



Ricardo Martino, médico español:

## “La tecnología otorga a los médicos un poder desmedido sobre la vida y la muerte”

De acuerdo al especialista en cuidados paliativos en niños, la tarea más desafiante para los profesionales de la salud es aceptar que algunas enfermedades seguirán su curso inevitable, pese a sus esfuerzos.

**Muriel Alarcón**

**E**l médico español Ricardo Martino recuerda cuando, en 2013, fue convocado al Hospital de Cruces en Bilbao para impulsar el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos: una atención integral destinada a niños con enfermedades incurables, enfocada no solo en mejorar su calidad de vida y aliviar su sufrimiento, sino también el de sus familias y su equipo tratante. En ese momento, existía un grupo recién formado y se contaba con el respaldo de las autoridades. Para todos, la orientación de Martino sentaría las bases para un cambio.

Durante el «Seminario Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos: Por la vida de los niños y con la vida de los niños» —realizado hace unos días en la PUC y organizado por la Fundación Casa Familia, Huella Gestión Social y Elisabeth Kübler-Ross Chile— Martino relató que este año había regresado al mismo lugar, convocado por el mismo equipo, para enfrentar la misma realidad. Pero nada había cambiado, todo seguía exactamente igual. Ningún avance, ninguna implementación. “¿Esperaremos otros once años?”, lanzó Martino.

El médico sabe de qué habla. Es el Jefe de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid y director del Máster Universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos de la Universidad Internacional de La Rioja. Ha dedicado más de una década a asesorar al Ministerio de Sanidad de su país en este campo, y ha sido pionero en la formación y desarrollo de equipos de tratamientos paliativos en toda España. Ha recibido múltiples reconocimientos por su liderazgo en el desarrollo de esta cultura, desde la Medalla de Oro de la Cruz Roja Española hasta el galardón «Ashoka» por su emprendimiento social en el tema.

Pero, ¿por qué los cuidados paliativos pediátricos no han avanzado mayormente en esta última década? Según Martino, la respuesta es clara: “Hay barreras. Los gestores no conocen el tema. Para muchos profesionales es difícil aproximarse a esto”.

Martino llegó hasta ahí tras haberse iniciado en cuidados intensivos pediátricos, “donde descubrí la pregunta sobre la buena muerte”. A partir de entonces, agrega, comenzó a desarrollar una carrera profesional enfocada a dar respuestas a las necesidades de niños con enfermedades incurables. “Para mí no se trataba solo de atender a los niños que tenía a mi alcance, sino de hacer posible que todos los niños que lo necesitaran pudieran recibir cuidados paliativos pediátricos. Eso requiere una acción y una dedicación más allá de lo propiamente asistencial. Hay que mover resortes en la profesión, la formación, la política y lo social”.

La realidad en Chile no es muy dife-

rente. Aunque el modelo de atención de Martino, basado en la creación de una unidad específica de cuidados paliativos pediátricos con un equipo interdisciplinario, ha servido de inspiración en el sistema de salud público chileno, su implementación ha enfrentado obstáculos similares.

“En el mundo desarrollado afortunadamente mueren pocos niños, pero no queremos o no deseamos que muera ninguno, y aparentemente vivimos como si la muerte de los niños no fuera un problema. Pero la realidad es que hay enfermedades que son inexorables y situaciones que provocan que haya niños que fallezcan. Si no lo reconocemos como una realidad, nunca vamos a poder ayudar a quienes tienen que vivirlo”, explica Martino.

### “No puedo estar pensando todo el rato en la muerte”

—¿Por qué es tan desgarrador hablar de cuidados paliativos en general?

—Porque la sociedad actual le da la espalda a la muerte y no quiere ser consciente ni quiere afrontar la muerte próxima, la muerte cercana. Si que somos capaces de contemplar la muerte lejana a través de las redes, a través de las noticias, pero nos incomoda la muerte de las personas que queremos.

—¿Por qué no se incluyen los cuidados paliativos en las formaciones de grado de medicina, enfermería, psicología o trabajo social?

—Probablemente hemos estado demasiado enfocados en la tecnología, la especialización y la curación, estamos fascinados por todo lo que la medicina puede ofrecer. Y no queremos reconocer las propias limitaciones como personas, como profesionales y como especialistas dedicados al cuidado de la salud.

—Usted ha dicho que “no todo lo que se puede hacer, se debe hacer”. ¿Por qué?

—Porque la técnica pone a nuestra disposición herramientas que nos hacen demasiado poderosos. Hay que poner pensamiento, ética, cuidado, prudencia y respeto en el uso de las herramientas, ya sean de diagnóstico o tratamiento. La tecnología otorga a los médicos un poder desmedido sobre la vida y la muerte.

—¿Cuál es la diferencia entre los cuidados paliativos para niños y para adultos?

—Todas. Los cuidados paliativos para niños empiezan en el embarazo y se extienden hasta los 20, 25 o 30 años, porque hay enfermedades que acompañan a los niños toda su vida. Desde que nacen hasta que mueren. Son enfermedades de larga evolución, muy incapacitantes y muy limitantes, que hacen que los niños tengan problemas de muchos órdenes: neurológicos, respiratorios, digestivos, que requieren muchos especialistas; eso a veces hace que el enfoque sea muy segmentado, en la especialidad de cada uno, y se pierda el foco del niño como persona.

—¿Cuál es el costo de esa mirada?



Hay que preguntarse por qué la gente pide eutanasia: ¿es por sufrimiento o porque no sabe que ese sufrimiento puede ser aliviado?”.



Lo más difícil es normalizar y extender la cultura de la aceptación de que no podemos curarlo todo, de que la muerte forma parte de la vida”.

—El costo para un niño de no recibir la atención que requiere es que a veces recibe tratamientos que no necesita, hospitalizaciones que serían evitables y pasa mucho tiempo en hospitales, en vez de estar en su casa con su familia o asistiendo al colegio. El costo no es solo para el niño, también es para la familia que ve desestructurada su vida. Hay afectación de los vínculos entre los hermanos, por ejemplo. Hay costo económico para las familias. A veces, los padres pierden su trabajo por tener que cuidar a un hijo que necesita atención las 24 horas del día.

—Ud. ha dicho que, al saber a qué se dedica, muchas personas le dan su pésame. ¿Por qué cree que reaccionan así?

—Cuando uno transmite que se dedica a atender a esos niños (con enfermedades incurables), la primera vinculación que hacen es con la muerte, entonces piensan que me dedico solo a los que se mueren. No puedo estar pensando todo el rato en la muerte. Tengo que estar pensando en cómo mejorar sus vidas. De eso nos ocupamos.

—Nadie hace pediatría para dedicarse a atender niños al final de la vida.

—No. La pediatría tiene un gran potencial de vida. Pero es verdad que cada vez somos más receptivos dentro del mundo de la pediatría a esta realidad porque cada vez vemos más niños que lo necesitan. Y hay muchos pediatras jóvenes interesados en este tema que se están formando y que se están uniendo a equipos paliativos pediátricos.

### “Esta no es una profesión de éxito”

—¿Qué es lo más difícil de impulsar los cuidados paliativos pediátricos?

—Lo más difícil es normalizar y extender la cultura de la aceptación de que no podemos curarlo todo, de que la muerte forma parte de la vida y de que el desenlace de cualquier evento en un niño puede ser la muerte o no. Lo más difícil es la aceptación de la propia limitación respecto a lo que podemos hacer como médicos y la aceptación de la evolución inexorable de algunas enfermedades. Lo que hay que pedirnos a los profesionales es hacer ejercicios de aceptación.

—¿Cuál es la estrategia más efectiva para comunicar diagnósticos difíciles y opciones de tratamiento paliativo a las familias?

—No hay una única estrategia. Nosotros decimos que hacemos un “traje a medida”. Nos dedicamos a la alta costura en la comunicación y en la atención. Así que cada niño, cada familia, requiere un modo de atención y un estilo de comunicación que siempre debe ser honesto y verdadero, pero también amable, respetando y apoyando las reacciones que se producen en esa atención y en ese acompañamiento.

—¿Y cómo se comunica con los niños para conocer su dolor? ¿Cómo se

### hace con niños que no hablan?

—Siempre preguntamos a las familias y observamos las herramientas y los estilos de comunicación de unos y otros para aprender cómo ese niño se comunica con su familia. Además, dependiendo de la edad, tenemos modos de aproximarnos a ese niño y también muchas formas de evaluar el dolor y la respuesta al tratamiento, ya sea que el niño esté contento, triste, si sufre o no. Cuando el niño no es capaz de expresarse, intentamos identificar cómo se encuentra en ese momento en relación a lo que le pasa, sobre todo por cambios del comportamiento y por gestos.

—¿Cuáles son las recompensas de su trabajo?

—Tengo muchas recompensas, pero mi motivación no son las recompensas. Mi motivación es que hay personas que necesitan atención y aún queda mucho por hacer para que esa atención sea equitativa y llegue a todos. Para mí intentar contribuir a que eso sea posible forma parte de mi dedicación y de mi opción profesional. Pero yo no funciono por recompensas. Esta no es una profesión de éxito ni una en la que se gane mucho dinero; es una profesión en la que uno actúa por principios, vocación, por atención y servicio a personas vulnerables.

—¿Qué lo hace saber que está en el camino correcto?

—Cuando una familia, en el momento más terrible, después de que su hijo muere, te dice: “Doctor, me he quedado en paz”, eso es impactante. A pesar del rechazo que muchas veces crean los cuidados paliativos, algunas familias nos dicen: “Ojalá hubiera podido llegar antes a los cuidados paliativos, la vida de mi hijo fue mucho más feliz desde que llegó a los cuidados paliativos”. Cuando esa es la experiencia de las familias, es un refuerzo positivo para decir que estamos en el camino correcto.

—¿Cree que la disponibilidad de cuidados paliativos adecuados podría reducir las solicitudes de eutanasia, o considera que ambos enfoques deberían coexistir como opciones para los pacientes al final de la vida?

—Hay que preguntarse por qué la gente pide eutanasia: ¿es por sufrimiento o porque no sabe que ese sufrimiento puede ser aliviado? Si uno no le ha ofrecido la alternativa de poder tener un buen control del dolor, ayudar a afrontar la situación de vulnerabilidad o indefensión o tener ayudas sociales suficientes, y se pone como única alternativa la eutanasia, la decisión no es libre. Para poder elegir, hay que tener alternativas. Así que, si uno quiere incluir la eutanasia como una prestación o como una opción, tiene que garantizar que las otras prestaciones están disponibles y accesibles. Si no, no está poniendo una alternativa libre en juego. Yo en concreto no creo que la eutanasia sea una solución y yo creo que la eutanasia no es algo que deban practicar los médicos.