una presencia constante. Aunque no todos estemos preparados para mirarla de frente.

Esto es Las Raras. Historias de libertad.

Catalina: Una década atrás, Sofía Plonski se dedicaba al turismo en Ecuador y le encantaba su trabajo. Pero en una capacitación laboral le preguntaron cuál era su misión de vida.

Sofía Plonski: Y yo me acuerdo que me quedé en blanco porque no sabía qué contestar. Y fue un despertar tan inmenso para mí, porque en ese momento entendí que debía buscar cuál era mi propósito de vida.

Catalina: En esa misma época a su padre le diagnosticaron cáncer terminal de colon. Mientras lo cuidaba, Sofía empezó a estudiar sobre el duelo.

Sofía: Pero en ese camino me topé con eso que nos pasa mucho con la medicina y los médicos de hoy. Y es esa lucha que los... muchos médicos tienen, que es luchar contra la muerte como que fuera un enemigo. Y cuando alguien muere o no logran vencer esa enfermedad o esa circunstancia es como que fuera una derrota. Cuando la muerte es parte de la vida y no podemos luchar contra ella.

Catalina: A ella le tocó vivirlo.

Sofía: Yo recuerdo a mi papá en ese tiempo, tenía 80 años. Metástasis cuatro. Quería decir que ya una terapia curativa no iba a hacer nada. Y la oncóloga le ofreció hacerle quimioterapia.

Catalina: Sofía y su familia le dijeron a su padre que lo apoyarían en su decisión.

Sofía: "Nosotros estamos contigo". Y él decidió hacerse quimioterapia. La primera le fue bastante bien, la toleró. La segunda le fue tan mal porque le descalcificó los huesos que se le partieron todas las vértebras y no podía moverse en la cama del dolor. Y entonces, claro, hasta ahí llegó la quimioterapia.

Catalina: Desde entonces, Sofía decidió que su misión en la vida sería acompañar a personas para facilitar su transición a la muerte. Tomó un curso para prepararse como doula de fin de vida y también se formó en tanatología, que es el estudio de la muerte, el proceso de morir y el duelo.

Sofía: Eso me interesó muchísimo también en querer pasar la voz y decir: “No, si es que un paciente quiere quimioterapia y quiere intentar todo lo que esté a su alcance, está muy bien. Y también si es que un paciente no quiere hacerlo y quiere estar tranquilo en su casa o buscar otras opciones, también está bien”. Pero que tengamos esas opciones. Y que hablemos de lo que queremos y de lo que no queremos.

Catalina: Hace seis años, la científica política Catalina Mahecha estaba en una fase de cambio. Se había separado de su pareja y se había quedado sin trabajo. Y además una tía muy querida que tenía problemas de salud había decidido no someterse a una diálisis que le podría salvar la vida.

C. Mahecha: Y entonces obviamente la reacción de toda la familia, incluyéndome, fue: “pero estás loca, tienes que vivir, tienes que luchar, tienes que salir adelante”.

Catalina: Catalina se fue a vivir con su tía y la acompañó en los últimos meses de su vida. Eso le cambió completamente la mirada.

C. Mahecha: Pues yo empiezo a tener con ella una conversación diferente de escucharla. Y... y ella ya estaba muy convencida. Entonces fuimos a la fundación aquí en Colombia, la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, nos explican qué es todo lo que se puede hacer y ella firma sus documentos de voluntad anticipada.

Catalina: Los documentos de voluntad anticipada le permiten a una persona dejar establecido cómo quiere que sea el fin de su vida. Por ejemplo, qué cuidados paliativos y procedimientos médicos acepta o cuál es su postura frente a la eutanasia, que en Colombia es legal. Aunque en teoría estas voluntades anticipadas están protegidas por la ley, en la práctica a veces no se respetan. Eso es lo que le pasó a la tía de Catalina.

C. Mahecha: La llevaron a un hospital, pero digamos que ahí sí la pelea fue muy dura, y murió ahí en el hospital. Pero ella hubiera querido morir en su casa.

Catalina: En la pieza del lado de su tía, una persona con diabetes también se oponía a la decisión de los médicos.

C. Mahecha: Estaba muy mal y entonces los médicos lo que querían hacer era quitarle una parte de su cuerpo. Y esa persona dijo “no, no. O sea, como que no me pueden decir que me voy a morir a pedacitos, ¿no? Que me van a quitar primero un dedo y luego la mano y luego el brazo y luego la pierna...”

Catalina: Esa persona había visto que Catalina había defendido la voluntad de su tía. Y le pidió ayuda. Catalina le explicó cuáles eran sus opciones y le ayudó a conversar con su familia.

C. Mahecha: Entonces pues les conté que habíamos ido a la fundación, qué eran los documentos de voluntad anticipada. Y luego también les ayudé como a tener una conversación pues muy difícil de qué era lo que esa persona quería para sí y para su cuerpo.

Catalina: Después de eso, Catalina se acercó a la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente – que apoya, protege y difunde el derecho a la muerte digna – y empezó a organizar talleres para hablar sobre la muerte. Más personas se empezaron a acercar a ella para pedirle ayuda.

C. Mahecha: O sea, yo ni siquiera sabía qué era lo que estaba haciendo al principio, pero sí tenía mucha claridad que era una necesidad y que era muy importante porque hay muchas personas que están enfermas y muchos cuidadores muy agotados. Y tomar esas decisiones es muy difícil. Son conversaciones que son muy duras. Entonces tener a alguien que las facilite siempre va a ser un plus.

Catalina: De forma muy intuitiva, Catalina seguía ayudando a más personas a preparar su muerte. Pero no terminaba de entender qué era lo que estaba haciendo. En esa época viajaba normalmente a California.

C. Mahecha: Me meto a un curso en San Francisco en un hospicio muy lindo que se llama el Zen Hospice Project. Entonces voy, estoy allí un día y conozco a una mujer y le cuento lo que yo hago. Y ella me dice: “Ay, pero tú eres una doula de fin de vida”. Y yo: “¡ah! ¿Qué es eso?”

Catalina: Cuando era niña, María Ignacia Mac-Auliffe pensaba en la muerte. Escuchaba a su familia católica y se imaginaba a su espíritu viviendo para siempre en un espacio infinito y eterno. Y eso le daba miedo. Pero no volvió a pensar realmente en el tema hasta que ya era enfermera y, sin que lo buscara, le tocó hacerse cargo de un programa de cuidados paliativos en un hospital público en Chile.

María Ignacia: Cuando al paciente le diagnostican una enfermedad como de pronóstico limitado, como un diagnóstico de una enfermedad terminal, ingresa a este programa donde los cuidados son enfocados en mejorar la calidad de vida de la persona, en aliviar el dolor y acompañar a esa persona hasta el momento de su muerte, e incluso después, acompañando a su familia en el proceso de duelo.

Catalina: María Ignacia entró nerviosa a su nuevo rol. Pero rápidamente se dio cuenta de que sería un gran aprendizaje.

María Ignacia: Entonces como que uno es... es un poco el cable a tierra de esta familia y de la persona donde te pueden hacer todas las preguntas que ellos tienen, que uno obviamente no tiene las respuestas. O sea, uno va aprendiendo con ellos. Ellos son como los máximos maestros incluso de uno.

Catalina: Con cada visita a las casas de personas con enfermedades terminales, su manera de ver la muerte cambiaba.

María Ignacia: Entonces, claro, yo llegaba a estas casas y la persona que se iba a morir tenía tantas dudas, pero es tan maravilloso poder acompañar en el proceso de... como que transforman su sufrimiento en aceptación y paz finalmente. Porque entran en un proceso como de “chuta, ya, me voy a morir”. Un barco a la deriva. Tormenta. ¿Cachai? No tienen ni idea de qué va a pasar, cómo se van a morir. Pero se dan cuenta de que esto, si es que ellos saben cuáles son los síntomas que van a tener, si es que ellos saben lo que van a sentir o la gama de posibilidades, de opciones que pueden ocurrir, es más fácil para ellos y para la familia.

Catalina: **María Ignacia pronto decidió que iba a dedicarse a acompañar a personas a morir. Hizo diplomados en cuidados paliativos y tanatología. Y empezó a nombrarse como doula de fin de vida.**

María Ignacia: Yo siempre hago esta analogía como entre el nacimiento y la muerte. Cuando va a nacer una guagua la gente prepara, le compra ropa, le prepara la pieza meses antes, se preocupan de todos los detalles, de la iluminación, del calor y la temperatura de la pieza, de *baby shower*, bautizo, todas las celebraciones. Y para la muerte, ¿cómo nos preparamos? No hacemos la preparación para esa transición, que es la más importante. Y que todos sabemos que vamos a tener en algún minuto. Y nadie la prepara.

Catalina: **Así como las doulas ayudan en el nacimiento, las doulas de fin de vida acompañan en el proceso de morir.**

María Ignacia: Es que no saben lo enriquecedor que es. Como que uno es demasiado afortunado al estar ahí. Es como honrar la vida mientras tú acompañas a alguien que se está muriendo.

Sofía: Bueno, ahora estamos ingresando al domicilio de Norma y Víctor. Y vamos a ir a visitar a esta pareja que yo visito semanalmente. Él es un paciente que tiene Parkinson y demencia asociada al Parkinson y es la persona más dulce que ustedes puedan conocer. Y Norma, su esposa, es quien ha estado cuidándolo durante muchos años y igual es una dulzura y una persona sumamente especial.

Sofía: ¡Buenas tardes! Permiso, permiso. Había mucho tráfico.

Norma: Por favor, pasen. Adelante.

Catalina: Hola, permiso, buenas.

Sofía: Hola, Víctor. ¿Cómo le va?

Víctor: Ahí. Enfermo.

Sofía: Mmm... Y la Normita que está al lado suyo siempre. ¿Cuántos años han estado juntos con la Normita?

Víctor: Creo que es 28 o 29.

Sofía: ¿Y se ha hecho largo o no mucho?

Víctor: Larguísimo. Parecen 40.

Catalina: ¿Y para ustedes cómo ha sido contar con el apoyo de Sofía?

Norma: Bueno, yo podría opinar de que la persona que está haciendo esto del acompañamiento, la doula, para él tiene que ser con mucha paciencia. Porque, como ustedes ven, el problema de Víctor es que él ya prácticamente no habla.

Catalina: ¿Y en ese sentido ustedes tuvieron la posibilidad de hablar con Víctor sobre cómo él quería enfrentar su... el momento de la muerte? ¿Tuvieron la oportunidad de tener esa conversación?

Norma: Alguna vez llegó su hijo acá y le preguntó, pero él no estaba seguro.

María Ignacia: Yo ahora estoy enfocada como en esta etapa previa, como de la promoción de la muerte. Me fascina hablar de la muerte y quiero que todo el mundo hable de esto, porque al hablarlo uno como que le da... como que resignifica su vida.

Sofía: Aprendes muchísimo sobre las partes emocionales, las partes familiares, todas las necesidades de un enfermo terminal, las necesidades de su familia.

C. Mahecha: Y también lo que aprendemos es a cómo manejar esas conversaciones difíciles y estar atentas a lo que no necesariamente está atento el sistema de salud o los hospicios, digamos.

Sofía: Posiblemente no tengamos control sobre muchas de las cosas que van a suceder, pero sí tenemos una probabilidad mucho más grande de que las cosas sucedan como nosotros queremos que sucedan, si es que las hemos dicho.

María Ignacia: Todos deberíamos tener nuestra voluntad anticipada, todos. O sea, no porque solo seas mayor de 60 años, sino que todas las personas deberíamos tenerlo porque podríamos morirnos mañana.

Sofía: Cuando uno no ha estado expuesto directamente a la muerte de un ser querido de una forma directa, no sabe qué esperar y tiene mucho miedo. Entonces tener a alguien que les vaya explicando a mí me parece es una de las cosas más importantes que yo puedo hacer.

C. Mahecha: En la primera fase, que es cuando... digamos, a una persona le dicen: "Te vas a morir", ¿sí? Esa es una fase de *shock* total. O sea, la familia y la persona están apenas digiriendo qué es lo que va a ocurrir.

Sofía: Yo creo que es algo muy humano el tener miedo a la muerte. Creo que la gran mayoría de seres humanos le tiene miedo a la muerte porque no sabemos qué pasa después. Es algo completamente desconocido.

C. Mahecha: Es un momento en donde uno tiene que dejar que básicamente la persona como que procese que su vida realmente tiene un final que está más pronto que lejano.

Sofía: De lo que yo he podido conversar con los pacientes a los que he acompañado y estado al lado de ellos, la mayoría de ellos sienten miedo a varias cosas que se repiten. La primera es a sufrir. ¿Será que voy a sufrir? ¿Será que duele? ¿Cómo será el morir?

C. Mahecha: Luego viene la fase que para mí es la más mágica y la más bonita, que es la fase de estabilización. Y en la fase de estabilización ya se lograron varias cosas. O sea, como que médicamente la persona ya está con los medicamentos

que son, ya como que procesó el hecho de que prontamente va a morir. No tiene tanto dolor. La familia está mucho más abierta. Y ese es el momento para tener como conversaciones, ¿no? Es el momento del cierre como tal. Entonces yo lo que hago en esa fase, que es la que más me disfruto en realidad, es crear espacios de conversación.

Sofía: El segundo miedo más común, que por lo general todos tenemos, es el miedo a los demás, cómo van a estar los demás. ¿Cuando yo me vaya van a estar bien? ¿Qué va a pasar con mi familia, con... qué sé yo, cónyuges, hijos, nietos? Es una preocupación muy fuerte.

C. Mahecha: Entonces ahí es donde pasa la magia. Porque ahí uno ve que gente se casa días antes de morir, o el hijo se casa días antes de que esa persona muera, o semanas antes, para que esa persona esté presente. Se escriben unas cartas. O hay unos momentos de perdón que uno no... o sea, es como de película. Realmente es una... son momentos de mucha apertura, de mucha apertura.

Sofía: Y la tercera tiene que ver con el legado. Para los seres humanos es sumamente importante sentir que nos van a recordar por algo. Y entonces ahí viene la gran pregunta: ¿cuál quieres que sea tu legado? ¿Por qué quiero ser recordado?

C. Mahecha: Y luego ya viene la última etapa, que es la etapa terminal y la agonía. Y entonces ahí volvemos a un estado que es distinto, porque ahí sí las últimas semanas o incluso el último mes, mes y medio, la persona ya no está tan consciente, no habla. El manejo del dolor se vuelve diferente. Entonces los medicamentos que se usan en esa fase pues normalmente los tienen como mucho más sonámbulos. Es más difícil hablar, ya no quieren comer, no quieren nada.

Entonces en esa etapa lo que yo hago es tener más rituales para que la gente entienda qué es lo que está pasando. Y muchas veces le propongo a la familia que creamos altares para despedir al cuerpo. Entonces, a través de los rituales y a través de lo simbólico y a través de la música, uno puede como generar un clima lo suficientemente tranquilo, tanto para la persona que está muriendo como para los acompañantes, para que esa persona se vaya en paz.

Entonces mi acompañamiento en la agonía incluye que cuando la persona ya definitivamente se fue, yo invito – si la familia quiere, porque muchas veces no quiere y eso está perfecto – a que estemos con el cuerpo unas horas.

Pero además a que empiecen su proceso de duelo de una forma muy suave y muy tranquila. Le cantamos a la persona, arrullamos a la persona, peinamos a la persona, limpiamos el cuerpo de la persona.

Sofía: La pandemia nos hizo estar conscientes de la necesidad de ese acompañamiento, la necesidad de no sentirnos solos en esos momentos tan trascendentales. Los rituales de despedida son sumamente necesarios porque es como que marcan el inicio de ese proceso de sanación. Y el no tener eso sí hizo muchísima diferencia.

María Ignacia: Este es un documento, es como una guía de documentos de voluntades anticipadas. Y aborda distintos aspectos: aspectos éticos y legales, aspectos médicos, de calidad de vida en el final de la vida, psicoemocionales, sociales y espirituales, y también aspectos prácticos.

Catalina: ¿Y esos documentos aquí en Chile qué estatus tienen? Porque por ejemplo en Colombia son legales.

María Ignacia: Ya, no. En Chile no es legal.

Catalina: Ya, ¿pero existe un modelo o tú lo hiciste?

María Ignacia: No, yo lo hice y este año de hecho quiero dedicarme a validarlo.

Catalina: Este es el documento que tú has estado...

María Ignacia: ...que yo he estado elaborando, sí. Que te permite reflexionar, expresar y luego dejar por escrito tus deseos como en relación al trato y atención que quieres recibir en caso de perder la capacidad para comunicarte. Entonces tú puedes decir, por ejemplo, “en un caso en que yo ya no pueda comunicarme por mí mismo, ¿quién podría tomar las decisiones por mí?”

“Deseo recibir, no deseo recibir o no lo tengo claro: alimentación vía parenteral, alimentación por sonda, alimentación por gastrostomía, hidratación por vía venosa, hidratación por vía subcutánea, transfusión sanguínea, ventilación mecánica, reanimación, sedación paliativa”.

A mi abuela, con un Alzheimer avanzado, dejó de comer, que es algo que ocurre en las personas con demencia. Y por lo general lo que se hace es ponerle una sonda nasogástrica o una gastrostomía. Y eso es lo más natural de ver. Y en verdad yo lo encuentro terrible. O sea, si la persona con demencia deja de comer esa es la etapa final de su enfermedad. A mi abuela no le pusimos la sonda y claro, falleció, pero

mucha gente lo ve mal. O sea, incluso los propios médicos ven la muerte como un fracaso.

Por ejemplo, acá uno tiene que marcar: “Deseo o no deseo: ¿Deseo donar mis órganos? ¿Deseo donar mi cuerpo a la ciencia? ¿Cómo quiero que sea tratado mi cuerpo una vez que muera?” O “¿Qué entiende usted por muerte digna? ¿Cómo le gustaría morir? ¿Dónde y con quién? ¿Le tiene miedo a la muerte? ¿A qué le tiene miedo? ¿Tiene algún asunto pendiente? ¿Se arrepiente de algo?”

C. Mahecha: Yo por lo que abogo es porque la gente se empodere de la muerte. Antes yo creo que no era tan difícil morirse porque justamente estábamos acostumbrados a verlo desde chiquitos. Ahí estaba el muerto, tú lo puedes tocar. Pero es que cuando te la esconden y te dicen que es lo peor y que es terrible y que no sé qué, ¿entonces luego cuándo vas a poder aprender?

María Ignacia: Bueno, hace mucho rato que con el tema de los ritos estábamos como bien perdidos, siento yo. O sea, las funerarias se han llevado todo el protagonismo, digamos. Nos han quitado ese derecho de hacer nuestros ritos de despedida, porque uno... se muere una persona y llama a la funeraria y vienen a buscarlo y luego te lo entregan en este ataúd. Y en el fondo uno como que se entrega nomás al sistema. No se cuestiona mucho.

Sofía: No son tantos años en los que empezamos a sentir este tabú por todo lo que tenía que ver con la muerte. Hay muchas otras culturas que ven a la muerte de una forma completamente natural. Y eso es a lo que a mí me encantaría llegar.

María Ignacia: Yo siento que esta pandemia vino como un poco a mostrarnos eso, como a removernos. Bueno, nos vino a refregar el tema de la muerte en la cara y a mostrarnos lo poco preparados que estamos.

Sofía: Entonces mi propuesta es hacernos más amigos de la muerte para tener mayor plenitud de vida. Porque si estamos conscientes de que somos temporales, entonces estamos conscientes de que tal vez nos enfocamos en cosas en la vida que no valen la pena.

María Ignacia: Hacer la muerte parte de la vida en verdad te cambia la vida. Uno vive en mayor plenitud la vida de todas formas, y eso lo saben todas las personas que trabajan en torno a la muerte. Es súper lindo.

C. Mahecha: Cuando el amor infinito, porque esto es de amor, te lleva a cuidar al otro y a entregar, porque esto es una entrega total... yo no puedo explicar la incondicionalidad de la persona que cuida la agonía de alguien. Es una cosa muy hermosa. Eso es un acto revolucionario, porque hoy en día esta berraca sociedad está acostumbrada a hacer cosas para tener un buen resultado. Y aquí el resultado es el mismo. Te mueres.

CRÉDITOS

Catalina: Le agradecemos a Catalina Mahecha, Sofía Plonski y María Ignacia Mac-Auliffe por compartir sus historias con nosotros. Le agradecemos también a todas las personas que generosamente participaron en este episodio.

Esta temporada es un Spotify Exclusive.

Las Raras somos Martín Cruz en la dirección de sonido y Catalina May en la dirección de contenido.

Nuestra coordinadora de producción y medios es Javiera May Trejo.

Nuestro coordinador periodístico es Emiliano Rodríguez Mega.

La música original es de Andrés Nusser.

Las ilustraciones de portadas son de María de los Ángeles Plass.

Las Raras es una producción de Adonde Media. Nuestra productora ejecutiva es Martina Castro.

Somos Las Raras podcast en Spotify, Twitter, Facebook e Instagram. Estamos en lasraraspodcast.com.