

Me encontré con Guillaín Barré

¿Sabes? Dicen que: "*Somos aquello que hacemos para cambiar lo que somos*". El otro día leí esta frase escrita en el muro de Facebook de un amigo, y me dio que pensar. Entonces recibí tu correo y ahora he encontrado el momento para responderte. ¿Qué te sugiere a ti la frase?

Me preguntas por las prácticas que he empezado en un prestigioso centro de Neurología. Es difícil explicar qué se vive allí. Y es que, ¡es todo tan relativo! Los primeros días al volver a casa me daba cuenta de que, en general, damos demasiada importancia a según qué cosas. Cosas que, por pequeñas que sean, etiquetamos de problemas. La situación de cada paciente en el centro te da lecciones en lo que se refiere al tratamiento de fisioterapia pero también sobre cómo plantearte la vida. Te pondré un ejemplo, es un caso que me ha hecho reflexionar.

Niara tiene 20 años, nuestra edad, es una chica muy inteligente y guapísima. Hace tres meses se encontró con Guillain Barré. Ese tal Barré es un síndrome neuropático cuya causa se desconoce.

Empiezas sintiendo debilidad en las extremidades: de los pies a la cintura y, al mismo tiempo, en los brazos, de la punta de los dedos a los hombros. La debilidad se convierte en imposibilidad de moverte y las extremidades se te adormecen mientras aparece el dolor; día tras día vas sintiéndote incapaz de hacer nada. Los nervios dejan de dar órdenes a los músculos y las articulaciones se te van poniendo

rígidas. La cara se te vuelve inexpresiva y no puedes hablar, ni reír, ni decir lo que sientes, cada vez peor a medida que pasan los días. Entonces llega un punto de inflexión en el que, o bien empiezas la cuesta arriba de la recuperación o, si te afecta el sistema respiratorio y cardíaco, puede que te venza.

El día que nos conocimos ella llevaba ya unos diez días de hospital y veinte más ingresada en este centro dónde la habían trasladado al diagnosticarle la enfermedad. Aquel día hacía una semana que bajaba cada día al gimnasio para hacer rehabilitación.

La vi llegar en silla de ruedas, la empujaba Alberto, un celador muy simpático. En esos momentos su objetivo era mantenerse de pie por primera vez en muchos días. Me lo había contado Carlos, mi tutor en las prácticas y el fisioterapeuta que lleva el caso de Niara. Normalmente, cuando estamos en la sala de profesionales, me cuenta las historias clínicas de los pacientes que trataremos en las próximas horas; así me resulta más fácil saber cómo tratarlos en el primer encuentro.

Me presenté nada más verla y, aunque la musculatura de la cara no le respondía cómo ella hubiera querido y el dolor se le delataba en las facciones en casi todos los movimientos que hacía, me sorprendió lo animado de su charla. Tenía muchas ganas de recuperarse.

Aquel día intentó ponerse de pie y aguantar bien atada en una especie de plano que se inclinaba. Se mareó y se agobió un poco al ver que no podía, pero no se rindió y con los ánimos de los otros pacientes y de Carlos, ella no dejó de intentarlo.

Con los días me fue contando cómo lo vivía ella, cómo lo había vivido y qué pensaba respecto de todo lo que le había pasado y le estaba pasando.

¡Llegó a tal grado de afectación la parálisis en sus inicios que los músculos de la deglución no respondían y no se podía tragar los medicamentos! El apoyo de su familia estaba siendo clave, decía con orgullo.

Me contó que el primer día que tuvo que bajar al gimnasio se le agotaba la energía solo de tener que sentarse en la silla de ruedas, que se le oprimían los pulmones, se ahogaba y sufría temiendo lo peor. Después de superar esa situación tan estresante le dijeron que, de haber fumado en la adolescencia, no lo habría contado.

Día a día, Niara no para de ganar movilidad y cada vez puede hacer más y más cosas. No deja que ni sus familiares ni los profesionales de enfermería le hagan nada que pueda hacer ella misma y así no para de mejorar. Ahora ya puede conectarse con el exterior a través de las nuevas tecnologías, puede teclear en el ordenador y manejar bien el móvil, ¡son estímulos más que positivos para ella!

El otro día la dejaron salir diez minutos al sol y me contaba que había sido para ella una inyección de vida brutal.

¡Imagínate! ¡Imagínate el valor que puede llegar a tener el simple hecho de sentir el sol en la cara, sentarse en una silla o mover los dedos cuando no puedes! ¿Cuántas veces hemos oído que no valoramos lo que tenemos hasta que lo perdemos?

Y a pesar de todo nos cuesta valorarlo. Intento imaginar su situación: la situación de no poder hacer ¡NADA! Sólo pensar. Sin moverte ni expresarte. Pero siempre consciente de lo que te pasa. ¡Me cuesta mucho imaginarlo!

En el gimnasio me doy cuenta de lo mucho que Niara se hace querer, de lo unidos que están los pacientes en este tipo de situaciones. Cuando llega, siempre la saludan todos con alegría. En concreto Silvia, una mujer mayor, le dedica una gran sonrisa sin dejar de hacer los ejercicios pautados. Me cuenta que esa mujer es como su madre del hospital, y es que, cómo veterana, sabe tratar a todos los que llegan. Silvia sufrió un accidente de tráfico muy grave y tiene una situación bastante compleja.

También está Álvaro, un chico con una silla de ruedas eléctrica súper moderna que dirige con la cabeza, la única parte del cuerpo que puede mover. Siempre que la ve, avanza su silla de ruedas hasta llegar delante de ella y poder saludarla con una de sus bromas,

siempre inteligentes. Al principio cuando acababan la rehabilitación hacían una especie de concurso para ver quien movía un objeto de un lado al otro de la mesa más deprisa. Con la dificultad que tenían tanto ella, al principio, cómo él, las ganas de ganarse el uno al otro me parecen admirables. A veces ni acaban la partida porque literalmente no pueden. Te paras a pensarlo y son gestos tan simples los que no pueden hacer que, desde fuera y sin conocer la situación, podría parecer hasta absurdo.

El lunes pasado, ¡consiguió mantenerse de pie! Lloró de emoción; es la única vez que ha llorado, durante todo el tiempo que lleva enferma.

Me quito el sombrero con su proceso y cómo lo está afrontando. Creo que los fisioterapeutas junto con todo el equipo interdisciplinar tenemos tanto poder en el campo de la psicología del paciente en la rehabilitación... Carlos ha estado haciendo un trabajo magnífico, ha marcado las pautas y los tiempos de modo muy acertado, con objetivos a corto plazo para no frustrarla y a largo plazo para motivarla.

¡Y es que creo que es tan importante tener en cuenta el estado de ánimo de los pacientes, de tener tiempo de conocerlos y saber cómo son y así conseguir que el tratamiento sea eficaz!

Quizás no te parecerá un caso trascendente, sé que hay mucha gente con problemas neurológicos y que está pasando enfermedades que no les dejan vivir como desearían. Te cuento este como te podría contar cualquier otro de los que veo en el centro. Pero el caso de Niara en concreto me ha marcado porque, al tener nuestra edad es como si la sintiera más cercana y, además, es muy consciente de lo que le ha pasado y le está pasando en todo momento. Porque según me han dicho, no siempre es así. Es como si fuera más fácil que su caso me pasara a mí. Y además he podido hablar mucho con ella. Cuando está sola escribe sus reflexiones y hoy me ha dejado leerlas. Te transcribo algunas de ellas:

"Al principio es como una tormenta que ves acercarse, en que las nubes se vuelven negras, las sombras desaparecen y la gente se esconde. Todo queda en silencio y empieza a llover.

Estar en este centro y pasar por esta situación ha sido un proceso de aprendizaje muy interesante para mí. Ha sido y está siendo un proceso, constructivo, conveniente, alterante e incluso necesario para mi persona, ha cambiado mi manera de ser y mi manera de enfocar la vida, desde luego no soy la misma que antes!

Confieso que al mejorar mi marcha, día a día, a veces me siento mal, porque los demás pacientes me dicen que lo hago muy bien y me animan. ¡Con tanta ilusión y esperanza! La mayoría de ellos no podrán recuperarse como yo. Me encantaría que todos lo

consiguieran, pero estoy segura que encontrarán la forma de caminar a su manera. Desde el principio sabía que las cosas funcionarían. Pero hasta que no funcionan no te lo crees. Porque saber no es creer. Y sé que está siendo una tormenta pero que el sol saldrá y brillará, porque el sol siempre acaba saliendo.

Tú haces unos planes y la vida hace los suyos. Y para crecer como persona, se tiene que sufrir.”

¡Qué profundo lo que escribes!, ¿verdad?

Hoy Carlos me contaba que cuando trata a pacientes jóvenes o que tienen su edad siempre le afecta más, es decir, que le cuesta más poner la distancia profesional-paciente que te ayuda a tratar y respetar pero sin implicarte emocionalmente con el caso. Empatizar lo justo. Este enfoque es el que estoy aprendiendo. De hecho pasa con todas las profesiones, de distintas maneras, ¿no, crees?

Y aquí acabo mi largo correo, me gusta lo que estoy estudiando y me gusta ver que hay tanto que escoger y mucho que hacer en el mundo de la fisioterapia. Es un trabajo precioso y con muchas formas diferentes de trabajar, tantas como profesionales existen. ¡Y que podemos hacer mucho con nuestras manos porque tenemos mucho entre manos!

Ahora, cuéntame tú cómo sigue yendo tu Erasmus en Estocolmo, cómo llevas el inglés y si ya sabes algo de sueco ¡Ah! ¡Y si finalmente

te ha llegado tu beca! Me encanta escribirte así que, ¡gracias por leerme! ¡Estamos en contacto! Cuídate mucho y un abrazo enorme.

Principios de diciembre de 2013, texto escrito por: Mercè Llauro Forés con corrección de Violeta Ruiz Arcas. Para el XV certamen de relatos breves de San Juan de Dios del centro universitario de Ciencias de la Salud de San Rafael – Nebrija. Dedicado a los que creen en lo que hacen.