

Vuelta a casa con la traqueotomía

Fran Otero es mi marido, diagnosticado de ELA a la edad de 31 años, hace ahora casi 19 años. Yo tenía 28 años, teníamos un bebé de 5 meses y ante tan brutal noticia deje mi trabajo como farmacéutica para aprovechar todo el tiempo que nos quedaba. Pusimos TODO Y MÁS en esa lucha y este, es el resultado.

Cuando tomamos la decisión de aceptar la traqueotomía pude volver a trabajar a tiempo parcial, volviendo a recuperar dentro del contexto muy marcado de vivir con ELA una rutina de casi "normalidad".

La dificultad es máxima en el día a día pero la compensación que viene con el reto de superarse cada día en las dificultades hace que esta lucha cobre una dimensión positiva

Y LLEGO LA TRÁQUEO!!!

Después de 8 años desde el diagnóstico y precedida de unos meses de gran dificultad respiratoria LLEGO EL MOMENTO DE LA DECISION DE ACEPTAR UNA TRÁQUEO.

Con casi 19 años a la espalda desde el diagnóstico de ELA -Esclerosis Lateral Amiotrófica- y a punto de cumplir esta semana 11 años con ventilación mecánica invasiva 24 horas (traqueotomía permanente) hay datos importantes que quiero contaros.

¿Qué ha hecho que esta esperanza de vida se haya alargado?

Ha habido varios elementos clave pero sin duda el principal y sin el ninguno de los que os voy a describir a continuación sería posible

1. La intensa y consciente lucha de Fran por vivir

Desde el pleno conocimiento de todo el proceso de la enfermedad. Desde el diagnóstico sabíamos a qué se enfrentaba, y cuando en una camilla en Urgencias al ver que el CO₂ se le acumulaba en sangre, (sus pulmones no eran capaces de mandar todo el oxígeno a sus células... se estaba apagando su vida) le llegó la pregunta. Una pregunta que enlazaba con el momento del diagnóstico cuando avanzaron que algún día podría necesitar un respirador y una traqueotomía como fase final del proceso.

No hubo duda, dijo SÍ alto y claro, y aceptamos la condición que de nuevo imponía la ELA.

2. Valor

Emprendimos una nueva etapa, en la que una máquina haría el trabajo que sus pulmones ya no podían hacer. Así lo enfocamos y así fue un poco más fácil como empezamos a salir de una cueva profunda de miedos, inseguridades, fatigas,

agotamiento máximo que había causado la ELA al llegar tan al límite antes de aceptar esta medida.

Desconocíamos todo lo que suponía este cambio y la sorpresa es que también era muy desconocida para la mayoría del entorno sanitario que teníamos. Así que el valor fue la siguiente herramienta que empezamos a ejercitar. Aprendimos a usar las máquinas, a anticiparnos a situaciones que pudieran asociarse al fallo de una de ellas.

Desde el sentido común preparamos la silla para poder llevar el ventilador de manera cómoda, y poder volver a salir a la calle. A salir preparados con todo lo que pudiéramos necesitar para no pasar apuros, a tener en casa de manera cómoda todo a mano, tanto lo que estaba en uso como el auxiliar por si había algún fallo.

A reproducir imaginariamente (y alguna vez práctica real no deseada) una y otra vez posibles situaciones de riesgo, como cuando se va la luz, tener preparado el ambú, el teléfono a mano de la empresa suministradora de luz a la que previamente se le anticipa que hay un usuario con ventilación o si es con frecuencia tener un generador.

Desde ese equipo consciente de lo que se tiene entre manos, diseñamos y definimos una rutina lo más parecida a la que teníamos incluso antes del agravamiento de la ELA. A salir a la calle, a ir a la ducha con normalidad, a sentarse en el sofá un rato, a sumarnos a la rutina de la familia de comidas y salidas. A aprender a hacer todos los cambios en caso de que fueran necesarios (cánula, ventilador, tubuladuras...).

Aprendimos a ser una parte más del equipo sanitario, a facilitar el trabajo de estos. Al aprender el manejo de todo lo que rodea a un traqueotomizado pasas a formar parte de ese equipo sanitario y si hay entendimiento y confianza hace que se facilite muchísimo todo. El equipo sanitario es fundamental para poder manejar la nueva situación con las mínimas molestias para el enfermo y evitar así las visitas innecesarias al hospital que además ponen en peligro la estabilidad física por el riesgo tan grande de infecciones.

Nos dimos cuenta que a medida que íbamos gradualmente incorporando esas rutinas, aunque laboriosas al principio por la falta de práctica enseguida se transformaron en satisfacción, en superación y en activación de la fuerza vital.

Y empezamos a hacer lo que se convierte en el siguiente paso.

3. Perder de vista la ELA

No me interpretéis mal, la ELA desde el diagnóstico siempre está, no hay manera de despistarse de ella, pero sí es posible que gracias a la actividad diaria de normalidad ayude a que se haga menos intensa su presencia.

Hay que volver a establecer rutinas compatibles con la situación de inmovilidad que provoca la ELA pero, llegado a este punto, ya no va a estar tan presente el riesgo vital por fallo respiratorio, eso está solventado con el respirador. Así que una vez bien entrenados y conociendo cómo funcionan los equipos, se trata de hacer

todo lo que podamos. Buscar las adaptaciones necesarias ya sean a la movilidad o tecnológicas para compensar aquella comunicación que se pierde al perder el habla.

A partir de ahí cada uno establece hasta donde quiere o puede llegar. La ELA en su dureza te encierra en un cuerpo inmóvil pero la capacidad cognitiva está inalterada lo que hace que aún se potencie más esa gestión que se puede seguir haciendo en el día a día de la misma forma que cuando había movilidad. Hay que adaptar al entorno, y eso incluye también a los familiares y asistentes. En este punto todavía se hace más fuerte la necesidad de amplificar todo aquello que no se puede hacer, pero los que estamos al lado sí podemos para compensar y ayudar a que se recupere la "accesibilidad".

Y ahí llegamos al cuarto punto

4. Empatía

Si no somos capaces de ponernos en el lugar del otro, en las dos direcciones, esto no funciona.

La exigencia es máxima en implicación, en lucha, en esfuerzo, en rigurosidad, en higiene, en orden, en paciencia y en todo aquello que va asociado a una situación de máxima fragilidad.

Cuando se cuida todo eso desde el sentimiento más interno que tenemos los seres humanos que es el afecto, el amor, la solidaridad, la comprensión, deja de ser un trabajo de dificultad, para ser una extensión de un vida plena que por supuesto viene muy marcada por unos tintes amargos y por momentos duros y complicados, donde el tiempo corre en contra, donde la fragilidad está escondida en cada minuto del día, donde atrapar una sonrisa o un sueño requiere esfuerzos inmensos que muchas veces superan lo imaginable.

Pero así os cuento nuestra experiencia, así se suman días y estos suman semanas y estas meses y estos años... y cuando estás a la vuelta de estos años y ves la cara de tus más cercanos satisfechos se te olvida parte de ese esfuerzo titánico, de esa continua preocupación y solo enfocas en que así, estaremos un poco más cerca de encontrar un tratamiento que arroje luz y solución a esta terrible enfermedad.

Seguiremos buscando el trabajo en equipo. Una ELA no puede abordarse desde la soledad y el aislamiento que ésta impone en el momento del diagnóstico.

La ELA tiene que ser visible no solo para encontrar un tratamiento sino para dar transparencia y coherencia a los cuidados tan necesarios para abordarla.

Mientras... seguiremos exprimiendo todo lo podamos esta maravillosa vida!!!

Este texto es el testimonio de Dámaris Domínguez, esposa de Fran Otero (afectado de ELA). Escrito en La Coruña, 13 de mayo de 2014