

La noticia

-Jesús, hemos analizado los resultados de todas las pruebas y el diagnóstico es concluyente. Tomando en consideración la evolución de la enfermedad, la exploración actual y los estudios neurofisiológicos realizados, tengo que decirte que el cuadro clínico ya no concuerda con el diagnóstico inicial de siringomielia-. Aquel médico, neurocirujano, hizo una pausa, consciente de la gravedad de lo que estaba diciendo. Volvió a ojear un informe que había dispuesto encima de la mesa, sin duda por darse unos segundos de respiro, y continuó. -La extensión de la enfermedad de los brazos a las piernas no puede ser explicada por la cavidad que tienes en la médula. Pensamos que cumples los criterios clínicos de otra enfermedad: la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Creo que sería buena idea que te viera un neurólogo del hospital que es especialista en enfermedades de moto neurona.

Ya está. No hay salida. ¡Madre mía! Es ELA. Siento un vacío inexplicable. Me hundo... ¿Qué me quedará? No puedo llorar. Aunque lo esperaba, aunque algo me decía que iba a ser ELA, confiaba hasta última hora que... Da igual. Me tiemblan las piernas. Tengo que recomponerme, que mi hermana me está mirando. No tengo ni ánimos para levantar la cabeza.

Duele...

Cuántas veces había dado noticias parecidas. El enfermo te mira con miedo, con ansiedad, esperando lo peor. Parece que con la salud, no sé muy bien por qué, siempre se suele esperar lo peor. Y tú lo sabes. Y estás ahí. Sentado frente a ese enfermo y su familia que esperan... ¿Cómo decirlo para que haga el menor daño posible? ¿Cómo comportarse después ante la reacción que se produzca?

Y ahora el enfermo soy yo... Y la noticia es para mí...

¿Cómo se lo cuento a Mari? ¿Qué me espera? Por lo que sé, la ELA que padezco no es de las más agresivas. ¿Años? Hace calor. Tengo que salir de aquí. Mi compañero me está mirando. ¿Cuántas veces he estado yo ahí? Lo mejor será que salga. Quizá el aire y un paseo me ayuden a poner las cosas en orden.

Nos levantamos, me da un abrazo, ese tipo de abrazos que se dan los que por un momento se saben uno, y salimos.

Son las 12.00 aproximadamente de una fría mañana del mes de febrero. He acudido a la consulta de un especialista tras una larga noche sin dormir y me terminan de dar LA noticia. Espero a salir del hospital y, una vez en la calle le cuento a mi hermana, que sigue a mi lado sin atreverse a pronunciar palabra, lo que estoy seguro que ella ya intuye.

- Es ELA Mari- le digo. -De los dos diagnósticos posibles tengo los dos: siringomielia y ELA.

Mi hermana baja la cabeza. Reconozco que es una mujer muy entera pues noto cómo le cuesta reprimir las ganas de llorar. No hace falta explicarle mucho acerca de la enfermedad, ya que un tío nuestro falleció a su causa y ambos sabemos de lo que se trata. Nos quedamos callados, cabizbajos, andando uno al lado del otro largo rato. No nos decimos nada. Todo está dicho ¿O no?

En ese momento se pasan por tu cabeza mil ideas. Por mi experiencia en el trato con enfermos, sé que la primera suele ser la misma para todos: ¿por qué a mí? Habían sido tres años esperando que no pasara, que la enfermedad fuera la otra, la siringomielia, aferrándome a lo que me dijo aquél otro neurocirujano hace dos años:

-Jesús tu no tienes una ELA. Para diagnosticarla es preciso cumplir unos requisitos y aparecen unas banderas rojas que te lo indican. Tú no los cumples actualmente. Tu enfermedad es la siringomielia.

Sin embargo... Ha tenido que pasar. Nunca pensé que los muchos médicos que consulté se equivocaran. Se trataba de lo que llamamos un *incidentaloma*. La siringomielia mezclada con la ELA, obligó a estudiar la primera y a tenerla en cuenta. Los *incidentalomas* suelen asociarse a los tumores benignos o malignos encontrados casualmente. Al final, resulta ser algo incidental, casual, que no es la verdadera causa de los síntomas.

Lo que lo convertía más complicado en mi caso es que este hallazgo incidental estaba colocado en el sitio justo a la hora justa, lo cual hacía posible que explicara los síntomas que ya venía padeciendo en base a la siringomielia. La medicina es el arte de diagnosticar y a veces se hace difícil. En no pocas ocasiones sólo es posible hallar la solución después de ver la evolución del cuadro. Y eso es exactamente lo que me ocurrió a mí. Los síntomas iniciales apuntaban a una

siringomielia y, sin embargo, la verdadera causa de mis "brazos caídos", de la progresiva pérdida de fuerza en mis extremidades, era la ELA.

Probablemente el momento del diagnóstico no fue tan duro ya que, aunque me aferrara al más benigno, intuía que detrás siempre podía estar su sombra. Además, ya conocía lo que supone la pérdida de movilidad progresiva aunque antes la achacara a otra causa.

A lo anterior, se suma otro factor que me ayudó a superar este momento. Los últimos años de mi trabajo como médico los ejercí en una unidad del dolor y cuidados paliativos. Allí tomé contacto con el enfermo y la enfermedad más dura. Compartí con ellos cuadros severos con un sufrimiento enorme y difícil de explicar. ¿Cómo se explica el dolor? Traté a enfermos de todas las edades, con formas evolutivas diversas, con situaciones sociales y familiares muy diferentes y complejas. Por eso, cuando fui consciente de que tenía una enfermedad grave, de que se acortaba mi esperanza de vida, de que en fases avanzadas iba a acarrear un sufrimiento personal y familiar importante, pensé: me ha tocado esta bola al meter la mano en la bolsa, podría haber sido otra, no es la mejor pero tampoco la peor enfermedad que conozco. Ahora me toca a mí afrontar una situación nueva y aprender a vivir con la enfermedad.

Es imposible poner en palabras el caudal de pensamientos y sentimientos que se agolparon en ese momento. Esta es en resumen la forma en que afronté la noticia, cierto que condicionada por sospechas previas, aceptada después de varios años por mi profesión de médico y, teniendo en cuenta que mi forma evolutiva no era de las rápidas; por esto suelo decir que mi ELA "es de las buenas".

No puedo ni quiero olvidar a muchos compañeros de enfermedad que no tuvieron tanta suerte. Enfermos de ELA cuya rápida evolución casi no pasó aviso de la progresiva parálisis, de los síntomas más graves. Enfermos que prácticamente no contaron con tiempo para irse adaptando a una nueva realidad que, por su premura, imponía un ritmo casi frenético para un paciente inmóvil a golpe de minuterero. Adaptación difícil pero no imposible, como he tenido la suerte de comprobar a través de los amigos que me han enseñado el difícil arte de vivir a pesar de todo.

Con la noticia en la mochila, lo primero fue llamar a mi mujer. Ella se había quedado en casa cuidando de mis hijos. Recuerdo que el día que me marché se

despidió de mí diciéndome que no me preocupara, que volviera pronto que allí me esperaba con los niños.

-Mari, es ELA.

No supe ni pude decir nada más. Se produjo un inmenso y doloroso silencio. Cuando ella acertó a decir algo, fue para tranquilizarme y darme ánimos: -No te preocupes -dijo. Verás como podemos luchar contra la enfermedad. Ánimo y que tengas buen viaje de regreso. Un beso.

El mundo se había detenido en dos lugares distantes: Barcelona y Jaén; y, ahora, dos vidas debían pararse y pensar, tomar otro camino...

Mi mujer lloró, pero no conmigo. Llamó a mi hermano Roberto y le contó que yo tenía "esa enfermedad mala". Nunca hemos llorado juntos. No sé si es bueno o malo. Lo cierto es que desde la enfermedad de mi hija no hemos derramado una lágrima juntos. Pensamos que hay que luchar día a día, con optimismo, formando una piña con los niños, disfrutando de cada momento y, sin dejar que un diagnóstico, que una enfermedad sobre la que no podíamos actuar de ninguna forma, nos impidiera ser felices.

Antes de regresar a Jaén, decidí visitar a un neurólogo del que me habían dado la mejor de las referencias en el tratamiento de la ELA. Era el momento de empezar a cambiar el chip, conocer mejor y adivinar los propósitos de mi nueva compañera. Sabía que, en el estado actual de la investigación médica, esta enfermedad no cuenta con ningún tratamiento eficaz y, que las opciones terapéuticas son prácticamente nulas. Una vez diagnosticada, el tiempo corría en mi contra. Por otra parte, cada vez que se mencionaba la ELA todo el mundo pone cara de entierro, lo cual lógicamente influía en mi entonces débil ánimo e hizo que me presentara ante el especialista bastante acongojado.

El neurólogo, José, resultó ser una persona amable, positiva, consciente de lo que tenía frente a sí y, no obstante, abrió ventanas, brindó ánimos y me hizo ver los muchos y trascendentes granos de arena que restaban por caer del reloj de mi vida. Tras realizarme una minuciosa exploración y confirmar el diagnóstico, me dijo que, por la forma de presentación, la clínica y la evolución, opinaba que tenía un tipo especial de ELA de evolución más lenta que el común de la enfermedad, que se conoce con el nombre de "síndrome de brazos caídos". Mis brazos caídos. Esos que ya no me respondían, que parecían péndulos alrededor de mi cuerpo cuando andaba.

El neurólogo me refirió con detalle los pormenores de la enfermedad, contestando y aclarando cuantas dudas le planteaba. En ningún momento me habló de esperanza de vida, de complicaciones al final de la enfermedad, del sufrimiento que conlleva, etc. La verdad es que, en ese momento, esa información no me importaba. Ahora se trataba de conocer, de asomarme al camino que se abría ante mí.

Aquél médico se ha convertido en un faro que iluminó aquellos momentos y que sigue alumbrando mi camino. Año tras año acudo a su consulta en Barcelona y, he de reconocer que durante estos años ha sido uno de los pilares que soportan todo el complejo andamiaje que he tenido que montar para afrontar la enfermedad. Su seguridad, el profundo conocimiento de la enfermedad, su realismo (que no pesimismo), su forma de infundir ánimo, unidos a la empatía que dominó nuestra relación desde el primer encuentro, se han convertido en uno de los muros de carga de la estructura sobre la que año a año, visita tras visita, levanto y sostengo mi vida.

Llamé a Mari Carmen para contarle lo sucedido y decirle que no se trataba de una ELA agresiva. Era algo positivo a lo que aferrarnos y abría todo un pasillo de esperanza. Estaba deseando volver a casa y abrazar a los míos y, una vez allí, sería el momento de empezar una vida nueva.

Regresé a Jaén, a mi casa. Tenía que recomponerlo todo, que armar una nueva vida, que planear estrategias y desarrollar tácticas contra este nuevo enemigo. En el viaje de vuelta no pensé en nada en especial, estaba un poco aturdido, incrédulo, chocado, pensando que todo esto no me pasaba a mí, así que me concentre en el viaje, en hablar con mi hermana, en mirar por la ventanilla del tren, en mi familia... Todo parecía diferente, todo había cambiado, algo "enorme" había sucedido en mi vida y el mundo seguía, nadie parecía haberse dado cuenta.

En esos momentos de reflexión interrumpida por la ansiedad del qué pasará, me di cuenta que había tenido mala suerte con el diagnóstico y que se cumplía el "síndrome del recomendado". Síndrome que se produce cuando a la consulta, al quirófano, llega un compañero, una persona conocida, familiar o un recomendado por alguien. No se sabe muy bien cómo se produce, pero con estos pacientes hay que tener un cuidado especial, ya que por el sólo hecho de ser recomendados las posibilidades de que haya una complicación aumentan. A simple vista parece una

superstición, pero cuando alguien entraba en quirófano y nos decían que era conocido, preferíamos ignorarlo para que todo fuera bien. Yo había acudido a muchas consultas a base de recomendaciones de compañeros de profesión, de conocidos que eran "super especialistas" en la materia y, a pesar de todo, tuve mala suerte con el diagnóstico.

Con este y otros pensamientos llegué a Jaén. A la estación del tren vinieron a recogerme mi hermano y mi padre, que ya estaba bastante enfermo y que con su presencia quería apoyarme en una situación que él intuía complicada, ya que nunca le dijimos nada acerca de la enfermedad. Abrazos y besos dados con nuestra alma, la que nos une, la de hermano, la de niño que anda de la mano de papá; sentimientos encontrados de alegría y ansiedad que a partir de ese momento y sabía que hasta que Él me reclame serían mi bastón y mi carga, mi camino y mi horizonte, en suma, mi vida.

Sin embargo en casa fue distinto. Me fundí en un cálido y largo abrazo con mi mujer y mis hijos. Fue como una inmensa bocanada de aire y, ahora veía que la arena del reloj que quedaba podía y debía ser lo importante. El cariño de los míos haría que cada granito, cada minuto, tuviera un nuevo sentido y, así, todos juntos, era sin duda la mejor manera de afrontar lo que venía.