

DISCURSO 'AL OTRO LADO DEL PIJAMA'

Carlos Matallanas. 14/05/2015-

Muy buenas a todos, lo primero que haré es explicar los contratiempos que he sufrido en los últimos meses y que, entre otras situaciones nuevas e inesperadas, me han traído hoy hasta estas jornadas que espero sean fructíferas para participantes y asistentes.

Conozco muy bien esta Universidad, más concretamente la Facultad de Ciencias de la Información, que tienen ustedes al otro lado de la avenida principal del campus. Allí, todavía en el siglo XX, comencé mis estudios de Periodismo mientras jugaba al fútbol a un nivel lo suficientemente serio como para que fuera una actividad fundamental en mi vida. Unos años después, empecé a trabajar en lo que entonces era un pequeño diario online y que ahora es referencia nacional, El Confidencial, mientras seguía compaginando todo ello con mi carrera deportiva. Luego me eché una novia que resultó ser la definitiva, que ahora es mi mujer y está leyendo estas líneas, y nos fuimos a vivir juntos, siendo ella aún estudiante de Medicina, aunque no aquí, sino en la Universidad de Alcalá de Henares.

Bajo el mismo techo, fui testigo de cómo Marta acababa su carrera y estudiaba con la dedicación necesaria el consiguiente examen para ser MIR. Aprovechando la movilidad que da la elección de plaza, nos decidimos a cambiar de aires y marcharnos durante sus cinco años de Residencia a vivir fuera de Madrid. Instalados en Cádiz, ella disfrutando de la especialidad elegida, Medicina Interna, y estando yo todavía jugando al fútbol y siendo periodista a la vez, nos vino a visitar un huésped totalmente inesperado y sumamente indeseable, la esclerosis lateral amiotrófica. Se le conoce más por sus siglas, ELA, aunque por suerte, a la vez que entró en nuestra casa la mala noticia, sucedió paralelamente una serie de fenómenos positivos, en forma de campañas que empezaron a darla a conocer a nivel mundial. Y a esa ola me subí.

Si les he hecho esta breve introducción de mi vida privada antes de la enfermedad es porque considero muy importante resaltar la manera tan súbita en que alguien feliz, con toda su vida bien encaminada, aparentemente sano y fuerte, al que nadie que le conoce le recuerda alguna vez ni con un simple constipado, puede convertirse en paciente de extrema gravedad de la noche a la mañana. Por este cambio tan impactante a nivel psicológico primero y físico a continuación, pasamos las personas diagnosticadas de ELA. Una dolencia neurodegenerativa para la que no se conoce aún ni tratamiento ni, por supuesto, cura, y que va acabando con las motoneuronas del enfermo en un proceso constante y cruel, paralizando poco a poco todos sus movimientos voluntarios, su capacidad de hablar y, por último, de respirar. Mientras, como ya sabrán la mayoría de ustedes, el resto de facultades se mantienen intactas, siendo el afectado totalmente consciente de su propio deterioro. Su mente sana queda encerrada en un cuerpo que no le responde, una cárcel de carne y hueso que se hace cada vez más pequeña.

Son expresiones duras las que aquí uso, pero son precisas y se ajustan fielmente a la realidad. Eso es lo que me está pasando a mí y a 4.000 personas en España en estos momentos. Eso es lo que causa poco menos de mil muertes al año en nuestro país, casi tantas como los accidentes de tráfico. Por si la crueldad de esta asesina a la que llevan décadas persiguiendo unos cuantos románticos investigadores no les ha quedado aún clara, vamos a ponerles un breve vídeo que ayuda a comprenderlo más gráficamente. Está realizado por la asociación norteamericana de ELA, la misma que inició el pasado verano a nivel mundial la campaña viral del cubo de agua helada. En estas imágenes se resume de manera esclarecedora todo el proceso que sufre alguien que, caminando por la vida, se ve incomprensiblemente metido en este corredor de la muerte en el que ahora mismo yo me encuentro. Adelante vídeo

Ahora que ya saben mejor lo que me pasa, verán que es fácil de entender si les digo que la mía no es una historia de superación, como más de una vez veo que la llaman. Y es que yo no he superado nada, y salvo ayuda inesperada del avance científico, será difícil que llegue a superarlo. La ELA gana siempre, así lo viene haciendo sin excepción desde que hace 150 años fue descrita por primera vez. Y lo hace en una media de entre tres y cinco años. Solo el 10% de los pacientes supera los diez años tras el diagnóstico. Y luego, rompiendo todas las estadísticas, tenemos el caso más extraño y a la vez el más conocido, el del profesor Stephen Hawking, del que nadie se explica aún como puede llevar medio siglo con la ELA a cuestas.

Ahora me piden que venga aquí a dar mi punto de vista sobre la necesaria humanización de la asistencia sanitaria. Mi caso, gracias al blog que escribo semanalmente donde narro mi visión personal de lo que me pasa y cómo lo afronto, se está haciendo cada vez más conocido. Es la intención que tenemos, con el fin de seguir concienciando y dando a conocer este problema, ya que nos atañe a todos. Porque mientras no se encuentre la solución a esta y otras enfermedades parecidas (aunque ninguna alcanza tanta crueldad y es tan aleatoria como la ELA), ninguna familia está exenta de sufrir lo que le ha pasado a la mía. Aquí yo soy quien sufro los síntomas, pero el efecto desbastador a nivel anímico entre familiares y amigos es casi más doloroso para el enfermo que su propia enfermedad.

Me centraré por tanto en cómo me he sentido tratado a nivel humano en la sanidad pública. Fueron los propios compañeros y jefes de Marta en el Hospital de Cádiz los primeros en hacerme las primeras pruebas. Por mi naturaleza curiosa, jamás quise que se me ocultase nada, y quería estar al corriente de todo lo que se tramaba o se sospechaba, puesto que el proceso de diagnóstico de la ELA es largo y se hace por descarte y dejando ver cómo avanzan los primeros síntomas.

Pese a que me costó, porque los médicos tienden a ocultar las malas noticias hasta que sean evidentes, conseguí dominar siempre la información y asimilarla, lo que me dio una libertad tremenda desde el primer momento. Nunca solicité ni ayuda psicológica, no porque no crea en ella, sino porque no la vi necesaria en ningún momento, ni sufrí ningún shock. Más bien, tuve varios meses para, una vez asumido que la ELA era el diagnóstico más probable, prepararme para empezar a comunicarlo a todo el mundo.

Esa entereza comprobé que es poco habitual. Notaba y noto que la tendencia habitual del médico o cualquier sanitario es a estremecerse al tener ante sí a un joven de 33 años con un diagnóstico tan duro. Yo nunca he dejado de sonreír y siempre intento quitarle drama al asunto. En el hospital de Cádiz ya todas las áreas implicadas en la ELA saben de mi y me tratan con normalidad, como si sufriera de cualquier otro contratiempo de salud más común y leve. Y esto se agradece enormemente. Pero siento que he tenido que ser yo el que cree ese clima de normalidad, porque la predisposición que tienen muchos profesionales es a la sobreprotección o a la condescendencia o incluso al nerviosismo.

Me sigue pasando y seguirá pasando seguro. Por ejemplo si voy a que me saque sangre una enfermera de un área no acostumbrada a estas dolencias, ella ve a un chaval joven, que anda normal, pero al que de repente le suelta un chiste para matar el tiempo y se da cuenta que no habla y que se le cae de repente la baba. A esa enfermera le cambia el rostro automáticamente e incluso puede no saber cómo reaccionar. A veces se puede pensar que sufro alguna discapacidad psíquica, o que soy sordomudo, otras veces sí conoce mi enfermedad y sabe que entiendo todo lo que pasa a mi alrededor, pero se le queda en la cara una pena que es tan evidente que solo puedo tratar de cambiarla sonriendo yo todo el rato. Es

la única forma que tengo para que se den cuenta que yo asumo mi dolencia sin dramas ni lástima.

Resumiendo, y como ya he explicado varias veces en mis artículos, pienso que nuestra sociedad vive ajena a la muerte, el dolor y la enfermedad. No estamos preparados para afrontarlos, no lo vemos como lo que son, algo tan natural como la vida misma. Se prefiere vivir de espaldas a todo eso, como si una desgracia como la que yo afronto no fuera nunca posible. Y de ahí que ni siquiera muchos de aquellos que trabajan con la salud de las personas sepan siquiera cómo plantarle cara. Ya no digo si lo sufren en primera persona, tampoco cuando lo perciben en un tercero, aunque sea dentro de las paredes de un hospital.

Luego está el extremo contrario, los sanitarios que se centran principalmente en dolencias de extrema gravedad. Y quiero hacer una mención en este punto a las unidades de ELA del Carlos III de Madrid, donde me tratan ahora más específicamente, y también a la creada en Cádiz, más modesta pero muy importante a nivel asistencial. Imagínense lo que es dedicar todos los días de trabajo de tu vida a tratar con enfermos a los que solo puedes acompañarles en su constante caída. Créanme si les digo que esas personas se dejan la piel porque estemos siempre lo mejor posible, haciendo horas de más que nadie tiene en cuenta y por supuesto nadie se las pagará nunca. Y desean una cura de la ELA tanto como cualquiera de esos enfermos que tratan siempre con inmenso cariño. Es envidiable su dedicación, y tienen un carácter y resistencia a prueba de fuego, nadie lo duda. Sin él sería imposible tener jornadas de trabajo marcadas por la fase más terminal de la vida humana. Pero precisamente como están acostumbrados a que casi nadie está preparado para los giros más bruscos de la salud, ellos mismos no dejan hueco para que haya excepciones.

Así me ha ocurrido a mí. Hasta que no han visto que de verdad estaba entero, que me levanto cada día con las mismas ganas de seguir viviendo y luchando como el primer día, no han dejado de mirarme con ciertas dudas. Dudas porque pensaban que mi fortaleza inicial respondía a una reacción espontánea natural que viene en todos los manuales de psicología del paciente, justo encima de donde se explica que a continuación viene la ira, luego los lamentos y la búsqueda de explicaciones y por último el derrumbe anímico. Como digo, el tiempo es el que ha hecho posible que vieran que ese no era mi caso, así he conseguido que todo el mundo me trate con normalidad, que es como mejor se siente alguien como yo.

Es mi ejemplo personal, no puedo hablar por el resto. No me considero mejor o peor que nadie por esto, ante una situación personal tan extrema, cada uno actúa con las armas que tenga en su carácter y su forma de ser. No hay guion escrito. Pero sí sé, por si le sirve a alguien, que solo asimilando toda la información con ecuanimidad se puede mantener la calma y seguir siendo feliz. Porque sigo siendo feliz y me sigue gustando mi vida, que es lo único que tengo. Evidentemente, no soy tan imbécil para preferir esta situación a la que tenía hace tan solo un par de años. Pero lo último que voy a hacer es echar de menos algo que no existe. Solo tenemos el ahora y, en mi concepción del mundo, solo somos lo que somos ahora. Y en esa circunstancias, más nos vale hacer todo lo posible siempre por estar bien con uno mismo y con su entorno.

Hasta ahí puedo contarles sobre mi experiencia personal al respecto. Pero avancemos. Según me explicaron al invitarme, estas jornadas persiguen que se despierte entre los futuros sanitarios un interés mayor por la educación en valores. Se busca con ello que la formación no se centre exclusivamente en la ininidad y ya inabarcable cantidad de conocimientos científicos que son necesarios aprender, sino que estos se enmarquen dentro de la concepción de la

medicina como un servicio fraternal al resto de seres humanos. La iniciativa no puede ser más acertada, y por algo se empieza, pero siento opinar que estamos muy lejos de conseguir algo así.

Creo que todo este problema tiene raíces que alcanzan a todas las relaciones sociales actualmente, no solo a las que se dan en el ámbito sanitario. Es un problema que debe ser erradicado de manera integral y desde la educación más básica. A la universidad deben llegar ya personas formadas mínimamente en valores cívicos imprescindibles, con valores sociales fuertemente marcados y que sean defendidos y vistos de forma unívoca por la mayoría de la sociedad. Estamos a años luz de conseguirlo. Y para ello, según mi humilde opinión, se debe empezar por la base, introduciendo asignaturas para tal fin en escuelas e institutos, y creando modelos educativos que potencien estas relaciones entre personas.

Expuesta ya mi idea casi utópica de cómo me gustaría que se mejorase mi sociedad, ahora les contaré una anécdota para que vean que siempre he pensado igual y que no ha venido la ELA a abrirme la mente. He visto muy de cerca cómo se estudia Medicina. Las panzadas a hincar codos que se ha dado Marta y la cantidad de información que debía aprenderse para los exámenes estremecen a la mayoría de estudiantes del resto de carreras. Y yo siempre le comentaba que no hay ser humano capaz de poner en práctica esa cantidad de datos, por lo que entendía que la mayor virtud de acabar una carrera así era pasar un filtro. Es decir, nadie que no sea aplicado, dedicado, constante y metódico puede acceder a ejercer la medicina. Pero una vez con el título en el bolsillo, llega la hora de la especialización. Ahí se comienza a estudiar de verdad, aprendiendo con un foco claro y un sentido más práctico del conocimiento adquirido. Además, entra en juego la toma de contacto con una profesión, es decir, otro tipo de aprendizaje en relaciones personales concretas, parecidas a las que se dan en cualquier oficio donde hay expertos y aprendices. Es ahí donde el médico deja de ser teórico y se vuelve profesional. Y tanto eso como el contacto con los enfermos nadie se lo ha enseñado nunca ni se le ha explicado en la carrera. Ahí encuentro yo el fallo de base de la educación universitaria en general, y en las ciencias de la salud en particular. Debe haber un equilibrio entre el estudio de conceptos concretos y la manera de aplicarlos en la realidad de la vida profesional, y en este caso que nos ocupa, ese balance es inviable sin un ingrediente fundamental, la inteligencia no solo intelectual, sino sobre todo la inteligencia emocional.

Recuerdo que una vez cogí el programa de asignaturas de la carrera y le pregunté a Marta si no tenían ninguna asignatura troncal u obligatoria que versase sobre el factor humanista de la medicina. Me comentó que en primero daban una asignatura de historia de la medicina, pero como una sucesión de hechos simplemente, y que era vista como una 'maría' que todos se quitaban fácilmente de encima. Al decirle si entonces nunca en esos seis años se les hacía pensar desde una visión filosófica sobre esta crucial disciplina para el avance humano, y que ya fue cimentada en el mundo clásico, me dijo que no, además de empezar a reírse por entender extraña mi pregunta. Y yo de verdad pienso que es clave que los médicos sepan por qué Ramón y Cajal o Marañón son lo que son en la historia reciente de España, figuras que trascienden la Medicina precisamente por su manera de estar y entender el mundo.

Supongo que sin todo el cambio educativo profundo y de base que les comentaba antes, si se introdujeran asignaturas por el estilo en la carrera de Medicina, los nuevos alumnos llegarían a la facultad sin entender para que les cuentan esos rollos. Y al final nunca dejarían de ser tres o cuatro 'marías' que todo el mundo se sacaba a con un par de trabajos con los que no sacaban ninguna conclusión.

Para ir acabando, si se ha querido que mi historia y mis opiniones se escuchen hoy aquí en tan solemne escenario, es porque sí existen alumnos que desean un lugar de trabajo mucho más idóneo para tratar y curar a personas. Hay que quedarse siempre con lo positivo.

En esta era de la información, el paciente tiene acceso al diagnóstico casi antes que los médicos que lo tratan, y eso es un arma de doble filo muy peligrosa. Es común en nuestros días que los ciudadanos desconfíen cada vez más de los sanitarios, y que los sanitarios no sepan cómo sacar partido de las relaciones con los pacientes. Ese peligro está ahí, y es bueno que haya gente, como los organizadores de estas jornadas, que se ponga en alerta para evitar que se generalice. Pero tampoco hay que ser muy alarmistas, no todo está perdido. Según mi experiencia sigue siendo mayoritaria la cantidad de personal de la salud que hace su trabajo con dedicación y con una sonrisa en la boca. La misma que siempre provocará en el paciente una sensación de cercanía impagable. Algo así como notar que se está siendo tratado por un ser humano, y además, sanitario.

Les deseo de corazón que se desvivan no solo por mejorar su vida, sino por mejorar la de quienes tienen alrededor. No existe otra fórmula para hacer de este un mundo cada vez mejor. Y si alguna vez les ocurre un contratiempo como el que me ha tocado a mí, les aseguro que tendrán la conciencia muy, pero que muy tranquila.

Muchísimas gracias por su atención, y que les vaya bien.