

LA VIDA CONTINÚA, AHORA TIENES QUE VIVIR

Gumersindo Rodríguez Esteban

Presidente de la Asociación de Laringectomizados de León

Dentro de un grupo de personas todos nos parecemos, pero ante una situación de emergencia debemos detectar de un solo vistazo cualquier característica que identifique al paciente como alguien especial. Fijémonos en estas personas: hay algo que las unifica y que nos hará cambiar radicalmente la manera en la que deberemos afrontar su salvamento en caso de accidente. Todos llevan el cuello tapado; bajo esa prenda, generalmente un pañuelo podemos encontrar el traqueostoma: Un agujero limpio en el cuello, que otras veces se puede llevar protegido por una chapa metálica o bien por una válvula con cánula extraíble. Para comprender su función atenderemos al siguiente cuadro: en la respiración el aire entra a través de la nariz y de la boca, tras una laringectomía ambas quedan anuladas y el traqueostoma se convierte en la única vía respiratoria, su obturación y la introducción de líquidos o cuerpos extraños suele ser fatal.

DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Cuando una persona está operada de cáncer de laringe, se producen una serie de cambios importantes en su vida. Cabe destacar el impacto que la propia enfermedad introduce tanto en el afectado como en su entorno familiar. La persona laringectomizada ve mermada su capacidad de relacionarse, tanto con sus seres más queridos como con el resto de la sociedad, debido a la pérdida de un instrumento tan importante como es la voz. También se producen cambios en su vida laboral y, por lo tanto, en su vida económica, puesto que la mayoría de las veces el afectado tiene que cesar en su actividad profesional. Esto provoca que la persona, cuando acude a la Asociación, llegue con una gran desorientación y una gran inseguridad.

Dentro del Departamento de Trabajo Social de la Asociación tenemos 3 programas fundamentales:

- 1. Información sobre los recursos existentes, centrada fundamentalmente en la gestión de pensiones de invalidez;** estas pensiones pueden ser de invalidez permanente parcial, absoluta o total, dependiendo un poquito de las características del enfermo.

2. También **gestionamos los certificados de discapacidad**; estos certificados van a permitir a la persona afectada obtener importantes descuentos a la hora de desgravar en su Declaración de la Renta, a la hora de adquirir un coche, también cuando se utiliza el transporte colectivo, se accede a museos...
3. Otro programa importante es el de la **motivación para la participación en las diferentes actividades que realiza la Asociación**. Estas actividades pueden ser de ocio y tiempo libre o la asistencia a clases de rehabilitación.

También el Departamento de Trabajo Social participa en los **Cursos de Formación** que se ofrecen tanto a los asociados como a personas voluntarias.

DEPARTAMENTO JURÍDICO

El Departamento Jurídico de la Asociación se encarga de resolver todos los problemas legales que el socio pueda tener a raíz de la omisión por parte de las Administraciones Públicas de su deber de protección a todos los ciudadanos y más especialmente a las personas con discapacidad, en este caso concreto de los pacientes laringectomizados.

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

Una nueva vida comienza para el laringectomizado cuando es dado de alta en el hospital. Tendrá que enfrentarse a una situación diferente que cree que no va a poder superar, ya que nadie le ha preparado para ello. Además tendrá que adaptarse a un nuevo cuerpo y saber que puede llegar a hablar si se lo propone. Desdramatizar es el primer objetivo para romper la barrera psicológica que siempre se crea y que impide poder afrontar esta situación de manera adecuada. Tanto la Asociación como el entorno familiar son fundamentales como apoyo para él.

Es importante que los recién operados se pongan en contacto rápidamente con la Asociación. Desde ella se les podrá guiar en los primeros pasos de lo que será su nueva vida, porque el futuro a partir de entonces, es algo que cada cual debe construir. Para construirlo deben dejarse aconsejar por los profesionales que entienden su situación y reconocer que se han producido cambios importantes.

En la Asociación se rodeará de gente que comparte sus problemas e inquietudes, y que cuentan con una experiencia valiosísima a la hora de afrontarlos. En ellos encontrará un nuevo grupo de relaciones donde se sentirá integrado y que le tenderán una mano para que continúe con una vida plena; descubrirá que su caso no es único ni imposible de superar, y pronto él mismo estará en disposición de ayudar a los nuevos compañeros.

En la Asociación, el papel del Psicólogo es el de asesorar, tanto al laringectomizados como a los familiares, que es uno de los apoyos también importantes. Se les informa de lo que es la enfermedad en sí y también de las consecuencias, tanto físicas como psicológicas que tiene esta operación.

A los familiares además se les hace ver cómo está el laringectomizado y los cambios que van a sufrir, y cómo afrontar esos días en los que se encuentran un poco más decaídos. Además, al finalizar, se les suele informar sobre que tiene que tener un poco de tranquilidad, qué comidas son las más adecuadas para ellos, no es una dieta, pero lo más adecuado. Sobre todo que no hablen por ellos, ya que es muy importante que el laringectomizado no interprete que depende de los demás y por lo tanto se sienta inútil, tiene que esforzarse por sí mismo.

DIRECCIÓN TÉCNICA - MÉDICO FONIATRA

Cuando el paciente llega a nosotros, lo primero que hacemos es tomarlo los datos de filiación, después hacemos una exploración física pormenorizada, y tras esto hacemos una exploración instrumental para valorar cómo ha quedado después de la cirugía y/o de la radioterapia. Tras esto programamos un poco todos los ejercicios que van a ser necesarios para llegar a buen puerto y conseguir una voz más o menos adecuada.

Como se ha visto, en la Asociación tenemos servicios múltiples y variados: la LOGOPEDA intenta coordinar los ejercicios de la técnica erigimofónica, los MONITORES, siguen día a día la técnica erigimofónica también, el ASISTENTE SOCIAL intenta solucionar todos los problemas laborales y administrativos y la PSICÓLOGA intenta arreglar todos los problemas depresivos, ansiosos y/o nerviosos de cada paciente.

Todos estos servicios vienen coordinados desde nuestro departamento, y con ello, en general, estamos obteniendo muy buenos éxitos. Por ello también os invitamos a todos los familiares a que apoyéis a los enfermos, porque sin vuestro ánimo y sin vuestra ayuda esto no se puede conseguir.

DEPARTAMENTO DE LOGOPEDIA

El objetivo de su labor es la restauración de la voz en los pacientes operados de laringe. Esto se consigue por medio de unos ejercicios como son los respiratorios, los buco-faciales, linguales y de cuello, con la apoyatura del espejo para que ellos memoricen perfectamente lo que tienen que hacer y con la ayuda diaria de los Monitores. En casa esta labor la tienen que seguir manteniendo, para memorizar perfectamente estos ejercicios y conseguir la correcta instalación de la voz.

Ellos en un principio piensan que no van a poder conseguir nada, pero no sólo consiguen hablar, sino que hasta incluso consiguen cantar, como está demostrado en el Coro de Alle.

No sólo se puede recuperar la voz para comunicarse, se puede incluso llegar a cantar. Pero esto exige un esfuerzo importante y un compromiso con uno mismo. La recuperación pasará por la práctica diaria de ejercicios fónicos, físicos, así como por el deseo notable de alcanzarla.

Hay que devolver la elasticidad a los músculos, reconocer cómo responde el nuevo cuerpo y aprender a respirar otra vez. En ningún momento estaremos solos, y será fundamental el trabajo en equipo. Se trata de un largo camino, pero los demás lo han conseguido.

Asumiendo que el aislamiento es el peor enemigo del laringectomizado, la Asociación cuenta con espacios dedicados al ocio y al tiempo libre, donde la comunicación y la relación con los compañeros es constante. También está equipada con un bar que atienden los propios socios y cuantos juegos de mesa y entretenimiento se vayan proponiendo.

Para no quedarse estancados en un lugar y no perder el contacto con el mundo, se realizan frecuentes excursiones, se organizan comidas y se practican deportes al aire libre. En el ámbito cultural son ya muchas las publicaciones que ha llevado a cabo

la Alle, manteniendo una revista trimestral, también se acude regularmente a Congresos y Jornadas, incluso de carácter internacional, que permiten mantenerse al día en las últimas novedades sobre el tratamiento y la problemática de los laringectomizados. Se ofrecen charlas informativas a diferentes colectivos y se entablan campañas reivindicativas, algunas de las cuales han saltado a la prensa, como la iniciada contra las Tabaqueras.

En la actualidad, la Alle cuenta con su propia página web, desde la que se informa y se atienden dudas de las personas interesadas en todo el mundo.

PRIMEROS AUXILIOS

Nos enfrentamos a una situación de emergencia; la primera actuación pasará por trasladar al paciente a un lugar seguro, alejado del fuego y del humo, pero también del agua, incluida la de la lluvia y de la acción de los extintores, en sustitución de éstos podemos atacar las llamas cubriendo el cuerpo con una manta, pero dejando libre la entrada de aire situada en el cuello; hemos de prestar especial atención a que los fluidos como la sangre o el vómito no alcancen nunca la abertura respiratoria; y por último puede ocurrir que necesitemos girar al paciente, en ese caso, lo haremos manteniendo la cabeza y el cuello perfectamente rectos,.

Intervención boca a cuello

Los primeros auxilios que hemos de prestar a un laringectomizado, en principio son iguales a los de cualquier paciente, teniendo en cuenta que no se nos puede obturar el traqueostoma: el polvo, el agua y la sangre pueden acarrearle la muerte.

Si nos encontramos ante la presencia de un pañuelo, lo primero que hacemos es retirarlo con el fin de examinar el cuello; si vemos un traqueostoma retiramos completamente el pañuelo, abrimos la camisa y cualquier prenda que le pueda oprimir. Si hubiera suciedad o sangre en el borde del agujero o de la cánula, tendríamos que limpiarlo para evitar que le entre. Bajo ninguna circunstancia echaremos la cabeza para atrás, ni la inclinaremos lateralmente porque esto le impediría respirar.

Así, con la cabeza y el cuello, perfectamente rectos iniciaremos la reanimación: tanto la boca como la nariz han quedado fuera del proceso respiratorio, con lo cual insuflaremos aire a través del orificio del cuello. El masaje cardíaco lo realizaremos de la forma habitual y escucharemos si se ha restablecido la respiración por el cuello. Si

se prevé una lesión cervical requeriremos el uso de un collarín, utilizaremos uno abierto en la parte delantera, si sólo disponemos de uno cerrado tendremos que practicarle un agujero con unas tijeras o un cuchillo porque esto podría asfixiar al paciente. Como observación final, antes de atender a un laringectomizado tenemos que apartarle de los focos de peligro como el humo, el polvo y la lluvia.

ASÍ SE CREÓ EL CORO DE ALLE

Para seguir viviendo hay que tener ILUSIÓN. Antes de ser operado me gustaba mucho cantar Canción Española y decían que lo hacía bastante bien; el no poder hacerlo me causó un gran trauma, hasta el punto de no poder poner el cassette en el coche porque me deprimía mucho. Pero dicen que el tiempo lo cura todo y algo de verdad hay en esta frase, pues al ir obteniendo conocimientos sobre laringectomizados llegué a estar convencido de que nunca podría volver a cantar. Esto aunque parezca un contrasentido a mí me curó; fue esa “seguridad” la que me curó el trauma.

Comencé a escuchar canciones e incluso cuando estaba solo cantaba. A la vez, yo llevaba mucho tiempo tratando de encontrar algo que creara ilusión a todos los laringectomizados. Después de hablar con muchos laringectomizados, estoy convencido de que nuestro mayor problema no es haber perdido 2 sentidos, ni quedar mudo, ni respirar a través de un estoma, no, el mayor problema es el “pensamiento”; nosotros somos personas que pasamos de la Euforia al Pesimismo total en un segundo, por eso “crear una ilusión” es muy importante. algo por lo que luchar, y después de mucho tiempo de cantar a solas estaba casi seguro de que se podría cantar, claro está, con limitaciones.

En una excursión que realizamos, dando un paseo yo iba delante de la excursión con un compañero (hoy fallecido), que yo sabía que también le había gustado mucho cantar, le cogí del brazo y le dije: “¿tú sabes la canción de Santa Bárbara?, me dijo que sí; pues cántala, le dije; se me quedó mirando y me dijo: “pero, ¿qué dices?”, le contesté: “tú sígueme” y me puse a cantarla, él alucinaba, pero me siguió, y yo muy contento le comenté “ves como se puede”.

Al día siguiente se lo comenté al Dr. Barroso, le dije “oye Dr., voy a crear un Coro” y me dijo: “y yo bailo”, pero al verme tan convencido él también se ilusionó y comenzamos; había que reclutar a muchos operados para poder elegir a los más idóneos, había que encontrar un Director, en fin, era un mundo nuevo. A la llamada

acudieron 50 compañeros, que después del primer filtro se quedaron en 29; pero Director no encontraba, hablé con muchas personas y nadie se lo creía de verdad.

Un día daba una Rueda de Prensa sobre la Demanda a las Tabaqueras a la que acudieron todos los Medios de Comunicación; al final de la misma les dije: “tengo una noticia que será una bomba y que os daré dentro de poco”, pero me acosaron de tal forma que les dije: si me ayudáis os la digo ahora: “voy a crear un Coro de Laringectomizados que será único en el mundo y necesito un Director; dinero no ganará mucho, pero será muy famoso”.

Al día siguiente ya tenía Director. Comenzamos los ensayos con canciones populares leonesas. El primer ensayo fue un desastre total y absoluto, pero que a mí me dejó convencido de que se lograría; sin embargo había un inmenso trabajo por delante.

Ensayábamos 3 veces por semana y había compañeros que venían de 30, 40, 60 y 90 Km. de distancia para ensayar sin pagarles ni un euro. Las mejoras se notaban cada día más, y después de 7 meses de ensayos, por fin debutamos Cantando la Misa el día de San Blas en la Basílica de San Isidoro.

Una semana después nos presentamos cantando 12 canciones en el Salón de Actos del Excmo. Ayuntamiento de León. El Dr. Barroso nos “tranquilizó” con una pastillita, el éxito fue extraordinario, lleno “hasta las trancas” y la gente emocionada a tope; había muchos compañeros de otras provincias y no pudieron hablar de lo emocionados que estaban.

Desde ese día comenzaron los Conciertos y Misas cantadas, en total dimos 168 Conciertos y cantamos 26 Misas, 2 de ellas transmitidas a todo el mundo por el Canal Internación de TVE, en 5 años y medio que duró el Coro.

Hemos actuado en Paraninfos de Universidades, Auditorios, Salones de Actos, Teatros, Pabellones de Deportes, Iglesias, Catedrales, Basílicas, platós de TV, Emisoras de radio y al aire libre; grabamos 2 discos y un DVD, y lo hicimos porque desde América nos decían que el disco estaba grabado por un Coro “normal” y en la carátula habíamos puesto nuestra foto.

La verdad es que no se lo creía casi nadie y a nuestros conciertos por distintas capitales acudían médicos que al final me decían: “ahora que lo he visto me lo creo”.

El Coro desapareció por falta de Director, muy poco apoyo institucional y quizá el cansancio de los coristas o el endiosamiento de algunos que hicieron que la convivencia y el compañerismo dejaran de existir.