

(Entrevista a Juan Manuel Núñez Olarte, publicada en Diario Médico, 6 de septiembre de 2006)

Silvia Churruca

Quién le iba a decir a Juan Manuel Núñez Olarte cuando decidió dedicarse a los cuidados paliativos que tendría que luchar no sólo contra el dolor de sus pacientes, porque él mismo se ha visto condenado a padecerlo de por vida. Sus colegas, pioneros de la especialidad en España, le consideran el investigador del grupo, pero esa faceta no va en detrimento de otras. Culto y humanista, su tesis doctoral se decantó por un tema histórico.

¿Dónde nace su vocación médica?

-En la familia de mi madre existe la tradición desde el siglo XVIII. Hasta principios del siglo XX todos fueron médicos rurales en la zona de Logroño, en el Camino de Santiago. Además, yo quería una carrera en la que fuera útil a los demás. Me encanta la Arqueología y la Historia del Arte; de hecho, la he estudiado. Y debo decir que en los congresos de paliativos de todo el mundo me he dado cuenta de que muchos especialistas tienen aficiones humanistas similares a las mías.

¿Tiene alguna explicación?

-No lo sé, aunque hay algún psicólogo que estudia tanto el perfil de los especialistas en paliativos como de sus cónyuges, lo que es más interesante.

¿Existe ese perfil del cónyuge?

-Siempre he dicho en broma que debían crear una asociación, porque hay que tener un perfil

muy especial para aceptar que tu pareja tome una opción vital que le acerca tanto a la muerte y al sufrimiento. Estamos más expuestos que otros profesionales.

¿Qué rasgos debe reunir el cónyuge del paliativista?

-No sabría decirle. Mi mujer cuenta que nada más empezar mi carrera se dio cuenta de que le costaba mucho decirme que la lavadora no funcionaba, porque le parecía banal, una ridiculez. Ella se preguntaba cómo lleva una vida normal alguien que toma decisiones que están relacionadas con la muerte. Y cuando lo comenta con otras esposas le confirman que les pasa lo mismo.

Pero me contaba Marcos Gómez Sancho que es precisamente la vida cotidiana la que ayuda a mantener el equilibrio.

-Desde luego. Y eso que a veces la sacrificas. Cuando yo me fui a Canadá a especializarme durante un año, mi hijo tenía seis meses y me perdí muchas cosas, aunque mi mujer también iba y venía con una beca que tenía. Y tengo comprobado que en esos periodos en los que no tengo a mi familia se me hace muy duro.

Yo siempre he bañado a mis hijos. A mí la distribución de tareas en casa sí me ha ayudado a mantener el equilibrio y a tocar la realidad, a comprobar que la vida sigue.

Usted hizo la especialidad de medicina interna.

-Sí, aquí en el Hospital Gregorio Marañón.

¿Cómo llega a los cuidados paliativos?

-Como tanta otra gente, por haber tenido la experiencia del trato con pacientes en estado terminal. Yo no lo había vivido cerca en mi familia, pero cuando empiezas no te das cuenta de que, desgraciadamente, llega el día en que eres el médico de paliativos en tu familia.

¿Se debe o se puede?

-No se si se puede o se debe, pero yo lo he hecho con mi hermano, que falleció aquí con 40 años. Él no quería ser tratado por ningún otro médico. Yo pensaba que no era lo mejor, pero cuando él me dijo que me quería a mí, no pude decir que no.

¿Cómo se sobrelleva esa situación?

-Me ayudó la experiencia que ya tenía en paliativos, porque había empezado en 1989 y mi hermano murió en 2003. Y sobre todo me ayudaron mi familia y mi equipo.

¿Usted intentó negarse?

-Sí, pero no pude, y ahora estoy satisfecho de haberle atendido, aunque no lo recuerdo como una experiencia grata, porque es lo más difícil que he hecho en mi vida. Y mira que aquí tengo retos a diario por ser ésta una unidad de agudos, que acoge los casos más complejos: la edad media está por debajo de los 50 años, con un control de síntomas complicado. Fue el caso de mi hermano, que me hizo poner en juego todos mis conocimientos.

¿Y la distancia terapéutica?

-Me ayudaba mucho un pequeño truco. Al llegar por la mañana al hospital pasaba a visitarle y en ese momento era hermano. Pero luego me ponía la bata y pasaba visita con los residentes, y entonces llegaba como médico. Pedí a mi equipo que me llamara la atención si veían que mi parentesco afectaba a mis decisiones o al trato hacia otros enfermos.

¿Lo tuvieron que hacer en algún momento?

-No, y todos estábamos sorprendidos. A veces mi hermano al final de la jornada, cuando volvía a verle, me hacía alguna pregunta y yo le decía."¿A quién quieres oír. al médico o al hermano?" Si no tenía una bata a mano, y él quería al médico, me colgaba un fonendo. He dicho la gente que me ayudó a sobrellevarlo y me he dejado al que más lo hizo: mi propio hermano, que sabía distinguir muy bien al médico del hermano.

Había empezado a contarme cómo llegó a los paliativos.

-En la residencia de medicina interna hice una rotación por oncología médica. Fue excelente y aprendí mucho. La percepción era ya que el cáncer es una epidemia que afecta a casi todas las demás especialidades. Durante esa rotación, en el plazo de una semana fallecieron tres mujeres jóvenes con un grave problema de disnea. Fueron muertes muy duras, y con los medios que teníamos -entonces no había internet- busqué posibles soluciones para aliviar su dolor. Todavía hoy lo recuerdo con tristeza e impotencia. Cuando me iba del hospital les oía desde el fondo del pasillo. Así quedó en mi recuerdo. Ahora es parte de mi mundo, pero entonces todos los que estábamos alrededor sufríamos mucho: la familia, las enfermeras y los médicos. La cuestión es que buscando respuestas para ellas encontré que había en Inglaterra y Canadá especialistas que trabajaban en este campo. Ellos usaban morfina en dosis que aquí eran impensables y que ayudaban en la disnea.

¿Qué hizo?

-Me di cuenta de que era un área de conocimiento que se me escapaba y podía ayudar a los enfermos. Había un sufrimiento asociado al hecho de morir que podía ser manejado. Yo siempre había pensado hacer una estancia internacional y me decidí por Canadá. Había unas becas de intercambio con Quebec y gané una. Coincidió con la creación de la especialidad de paliativos en Canadá como área de capacitación, y yo la hice.

¿Fue una experiencia reveladora?

-Sí, porque encontré la especialidad a la que he querido dedicar mi vida. No renuncio a mis orígenes de internista, pero he encontrado con lo que me siento más realizado en mi trabajo.

¿Cuándo comienza a investigar?

-Desde mi etapa de residente. Después de las guardias hacía mi investigación para la tesis doctoral. En ese momento mi mujer también estaba haciendo su tesis en el Departamento de Historia del Arte Medieval de la Complutense. Así que decidí unir mi gusto por la Historia y la tradición de mi hospital y emprender una tesis sobre la historia del Hospital Gregorio Marañón. Fue complejo porque al fin y al cabo yo era un historiador de la medicina aficionado. Porque sé leer bien la letra manuscrita del XVI y me manejo con la del XV, pero con la del XVII tengo dificultades.

Perdone la ignorancia. ¿No cualquiera puede leer el castellano de cierto siglo?

-Es que hay abreviaturas que también se mezclan con las florituras de la caligrafía y puede ser difícil.

¿Cuándo le ha dado tiempo a estudiar todo eso?

-Cuando uno es joven el tiempo cunde más.

Ahora entiendo por qué Xavier Gómez Batiste dice que ante usted se siente tonto.

-Es al revés, porque él tiene una mente privilegiada.

Admiraciones mutuas aparte, los pioneros de la especialidad en España son muy distintos entre ustedes y quizá eso es ha sido muy útil.

-A Jaime Sanz, Xavier Gómez Batiste, Marcos Gómez y a mí nos llamaban los Cuatro Jinetes del Apocalipsis, no sé si para bien o para mal. Pero había más gente.

¿Quién sería quién en ese cuarteto? A usted le consideran el investigador.

-Yo asumo mi papel. Gómez Batiste sería el gestor. Marcos es versátil, entiende muy bien el aspecto de recursos sanitarios al servicio de la sociedad, y no es casualidad que haya presidido un colegio; y Jaime Sanz es el comunicador, que espolea a la sociedad. Y si hemos tenido éxito quizá es porque se han conjugado estos perfiles.

Todos coinciden en un fuerte carácter.

-Yo el que menos, quizá por ser el más joven o por ser el científico, procedente de una escuela más academicista. Los científicos somos más pacíficos o callados porque sabemos que lo que creemos hoy cierto, mañana puede variar.

¿Qué encontró usted al volver de Canadá?

-En ese momento Josep Porta, de formación internista, paliativista de escuela británica y buen investigador, trabajaba en soporte domiciliario; Gómez Batiste, oncólogo también de formación británica, y en una unidad de crónicos; Sanz, que fue el primero, integraba los paliativos en la oncología hospitalaria; Gómez Sancho, de la escuela italiana, y desde dolor, hacía atención a domicilio. Y yo llego desde Canadá para crear una unidad de agudos. Es decir, nosotros cinco representamos los cinco modelos de la especialidad.

¿Qué perspectivas laborales tenía a su regreso?

-Yo iba a Canadá para hacer mi superespecialidad y así se lo informé a la dirección médica del Gregorio Marañón. En uno de mis viajes para ver a mi familia me convocaron, les expliqué qué estaba haciendo y les interesó, porque tenían casi un diez por ciento de pacientes en estado terminal. Me pidieron que fuera diseñando en Canadá un proyecto para la unidad y cuando volví la creamos. La visión del hospital fue fundamental.

No todo fueron parabienes. Me dicen que los oncólogos fueron reticentes a que un joven internista llegara a crear una unidad.

-Con la perspectiva que da el tiempo todo se entiende. Pero los inicios de una especialidad son complejos, porque siempre nacen de otras y en ese nacimiento hay un dolor de parto: la pérdida de un área de competencia. Pero el tiempo y la relación de buena competencia clínica superan eso al demostrar que era necesario ese cambio. Tenga en cuenta que hablamos de la primera unidad de agudos de España.

¿Cómo era?

-Para que se haga una idea, a la inauguración vino Ventafrida (maestro de Marcos Gómez), y me felicitó porque partía de unos recursos que muchos tardaban años en alcanzar.

¿Cuándo consideró que las reticencias habían cedido?

-En un par de años de trabajo. Logramos el consenso interno y externo. El interno también hay que ganarlo, porque como decía mi maestro. "si has trabajado en equipo, enséñame tus cicatrices".

¿Cómo encajó usted esa etapa de consolidación?

-Esta unidad tiene rasgos específicos. Depende de oncología, pero está en un hospital general, así que sólo podemos ingresar pacientes oncológicos, aunque podemos ver a otros en consulta. Y como usted decía, yo era joven e internista, así que hasta que nombraron por encima de mí a José María Luque fui el jefe más joven de la historia del hospital.

Hay quien piensa que ese nombramiento oculta que usted es el verdadero líder de la unidad.

-Pues yo creo que fue un acierto. José María ya se ha jubilado. Yo he sido jefe en periodos alternos, antes de que él llegara, durante alguna baja suya y ahora que se ha ido.

¿No le molestó que pusieran a otro al frente de su proyecto?

-Si dijera que no, mentiría. Pero yo no me considero dueño de nada. Puedo ser autor de algunas cosas originales, pero sólo he tomado el relevo de otros avances. La lástima es que el mundo está lleno de gente que recoge el testigo y se cree que lo ha fabricado él. Es verdad que cuando vino José María yo pensaba que en ese momento el testigo lo tenía que llevar yo, pero pronto vi las ventajas de esa bicefalia y así lo hablamos los dos muy claramente. Había cierta distribución de papeles.

¿Cuáles son sus cicatrices en la formación del equipo?

-Existen, pero describirlas no tiene sentido. Es como el matrimonio: lo que se gana compensa las cicatrices. Así son las relaciones intensas en las que, además, estás formando algo nuevo.

¿Qué han aprendido con la experiencia en la unidad?

-En 2000 hubo una reunión internacional de responsables de unidades de paliativos de la que salieron conclusiones sobre qué se debe hacer y qué hay que evitar, aunque a veces sea imposible.

¿Hay algún error inevitable?

-Para empezar un proyecto así hace falta un entusiasmo que da la juventud, pero esa edad también tiene sus inconvenientes porque crees que el único camino es el tuyo. Yo hoy volvería a hacer casi todo igual, pero intentaría buscar antes el consenso interno. Primero hay una fase de planificación, y cuando te pones a trabajar la prioridad es conseguir un saber hacer clínico en el que todos se sientan bien y luego hay que buscar el consenso interno.

Hablemos del consenso externo. Cicely Saunders decía que a los paliativos siempre se les pide que demuestren algo: humanidad, eficacia clínica, investigación, eficiencia económica...

-Albert Jovell, ese magnífico compañero, se lamenta de que hemos trasladado el esquema empresarial-industrial a la sanidad. Y tiene razón. Se pretende juzgar a los hospitales por resultados y se pierde la afectividad y con ella -argumenta Jovell- la efectividad.

Hacer que alguien se sienta bien, ¿no es acaso un buen resultado?

-Sí, pero está dentro de un debate más amplio sobre qué sanidad queremos. Saunders tenía razón: siempre hay que demostrar algo.

¿Qué le toca a usted demostrar ahora?

-Como esto es una entrevista a corazón abierto, le diré que además de la experiencia con mi hermano mi vida cambió desde que hace ocho años me convertí en un enfermo crónico. Padezco un dolor crónico benigno.

Por lo que me han contado, lo de benigno suena a recochineo.

-Pues sí, porque le aseguro que lo paso fatal.

Un dolor así, ¿llega a afectar al carácter?

-Sí. Mis hijos le pueden contar cómo es vivir conmigo en los momentos malos. Tenga en cuenta que he tenido que dejar de trabajar en dos ocasiones durante periodos de nueve meses. Me tuve que trasladar a Estados Unidos y operar. Desgraciadamente tengo una patología muy infrecuente.

¿Cómo apareció?

-Con un dolor pélvico en 1998. Era el síntoma de una patología que no hemos descubierto hasta hace un año en una de mis últimas intervenciones en Estados Unidos. Pretendía que me hicieran unos bloqueos de nervios simpáticos muy complejos que allí hace bien una gente que -paradojas de la vida- había venido aquí a formarse en paliativos.

¿No se podía usted operar en España?

-El tipo de bloqueo que quería hacer es algo que desarrollaron en su escuela de anestesia intervencionista. Y allí lo desarrollaron precisamente porque no tienen tanto acceso como nosotros a la morfina.

¿Por qué tardaron tanto en encontrar la causa?

-Aquí habíamos hecho las exploraciones convencionales. Sabía que tenía un síndrome de dolor pélvico crónico con componente neuropático, simpático mantenido y un componente de espasmo de musculatura pélvica. Pero la causa se desconocía. En un dolor crónico, que es de por vida, encuentras una combinación farmacológica que te va bien, pero pasado un tiempo te

haces tolerante y tienes que cambiar.

El año pasado ya me había hecho tolerante a todo lo disponible y tuve que operarme, y fue en la intervención cuando se dieron cuenta de que por una malformación congénita no tengo salida a las raíces sacras. Ahí está la causa. No hay solución.

¿Cómo le afecta?

-Cuando el dolor es muy intenso, la actividad y la capacidad de relación social quedan muy disminuidas. El dolor, al que se ha llamado el asesino silencioso, te va robando facetitas de tu vida. Primero, la capacidad funcional, de relaciones, el propio equilibrio emocional... vas bajando una pendiente que no conduce a la muerte, pero sí a una vida muy deteriorada.

¿Su dolor le ha ayudado a entender mejor el de sus pacientes?

-Yo creo que sí. Para empezar, me conozco los tratamientos farmacológicos porque los he experimentado.

¿Es su propio médico?

-No. Lo que me he dado cuenta es que uno de los agujeros que se ha creado con la fragmentación de la red sanitaria pública, que es magnífica, es que se pierden referencias para patologías poco comunes como la mía.

Yo me he podido mover porque tengo la suerte de ser médico, con contactos con la medicina norteamericana y especialista en dolor, aunque sea maligno.

¿Es distinto uno y otro dolor?

-Mi expectativa es estar enfermo todo lo que me queda de vida. Hace unos años mi mujer me dijo que, sin ser mi propio médico, me tenía que implicar más en la investigación de mi caso. Y así lo hice. Ahora reúno varias opiniones de colegas y hago mi propia síntesis. Ha habido viajes en los que me han visto siete médicos.

¿Se sintió indefenso?

-Hubiera preferido estar sólo con un médico que me diera respuestas. Ahora tengo un médico de referencia en Miami y aquí la unidad de dolor de mi hospital.

¿Qué tal paciente es?

-Espero ser bueno, pero como a todos me cuesta aceptar cuando la enfermedad se descontrola y tengo que parar. Ni siquiera puedo aprovechar para escribir. El dolor lo invade todo.

¿El dolor le da bula en casa?

-Una de las ventajas es que en Miami tratan el dolor como un problema familiar. Mi mujer, María, está conmigo en las revisiones y tiene claro el mensaje sobre cómo convivir con esto.

¿Cómo se hace?

-La bula tiene que ser la justa.

¿Tiene algo que ver con lo que usted aconseja a las familias en el tratamiento de

cuidados paliativos?

-Yo creo que sí, que ahí nos encontramos. Esto no se puede banalizar, porque no es algo banal, te puede hacer la vida imposible. Y no te puedes refugiar en ti mismo para protegerte del dolor tanto que luego no puedas recuperar tu vida. Hay que mantener la actividad que te permita cada situación. Y la vida sigue. María y mis hijos saben los momentos en que es mejor ni hablar conmigo, pero procuro que sean los menos. Pero María dice que soy tan buen paciente que a veces me contengo demasiado.

Tengo dos versiones contradictorias sobre su carácter: reservado y comunicativo. ¿Cuál es usted?

-A veces mis compañeros de la unidad se han quejado de que nos les he dejado ver que estaba en plena recaída.

¿Ve venir el dolor más agudo?

-Sí. Yo tengo dolor a diario. Vivo con él hace ocho años, pero procuro que esté en los parámetros de lo tolerable. Intento desactivar el simpático, pero es muy difícil porque por algo se llama sistema nervioso autónomo. Pero creo que estoy aprendiendo a tomarme las cosas mejor y a controlar en la medida de lo posible los factores estresantes. Pero estoy hablando demasiado de mi enfermedad.

¿No cree que hablando de ello puede ayudar a otros?

-He comprobado que a mis pacientes les sirve. Para abrir tus problemas personales al enfermo hay que hacerlo con delicadeza y sólo para serle útil. Comprueban que también nosotros somos vulnerables y que se puede convivir con el dolor hasta el punto de que les trata alguien que lo padece.

Y respecto a mis compañeros, he visto que comentar abiertamente mi enfermedad hace que todos comprendamos que somos tan terminales y tan débiles como nuestros pacientes. Reconocer la vulnerabilidad es un cambio que se debe producir en la clase médica española. No somos superhombres, y en algún momento todos seremos enfermos.

Vulnerable y cotidiano

Juan Manuel Núñez Olarte no hace alarde de su problema de dolor crónico, pero tampoco lo esconde, porque cree que hablar de ello en su justa medida puede ser útil para sus pacientes: "Comprueban que nosotros (los médicos) también somos vulnerables". Sin embargo, reconoce que su especialidad marca algunas diferencias: al principio, su mujer no se atrevía a contarle los problemas domésticos porque los veía ridículos frente al trabajo en el hospital. En cambio, él cree que es precisamente lo cotidiano, como bañar a sus hijos, lo que le permite mantener el equilibrio y comprobar que la vida sigue más allá del dolor.