

**Escuchar, comprender; colaborar:  
la medicina narrativa como método de aprendizaje-  
servicio en la formación médica (ID2022/128)**

**Programa de Innovación Docente  
Curso 2022-2023**

**Memoria de resultados  
30 de junio de 2023**

[Juan Antonio Rodríguez Sánchez](#) (Coordinador)

## Índice

Introducción _____	3
Objetivos y competencias _____	6
Metodología _____	7
Desarrollo _____	8
Difusión _____	14
Resultados _____	16
Propuestas de mejoras _____	20
Conclusiones: perspectivas de futuro _____	23
Anexos _____	24

## Introducción

El modelo biopsicosocial de salud se enfrenta a obstáculos y resistencias para su implantación en la práctica asistencial. El resultado es una medicina tecnificada y poco atenta a las vivencias de las personas afectadas por problemas de salud. La desvalorización de la experiencia de enfermedad y de los conocimientos de los/as pacientes disminuyen su autonomía y dificultan su empoderamiento, pese a la asunción generalizada de su interés social. Como respuesta a estos problemas, la medicina narrativa ha demostrado su potencial como herramienta para mejorar la relación médico-paciente y revalorizar la experiencia de los últimos y la empatía de los primeros.

Escuchar, comprender y, en consecuencia, colaborar con las personas con problemas de salud forman parte de las competencias a adquirir por los estudiantes de medicina, si bien reciben escasa formación al respecto (y de tipo teórico) y apenas evaluados al final de la carrera en la prueba ECOE, cuando esta evaluación ya no puede tener carácter formativo. Aunque todos los planes de estudios coinciden en la obligatoriedad de su adquisición y los foros de educación médica comienzan a incidir en la necesidad de implementar actividades para su desarrollo (en ocasiones vinculadas a métodos de aprendizaje-servicio) no se refleja en los procesos de acreditación y reacreditación del título, centrados básicamente en aspectos técnicos.

La opinión del paciente y su participación en las decisiones (en materia de salud, pero también educativa de los profesionales), no tienen prioridad en el diseño curricular, como no lo tienen en la gestión sanitaria. Escuchar lo que tienen que decir, ser ayudados por ellos para comprobar que la comprensión es correcta y colaborar en la búsqueda de soluciones a los problemas detectados es una labor de aprendizaje-servicio que podría ser trascendente en la formación de los estudiantes que participen.

Este PID se ha planteado como una experiencia piloto de investigación educativa acorde con la misión, visión y valores de la USAL recogidos en el Plan Estratégico 2020-2013 y se inscribe en la Línea 2 de su Eje 5 (compromiso con la participación social como fórmula de las políticas universitarias), respondiendo a lo contemplado en el Documento Marco para la Institucionalización del Aprendizaje-Servicio en la Universidad de Salamanca, aprobado por acuerdo del Consejo de Gobierno de 30 de junio de 2022. En él hemos buscado conjugar la filosofía y metodologías de la medicina narrativa y el aprendizaje-servicio para promover el empoderamiento de los pacientes y la adquisición de competencias comunicacionales y empáticas en los estudiantes de Medicina.

El Grupo de Innovación Docente está constituido por el profesorado del Área de Historia de la Ciencia de la Universidad de Salamanca:

Juan Antonio Rodríguez Sánchez (PTU, coordinador)

Bertha María Gutiérrez Rodilla (CU)

Mercedes Sánchez-Granjel Santander (PTU)

Raúl Velasco Morgado (PCD)

En la organización del Encuentro de Pacientes y Estudiantes de Medicina colaboró:

Juan Manuel Velázquez Díaz (PC predoctoral)

Para la realización del proyecto hemos contado con los siguientes socios comunitarios:

- ADS (Asociación Diabetológica Salmantina)
- AERSCYL (Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León)
- AFIBROSAL (Asociación de Fibromialgia de Salamanca)
- APUCYL (Asociación de Enfermos y Trasplantados Pulmonares de Castilla y León)
- ASCOL (Asociación Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre)
- ASPECYL (Asociación de Personas con Epilepsia de Castilla y León)
- ASTAS (Asociación Síndrome de Turner Alejandra Salamanca)
- ElPacienteXperto



Estas asociaciones de pacientes han participado, a través de los representantes elegidos, en el Equipo de Trabajo que ha quedado constituido por:

NOMBRE	ENTIDAD
RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, Juan Antonio	Grupo de Innovación Docente
GUTIÉRREZ RODILLA, Bertha	Grupo de Innovación Docente
VELASCO MORGADO, Raúl	Grupo de Innovación Docente
SÁNCHEZ-GRANJEL SANTANDER, Mercedes	Grupo de Innovación Docente
RODRÍGUEZ CHICO, María Ángeles	ElPacienteXperto
Macías Velasco, Juan Manuel	ElPacienteXperto
GRANDES SÁNCHEZ, José	ASTAS
SÁNCHEZ, Mari Jose	ASTAS
RODRÍGUEZ PÉREZ, Pilar	AFIBROSAL
PÉREX FONSECA, Esperanza	AFIBROSAL
GARCÍA EGIDO, Soraya	ASCOL
MORENO AMORÓS, Elena	ASCOL
IGLESIAS PALOMERO, Luis	APUCYL

ALFONSO SÁNCHEZ, Marta M <sup>a</sup>	APUCYL
MARCOS RODRÍGUEZ, Laura	ASPECYL
MORALEZ HERNÁNDEZ, Nieves	ASPECYL
MARTÍN, Ruth	ADS
VICENTE CORRAL, Vanesa	AERSCYL

Hemos contado también con la colaboración de:

Ayuntamiento de Salamanca. Concejalía de Salud Pública. Casa de las Asociaciones (en la búsqueda de socios comunitarios, facilitando espacios y en la difusión del proyecto y sus resultados).

Vicerrectorado de Ciencias de la Salud y Asuntos Sociales. Servicio de Asuntos Sociales de la Universidad de Salamanca. Unidad de Aprendizaje-Servicio (en el asesoramiento y en las jornadas de presentación del ‘proyecto)

Facultad de Medicina (por la sesión de espacios).

## Objetivos y competencias

### OBJETIVO GENERAL

Posibilitar el desarrollo de valores y competencias actitudinales y comunicativas en el alumnado de medicina mediante el trabajo con pacientes y asociaciones para escuchar, comprender y colaborar en su empoderamiento.

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- OE1. Posibilitar el desarrollo de actitudes empáticas con los pacientes en el alumnado de medicina
- OE2. Mejorar las habilidades de comunicación (orales, escritas y no verbales) con un lenguaje comprensible también por los pacientes
- OE3. Incentivar la implicación del alumnado de medicina en la mejora del sistema de salud y la calidad de vida de los pacientes
- OE4. Crear mecanismos para que el alumnado conozca y comprenda correctamente la experiencia de los pacientes
- OE5. Crear mecanismos para que el alumnado colabore con los pacientes en la búsqueda de mejoras y soluciones a sus problemas
- OE6. Crear un foro para que los pacientes sean escuchados y se vean empoderados mediante el reconocimiento de la importancia de su experiencia

### COMPETENCIAS (GRADO EN MEDICINA)

#### Competencias Generales:

- CT.A.- “Valores profesionales, actitudes y comportamientos éticos”
- CT.D.- “Habilidades de comunicación”.

#### Competencias Específicas de la Titulación:

- CM2.13.- “Aplicar los valores profesionales de excelencia, altruismo, sentido del deber, responsabilidad, integridad y honestidad al ejercicio de la profesión”
- CM2.15.- “Saber abordar la práctica profesional respetando la autonomía del paciente, sus creencias y cultura”
- CM2.43.- “Conocer los aspectos de la comunicación con pacientes, familiares y su entorno social: Modelos de relación clínica, entrevista, comunicación verbal, no verbal e interferencias. Dar malas noticias”
- CM2.43bis.-“Redactar historias, informes, instrucciones y otros registros, de forma comprensible a pacientes, familiares y otros profesionales”.

## Metodología

De forma sencilla podemos indicar que el método seguido es el propio de la medicina narrativa, especialmente la aplicación modificada del concepto de *parallel chart* planteado por Rita Charon. Se trata de escuchar atentamente las experiencias de salud narradas por el paciente, elaborar un relato breve en el que se recoja la interpretación que se hace de la misma, entregarla al paciente y recibir por su parte su acuerdo o desacuerdo con lo que en ella se ha registrado. Es decir, comprobar si se comprende la experiencia del paciente, lo que significa vivir con una enfermedad, más allá de su dimensión biológica.

A tal fin hemos constituido parejas de pacientes y estudiantes que a lo largo de dos meses han mantenido encuentros libremente para compartir esas historias de vida y convertirlas en narraciones escritas.

La consecución de objetivos se ha constatado a través de herramientas cuantitativas y, fundamentalmente, cualitativas, con test y encuestas de satisfacción que se detallan más adelante y se hacen constar en anexos. Pero, especialmente, con los relatos.

## Desarrollo

### FASE I Y II

La primera fase sufrió algunas alteraciones respecto a las previsiones, por lo que se fusionó con la segunda. Los motivos fueron las fechas de comunicación del proyecto, que se sumó a los calendarios diferenciados entre primero y cuarto curso de Medicina: la concesión del proyecto fue comunicada el 20 de octubre y el alumnado de 4º comenzó sus exámenes a mediados de noviembre. Eso supuso retrasar las sesiones de información y constitución al mes de diciembre. Las dificultades de estudiantes y/o pacientes llevaron a tener que triplicar estas sesiones y no poder concluir las hasta el 27 de enero. Por otra parte, consideramos la conveniencia de contar con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación, para garantizar a los pacientes un uso de la información personal acorde con sus deseos. Obtuvimos el informe favorable el 14 de febrero.

Las actividades realizadas fueron:

- Se presentó el proyecto al alumnado de los cursos primero y cuarto del Grado en Medicina, en el mes de septiembre (días 20 y 27). Las personas interesadas enviaron correo electrónico expresando su interés en participar.
- El 20 de octubre se comunica la concesión del proyecto.
- Se mantuvieron reuniones con la Concejalía de Salud Pública del Ayuntamiento de Salamanca y la Casa de las Asociaciones para difundir el proyecto (a través de mailing) y organizar una sesión de presentación a las asociaciones de pacientes.
- Presentación en la Casa de las Asociaciones el 23 de noviembre. Las asociaciones interesadas iniciaron la difusión entre sus miembros para que indicasen si estaban interesados en participar.

**ESCUCHAR, COMPRENDER, COLABORAR:  
la medicina narrativa como método de  
aprendizaje-servicio en la formación médica**

RODRÍGUEZSÁNCHEZ, Juan Antonio (coord.)

Proyecto ID2022/128 apoyado por el Programa de Ayudas a Proyectos de Innovación Docente de la Universidad de Salamanca.

Proyecto PID2021-126019NB-I00 financiado por MCIN/AEI/10.13039/501100011033/ y por FEDER Una manera de hacer Europa.



- Constitución del Equipo de Trabajo con las ocho asociaciones que presentaron su expresión de interés. (OE6)



- Sesiones de información sobre el proyecto a las personas (pacientes y estudiantes) que habían manifestado su interés en participar y constitución de los grupos. Se celebraron en la Facultad de Medicina (20 de diciembre y 27 de enero) y en la Casa de las Asociaciones (21 de enero).

# Escuchar, comprender, colaborar

## La medicina narrativa como método de aprendizaje-servicio en la formación médica

Proyecto ID2022/128 apoyado por el Programa de Ayudas a Proyectos de Innovación Docente de la Universidad de Salamanca.

20 de diciembre de 2022



- Adaptación, por el Grupo de Innovación Docente, de las herramientas de valoración (ANEXO 1)
  - o Cuestionarios (anonimizados y codificados) para pacientes, escalas estándar de
    - relación médico-paciente (PDRQ-9)
    - percepción de empatía médica (Jefferson)
    - Satisfacción con la consulta médica (Baker)
  - o Cuestionarios (anonimizados y codificados) para estudiantes, escalas estándar de
    - autoeficacia general (de Baessler y Schwarzer)
    - Índice de Reactividad Interpersonal (IRI)
- Aprobación por el Equipo de Trabajo (OE6)
- Información favorable por el Comité de Ética de la Investigación (ANEXO 2)

### FASE III

La tercera fase fue de tipo formativo dirigida al alumnado y actuó también como selección final. Las fechas se vieron condicionadas en este caso por el alumnado de primer curso, con calendario de exámenes en enero y febrero, lo que condicionó también la duración, reducida a un único día. Las actividades fueron:

- Planteamiento en el Equipo de Trabajo de las posibilidades de la Jornada Formativa y selección final de pacientes participantes. (OE4, OE5, OE6)
- Celebración del Taller de Medicina Narrativa el 14 de febrero. En la encuesta de satisfacción es la actividad mejor valorada por los estudiantes.

## Taller de medicina narrativa

### Adquisición de competencias en el PID “Escuchar, comprender, colaborar”

Proyecto ID2022/128 apoyado por el Programa de Ayudas a Proyectos de Innovación Docente de la Universidad de Salamanca.

14 de febrero de 2023



- En el taller se trabajaron: competencias comunicativas, escritura de relatos y manejo de la documentación del proyecto. (OE1, OE2, OE3, OE6)
- Realización del primer test de estudiantes. Hay que señalar aquí que, al tratarse de una actividad voluntaria, ofrece serios sesgos: 28 estudiantes. 21 de primer curso (20 mujeres y 1 hombre) y 7 de cuarto curso (5 mujeres y 2 hombres). Las diferencias de género observadas en cuanto a empatía (mayor en mujeres) no puede ser concluyente, al igual que la mayor percepción de autoeficacia en primero.
- Constitución aleatoria de las parejas estudiante-paciente: quedaron conformadas 28 parejas.

#### FASE IV

Esta fase se desarrolló desde mediados de febrero a mediados de abril y consistió en encuentros libres entre paciente y estudiante de cada pareja. En ellos, los primeros exponían sus experiencias de salud y enfermedad, manteniendo una conversación hasta considerar por ambas partes que se había llegado a una comprensión. Se prohibió la grabación para preservar la intimidad. A continuación, el estudiante escribía un relato breve según interpretaba la experiencia compartida y lo entregaba al paciente para que éste valorase si se había producido una correcta interpretación de la historia narrada. (OE1-6).

El proceso fue tutelado y el relato era enviado al tutor académico quien realizaba las consideraciones oportunas antes de que el estudiante lo entregase al paciente. (OE1-3).

Esta fase fue clave en el proyecto, con el mayor desarrollo de las competencias previstas (CT.A / CT.C.13 / CT.D / CM2.13 / CM2. 15 / CM2.43 / CM2.43 bis)

*FASE V*



La actividad mejor valorada por los pacientes fue el Encuentro de Pacientes y Estudiantes de Medicina, que se celebró los días 26 y 27 de abril de 2023. Supuso un foro de participación en que los estudiantes leyeron públicamente los relatos con la presencia en la sesión de los pacientes (cuando habían optado por ese tipo de visibilidad) y su participación en las charlas que se establecieron, lo que supuso una ampliación en la transmisión de experiencias. El entorno de la Facultad de Medicina también fue considerado importante

por su significado en la introducción de la experiencia del paciente en la formación del estudiante.

La preparación del Encuentro supuso la colaboración de todas las personas implicadas en el proyecto (OE1-6). Los relatos fueron organizados temáticamente para constituir las mesas redondas y se contempló la celebración de una mesa “anónima” para aquellas personas que no querían ser vinculadas a los relatos, pero hubo que cancelarla por la ausencia de participantes, algo totalmente respetable.

El alumnado pudo desarrollar otra parte de las competencias comunicativas y de las estrategias de la medicina narrativa aprendidas en el Taller. (CT.A / CT.C.13 / CT.D / CM2.13 / CM2.15 / CM2.43).

En el ANEXO 3 se encuentra el programa y a continuación incluimos algunas imágenes del evento.



*FASE VI*

En esta fase se ha procedido a la evaluación de los resultados. Las fechas de desarrollo del proyecto han hecho que la difusión se solapase e, incluso, anticipase a poder finalizar y obtener unas conclusiones.

- Realización del segundo test por los estudiantes.
- Elaboración de encuestas de satisfacción, aplicación y análisis (ANEXO 4)
- Evaluación DAFO del PID por el Equipo de Trabajo.
- Elaboración de un dossier con los relatos. Son 98 páginas organizadas del mismo modo que el Encuentro. Hemos considerado que, dado que la memoria aparecerá en el repositorio Gredos y puede tener un acceso libre, era mejor no adjuntarla. Seguimos valorando la publicación y estamos en fase de que las personas participantes ratifiquen sus permisos (una vez que conocen qué información figura en los relatos) o decidan en qué modo figuran sus nombres. Es un resultado muy importante pero éticamente no podemos compartirlo aún.
- Difusión (se incluyen en otro epígrafe).

## Difusión

La difusión ha tenido algunos límites impuestos por aspectos éticos. El Encuentro sólo fue difundido a posteriori para generar un espacio seguro al compartir las experiencias. No obstante, han sido muchas las asociaciones que han pedido que el evento se abra y se de publicidad. Como se verá, es una consideración que se valora en las propuestas de mejora.

La difusión local fue, por tanto, escasa, aunque se apareció en un programa informativo.



En el entorno académico participamos en dos foros:

- Rodríguez-Sánchez, J.A., Gutiérrez Rodilla, B., Sánchez-Granjel Santander, M. y Velasco Morgado, R. Escuchar, comprender, colaborar: la medicina narrativa como método de aprendizaje-servicio en la formación médica. XX Foro Internacional sobre Evaluación de la Calidad de la Investigación y la Educación Superior (FECIES). 24-26 de mayo de 2023.



- Rodríguez-Sánchez, J.A., Gutiérrez Rodilla, B., Sánchez-Granjel Santander, M. y Velasco Morgado, R. Escuchar, comprender, colaborar. Aportando a la Sociedad desde las aulas: Jornada de Aprendizaje-Servicio. Salamanca: Universidad de Salamanca, Servicio de Asuntos Sociales. 27 de junio.

## Escuchar, comprender, colaborar

Proyecto ID2022/128 apoyado por el Programa de Ayudas a Proyectos de Innovación Docente de la Universidad de Salamanca.

Rodríguez-Sánchez, J.A., GutiérrezRodilla, B., Sánchez -Granjel Santander, M. yVelasco Morgado, R.

27 de junio de 2023



El análisis de la información de los test está siendo procesada para su publicación como artículo.

## Resultados

### CONSECUCIÓN DE LOS OBJETIVOS

- OE1. Posibilitar el desarrollo de actitudes empáticas con los pacientes en el alumnado de medicina. La valoración efectuada por los pacientes y los resultados preliminares de los test indican que se ha mejorado la empatía. Sirvan como ejemplos el de la estudiante que se hace donante de médula, de la que se asocia o de quien informa al tutor de prácticas clínicas sobre aspectos de la paciente con la que realizó el proyecto.
- OE2. Mejorar las habilidades de comunicación (orales, escritas y no verbales) con un lenguaje comprensible también por los pacientes. Se ha mejorado, pero, como se comprobará a continuación, los estudiantes reclaman más formación en este aspecto. Los estudiantes de primero se sienten especialmente inseguros, pero han tenido un desempeño excelente.
- OE3. Incentivar la implicación del alumnado de medicina en la mejora del sistema de salud y la calidad de vida de los pacientes. Los ejemplos dados en el primer objetivo pueden servir en este caso. La lectura de los relatos muestra el despertar de una preocupación que debemos canalizar.
- OE4. Crear mecanismos para que el alumnado conozca y comprenda correctamente la experiencia de los pacientes. El Taller, las reuniones con pacientes, las tutorías y el Encuentro han ido en este sentido. Los pacientes han ratificado con su aprobación de los relatos y su participación en la lectura pública que este objetivo se ha cumplido.
- OE5. Crear mecanismos para que el alumnado colabore con los pacientes en la búsqueda de mejoras y soluciones a sus problemas. Aunque se les ha vinculado a los movimientos asociativos es preciso reforzar este nexo. Hay que tener en cuenta que los estudiantes de primero aún necesitan desarrollar competencias, por lo que la continuidad del proyecto es importante.
- OE6. Crear un foro para que los pacientes sean escuchados y se vean empoderados mediante el reconocimiento de la importancia de su experiencia. El Encuentro, como se ha expuesto y se verá a continuación ha sido valorado por los pacientes con una satisfacción de 4,8 sobre 5.

### EVIDENCIAS

Como evidencias constatables del proyecto tenemos:

- Sesiones iniciales generales de información (en curso y asociaciones)
- Sesiones informativas sobre el proyecto a las personas interesadas
- Taller sobre medicina narrativa
- Encuentro de Pacientes y Estudiantes de Medicina
- Participación en foros de innovación docente y aprendizaje-servicio

Como evidencias de acceso restringido



- Test (pacientes y dos a estudiantes)
- Dossier con los relatos (puede facilitarse a efectos de evaluación del proyecto, pero no puede ser colgado, de momento, en Gredos. No se adjuntan como anexo a la memoria pero podemos facilitar un pdf del que se han suprimido los datos de identificación y se respeta el consentimiento dado por los pacientes, aunque no debe subirse a Gredos).

La valoración del proyecto se ha realizado a través de dos vías:

- Encuestas de satisfacción: mediante entrevista telefónica a una muestra aleatoria (de un 22%) en la que se ha conservado la paridad entre pacientes y estudiantes y la proporcionalidad por curso. Los modelos de las preguntas cerradas, escalas y preguntas abiertas aplicando la técnica DAFO se encuentran en el ANEXO 4.
- Sesión de autoevaluación con el Equipo de Trabajo en la que se aplicó la técnica DAFO.

Las preguntas cerradas permiten una valoración de los tiempos de dedicación a las actividades que no se desarrollan en espacios universitarios. El 66,7% de los estudiantes consideran que han dedicado más de seis horas a los encuentros con el/la paciente con quien formaron pareja, algo que difiere de la apreciación de éstos, para quienes la duración media fue entre tres y seis horas (50%) y sólo el 33% expresó que superó ese tiempo.

El tiempo para la primera escritura del relato les ocupó, en un 66,7% de la muestra, entre tres y seis horas, en tanto que la reescritura tras ser revisado por el/la paciente y por el tutor académico, fue inferior a las tres horas en un 83,3%. Esa revisión por parte de los/as pacientes para valorar si había una comprensión de su experiencia de enfermedad en la narración de los estudiantes fue inferior a las tres horas en un 80%, pues encontraron que se había recogido correctamente lo que querían transmitir.

Hemos explorado también, mediante una escala de tipo Likert (con puntuaciones entre 1 y 5), las dificultades de las diversas actividades y han respondido a nuestra hipótesis previa: la escritura del relato (con un 3,83 sobre 5) y la participación en el debate público (con un 3,17 sobre 5) fueron las de mayor dificultad para los/as estudiantes, acorde con la necesidad de desarrollo de competencias comunicativas, algo agravado al desaparecer del nuevo plan de estudios la valoración específica de las competencias transversales de modo común entre las asignaturas del primer curso. Los/as pacientes no encontraron dificultad en ninguna de las actividades que tuvieron que desarrollar.

El grado de satisfacción fue elevado, siendo de 4,56 (sobre 5) en pacientes y de 4,22 (sobre 5) en estudiantes. El desglose de los ítems nos permite entender la diferencia: la menor puntuación de estos/as está condicionada por una satisfacción con la escritura del relato de 3,5/5, pues, sin considerar ese ítem, sería de 4,46, muy similar a la de los/as pacientes.

En el sentido contrario destacan las actividades de mayor satisfacción: para los pacientes fue el Encuentro de pacientes y estudiantes de Medicina de los días 26 y 27 de abril (4,8/5), mientras que para estos últimos fue la Jornada de Formación del día XXXXX, también con un 4,8/5. Igualmente destacan los tiempos de conversación entre pacientes y estudiantes (4,5 y 4,7 respectivamente). Esta mayor puntuación por los estudiantes es atribuible a sus

expectativas ante un primer contacto en profundidad con la experiencia de los pacientes, en tanto que para estos una de las actividades más satisfactorias y emocionantes fue la primera lectura, para revisión, de la narración de sus vidas, al sentir la empatía y comprensión (4,6/5).

La aplicación de la técnica DAFO con estudiantes, pacientes y Equipo de Trabajo permitió elaborar la TABLA 1 que se expone a continuación:

**TABLA 1. DAFO**

<p><b>DEBILIDADES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tiempo escaso para su total desarrollo</li> <li>Retrasos</li> <li>Falta de concreción en los resultados esperados</li> <li>Falta de conocimientos médicos en el alumnado de 1º</li> <li>Insuficiente formación en comunicación</li> </ul>	<p><b>AMENAZAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Interrupción del proyecto</li> <li>Que se dirija a un único curso del Grado en Medicina</li> <li>Que el alumnado iniciado no continúe vinculado</li> </ul>
<p><b>FORTALEZAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Visión del paciente como ser humano y no como una enfermedad</li> <li>Posibilidad de que los pacientes se expresen</li> <li>Involucrar a los pacientes en la educación de futuros profesionales</li> <li>Efecto psicológico sobre los pacientes (empoderamiento, ser tenidos en cuenta)</li> <li>Relación humana entre estudiantes y pacientes</li> <li>Formación en el uso de narrativas</li> <li>Cambios perceptibles en los estudiantes (decisiones vitales, actitudes en prácticas clínicas)</li> <li>Sensación de enriquecimiento personal en las actividades compartidas (entre estudiantes, entre pacientes, entre estudiantes y pacientes)</li> <li>Alta valoración de la Jornada de Formación y el Encuentro final</li> </ul>	<p><b>OPORTUNIDADES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ampliar la formación a otros cursos</li> <li>Continuar la formación del alumnado participante</li> <li>Abrir el Encuentro final a toda la Facultad y asociaciones de pacientes</li> </ul>

## Propuestas de mejoras

A partir de las encuestas telefónicas con pacientes y estudiantes, la reunión con el Equipo de Trabajo y la experiencia del Grupo de Innovación Docente, se relacionaron una serie de propuestas de mejora que se expresan en la siguiente tabla (TABLA 2), con indicación de las previsiones para su implantación.

Es preciso no perder de vista los objetivos del proyecto, los límites marcados por la ética y los recursos humanos disponibles. El servicio que se pretende dar a los pacientes se dirige a su empoderamiento a través de la escucha y el valor dado a sus experiencias de enfermedad como importante instrumento educativo para el alumnado que inicia sus estudios de Medicina. No se trata de prácticas clínicas, sino de aplicar los principios de la medicina narrativa para la adquisición de competencias comunicativas y de mejora de la relación médico-paciente. Los relatos de estas experiencias tendrán siempre los límites trazados por cada persona, tal y como ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación: el alcance de la difusión y la forma en que se realice vendrá siempre determinada por esas decisiones, lo que afecta a la publicidad del Encuentro y a la presentación del dossier con los relatos. Por otra parte, el proyecto piloto ha mostrado la dificultad para simultanear dos cursos con calendarios trimestrales y semestrales, para lo que sería necesario contar con dos Grupos de Innovación Docente en un proyecto coordinado.

**TABLA 2. PROPUESTAS DE MEJORA**

PROPUESTA DE MEJORA	IMPLANTACIÓN	
	CORTO PLAZO	MEDIO PLAZO
Ampliar la duración del proyecto	En el curso 2023-2024 se llevará a cabo de septiembre a principio de mayo.	
Fijar fechas y plazos	Se aplicará a un único curso (1º) por lo que el cronograma se podrá adaptar a su calendario. Al configurarse el grupo se decidirán conjuntamente las fechas.	
Explicar el proceso con más detalle	Se aumentarán las sesiones informativas y se generará un documento de compromisos, estableciendo los mínimos obligatorios.	
Reforzar la formación en comunicación y medicina narrativa	Al aumentar el período de desarrollo se harán más sesiones y está prevista la participación de, al menos, tres expertas internacionales en medicina narrativa.	
Facilitar el primer encuentro entre pacientes y estudiantes	Las sedes de las asociaciones de pacientes servirán como lugar para un primer encuentro tutelado.	
Informar sobre la enfermedad del paciente	No es el objetivo del proyecto. No obstante, se recordarán los recursos informáticos profesionales para la obtención de información contrastada (estudiados en el primer cuatrimestre del primer curso del Grado en Medicina).	
Incorporar a cursos superiores		Los problemas para compatibilizar diferentes calendarios hace poco viable que el proyecto pueda hacerse extensivo

		a todo el alumnado. No obstante, está prevista una acción de control entre estudiantes de 4° para el curso 2025-2026.
Mantener la formación del alumnado que ha realizado el proyecto piloto	El curso 2023-2024 se realizarán actividades abiertas a los estudiantes de 1° y 4° que participaron este año.	El curso 2025-2026 se planteará una acción específica de refuerzo para el alumnado que participó en la edición de 2023-2024.
Abrir el Encuentro a todo el alumnado del Grado en Medicina y a las asociaciones	La decisión es tomada por las personas participantes: si están de acuerdo en ello se dará publicidad al evento.	
Dar continuidad al proyecto	En el curso 2023-2024 se continuará gracias al proyecto de ApS subvencionado por la USAL.	Solicitar a diferentes instancias de la USAL el apoyo para poder mantener la actividad (recursos humanos y económicos).

### **Conclusiones: perspectivas de futuro**

El proyecto ha cumplido con los objetivos que se habían formulado y ha generado diferentes evidencias de cada una de sus fases. El seguimiento e implicación, tanto por pacientes como estudiantes, han sido excelentes. Se aprecia un desarrollo de la empatía y una mejora en la autopercepción de eficacia en los estudiantes. Las encuestas de satisfacción muestran que también se han satisfecho las expectativas individuales y asociativas. Se demanda la continuidad del proyecto por quienes han participado.

Las propuestas de mejora ya han sido tenidas en cuenta y aplicadas al diseño de la próxima edición del proyecto en el curso 2023-2024

**ANEXO 1**



PROYECTO ID2022/128

Escuchar, comprender, colaborar: la medicina narrativa como método de aprendizaje-servicio en la formación médica

CUESTIONARIO PARA PARTICIPANTES (PACIENTES Y CUIDADORES/AS)

Cuestionario ID-p nº:

Queremos conocer la valoración que usted hace de su experiencia con su médico/a de Atención Primaria (médico/a de familia). Encontrará unas frases y deseamos saber si está de acuerdo con lo que dicen. Pero primero necesitamos unos datos sobre usted. Le recordamos que este cuestionario es totalmente anónimo y que no es posible identificar quién lo ha respondido

Por favor, rodee con un círculo los datos adecuados a su perfil:

Sexo	Mujer	Hombre
Edad	16 o menos 17 - 25 26 - 40 41 - 55 56 - 70 Más de 70	
Situación laboral	En activo De baja laboral por enfermedad Jubilación por enfermedad Jubilación por edad	
Vivo en un medio	Urbano En la periferia urbana Rural	
Respondo al cuestionario como	Persona afectada Persona cuidadora	

Quisiéramos conocer si su experiencia se ve reflejada en las oraciones que aparecen escritas a continuación. Por favor, señale en la escala su grado de conformidad, indicando (1) si está totalmente en desacuerdo o un máximo de (5) si está totalmente de acuerdo.

	1	2	3	4	5
Mi médico/a me ayuda					
Mi médico/a tiene suficiente tiempo para mí					
Creo en mi médico/a					
Mi médico/a me entiende					
Mi médico/a se dedica a ayudarme					
Mi médico/a y yo estamos de acuerdo sobre la naturaleza de mis síntomas					
Puedo hablar con mi médico/a					
Me siento contento/a con el tratamiento de mi médico/a					
Siento que mi médico/a se encuentra disponible para mí					

Quisiéramos conocer si su experiencia se ve reflejada en las oraciones que aparecen escritas a continuación. Por favor, señale en la escala su grado de conformidad, indicando (1) si está totalmente en desacuerdo o un máximo de (7) si está totalmente de acuerdo.

	1	2	3	4	5	6	7
Mi médico/a puede ver las cosas desde mi perspectiva (ver las cosas como yo las veo)							
Mi médico/a pregunta sobre lo que está pasando en mi vida diaria							
Mi médico/a parece preocupado por mí y mi familia							
Mi médico/a entiende mis emociones, sentimientos y preocupaciones							
Mi médico/a es un/a médico/a empático/a							

Quisiéramos conocer si su experiencia se ve reflejada en las oraciones que aparecen escritas a continuación. Por favor, señale en la escala su grado de conformidad, indicando (1) si está totalmente en desacuerdo o un máximo de (5) si está totalmente de acuerdo.

	1	2	3	4	5
Estoy totalmente satisfecho/a de la visita con mi médico/a.					
Mi médico/a pone mucha atención en examinar todos los problemas.					
Sigo los consejos de mi médico/a porque creo que son muy acertados.					
Me siento cómodo/a hablando con mi médico/a sobre temas muy personales.					
El tiempo que paso en consulta con mi médico/a es algo corto.					
Mi médico/a me da información completa sobre mi tratamiento.					
Algunos aspectos de la consulta con mi médico/a podrían mejorar.					
Hay algunas cosas que mi médico/a no sabe sobre mí.					
Mi médico/a escucha con mucha atención todo lo que le digo.					
Pienso que mi médico/a me trata de manera personalizada.					
El tiempo que estoy con mi médico/a no es suficiente para comentarle todo lo que deseo.					
Después de la visita a mi médico/a entiendo mucho mejor mi problema de salud.					
Mi médico/a se interesa por mí no sólo a causa de mi enfermedad, sino también como persona.					
Mi médico/a lo sabe todo sobre mí.					
Creo que mi médico/a sabe realmente lo que estoy pensando.					
Me gustaría haber estado más tiempo con mi médico/a.					
No estoy del todo satisfecho/a con las visitas a mi médico/a.					
Me resultaría difícil hablar con mi médico/a sobre temas personales					

**PROYECTO ID2022/128**  
**Escuchar, comprender, colaborar: la medicina narrativa como método de aprendizaje-servicio en la formación médica**

**CUESTIONARIO PARA PARTICIPANTES (ESTUDIANTES)**

Cuestionario ID-e nº:

Queremos conocer tu autopercepción sobre algunos rasgos de tu personalidad y capacidades. Encontrarás unas frases y deseamos saber si estás de acuerdo con lo que dicen. Pero primero necesitamos unos datos sobre ti. Te recordamos que este cuestionario es totalmente anónimo y que no es posible identificar quién lo ha respondido

Por favor, rodea con un círculo los datos adecuados a tu perfil:

Sexo	Mujer	Hombre
Curso	Primero	Cuarto

Quisiéramos conocer si tu experiencia se ve reflejada en las oraciones que aparecen escritas a continuación. Por favor, señala en la escala tu grado de conformidad, indicando (1) si estás totalmente en desacuerdo o un máximo de (7) si estás totalmente de acuerdo

	1	2	3	4	5	6	7
Puedo encontrar la forma de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga.							
Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente.							
Me es fácil persistir en lo que me he propuesto hasta llegar a alcanzar mis metas.							
Tengo confianza en que podría manejar eficazmente acontecimientos inesperados.							
Gracias a mis cualidades y recursos puedo superar situaciones imprevistas.							
Cuando me encuentro en dificultades puedo permanecer tranquilo/a porque cuento con las habilidades necesarias para manejar situaciones difíciles							
Venga lo que venga, por lo general soy capaz de manejarlo.							
Puedo resolver la mayoría de los problemas si me esfuerzo lo necesario.							
Si me encuentro en una situación difícil, generalmente se me ocurre qué debo hacer.							
Al tener que hacer frente a un problema, generalmente se me ocurren varias alternativas de cómo resolverlo							

Quisiéramos conocer si las oraciones que aparecen escritas a continuación se corresponden con tus experiencias y sentimientos. Por favor, señala en la escala tu grado de conformidad, indicando (1) si consideras que no te describe nada bien o un máximo de (5) si piensas que te describe muy bien.

	1	2	3	4	5
Sueño despierto y fantaseo, con cierta regularidad, sobre cosas que podrían pasarme					
Frecuentemente tengo sentimientos de compasión y preocupación respecto a gente menos afortunada que yo.					
En algunas ocasiones encuentro difícil ver las cosas desde el punto de vista de las otras personas.					
No suelo sentir mucha lástima por las otras personas cuando tienen problemas.					
Me siento realmente involucrado con los sentimientos de los personajes de una novela.					
En las situaciones de emergencia me siento aprensivo y a punto de enfermar.					
Generalmente soy objetivo cuando veo una película o representación teatral y no suelo sentirme completamente inmerso en ellas.					
Intento contemplar la posición de todo el mundo antes de tomar una decisión.					
Cuando veo a una persona de quien se aprovechan, me siento un tanto protector hacia ella.					
A veces me siento indefenso cuando estoy en medio de una situación con mucha carga emocional.					
A veces intento comprender mejor a mis amigos imaginando cómo se deben ver las cosas desde su punto de vista.					
Llegar a sentirme extremadamente involucrado en un buen libro o película es bastante raro para mí.					
Cuando veo que alguien se ha hecho daño suelo mantener la calma.					
Las desgracias de las otras personas no me suelen perturbar demasiado.					
Si estoy convencido de tener la certeza sobre algo no suelo perder demasiado tiempo escuchando las argumentaciones de otras personas.					
Después de ver una representación teatral o una película me he sentido como si yo hubiese sido uno de los personajes.					
Me asusta encontrarme en una situación emocional tensa.					
A veces no siento demasiada lástima cuando veo que tratan a una persona de forma injusta.					
Suelo ser bastante efectivo al enfrentarme a situaciones de emergencia.					
Frecuentemente me siento afectado por cosas que veo que pasan.					
Creo que cada situación presenta dos caras e intento contemplar ambas.					
Me describiría a mi mismo como una persona con bastante buen corazón.					
Cuando veo una buena película me pongo fácilmente en el lugar del personaje principal.					
Suelo perder el control durante las situaciones de emergencia.					
Cuando alguien me hace enfadar, suelo intentar ponerme por un momento en su lugar.					
Cuando leo una historia interesante en un relato o novela, me imagino cómo me sentiría yo si los acontecimientos en la historia me sucedieran a mí					
Cuando en una situación de emergencia veo que alguien necesita urgentemente ayuda me siento al borde del colapso nervioso.					
Antes de criticar a alguien intento imaginar cómo me sentiría yo si estuviera en su lugar					

**ANEXO 2**



El Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Salamanca, en su reunión ordinaria celebrada el 14 de febrero de 2023, ha considerado las circunstancias que concurren en el proyecto de investigación titulado *“Escuchar, comprender, colaborar: la medicina narrativa como método de aprendizaje-servicio en la formación médica”*, que tiene como investigador/a principal a el/la Dr/a. Juan Antonio Rodríguez Sánchez

A la vista de la documentación presentada, este Comité ha acordado **informar favorablemente** el proyecto de investigación con nº de registro 941, ya que cumple los requisitos éticos requeridos para su ejecución.

Y para que así conste lo firmo en Salamanca a 14 de febrero de 2023

MUÑOZ DE LA PASCUA LUIS JOSE - DNI 31238752Z  
 Firmado digitalmente por MUÑOZ DE LA PASCUA LUIS JOSE - DNI 31238752Z  
 Fecha: 2023.02.15 07:26:54 +01'00'

Fdo.: Luis Muñoz de la Pascua  
 Secretario del CBE

GUTIERREZ RODILLA BERTA MARIA - 07843572C  
 Firmado digitalmente por GUTIERREZ RODILLA BERTA MARIA - 07843572C  
 Fecha: 2023.02.14 19:24:16 +01'00'

Fdo.: Berta Gutiérrez Rodilla  
 Presidente del CBE

**ANEXO 3**

**Escuchar, comprender, colaborar:**  
un enfoque humanista de los problemas de salud

**Encuentro de pacientes y estudiantes de Medicina**

**26 y 27 de abril de 2023**  
**Facultad de Medicina**

**COLABORAN**

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA  
Vicerrectorado de Postgrado y Enseñanzas Propias  
Vicerrectorado de Calidad y Enseñanzas de Grado  
Vicerrectorado de Ciencias de la Salud y Asuntos Sociales

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA  
Servicio de Asuntos Sociales

Ayuntamiento de Salamanca

**ORGANIZA**

Área de Historia de la Ciencia  
Departamento de Ciencias Biomédicas y del Diagnóstico

Proyecto ID2022/128 apoyado por el Programa de Ayudas a Proyectos de Innovación Docente de la Universidad de Salamanca

## PROGRAMA

### Miércoles, 26 de abril, mañana (Sala de Grados, segunda planta)

9:00-9:30 h. Recepción.

9:30-10:00 h. Inauguración

#### 10:00-11:30 h. PRIMERA MESA: VIVIR CON UNA ENFERMEDAD

Moderador: Juan Antonio Rodríguez Sánchez (Grupo de innovación Docente)

Laura Vega García y Ezequiel Barba González

Solixu Pedraz Álvarez y Teresa López Egidio

Paulina del Río Canseco y Enrique

Elsa de la Cruz Cabello y Silvia Criado Fernández

Sara Martín Parral y Juan Manuel Macías Velasco

11:30-12:00 h. Descanso

#### 12:00-13:30 h. SEGUNDA MESA: APOYOS Y CUIDADOS

Moderadora: Bertha Gutiérrez Rodilla (Grupo de innovación Docente)

Marta Díaz Sánchez y Milagros Mena Octavio

Manuel Domínguez Pascual y Borja Rodríguez Carpintero

María Morales Pérez y Rosalía Aweleira

Escarlata Martín Blanco y Sagrario

Clara Fernández López y Ángela Sánchez Becerro

### Miércoles, 26 de abril, tarde (Sala de Grados, segunda planta)

#### 16:00-17:00 h. LA EXPERIENCIA DE SER ESCUCHAD@S

Moderadora: Mercedes Sánchez-Granjel Santander (Grupo de Innovación Docente)

#### 17:00-18:30 h. TERCERA MESA: LA IMPORTANCIA DE UN (BUEN) DIAGNÓSTICO

Moderador: Raúl Velasco Morgado (Grupo de innovación Docente)

María García Sánchez y María

Elisa Fernández Martín y Emiliano Pérez Martín

Alba Gutiérrez Turrión y Dolores

Loreto Alonso Torres y María Jesús

Beatriz López Nieto e Irene

18:30-19:00 h. Descanso

### 19:00-20:30 h. CUARTA MESA: LA RELACIÓN CLÍNICA

Moderador: Juan Antonio Rodríguez Sánchez (Grupo de innovación Docente)

Marta Rosillo Meléndez e Inmaculada Martín Pérez

Ariadna Carmona Cantos y Juan Bajo García

Jaime Bernabé Muñoz y María Ángeles Rodríguez Chico

Lucía Anguita Alcalá y Pilar Rodríguez Pérez

Nerea López Bosque y Ubaldo Hernández Campo

### Jueves, 27 de abril, tarde (Aula 7, planta baja)

#### 16:00-17:15 h. QUINTA MESA: INCERTIDUMBRE

Moderador: Juan Antonio Rodríguez Sánchez (Grupo de innovación Docente)

Laura Montero González y Enrique Alcalde Tovar

Catarina Rebelo y Marta Alfonso Sánchez

Miriam García Egidio y Rosa Núñez Hoyo

Raúl Sánchez Ramos y Lidia

#### 17:15-18:30 h. SEXTA MESA: RESILIENCIA

Moderador: Raúl Velasco Morgado (Grupo de Innovación Docente)

Andrea Fernández Clemente y Luis Iglesias Palomero

María Rolán Domínguez y Virginia de la Torre Gallego

Claudia Fernández Merayo y Juncal Marcos Hernández

Isabel Alberro Mesas y Laura Sánchez Rivas

18:30-19:00 h. Descanso

#### 19:00-20:30 h. MESA DEBATE: APRENDER DE LOS PACIENTES

Moderadora: Mercedes Sánchez-Granjel Santander (Grupo de Innovación Docente)

Juan Manuel Macías Velasco (El PacienteXperto)

María José Sánchez (ASTAS)

Nerea López Bosque (4º de Medicina)

Raúl Sánchez Ramos (1º de Medicina)

Juan Antonio Rodríguez Sánchez (Grupo de Innovación Docente)

20:30 h. CLAUSURA

Manuel Domínguez Pascual (violín)



**ANEXO 4**

## ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PACIENTES

El tiempo que he pasado con el/la estudiante ha sido

- Menos de tres horas
- Varios días, entre tres y seis horas
- Más de seis horas

El tiempo que hemos dedicado a revisar el relato ha sido

- Menos de tres horas
- Entre tres y seis horas
- Más de seis horas

Puntúa el grado de dificultad encontrado en las siguientes tareas, siendo 1 muy fácil y 5 muy difícil

- Manejo de la documentación del proyecto (HIP, CI)
- Complimentación de test
- Relación con estudiante
- Supervisión de relato
- Participación en el debate público durante el Encuentro

Puntúa el grado de satisfacción con las siguientes actividades, siendo 1 nada satisfecho/a y 5 totalmente satisfecho/a

- Invitación a conocer y participar en el proyecto (por asociaciones y correos electrónicos)
- Sesión de presentación del proyecto (en Facultad de medicina y/o Casa de las Asociaciones)
- Encuentros con estudiante
- Supervisión del relato
- Encuentro entre estudiantes y pacientes (26 y 27 de abril)

Opiniones libres (DAFO)

- ¿Qué es lo que te ha parecido mejor del proyecto?
- ¿En qué forma podríamos aplicarlo?
- ¿Qué es lo que menos te ha gustado?
- ¿Cómo podríamos solucionarlo?

## ENCUESTA DE SATISFACCIÓN ESTUDIANTES

El tiempo que he pasado con mi paciente ha sido

- Menos de tres horas
- Varios días, entre tres y seis horas
- Más de seis horas

El tiempo que he dedicado a la primera escritura del relato ha sido

- Menos de tres horas
- Entre tres y seis horas
- Entre seis y diez horas
- Más de diez horas

El tiempo que he dedicado a reescribir el relato ha sido

- Menos de tres horas
- Entre tres y seis horas
- Entre seis y diez horas
- Más de diez horas

Puntúa el grado de dificultad encontrado en las siguientes tareas, siendo 1 muy fácil y 5 muy difícil

- Manejo de la documentación del proyecto (HIP, CI)
- Cumplimentación de test
- Relación con paciente
- Escritura de relato
- Lectura pública del relato
- Participación en el debate público

Puntúa el grado de satisfacción con las siguientes actividades, siendo 1 nada satisfecho/a y 5 totalmente satisfecho/a

- Invitación a conocer y participar en el proyecto (en clase)
- Sesión de presentación del proyecto
- Jornada de formación (trabajo en aula con medicina narrativa)
- Encuentros con paciente
- Escritura del relato
- Encuentro entre estudiantes y pacientes (26 y 27 de abril)

Indica en qué grado estás de acuerdo con las siguientes frases, siendo 1 totalmente en desacuerdo y 5 totalmente de acuerdo

- La actividad debería desarrollarse desde septiembre hasta principio de mayo
- La actividad debería tener un reconocimiento de ECTS
- La actividad debería promoverse como asignatura optativa
- La formación en medicina narrativa es insuficiente
- Sería interesante tener reuniones para compartir lecturas y relatos sobre la experiencia de la enfermedad

- Hay que reforzar la formación en comunicación antes de conocer a los/as pacientes
- Las asociaciones serían un buen espacio para un primer encuentro tutelado con los/as pacientes

#### Opiniones libres (DAFO)

- ¿Qué es lo que te ha parecido mejor del proyecto?
- ¿En qué forma podríamos aplicarlo?
- ¿Qué es lo que menos te ha gustado?
- ¿Cómo podríamos solucionarlo?

# **ESCUCHAR, COMPRENDER, COLABORAR**

## **Dossier**

## VIVIR CON UNA ENFERMEDAD

## UN CORAZÓN HECHO A MEDIDA.

¿Es nuestro corazón realmente del tamaño que se merece? En el caso de Ezequiel podemos asegurar que sí, pero no todo es tan bonito como parece.

Al nacer era un bebé sin problemas, o al menos no lo sabían todavía. A medida que iba creciendo y desarrollándose fue notando como el cansancio le invadía de manera casi constante y se sentía débil en muchas ocasiones. A raíz de esto, sus padres decidieron llevarle al médico donde le diagnosticaron *Estenosis Mitral Congénita*, una enfermedad derivada de la malformación de la válvula mitral del corazón. Con el fin de tratar de evitar futuros riesgos, los médicos propusieron a los padres llevar a cabo una intervención quirúrgica para reparar la válvula que no funcionaba correctamente, pero la familia lo rechazó.

A pesar de ello, Ezequiel tuvo una infancia feliz sin apenas limitaciones, con amigos, deportes, colegio, etc. pero que a su vez tenía el inconveniente de tener que ir de manera reiterada a Madrid para ser tratado y seguido por los médicos del hospital Puerta de Hierro, puesto que en Salamanca apenas había recursos en el campo de cardiología para su enfermedad.

Así siguió hasta los 18 cuando llegó el primer susto. Comienza a sentirse mal, como si algo estuviese fallando, sufriendo finalmente un shock cardíaco. Tras un mes ingresado en el hospital Ramón y Cajal, es operado de urgencia en la planta de pediatría donde se le reemplaza la válvula mitral por una mecánica, marcando un antes y un después bastante considerable en su vida.

Una vez se recupera y descansa correctamente, los médicos le prohíben llevar a cabo cualquier deporte que suponga un riesgo para su salud, es decir, todo aquello que pueda ocasionarle fuertes golpes en la zona operada, de manera que el baloncesto que tanto había jugado debía quedarse a un lado. Sin embargo, gracias a su capacidad de adaptación y sensatez, esta noticia no le supuso lo que para muchos hubiera sido un motivo de tristeza, buscando siempre actividades alternativas que si pudiera realizar en su lugar.

A pesar de su estado de salud y de la reciente operación a la que había sido sometido, la constancia y duro trabajar que tanto lo caracterizan le impiden quedarse ahí lamentándose y decide prepararse selectividad en la biblioteca del hospital. Una vez se examina, comienza a estudiar la carrera de estadística en la universidad de Salamanca.

Su vida universitaria transcurre como la de cualquier otro joven, yendo a fiestas, haciendo deporte, saliendo con amigos, etc. Se encuentra feliz y con energía para hacer lo que le apetezca, siempre sacando el máximo partido a cada momento que se le presente. Además, a la vez que estudiaba trabajaba para ganar algo de dinero. Este ritmo de vida y la falta de limitaciones que él mismo permite, tendrían consecuencias en el futuro, aunque él no lo supiera todavía.

Al acabar la carrera, se muda a Madrid y comienza a trabajar para diferentes empresas, ascendiendo poco a poco de puesto hasta alcanzar cada vez más importancia. Sin embargo, a medida que aumentaba de cargo, así lo hacían el esfuerzo y la presión. A esto se suma los continuos viajes que hacía cada fin de semana a Salamanca, yéndose el viernes y volviendo el domingo, que daban lugar a un gran cansancio a nivel físico. Todo esto le pasa factura, renunciando finalmente a su trabajo para evitar agravar su estado de salud aún más y mudándose de nuevo a Salamanca.

Aunque no se encontraba en las mejores condiciones, su personalidad inquieta y la necesidad de tener algo que hacer le llevan a volver a trabajar para otra compañía. Este trabajo no le convenció por lo que, aunque continuaba en él, iba explorando otras opciones y enviando currículos a empresas hasta que es contratado en Barcelona, donde decide mudarse. Sobre 2014, abandona también este trabajo y regresa a Salamanca.

Al cabo de un año, todo el estrés y ajetreo que ha sufrido a lo largo de su vida laboral emerge en forma de un nuevo shock cardiogénico. Llega al hospital sin pulso, pero los médicos consiguen reanimarlo de milagro. Se lleva a cabo el segundo remplazo de válvula, ingresando 1 mes en la UBI, tiempo tras el cual logra finalmente recomponerse, dejando impresionados una vez más a los médicos con su capacidad de recuperación y estabilización.

Durante 2017, cansado de no saber qué hacer y con motivo de poder volver a ese estilo de vida activo que llevaba con anterioridad, funda junto a otro paciente de cardiología la asociación “El pacienteXperto” con el objetivo de ayudar a todas aquellas personas que sufren de problemas cardíacos, aportando información y consejos sobre la rehabilitación y como gestionar las dolencias o complicaciones que se les puedan presentar.

Sin embargo, en sus comienzos no podía dedicar todo el tiempo que le hubiese gustado a la asociación puesto que se encontraba en un continuo alterne de ingresos y altas, acudiendo constantemente al hospital por molestias y dificultades. A pesar de esta situación y lo que para muchos puede derivar en angustia y desesperación, Ezequiel no se sintió de esta manera en ninguna ocasión. En función del lugar en el que se encontrase siempre encontraba algo que hacer y en lo que centrar la mente de manera que, mientras estaba en el hospital no se limitaba a quedarse tumbado en la cama, sino que iba a visitar a las enfermeras que tanto tiempo han pasado con él, charlaba, caminaba por los pasillos, etc. Por otro lado, aquellos días del mes en los que estaba fuera en lugar de ingresado los aprovechaba al máximo, juntando todo lo que quería hacer en muy poco tiempo con la mentalidad de que tarde o temprano volvería a estar ingresado y no podría realizarlo, hasta que un día no volvió al hospital. Ese es uno de los pocos momentos en la vida de Ezequiel que le desconciertan, llevándole a reflexionar sobre su situación y sobre qué haría ahora para pasar el rato.

Hasta el día de hoy Ezequiel no ha vuelto a sufrir otro episodio tan grave como los que le han llevado a estar como está actualmente. Es una persona luchadora, activa y perseverante que busca, bajo cualquier circunstancia, mantener un estilo de vida sano que le permita vivir de manera normal.



El hecho de nacer con esta enfermedad no le ha supuesto en ningún momento un obstáculo hacia una vida interesante, completa y feliz, todo lo contrario, le ha fortalecido y ha hecho crecer en él una mentalidad y actitud dignas de admirar, restándole importancia a cosas que no la tienen y dándosela a las que sí, valorando cada pequeño momento y tratando de sacar provecho de cada pequeña ocasión que se le presente. Es un claro ejemplo de que la manera en la que nos tomemos las cosas y afrontemos las situaciones que se nos presenten son la clave de que todo funcione correctamente o no, que las personas que nos rodean son muy importantes y que debemos valorarlas como se merecen.

Su familia y amigos siempre han estado ahí para apoyarle, jamás lamentándose de él o tratando de persuadirlo para hacer o no hacer ciertas actividades. Conocen sus límites y saben adaptarse a ellos, así como saben que Ezequiel también se conoce y sabe hasta dónde puede llegar.

Él siempre habla sobre todos los enfermeros y médicos que le han acompañado a lo largo de su vida, tanto en los momentos más difíciles y duros como en los de alegrías. Siente agradecimiento y cariño hacia todos ellos, al igual que ellos hacia él, facilitándoles en todo momento su trabajo y siendo un gran modelo de lo que un buen paciente es.

Es por eso que su corazón realmente es del tamaño que todos pensamos que debería ser un corazón, lleno de solidaridad, afán de ayuda y entusiasmo por la vida y las oportunidades que ésta nos da.

## LA ESENCIA DE LO MUNDANO

“La mejor esencia se guarda en frascos pequeños”. Es la mejor definición de Teresa.

Teresa es una persona llena de alegría y optimismo, de corazón bondadoso y una personalidad radiante, como el sol en un día de verano; con pequeñas pasiones de esas que hacen brillar la mirada y agrandan sonrisas con solo pensar en ellas, en su caso, son los niños pequeños, la Semana Santa y los animales, especialmente los perros.

Teresa irradia una energía que te hace estar a gusto a su alrededor y estoy segura de que no lo pienso yo sola. Cada vez que nos encontrábamos con algún conocido suyo, se saludaban una familiaridad que iluminaba la tarde.

Desde el instante en el que la conocí no pude evitar pensar en la suerte que tenía de encontrar una persona como ella y en lo agradecida que estaba de que fuese su historia la que tenía que contar. Cuando leí por primera vez su nombre, no me esperaba que fuese una persona de mi edad, pero lo considero una bonita casualidad en una nevada mañana de febrero que nos permitió conectar inmediatamente y sin siquiera darnos cuenta, ya era hora de volver a casa. ¡No podía esperar al siguiente encuentro!

Puede que no haya mucho que contar sobre su vida, pues considera que todavía es muy joven para tener una historia extensa sobre ella misma y su enfermedad, que todavía tiene muchos caminos por recorrer y muchas cosas por descubrir en este vasto mundo, pero puede afirmar con rotundidad que su síndrome no le ha impedido vivir, ni antes ni ahora y con certeza, tampoco en un futuro, como cualquier otra chica haría, rodeada del amor de su familia y amigos.

Teresa sufrió acoso escolar cuando era pequeña por lo que ella cataloga como el único inconveniente de su enfermedad, su pequeña estatura. Le llevó un tiempo reunir el coraje suficiente para ir a hablar con un adulto para solucionar y erradicar el problema, porque pensaba que no le iban a hacer caso y a pensar que todo era un juego de niños. Sin embargo, consiguió sobreponerse a sus incertidumbres e inseguridades y junto con su madre fueron a hablar con el director, quien tomó medidas resolviendo todo sin problema y Teresa nunca dejó que el sentimiento de discriminación o los insultos que recibía definiese ni su vida ni su personalidad, siendo este acontecimiento nada más que un mal recuerdo.

Teresa posee una fortaleza de la que pocos pueden presumir y encontró en su corazón sitio para aquellos que la habían acosado en el pasado, a los que no les guarda ningún tipo de rencor.

El diagnóstico de su síndrome, el síndrome de Turner, llegó a su vida de forma inesperada tras una revisión médica rutinaria a los 11 años. No obstante, este diagnóstico, que para otros podría suponer un gran impacto en sus vidas, no supuso ni para Teresa ni para su familia grandes modificaciones de su día a día.

Ella es la personificación del dicho “el enfermo no es su enfermedad” y considera este síndrome como un factor más en su vida no permitiendo que afecte en su rutina o en la de los que le rodean.

Es más, podría decirse que tiene mucho que agradecerle ya que ha aprendido cosas y conocido personas maravillosas que sin él no podría haber hecho, además de la asociación ASTAS, que jugó y juega un papel muy importante en su vida pues le permite conocer otra perspectiva de su enfermedad a la par que colabora a la hora de dar a conocer el síndrome que padece.

A Teresa le gusta ayudar a la gente. Tras reflexionar, se dio cuenta de que no es la única que sufre este síndrome, y está segura de que al igual que a ella le ha ayudado, a más gente que lo padezca le puede reconfortar el simple hecho de pensar que no está sola en esta enfermedad. Es consciente que, si bien ella tuvo mucha suerte con el entorno en el que ha desarrollado su síndrome y que no la tratan de forma injusta ni recibe miradas o comentarios maliciosos, exceptuando el episodio de acoso con el que lidió en su infancia, hay muchas otras personas que no tienen la misma suerte y como bien me dijo: “todos somos iguales a pesar de nuestras diferencias y merecemos ser tratados por igual”. A través de la participación en este proyecto espera visibilizar su enfermedad de una forma interesante, con una mentalidad positiva, mediante narración de su vida.

Esta es su forma de contribuir, de ayudar a quien lo necesita, contando su historia.

Teresita me dijo que no piensa que haya mucho que contar sobre ella y que no tenía una historia muy interesante, pero me parece que una historia no tiene que ser larga para que tenga muchas enseñanzas ocultas.

Nada en su forma de vivir es aparentemente extraordinario. Cuando está desanimada, le gusta escuchar música, leer y pasear. Sus planes de futuro son de lo más mundano: le gustaría terminar sus estudios, independizarse y formar una familia, y si bien viajar no es una de sus grandes pasiones, quiere visitar París.

Sin embargo, hay cierta belleza escondida en lo humano, en los sueños simples y en los pequeños detalles que forjan la vida de cada persona.

Esta es una historia llena de rutinas, simplicidad y fortaleza, pero sobretodo, llena de humanidad; esta es una historia humana. Esta es la historia de Teresa.

## LA ESPADA DE DAMOCLES

“Es una enfermedad que me ha abierto horizontes”. Esta frase no llega a la decena de palabras y, sin embargo, no puedo expresar todo el significado que contiene ni el orgullo que sentí al escucharla de una persona enferma.

Resulta bastante comprensible que, tras el diagnóstico de una enfermedad que supondrá una amenaza de por vida, nuestra actitud no sea la más optimista ni la más alegre. A pesar de ello, si algo me ha quedado claro con la historia que he conocido, es que no hay nada como tener plena conciencia de lo que nos ocurre, hacerse cargo de ello y no quedarse ni un segundo más de lo necesario en el punto de partida.

Un menta-poleo con sacarina es lo que tomó Enrique el primer día que nos vimos, algo que me sorprendió y que me daría alguna pista sobre lo que estaba a punto de conocer. No hizo falta alargar mucho la conversación para que apareciera el tema de la diabetes y empezase a conocer cómo la enfermedad había llegado a su vida y lo que había supuesto para él.

Su padre, Domingo, también padeció la enfermedad, dependía de insulina y le amputaron varios dedos del pie. Con estos antecedentes, nadie se tomaría a la ligera el diagnóstico y, a pesar de la gran diferencia del conocimiento de la salud que tenemos actualmente con tiempos pasados, siempre le ha preocupado que el peligro inminente se convierta en algo material.

Por eso, cuando el pie de atleta apareció, la cabeza de Enrique se llenó de miedos y recuerdos, pero manteniendo siempre esa aceptación que actualmente lo caracteriza. Afortunadamente, nada de lo que él temía sucedió y todo quedó en una anécdota más que rellenaría su historia clínica. Como él mismo reconoce, es una enfermedad que se hereda desde el silencio y cualquier anomalía puede llegar a ser una catástrofe.

Quiero hacer especial hincapié en la aceptación de la enfermedad. “Yo nunca decía que tenía diabetes, solo tenía el azúcar un poco alta entre 120 y 130”. No se trata de una negación de la enfermedad, pues antes de padecerla, ya había estado presente en la vida de Enrique. Él mismo reconoce que era un autoengaño, asumir que estaba enfermo fue algo que llevó tiempo. El compromiso con la diabetes y toda la gente a la que afecta, llegaría más tarde, fue un largo proceso de adaptación.

A pesar de esto, no se me ocurre una manera mejor de llevar la enfermedad que la que tiene Enrique. Es cierto que tuvo que prescindir de “cosas superfluas” tal y como me contaba. Tomarse una copa de vino no entra dentro de este grupo, pero sí beber varias en la misma tarde. Es solo un ejemplo del equilibrio que esta persona ha conseguido entre su vida y su enfermedad.

Claramente, la balanza no siempre estuvo así. Una vida desordenada, alimentación nula y poco ejercicio posiblemente aceleraron la aparición de la diabetes. Como director de instituto, las comidas y reuniones fuera de casa o los pinchos en la cafetería formaban parte de lo cotidiano y restringir la dieta no dio resultados para frenar la enfermedad.

Fue a partir de ese momento en el que llegó el turno de la medicación. Para él no solo supuso comenzar con tratamiento farmacológico para la enfermedad, sino también un aliciente para comenzar a tomarse más en serio su situación y mejorar en aquello de la alimentación y el ejercicio físico. Sin duda, esto fue un punto y aparte que conllevaría un cambio radical.

Sin embargo, más allá de su estilo de vida y herencia familiar, nadie le ha explicado apropiadamente su enfermedad. He de reconocer que es algo que me pareció realmente injusto. No es válido asociar un alto nivel de estudios con conocimientos médicos sobre una enfermedad y dar por sabido que el paciente conoce completamente qué está ocurriendo en su cuerpo y por qué.

A pesar de esto, Enrique reconoce la buena relación con su médico y la gran confianza que hay entre ellos, lo cual me parece fundamental, especialmente al hablar de una enfermedad que, aunque no estuvo siempre presente en su vida, sí le acompañará hasta el final.

Pero no me parece muy acorde hablar de finales cuando lo que más me transmite es acción. Su agenda está completa, siempre hay algo que hacer. Cuidar el huerto, las rutas por la montaña o estar con sus nietos ocupan su tiempo. Pero no solo es importante la parte física, también cuida la parte intelectual, “la mente tiene que funcionar” tal y como dice.

Resulta fácil ver cómo la diabetes, más que suponer un impedimento para Enrique, se ha convertido en una compañera de viaje, le acompaña siempre, pero le deja aire para respirar. Además, gracias a ella se ha involucrado totalmente en asociaciones de personas que están en su misma situación.

“*Contemplari et contemplata aliis tradere*” es un lema que Enrique aprendió de estudiante y que ha aplicado al pie de la letra en su vida. Él mismo lo traduce como contemplar, vivir y estudiar desde la ciencia para poder transmitirlo a los demás.

Dar charlas sobre salud y deporte o conocer a otras personas con diabetes le ha ayudado a llevar mejor su situación y también a asumirla por completo.

Repitiendo de nuevo sus palabras “estas actividades te ayudan a vivir el conocimiento de la enfermedad”, pues le han permitido ver cómo otras personas conviven con ella, cuán estrictos son sus hábitos, aprender de ellos y, además, reforzar aquellas costumbres que son buenas para su salud.

A esto último han contribuido especialmente sus exposiciones, pues al final, él mismo ha acabado siguiendo los consejos que da a otras personas. Sin duda en este momento, ya no hay punto de comparación con aquel paciente que trataba de negarse a sí mismo la realidad con este enfermo experto, consciente y sobre todo, abierto a dar y recibir conocimiento.

Es evidente que puede llevar una vida completamente normal, aunque los “no debo” estén presentes, especialmente en lo relacionado con la alimentación. Nada le impide tomar un dulce de vez en cuando o beber una cerveza, pero es plenamente consciente de dónde están sus límites.

Sin embargo, Enrique no ha estado solo en este viaje, pues las personas más cercanas y en especial su mujer, se han involucrado al completo. Tienen en cuenta su situación y se preocupan de que esté cómodo y priorice su salud, aunque a veces es él mismo el que decide saltarse alguna regla.

Sabe que se trata de una enfermedad tremendamente silenciosa, que se manifiesta cuando ya está a pleno rendimiento y en cualquier momento puede empeorar. Compara la diabetes con la Espada de Damocles, pues estará ahí de manera permanente y nunca sabes si mañana necesitarás insulina, la amenaza de empeorar está presente y no va a desaparecer.

De todas maneras, alguna vez la diabetes se ha hecho notar. Enrique no va a olvidar nunca aquella vez que cayó al suelo por una bajada de azúcar. Bastó con descontrolar los horarios en los que tomó su pastilla y no comer suficiente para que ocurriese. Por suerte, todo quedó en una anécdota que acabaría con un chocolate con churros.

Retomando la frase del principio, en la que Enrique asegura que esta enfermedad le ha abierto horizontes, solo puedo sentir admiración por él. No solo es capaz de convivir con su enfermedad y estar más que saludable, sino que además es un paciente totalmente comprometido, abierto a cambios que mejoren tanto su situación como la de otras personas que quizá necesiten un pequeño empujón para cuidarse más, algo que no es fácil de hacer y menos de mantener en el tiempo.

Sin duda, esto también ha sido un camino de aprendizaje para mí. Si algo me ha quedado claro con la historia de Enrique es aquello de asumir con normalidad lo que nos ocurre, aprender de ello y procurar que mejore.

Tú también tienes tu propia Espada de Damocles, pero está en ti tomar la decisión de cómo gestionar su existencia.

## LA INCOMPENSIÓN TAMBIÉN DUELE

Imagínense vivir con dolores de los pies a la cabeza y un agotamiento físico crónico, a lo que le sumaremos una incompenSIÓN social. Esto es lo que sienten las personas con fibromialgia y Silvia es una de ellas. He tenido el placer de conocer su historia y aprender cómo vive una persona con esta enfermedad y todas las limitaciones que esto conlleva.

Cuando me dijo la enfermedad que padecía, yo apenas tenía conocimiento sobre el tema, por lo que decidí informarme. La fibromialgia es una condición crónica y compleja que causa dolores generalizados y un agotamiento profundo. Se caracteriza por la presencia de dolor crónico generalizado, continuo, en músculos y articulaciones que provoca hipersensibilidad al tacto o roce con la piel.

Una dermatitis atópica es lo que Silvia cree que fue el inicio de este infierno.

Recibió ese diagnóstico tras acudir al médico con la cara algo hinchada. Poco después, con tan solo 14 años empezaron unos dolores de espalda bastante insoportables, los cuales volvían locos a los médicos, ya que en las radiografías y análisis no aparecía ninguna alteración fisiológica. Pasados cuatro años volvería esa dermatitis atópica, esta vez en los labios.

Desde entonces, el dolor ya no se concentraba solo en la espalda, si no que se trasladaría hacia los pies. Ha probado diferentes pastillas y tratamientos con el fin de intentar suavizar este problema, hasta el punto de recibir una cirugía en los pies a los 40 años de edad (sin resultados positivos, por cierto).

A estos síntomas hay que sumarle temblores, sensibilidad cutánea, rigidez y dolor muscular, sin olvidarnos del terrible cansancio que sufre en su día a día. Por si fuera poco, la última vacuna del Covid 19, le provocó uno de los efectos secundarios más comunes en esta vacuna, el dolor de cabeza. No obstante, ese dolor se cronificó y finalmente, ha sido diagnosticada de migrañas.

Para poder trabajar o realizar las actividades cotidianas son muchas las pastillas y tratamientos necesarios con el fin de poder pasar el día sin dolores insoportables. Pero como todo, esto tiene cosas negativas. Algunos tratamientos le afectaban al hígado y tuvo que dejarlos y en general, ella siente que están afectando a su memoria y atención cada vez más. No es capaz de leer un libro, ya que tiene que volver a la página anterior y siente que no ha leído nada. Puede ver hoy una película y en una semana no recordar haberla visto.

En cuanto a su situación laboral, trabajó durante años como auxiliar administrativo y con el tiempo consiguió sacarse un grado para ejercer en una guardería, pero, desgraciadamente, debido a su agotamiento físico, no pudo llegar a trabajar como tal.

Actualmente está de baja, estos últimos meses han sido los peores desde que sufre esta enfermedad, siendo prácticamente imposible ir a trabajar todos los días. No solo le limita en cuanto a lo laboral si no en su día a día.

Al final, todos estos síntomas acaban provocando incapacidad para todas esas actividades cotidianas que todos realizamos sin darnos cuenta. Silvia no es capaz de dar paseos de más de 20 minutos sin acabar agotada “Si doy un paseo tengo que tirarme al sofá y ya no puedo hacer nada más en todo el día” . En invierno los síntomas empeoran con el frío, en verano con el calor, hay olores que molestan, ropa que roza, zapatillas...-

Al final tienen que adaptarse y como dice Silvia, buscar soluciones. Me afirmó que era una persona que en lugar de fijarse en el problema, intenta buscar una solución. “Me duele el hombro, me voy turnando entre un hombro y otro” “No puedo llevar collares ni chaqueta de traje porque me molestan las cervicales, pues no los llevo”.

El problema de todos estos síntomas es que están ahí, y nunca acaban dándote un diagnóstico ni una medicación que haga sentirte mejor. Sin duda, la protagonista de esta enfermedad es la incompreensión.

Como ya he mencionado antes, a pesar del terrible dolor que estos pacientes manifiestan, hay una nula existencia de alteraciones en los análisis y pruebas. Al igual que muchos otros enfermos con esta alteración, Silvia se siente incomprendida, de tal manera que sufre una doble carga, dolor e incompreensión. Es un dolor que solo ellos sienten y al no haber una justificación clínica para ese dolor, es complicado que el resto de la sociedad les pueda creer o entender. El difícil diagnóstico de esta enfermedad es lo que ocasiona controversia en el mundo sanitario habiendo muchos profesionales que dudan de la existencia de la fibromialgia y como le pasó a mi paciente, les tratan como si padecieran algún trastorno psicológico.

Tuve el placer de conocer a su marido quien no mostró mucha conformidad con algunos de los profesionales que habían tratado a Silvia. En su caso, ella fue derivada al Psiquiatra, ya que su médico decía que los dolores que tenía eran a causa de algún “trauma” que ella habría sufrido en el pasado y que la causa de esos dolores venía de su cabeza. Sin embargo, hay que tener en cuenta que probablemente sea al revés. Vivir todos los días con un dolor constante y sin que la sociedad te entienda acaba provocando que no estes bien anímicamente. Por todo ello, tienen que luchar por demostrar que ese dolor no es producto de su imaginación como muchos insinúan, sino que esa afección es real. Saben perfectamente que hay enfermedades peores, mortales, pero sufren un dolor constante, que cada vez va a más y esta incompreensión social, hace que el dolor sea mayor. No son reconocidos como incapacitados, a pesar de la gran cantidad de límites que esta enfermedad impone. Silvia me ha afirmado que es bastante complicado de que te den la baja y te reconozcan esta enfermedad.

Tienen peor calidad de vida que la mayoría de las personas de su alrededor, “mi suegra puede dar paseos mucho más largos que yo” comentaba Silvia, lo cual acaba generando cierto grado de frustración. La sociedad no puede llegar a entender su dolor, al fin y al cabo, a ojos de otros “no tienes tan mala cara”.

En el tiempo que he pasado con Silvia me ha demostrado que esta enfermedad le ha hecho más fuerte, que sabe afrontar los problemas con positividad a pesar de las



dificultades que sufre día a día, y me ha enseñado que en vez de perder tiempo analizando los problemas, tenemos que perderlo buscando soluciones.

## CUATRO INFARTOS Y UN CORAZÓN SANADO

¿Alguna vez te has planteado, verdaderamente, que tu vida pueda cambiar en un instante? Lo cierto es que la probabilidad de que te hayas hecho esta pregunta es muy baja, y para ello solo hay que observar la tendencia de la sociedad actual: nos creemos inmortales, pensamos que somos como dioses que tienen todo bajo control, que nuestras decisiones no se van a alterar lo más mínimo por factores externos y que nuestros planes futuros ideales son imperturbables. Sin embargo, una enfermedad crónica, que comienza de forma abrupta, cruel, inesperable y súbita, puede dar un giro de ciento ochenta grados a tu vida.

En siglos pasados, la enfermedad era el pan de cada día y la sociedad se acostumbraba a estar rodeada de su presencia; era una flecha que podía alcanzarte en cualquier momento, y casi podía decirse que tras ella llegaba la famosa danza de la muerte medieval, el esqueleto con su guadaña. Hoy en día, gracias al avance de la Medicina, la enfermedad puede curarse, puede controlarse, revertirse y, en los casos más extremos, uno puede ceñirse a evitar el dolor y la muerte lo máximo posible. Pero la flecha de la enfermedad sigue cambiando en un instante la vida de muchos.

Juan Manuel es un testigo viviente de que esto, es un hecho. Y todo comenzó de manera abrupta e inesperada. Era Navidad del año 2008-2009; para la mayoría una época de alegría, de hogares encendidos, de abundantes polvorones y mazapanes, de árboles iluminados y portales de Belén, de velas e incienso, y niños que se emocionan por sus regalos como padres que esperan ganar la lotería. Unos ganan la Primitiva... Otros, pueden verse condicionados de por vida.

El día de Reyes, Juanma ya tenía un dolor localizado en la entrada del estómago. Lo primero que se le pasó por la cabeza fue: “será una hernia de hiato”, pues ya en agosto había empezado a sentir molestia en esa zona y en octubre fue al hospital a causa del dolor, pero los médicos no le encontraron nada. Sin embargo, el 8 de enero ya no podía soportar más el dolor y fue ingresado en el hospital. Lo que padecía no una hernia de hiato, sino un infarto, una estenosis en el ventrículo derecho.

Todo ocurrió rápido; enseguida se puso en manos de un buen médico que lo atendió con gran profesionalidad. Después del cateterismo, permaneció en la UCI, sin poder levantarse. A pesar de la alarmante situación, Juanma se sentía profundamente agradecido con el médico; simplemente, sabía que le debía la vida. Sin embargo, su primera buena experiencia con el médico se vio contrariada con la intervención de otro médico, aparentemente una eminencia, que lo hizo levantarse de su camilla, provocándole un derrame en una arteria de la pierna, que fue difícil de parar debido a los anticoagulantes que le habían dado.

Tras toda esta experiencia, continuó su vida con más restricciones, pero el segundo infarto llegó el 12 de febrero de ese mismo año, esta vez con los síntomas más característicos de un infarto, como el dolor de pecho, la dificultad para respirar, la sensación de ahogo y la aceleración del corazón. Otra vez se repetía la misma historia y Juan Manuel volvía al hospital. Le realizaron otro cateterismo y, tras unos días

ingresado, salió de nuevo. Los años pasaban y parecía que su aparato cardiovascular había dejado de dar guerra; sin embargo, el tercer infarto llegó el 8 de enero de 2016 con un fuerte mareo. Pero ya no le pillaba desprevenido, pues la experiencia ya adquirida le susurraba un augurio y él sabía lo que le ocurría. Por ello, sin vacilar, llamó a la ambulancia, que enseguida se presentó para llevarlo al hospital. Por último, Juan Manuel tuvo su cuarto infarto el día 6 de abril de 2019.

Toda esta batalla ha hecho que Juan Manuel sea cada vez más consciente de que la flecha de la enfermedad crónica lo ha alcanzado a él. No consiste simplemente en saber que uno padece algo, sino en haber asumido con paz y fortaleza que está inmerso en una carrera de fondo, que, en efecto, una enfermedad crónica va creciendo paulatinamente, pero que una dolencia física no le va a robar su paz mental. Y esta consciencia le hace dar gracias a Dios por cada día que pasa y valorar a las personas más importantes en su vida. También, ha encontrado en la Biblia una fuente inagotable de esperanza: *“Venid a mí todos los que estáis cansados y agobiados, y yo os aliviaré”*, dice Jesús. Y así Juan Manuel ha aprendido a llevar su yugo, su carga, con una tranquilidad impresionante. Ha encontrado su descanso y se dedica a hacer que otros pacientes también lo encuentren por medio de actividades como el Mindfulness.

Pero llegar a este punto de madurez en la vida no es sencillo ni rápido; quizá lo es cuando no hay ninguna dificultad, pero, ¿cuántos saben afrontar de verdad una enfermedad así? Una situación como la de Juan Manuel, genera una mezcla muy heterogénea de pensamientos y sentimientos como el miedo, la angustia y muchas preguntas. Cuando tuvo su primer infarto, se preguntaba por qué esto le había ocurrido. Nunca había fumado, tenía hábitos saludables y hacía mucho deporte. Quizá eso había sido su salvación; pero, entonces, ¿por qué?

Su pregunta se vio respondida cuando en el hospital, observando una imagen de su corazón, advirtió la presencia de unos dieciséis puntos negros. El médico que le atendía era el que le había hecho el cateterismo, y, dada la confianza que le inspiraba, no dudó en preguntarle qué eran aquellas motas. Él le respondió que el estrés continuo le había provocado la rotura de algunos capilares.

Aunque es una respuesta simple y técnica, una persona no puede imaginar el efecto que unas palabras pueden causar en otra persona, pues en la mente se combina la información con las memorias. Juan Manuel pensó en el gran estrés al que había estado sometido durante su vida. El trabajo en las prisiones, del que son testigos algunas marcas en su cuerpo, y las experiencias de vida eran dos fuertes explosivos, dos fuentes irrefrenables de estrés que, en aquella época, todavía no sabía gestionar. Con el tiempo, encontró verdadero sentido a su vida y eso es lo que le dio el aceite que necesitaba para iluminar la lámpara de su vida y saber en qué sentido debía siempre de caminar: en el camino de la entrega y la ayuda a otras personas que atraviesan una situación similar a la suya.

Y muchas son las formas de ayuda, pero Juan Manuel está cada vez más convencido de la importancia de la concienciación, de las campañas para informar a la gente sobre la prevención de las enfermedades y sus causas, especialmente sobre el infarto, que es la enfermedad que con más vidas acaba. Porque si bien, como decíamos al principio,

la flecha de la enfermedad parece cuestión de suerte, una vida saludable a todos los niveles (físico, mental y social) puede hacer que el viento sople en otra dirección y que la flecha no llegue nunca a alcanzarte. Se suele decir “más vale tarde que nunca”, pero quien ha padecido alguna enfermedad que se podría haber prevenido o atenuado, sabe bien que “más vale prevenir que curar”.

## **APOYOS Y CUIDADOS**

## CARLOS

Carlos nació en un parto sin complicaciones hace quince años. Durante su primer año de vida, sus padres Mila y José no observaron ninguna anormalidad, excepto que no fue capaz de gatear hasta los 13 meses. Este hecho comenzó a preocuparles, al compararlo con su hija mayor Silvia, quién lo logró mucho antes.

Ante las sospechas de sus padres, que son quienes mejor conocen a sus hijos, trataron de descifrar qué era lo que sucedía. Con el paso de los meses, observaron que, para Carlos, hablar y realizar acciones motoras suponía mucho esfuerzo. Tras acudir al pediatra, el primer diagnóstico fue un retraso cognitivo.

Mila sabía que era un error, eso no era lo que le ocurría a su hijo; así que, como toda madre coraje, no podía quedarse de brazos cruzados. Orgullosa, me comentó que ella y su marido comenzaron por su cuenta buscar soluciones, y llevaron a Carlos a sesiones de fisioterapia, consultas de neurología, psicólogos y logopedas para tratar de buscar alguna mejoría. Poco a poco, con esfuerzo y mucho trabajo, Carlos fue capaz de mantener una postura erguida, aprendió a nadar, e incluso acudía a clases de judo, lo que disfrutaba mucho. Las sesiones de fisioterapia con una vecina daban sus frutos, Carlos realizaba las actividades propuestas y era tratado con mucho cariño. Su neuróloga, Arantxa, realizaba seguimientos para controlar su desarrollo, en presencia de las sospechas de que el diagnóstico había sido erróneo. Sus padres, ante el desconocimiento de lo que ocurría realmente, estimularon a su hijo con todo tipo de actividades físicas para que Carlos pudiera continuar con su vida con la mayor normalidad posible, a pesar de sus dificultades motoras.

Pero con el tiempo su vida comenzó a complicarse. El ambiente escolar fue muy perjudicial para él, pues, ni su profesora ni sus compañeros pretendían ayudarlo, además de que estos últimos hicieron un infierno de parte de su etapa educativa.

Fue en 2016 cuando, tras multitud de consultas sin encontrar la verdadera solución al problema de su paciente, Arantxa, la neuróloga de Carlos realizó una última prueba, muy sencilla, que descartaría el último diagnóstico posible: levantarse del suelo. Eso hizo nuestro paciente, pero de una manera muy particular: apoyando sus manos sobre el muslo para ayudarse ante la dificultad ya conocida que tenía al movimiento. La doctora asoció este síntoma (maniobra de Gower) a la enfermedad de Duchenne, pero recomendó realizar una analítica para confirmarlo.

Para su madre se abrió un nuevo frente de posibilidades que la perturbaron por su gravedad; pero ponerle nombre al verdadero problema de Carlos suponía un haz de luz al final del túnel para casi ocho años de preocupación e incertidumbre. No daba crédito ante la posibilidad de que su hijo padeciese tal enfermedad, y para Mila fue complicado hacerse a la idea de una realidad tan dolorosa, por lo que decidió no informarse hasta no conocer con certeza los resultados.

Tal y como Mila me explicó, los valores obtenidos en los indicaban la presencia de daño muscular, y confirmaban las sospechas acerca del diagnóstico: Carlos padece la distrofia muscular de Duchenne, una enfermedad genética debida a la mutación del

gen del que Mila es portadora, que está relacionado con una proteína muscular: la distrofina; por lo que sus consecuencias coincidían exactamente con los síntomas de Carlos.

Inmediatamente, decididos a poner remedio cuanto antes, se trasladaron al hospital barcelonés Sant Joan De Déu en busca de un tratamiento eficaz. Allí fueron atendidos por un equipo de cinco médicos maravillosos dedicados casi exclusivamente a la atención Carlos y a la investigación de enfermedades raras. Desde entonces han acudido a consultas semestrales o anuales; lo que supone un largo viaje para la familia cada vez que tienen que trasladarse a la capital catalana. Mila y José guardan un bonito y emotivo recuerdo de la atención recibida en ese hospital, pues fueron tratados de la mejor manera posible.

Los padres de Carlos comenzaron a participar en foros, congresos y eventos que diesen visibilidad a la enfermedad de Duchenne, donde conocieron a otras familias españolas con una situación sanitaria similar. Esto supuso un gran apoyo para ellos, aunque para Carlos, que prefiere no exponerse demasiado, no resulta muy cómodo presentar su enfermedad ante muchas personas, y prefiere mantenerse al margen cuando es posible.

Otra gran lucha para la familia fue conseguir un fármaco que mejorara la calidad de vida de Carlos, ralentizando el avance de la enfermedad y aumentando la esperanza de vida. Mila me contaba con amargura cómo existiendo un fármaco eficaz, la sanidad de nuestra comunidad no les facilitó su obtención. Por si fuera poco recibir un diagnóstico así para su hijo, la familia tuvo que lidiar durante un año con médicos, hospitales, administración, sanidad, e incluso a la Junta de Castilla y León; hasta que, tras dar publicidad a su caso, el director del hospital aprobó la concesión del fármaco y días después anunció su dimisión ante la presión mediática. Ese fármaco tiene un alto coste, y es retirado de los pacientes con distrofia muscular una vez que la enfermedad avanza hasta que les impide caminar.

Con él, Carlos ha conseguido continuar caminando, pero a medida que se hace mayor, se ha hecho consciente de que sus actividades han quedado limitadas, impidiéndole seguir con los deportes que tanto le gustaban. Es frustrante para él ser consciente de la progresión de su enfermedad, y aunque a veces se le hace cuesta arriba, cansado de la cantidad de medicamentos, tratamientos y ejercicios; él sigue luchando. Ahora va contento al instituto, donde se lleva genial con sus profesores; y sigue siendo capaz de realizar gran cantidad de acciones gracias al continuo ejercicio físico al que le sometieron sus padres cuando era pequeño.

Conocer a Carlos me ha enseñado el valor de la vida, pues a pesar de los impedimentos de su enfermedad y todo el sufrimiento que le ha causado tanto a él como a su familia; intenta llevar una vida corriente y ser feliz con las pequeñas cosas, como con su pasión por los automóviles.

## TRAZANDO CAMINOS.

La historia de Borja, su lucha contra el cáncer y la búsqueda de la autenticidad en la comunicación médica y personal.

Borja, un joven de un pequeño pueblo de la sierra de Gata, se enfrentó a un desafío inesperado el 15 de octubre de 2021, cuando le diagnosticaron linfoma linfoblástico T. La noticia lo conmovió profundamente y, en el comienzo, le costó comprender la magnitud de su enfermedad. Sin embargo, pronto se dio cuenta de que su vida tomaría un giro inesperado y tumultuoso.

Durante el proceso diagnóstico en Plasencia, Borja se encontró con la falta de claridad y empatía en la comunicación médica, lo que lo dejó perplejo y desencantado. Sin embargo, encontró consuelo en los profesionales de salud en Salamanca, quienes lo trataron con amabilidad y comprensión, se podría llegar a decir que incluso con amistad. Eso era lo que él anhelaba: un trato médico más cercano y cuidadoso, como si le estuviera hablando un buen amigo.

A medida que la enfermedad avanzaba, Borja enfrentó complicaciones adicionales, como una pancreatitis necrosante, que lo hizo sentir extremadamente limitado y sumido en un proceso de reflexión. Fue entonces cuando comenzó a valorar el apoyo de su psicóloga, quien lo acompañó emocionalmente durante el proceso. Su estancia intrahospitalaria también lo llevó a pensar sobre cómo percibía su propia condición y cómo su entorno la veía. Aunque inicialmente había percibido su linfoma como un proceso más banal –*“yo al principio me lo tomaba como un constipado o una gripe”*–, esto contrastaba con el abrumador impacto que tenía en su círculo más cercano: sobre todo en sus padres. De hecho, reconoce que aún tiene pendiente una conversación con ellos para explicarles que no percibe su problema de la misma manera que ellos, lo cual implica un acto de valentía y sinceridad.

Cuando le dieron el diagnóstico Borja se quedó atónito, quizá algo impasible, como si no llegara a creerse que esto le estuviera ocurriendo: jamás se había planteado la posibilidad de que algo así pudiera pasarle a él. Después de asimilar la noticia, decidió contárselo a una buena amiga, pues ella ya había padecido y superado un linfoma de Hodgkin. Aunque ella se mostró comprensiva y solidaria, no pudieron evitar llorar juntos. Borja se dio cuenta de que no estaba solo en esta lucha, que contaba con personas importantes en su vida que lo apoyarían en todo momento. Y así, con la fuerza de su amiga y la suya propia, decidió enfrentar la enfermedad con coraje y determinación.

A pesar de los desafíos que se interponen en su camino, Borja demuestra que haya inspiración en su propia actitud hacia la vida. Actualmente, lleva una rutina activa dentro de sus posibilidades y trabaja descargando material pesado en una empresa de placas solares.

Sin duda, enfrentar una enfermedad grave como la que tiene Borja puede ser una experiencia desafiante, pero también puede ser un catalizador para un profundo crecimiento personal y una mayor apreciación por la vida. Él ha virado su perspectiva



hacia su situación y ahora encuentra inspiración en su propia actitud: ha aprendido a valorar aún más las pequeñas cosas y la sencillez de la existencia, alejándose de las pretensiones materiales y del ansia que observa en las personas que no han sufrido problemas severos en términos de salud. Por otra parte, también ha descubierto que se ha hecho algo menos sensible a los problemas triviales y más consciente del valor del momento presente –“el aquí y el ahora”, como él lo resume con gracia, pero con un tinte transcendental.

Aunque hay días en los que la enfermedad de Borja lo abrume, también encuentra momentos de fortaleza y resiliencia. Declara que se cansa de ser visto como una víctima y desea que las conversaciones cotidianas dejen a un lado el linfoma, y que puedan abordar temas más terrenales –“simplemente cómo lo eran antes: hablar de cualquier tontería”.

A medida que pasa el tiempo, Borja también se ha dado cuenta de la importancia de cuidar de sí mismo, tanto física como emocionalmente. Ha aprendido a escuchar a su cuerpo y a darle lo que necesita, ya sea descanso o actividades que lo reconforten – “ahora hago lo que me apetece, en el mismo momento, sin pensármelo dos veces”. También se ha dado cuenta de que cuidarse a sí mismo es esencial para mantenerse fuerte en su batalla contra la enfermedad y para mantener una actitud positiva ante la adversidad.

A pesar de los desafíos físicos y emocionales que enfrenta, Borja ha descubierto que su lucha también lo lleva a reconocer la importancia de la comunicación auténtica y significativa: ha comenzado a compartir abierta y sinceramente sus experiencias y emociones con aquellos que lo rodean, permitiéndose ser vulnerable y recibir el apoyo que necesita. A través de sus conversaciones con amigos, pareja y familia; también ha aprendido a conectar a un nivel más profundo, a hablar de sus miedos, esperanzas y frustraciones, lo que le brinda un sentido de hermanamiento y comprensión en medio de su lucha contra la enfermedad.

A pesar de los altibajos, Borja sigue adelante, enfrentando cada día con coraje y determinación. Se respalda en su comunidad, cuida de sí mismo y valora la vida en su totalidad. Aprende, crece y encuentra significado en medio de los desafíos, y sigue adelante con esperanza y valentía.

Este joven nos ofrece una perspectiva inspiradora y reconfortante tanto para médicos como para pacientes, al recordarnos que el sufrimiento puede transformarnos y sacar lo mejor de nosotros, y que la resiliencia y la fortaleza interior como la ayuda de apoyos familiares y sociales pueden ser recursos valiosos en la adversidad.

Su historia me trae a la cabeza a Viktor Frankl, un famoso neurólogo y psiquiatra austriaco, conocido por su obra "El hombre en busca de sentido". Frankl, quien vivió la experiencia del Holocausto en campos de concentración nazis, afirmó: "En última instancia, la libertad interior del hombre no se puede arrebatar. Se puede arrebatar todo, salvo una cosa: la última de las libertades humanas, la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias, para decidir su propio camino".

## BAJO EL TECHO DE INSULINA: REALIDAD DETRÁS DE UN DIAGNÓSTICO.

Suena la alarma y, aún sin mirar el reloj, Rosalía sabe que son las cuatro de la mañana y que debe comprobar que el nivel de glucosa en sangre de su hija está entre 70 - 180; una vez de vuelta en su cama, le es inevitable agradecer no tener que preocuparse. Cierra los ojos esperando no tener que desvelarse. Aun cuando para algunas personas esta rutina puede resultar algo tediosa, tanto Rosalía como Jaime lo han tenido que normalizar desde que nació su primera hija. Para ellos, el primer mes de novatada que pasan todos los padres se les ha extendido un poco más. El cansancio es palpable en su mirada.

Resaltamos que anteriormente hubo otra época que implicó incluso una mayor gestión de energía al esperar una nueva integrante en la familia, su hija menor Andrea. Horas después, una nueva alarma resuena por toda la casa. Esta vez Jaime tiene que ir a trabajar mientras que Rosalía prepara a la pequeña para ir al colegio.

Rosalía, llamada como su madre, es una niña de tres años que padece diabetes mellitus tipo I desde hace un año y medio. Su diagnóstico no le ha afectado a la felicidad que la caracteriza, no es muy consciente de los nuevos cambios en su estilo de vida y el de quienes la rodean. Tanto Jaime como Rosalía recorrieron varios colegios hasta encontrar uno que pudiese prestar la atención y servicios que su hija necesita; pese a que esto signifique que su colegio actual sea concertado o, que el desconocimiento de los niños de su clase les lleve a asumir restricciones alimentarias y no la inviten a los cumpleaños, qué cosas, ¿verdad? Andrea, la hermana menor, a pesar de que le queda tiempo para entrar al colegio, en comparación, enfrentará otros cambios.

A pesar de todo, a Rosalía le gusta mucho ir al colegio. Por ejemplo, gracias a la bomba y a su profesora han hecho posible que pueda ir a excursiones sin la necesidad de que su madre la tenga que acompañar; lleva su comida racionada, y un dispositivo móvil que guarda la profesora el cual se comunica con la bomba de la niña y el móvil de su madre. Esto facilita a la madre estar alerta y preparada por si tiene que ir a suministrarle insulina; ya que esto es una cuestión médica que la profesora no puede asumir. De ahí la importancia de disponer de una enfermera escolar. Y, aunque la pequeña no pueda comer un bocadillo en la excursión de 'la ruta del pan', ella es feliz con la merienda que le ha preparado su madre.

Después de la rutina de mañana, Rosalía se va al colegio. En especial esa mañana tiene una bajada de glucosa prolongada y, la bomba que tiene conectada desde hace poco tiempo, avisa al móvil de su madre. Esta, deja a su hija Andrea con quien puede y sale corriendo al colegio. Todo se queda en un pequeño susto que con el tiempo y la rutina, dejará de ser tan alarmante. En situaciones así, Rosalía tiene que acudir a su hija porque la gran cantidad de alumnos, impide a su profesora el poder atender a la pequeña el suficiente rato hasta que remonte.

En la hora de la comida Rosalía ha decidido preparar un potaje para todos, sin embargo, su receta será algo diferente; tendrá que pesar los alimentos por separado,

medir la cantidad de hidratos que llevan, cocinarlos, volverlos a pesar, calcular de nuevo los hidratos y preparar una ración con las cantidades exactas para la pequeña. Antes de siquiera empezar esto debe volver a reajustar la insulina que le toca suministrar. Lo bueno de la nueva bomba es que la administración de insulina resulta mucho más sencilla, aun así, cabe destacar que Rosalía se había acostumbrado a los ‘bolis’ de insulina de antes y, a su ‘pulpito’ de goma que al colocarlo en parte de la aguja durante la inyección, hacía que se notase menos el pinchazo. Aunque la técnica pareciera complicada, gracias a la semana de formación que recibieron los padres en el hospital cuando diagnosticaron a la pequeña, saben organizarse bastante bien.

El diagnóstico de Rosalía fue algo curioso, la pequeña se quedó con la abuela una semana, quién se extrañó de notar que de repente a Rosalía ya no le aborrecía el agua, sino que además parecía tener mucha sed con demasiada frecuencia. Los padres también llevaban notando ciertos comportamientos no tan usuales en ella como aletargamiento o falta de energía e incluso orinaba mucho hasta el punto de explotar los ‘dodotis’. Esto les alarmó y, tras una visita al ambulatorio del pueblo, les confirmaron lo que ya empezaban a sospechar; niveles de glucosa en sangre de 570. Rosalía estuvo una semana recuperándose antes de poder volver a casa, mientras que sus padres aprovecharon para formarse y acomodar los nuevos cambios de vida.

A la hora de la merienda, Rosalía prepara y calcula las cantidades de insulina que le toca administrar. Sin embargo, la pequeña no quiere terminar el “Actimel” y prefiere ahora el zumo de frutas. Este simple cambio de gusto, en su caso supone recalcular y reajustar la glucosa que le falta consumir, pero son cosas de niños; de un momento para otro dejan de querer ‘esto’ para desear lo ‘otro’.

Más tarde, Jaime vuelve de trabajar y junto con Rosalía se van a hacer un recado, dejando a las niñas con la abuela. Aunque, como a todas las abuelas, a Irene le encanta quedarse con Rosalía, esta ha tenido que aprender otras cosas que la mayoría no sabe; cómo la manera de suministrar la insulina o, controlar lo que Rosalía come para que no se descuadren las comidas que ya están organizadas. No obstante, todavía se está adaptando al nuevo cambio con la bomba de insulina porque al ser algo diferente y más tecnológico, ha significado que a diferencia de antes, se quede menos con las niñas. La idea es que poco a poco se acostumbre del todo con su nuevo uso hasta que sea capaz de volver a cuidar de ellas con la misma tranquilidad.

Horas después, Rosalía y sus padres van al parque, con la mala suerte, de que mientras la pequeña juega con el resto de niños en los columpios, uno de ellos les alerta de que la bomba está pitando; una bajada de azúcar. Lo solucionan con una chuchería, un “Gummy” de emergencia que llevan siempre encima y, que además de hacer efecto rápido, a la niña le encanta. De cierto modo, cuando hablamos de los cambios y adaptaciones a la nueva bomba, también me quiero referir a estas situaciones en las que la pequeña no siempre se da cuenta de la alarma. Pues esto supone un problema de independencia tanto para Rosalía, que a pesar de tener solo tres años y la dependencia normal que esta conlleva, se le añaden los grados que su salud y estilo de vida específico implican; como también para sus padres, quienes organizan toda su vida entorno a esta dependencia y las limitaciones que plantea. Es decir, que por

ejemplo Rosalía apenas pueda quedarse con nadie más o, al menos, con un número muy reducido de personas.

Tras regresar a casa, volverán a realizar el mismo procedimiento de cálculos y mediciones para la cena, asegurándose de tener todo bajo control. Pero justo antes de cerrar el día, la pequeña pide un dulce, sin embargo, no puede comerlo, ya que la glucemia está estable y tomárselo le provocaría un desnivel. Al no comprender el uso detrás de la gominola, Rosalía insiste durante un buen rato a sus padres, quienes acaban por decirle que esta contiene huevo y, al ser alérgica, lo acepta sin rechistar. Aun así, esta pequeña mentira es un último recurso en la lógica de sus padres y, algunas veces, causa confusión en ella, pues no llega a entender el por qué sí que debe tomársela en ciertas ocasiones y en otras no.

Es importante comprender que la diabetes no es tan solo una enfermedad biológica, sino una preocupación constante que condiciona día a día a todos aquellos que se ven expuestos a la misma. Desde que amanece hasta que se han cerrado todos los ojos bajo el techo de la casa, madre, padre e hijas han creado una rutina centrada en necesidades; que en consecuencia ha conllevado a normalizaciones peculiares en muchas actitudes de Rosalía. Es decir, la pequeña no sólo se ve obligada a tomar 'Gummys' en ciertas ocasiones e ir a revisiones médicas, sino que su propia percepción causa que, por ejemplo, confunda unas simples chinchetas u objetos afilados, con agujas. Pues la rutinización ha normalizado una realidad diferente en la mente de la pequeña.

Por otro lado, la realidad de su madre también refleja alteraciones, habiendo tenido que dejar de trabajar para poder acomodar las necesidades y cuidados que necesita su hija; llevar siempre un kit con insulina, glucagón y adrenalina por si acaso, visitas al pediatra y numerosos correos a la endocrina para solventar cualquier mínima duda. Rosalía y su familia pueden decir que en cuanto a la atención médica, su experiencia ha sido muy positiva y han contado con un apoyo sociobiológico por parte de su endocrina, quien ella misma tiene diabetes. Situaciones como esta, demuestran que una vida con diabetes se ve beneficiada si las familias pueden contar con un trato humanizado, que entiende la necesidad de las familias de ser acompañadas en todos esos procesos sociales que van de la mano de la base médica de la enfermedad; emocionales, económicos etc.

La preocupación del futuro de Rosalía en cada etapa de su vida ya ronda los pensamientos de sus padres, quienes se preguntan cómo será su adolescencia, sus propios obstáculos y todas las posibles dificultades que, a diferencia de sus círculos sociales, llegue a tener. La salud y, lo que entendemos por esta, abarca muchos estilos de vida y, por tanto, requiere de una atención interdisciplinaria. Desde la investigación de esta enfermedad que ha conllevado a la entrevista de quienes la personifican; mi visión y enfoque se han ido enriqueciendo. Al poder acercarme a la realidad de este caso particular que narro, he podido crear una imagen más completa y humanizada de la diabetes, entendiendo también cuán importante es la empatización cuando hablamos de salud. Ahora, soy capaz de trasladar estos planteamientos y modelos de salud, a otros estudios, y, de esta manera, vencer a la falta de concienciación que yo, al igual que sus compañeros de clase, también tenía. \_\_

Destellos. Sombras. Los muebles y las paredes desdibujados adornan la habitación como espectadores de esta pesadilla lúcida y continua. Silencio. De momento. Las cortinas se balancean al son del viento y parece insinuarse la luz de las farolas por los huecos de la persiana. Aun así, no me despego de mi linterna, noche tras noche, debajo de las sábanas, duermo, si se puede nombrar así, casi atada a ella. Un atisbo de luz en la oscuridad, que, aunque no será la salida del túnel todavía (¿llegará algún día?), me acompaña en los desvelos y me lleva también a recordar los claros y oscuros de este viaje.

Había llegado el día señalado, tras una travesía tranquila. Repleta de felicitaciones, buenas noticias, ilusión, pero, sobre todo, plagada de amor. Con la cucharadita de miedo que cualquiera tendría en estos casos, esperaba aquel momento como se espera la brisa cálida de primavera después del invierno o la mesa de Navidad rodeada de los de siempre año tras año. Todo había salido perfecto, a tiempo, intacto, sin sorpresas en un primer instante. 10 dedos en las manos, 10 en los pies y los reflejos propios de cualquier principiante en el mundo. Sin embargo, las expresiones de los pediatras me indicaban que mi alegría se acabaría pronto. Aquí parece que comienza la odisea, o como fue en realidad, una segunda nueva vida.

Dos operaciones renales y varios meses después aparentan solucionar el problema (o labrar otro, aunque supongo que eso nunca lo sabremos). Comienza la rehabilitación. Las consultas. Salas y batas blancas, y las personas que está dentro de ellas. Esperas y mientras tanto, desesperas, aunque quieres engañarte creyendo que esto terminará pronto. Indiscutiblemente, no hay un desarrollo al uso, no aparece lo que debe aparecer ni desaparece lo que tiene que hacerlo. Nadie entona nada claro, preciso o esclarecedor. No hay diagnóstico. Hay “problemas”, “dificultades”, “anomalías”, pero nada más. En el fondo yo (y posiblemente todos) notábamos que se nos ocultaba algo, pero nadie pronunciaba palabra, cada cual llevaba su duelo interno con la puerta cerrada y no creíamos estar preparados para saber más allá de lo que querían contarnos.

Una mañana, como cualquier otra mañana, teníamos cita para rehabilitación. Yo trabajaba y mi lugar de acompañante tuvo que ocuparlo mi madre, con lo que nos dieron un volante para un taxi, como a cualquier otro paciente. Sin embargo, ese papel para mí no fue como cualquier otro, la tinta negra escrita a mano se hundió en mi pecho e hizo un nudo que después me llevaría años desenredar. Ese papel fue el primero que le puso nombre y apellidos al diagnóstico de Jesús: parálisis cerebral.

Me da un pinchazo, sumergida en los tonos de gris de mi habitación, parecido al que sentí ese mismo día. Miro a mi izquierda y sonrío porque el silencio aún no haya terminado. Abro el siguiente capítulo.

Está nervioso, inquieto. ¿Dolor? Parece que sí, e intenso. Camino al hospital, nada nuevo: oclusión intestinal derivada de las adherencias de las operaciones pasadas, otra más. Retortijones insoportables, frustración, cuerdas en la cama para que no se deshaga de las vías y mucha paciencia. Cuando se resuelve una, a los pocos meses aparece otra, y el bucle no parece tener solución: ningún médico se ofrece a operar y da pocas

esperanzas en el tratamiento. El miedo es entonces mi segunda sombra. Examino minuciosamente a Jesús cada día buscando cualquier síntoma de incomodidad, de molestia, de dolor. La espada de Damocles amenaza constantemente y podría volver a hundirnos en el menor de los descuidos. Sin embargo, no todas las historias deben tener un mal final. Un buen médico, cirujano de La Paz, da el paso necesario, con todo el valor que no habíamos tenido antes, y se atreve a operar: pide un quirófano de urgencias y acaba por fin, como si fuera un hechizo, con la angustia (una de tantas) que nos perseguía continuamente.

Un golpe sordo inunda el dormitorio. Otros tantos después del primero. Reacciono rápido y enseguida atiendo esta nueva crisis, al igual que las otras 5 anteriores de esta noche. Termina. Jesús vuelve a dormirse y yo hago el vago intento, con el estómago lleno de mariposas, y no de las buenas.

Las crisis epilépticas en una primera instancia eran casi incontrolables (y en última en ese momento también), ni con los medicamentos más eficaces (y fuertes). Jesús pierde tono el muscular y casi todo el camino andado que tenía poco antes de superar la primera década de su vida: el desarrollo psicomotor se estanca y no progresa, incluso retrocede. Por suerte damos con un neurólogo al que podemos visitar cuando lo necesitemos y poco a poco vamos dando con tratamientos más tolerables (aunque las oclusiones no nos facilitan la tarea durante algunos años).

Ahora, casi 30 años después de aquellas noches, cada una reflejo de la anterior, convivimos con las crisis como mejor podemos o sabemos. Durante este tiempo hemos contado con la ayuda de profesionales, que, con su magia, un poco de esperanza y empatía, nos han cuidado en las curvas y en las pendientes. Con la de nuestra familia, que ha sido una fuente de apoyo y consuelo constante. Y con la de la asociación a la que pertenecemos, en la que organizan campamentos y actividades de ocio, y cuentan con residencias y colegios que son de gran ayuda en el día a día para cubrir cualquiera de nuestras necesidades.

Los primeros años son los más duros, la vida que esperas y planificas no es la que vas a tener, verbalizarlo en voz alta es un gran trago y se enmaraña demasiada información de golpe. Después, el mañana es lo que te llena de temor e incertidumbre.

Debemos adaptarnos a las cartas que nos reparte la vida, vivir el significado de la resiliencia y aprender de nosotros y de quien nos rodea. Muchas veces una sonrisa nos transmite más que cientos de páginas. El final del túnel llega y todo lo que antes era oscuridad, por fin, se transforma en luz.

## UNA HISTORIA ACERCA DE CONVIVIR CON LA EPILEPSIA

Antes del primer encuentro con mi paciente, no tenía ni idea de quién era ni qué enfermedad sufría. Tras el primer encuentro, salí con el nombre del síndrome que ella padecía grabado en la mente, el Síndrome de Sturge-Weber.

Poco sabemos en Primero de Medicina de enfermedades o Síndromes pero con la ayuda de Pubmed pude encontrar bastante información: se caracteriza por ser un síndrome neurocutáneo-congénito-esporádico, ocasionado por una mutación en un gen que provoca que aquellas personas que lo padezcan posean una mancha facial de color rojo vinoso, angiomatosis leptomeníngea, glaucoma o ceguera, problemas endocrinos y emocionales-conductuales...

A pesar de todo esto, con todos los problemas que ya de por sí conlleva, muy frecuentemente presenta convulsiones, es decir, epilepsia secundaria asociada al Síndrome. La epilepsia es un trastorno cerebral que produce convulsiones por actividad anormal de las neuronas, lo que puede dificultar bastante la normalidad de la vida de quienes la padecen.

Una de cada 50.000 personas padece este síndrome y por tanto también epilepsia. Ángela, mi paciente, es una de ellas. Ella es una mujer de 45 años que lleva viviendo con epilepsia desde que nació pero aprendió a vivir con ella a pesar de las dificultades.

Me contó que antes de cada crisis nota siempre alguna sensación extraña (hormigueo, cambios emocionales, sentir algún olor extraño) lo que se denomina aura. Le pregunté cómo recuerda su juventud y me contó que ha perdido bastante la memoria puesto que me podía hablar muy poco acerca de aquella época. Por lo que le han contado sus padres, de joven sufría numerosas crisis epilépticas mayores bastante graves donde expulsaba espuma por la boca y empezaba a convulsionar, por lo que perdía la consciencia y la volvía a recuperar en la cama de un hospital.

Afortunadamente, hace mucho que no las sufre tan casualmente. Las crisis que con más frecuencia sufre hoy en día son las menores o de ausencia donde no se produce respuesta motora pero pierde la consciencia por unos minutos y al recuperarla se siente muy confusa y agobiada (incluso ha sufrido varias crisis de ansiedad tras alguna de ellas).

Vivir con la incertidumbre de si sufrirá cualquiera de estas crisis es frustrante y muy agobiante para ella, lo que le causa mucha ansiedad. Además esta enfermedad le produce una gran incapacidad de concentración para muchas cosas (como leer, motivo por el cual tuvo que dejar los estudios y comenzar a trabajar con 18 años como encargada de limpieza o ama de casa).

Ángela, decidió formar parte de la Asociación para Personas con Epilepsia de Castilla y León o ASPECYL donde conoció a más personas que podían entenderla puesto que también sufrían esta enfermedad o eran familiares de alguien que la padece. Siempre es de las primeras en apuntarse a cualquier actividad o charlas que organiza. El 24 de mayo del año pasado, el Día Nacional de la Epilepsia, salieron a la calle para darse a

conocer. Comparte su vida y la asociación con Jesús, su marido, con quien empezó a salir en 2006.

Le pregunté acerca de la medicación que tomaba y me confesó que ella no conoce una vida sin medicinas, sin pastillas. Le han cambiado la medicación varias veces hasta encontrar la que mejor le iba, a pesar de ello sufre igual los efectos secundarios: cansancio, cambios de humor, mayor falta de concentración, hipertensión, somnolencia, demencia, vómitos, ...

Me contó que estuvo una temporada de su vida sin sufrir ninguna crisis mayor, exactamente 13 años, por lo que su médico decidió retirarle la medicación. Sin embargo esto derivó en la peor crisis de su vida. Fue bastante traumática para ella y para su familia y como Ángela pasó inconsciente la mayor parte del tiempo, fue Jesús, su marido, quien me contó lo que le sucedió.

Tras la retirada de su medicación, pasó unos meses con una carga enorme de trabajo lo que le causó un gran estrés. La epilepsia empeora gravemente con el estrés. Ángela se encontraba en ese momento libre de cualquier químico que "relajase" sus neuronas, por lo que se sumó todo.

Hacía una semana que sufría de graves migrañas pero seguía priorizando el trabajo, entonces trabajaba en un comedor escolar, cosa que le hacía muy feliz. Una mañana no pudo más y acudió al hospital con la compañía de su marido. Allí sufrió la primera crisis tras 13 años estable. Ángela quedó inconsciente en aquella crisis y no ha podido contarme más. Sin embargo, para Jesús fue uno de los peores días de su vida y desafortunadamente para él, se acuerda de cada detalle.

Fue atendida por un médico muy joven, quien vió su primera crisis epiléptica en su primer día: convulsiones, espuma,... Se quedó en shock hasta que fue capaz de reaccionar para ayudarla. Esta primera crisis le duró 8 minutos pero al poco rato sufrió otra de 5 minutos. La mandaron al hospital universitario a urgencias (puesto que se encontraba en otro) en donde sufrió otra más. Los médicos decidieron intubarla y mandaron hacerle un TAC.

Jesús estaba asustadísimo y su miedo aumentó más aún cuando le dijeron que habían tenido que ingresarla en la UVI (Unidad de Vigilancia Intensiva) puesto que no eran capaz de estabilizarla. Imaginar a su mujer postrada inconsciente en una cama de hospital le producía mucha ansiedad, ella se encontraba allí sola debido a que no permitían que nadie que no fuera sanitario entrase. Una enfermera le iba comentando siempre los avances de Ángela y cómo se encontraba. Un día llegó un médico a la sala de espera, donde Jesús pasaba la mayor parte del día y le dijo:

*-¿Quieres verla?*

*-¿Cómo no!* -respondió.

Ángela estaba inconsciente, intubada y verla así le partía el alma. Aún así, el simple hecho de verla y de poder cogerle la mano era reconfortante, ella iba a salir adelante, estaba seguro.



Pasó el tiempo y una tarde le dijeron que estaba consciente. Entró a la habitación y se encontró a Ángela muy débil, hacía pocos minutos que acababa de despertar. "*¿Qué me ha pasado?*" fue lo primero que preguntó al verle. Jesús le contó todo y lo primero que hizo Ángela fue preocuparse más por él que por ella. Siguió un mes más en la planta pero todo iba mejor, familiares y amigos ya podían pasar a visitarle. Le dieron el alta y le devolvieron la medicación. Después de contarme todo ello, con lágrimas en los ojos, se sinceró y me dijo que pensaba que la perdía, que él también se moría, que hubiese preferido estar él en esa camilla en vez de ella.

Después de volcar toda esta confianza en mí, pude sentir todo el amor y todo el cariño que compartían y se tenían. Jesús contó todo con tanto detalle que pude llegar a sentir su miedo, su desesperación pero también su esperanza. A Ángela le emocionó la historia puesto que a pesar de que Jesús le contó lo sucedido en aquel momento, había muchísimas cosas que no recordaba debido a la pérdida de memoria que le está causando su enfermedad. Le impresionó muchísimo que su marido se acordase de todo con tanto detalle.

*-Cómo no me iba a acordar, si fue de mis peores vivencias, no me podía imaginar la vida sin ella.*

Le pregunté a Ángela cómo vivió ella las crisis y el tiempo que pasó ingresada. Me contó que fue la crisis más dolorosa de su vida, incluso creyó ver una luz muy potente. Una vez intubada también oía una voz que la llamaba y sentía un contacto en sus manos, no sabía muy bien que era (seguramente sería su marido que cuando iba a verla le hablaba y le tocaba) pero se acuerda perfectamente del miedo y la angustia que pasó, pensaba que de verdad estuvo a punto de caer en los brazos de la muerte. Menos mal que todo salió bien.

Mejoraba poco a poco hasta que al mes y medio sufrió otra crisis epiléptica y cayó inconsciente en su cuarto de baño. Cambió de tratamiento de nuevo e incluso de médico puesto que habían tenido varios problemas lo que rompió poco a poco la confianza médico-paciente. Ahora tiene una nueva neuróloga en Madrid con la que está más contenta.

Todo lo que sufrió y la experiencia tan traumática le dejó secuelas, si ya era frustrante el hecho de tener tanto cuidado de no quedarse sola o la ansiedad que le producía la posibilidad de que le sucediese alguna crisis fuera de casa, se le sumaba aún más miedo por todo el dolor que le causó esta última crisis. Recibió la jubilación anticipada por discapacidad lo que supuso una "caída" de su ritmo de vida pues estaba acostumbrada a trabajar mañana y tarde con los niños.

Ahora su rutina se basa en intentar organizarse desde por la mañana temprano e ir al gimnasio a hacer algo de deporte. Después vuelve a casa para comer y tiene que tomarse un descanso (su enfermedad le impide estar al 100% la mayor parte del día). Además, hace tiempo que ofrecen su piso como casa de acogida a niños de otros países que vienen un par de semanas a Salamanca y deben hacerles de comer, ayudarles en lo que necesiten y estar con ellos. Por la tarde se dedica a esto último, a dar un paseo e

intentar ayudar todo lo posible en ASPECYL; y un día a la semana suele ir a la Casa de las Asociaciones.

Parece una rutina tranquila, pero para ella y su enfermedad es algo más complicado. Podría ser más fácil quedarse en casa tumbada, en su lugar seguro, en su burbuja por así decirlo.

Pero Ángela me ha mostrado que su filosofía de vida es diferente, no va a tirar la toalla en cuanto a disfrutar de los placeres cotidianos solo porque para ella sea más difícil.

Se ha dado cuenta de que tiene que agradecer que está viva pues a pesar de que no haya podido estudiar una carrera, algo que le hubiese gustado, por culpa de la falta de concentración que le supone su enfermedad; o de que no vaya nunca a poder tener hijos por el riesgo que le supone, cosa que la aflige considerablemente.

Sin embargo, a pesar de la singularidad de su fortaleza también le ha ayudado muchísimo el apoyo de su marido quien nunca vió como inconveniente que ella sufriese de epilepsia. E incluso me atrevería a decir que los ha unido más. Hablando con ellos, una vez Jesús me dijo:

*"La conozco tanto que ya sé antes que ella cuando va a sufrir una crisis"* y que bonito esa confianza y el vínculo que comparten.

El hecho de que sea capaz de entenderla hace que sea muy importante para ella, siempre se preocupa de que no esté nunca sola a la par que le deja su espacio para darle también independencia y mostrarle que es capaz de hacer muchas cosas sin ayuda. Entiende que su cansancio o sus cambios de humor son en gran parte culpa de su enfermedad y tiene mucha paciencia.

Ángela se sinceró y me dijo que es un pilar fundamental en su vida al igual que la Asociación ASPECYL la cual he conocido gracias a ella. Compartir su problema, sus dudas y sus preocupaciones con personas que viven lo mismo es muy reconfortante. Además siempre está encantada en participar en cada actividad que proponen, en dar a conocer la asociación para que en un futuro todo el mundo sepa que la epilepsia existe y sea consabido por todos qué hacer si alguien sufre de una crisis epiléptica o de ausencia cerca para poder ayudarle.

Después de contarme su historia, me he dado cuenta de que Ángela es una mujer muy fuerte, que a pesar de las dificultades que le presenta el día a día, no se rinde e intenta ver siempre las cosas de una manera positiva: siempre se puede hacer algo para superarse, no hay que quedarse estancado.

He aprendido muchísimo de ella, de su enfermedad y de su filosofía; también de su relación, que al ser tan fuerte, la enfermedad no ha sido impedimento pero sí a veces una dificultad, aun así siempre han salido adelante. Paradójicamente, por la epilepsia, Ángela no es capaz de soportar el ruido, pero no duda en hacer ruido a su manera, mucho ruido, con su lucha por darse a conocer a ella y a su enfermedad y es algo que admiro de ella. Esta es Ángela y esta es su historia.

## **LA IMPORTANCIA DE UN (BUEN) DIAGNÓSTICO**

## ENTRE NOSOTRAS

La historia de María comienza tras haber sufrido una diabetes gestacional en sus dos embarazos, lo cual, a pesar de ser una pequeña piedra en el camino, no fue demasiado difícil de llevar para ella, ya que pudo controlarlo cuidando su alimentación y con ejercicio.

Tras haber padecido esta diabetes gestacional, María ya contaba con la posibilidad de un futuro diagnóstico de diabetes, pero en ese momento ella lo vio muy lejano, y no imaginaba que fuese a ir más allá de lo que había sufrido durante ambos embarazos.

En los próximos días, María acudiría a consulta con su endocrino para recibir los resultados de un análisis de sangre que se había realizado días antes. En él, María ya había percibido una glucemia demasiado elevada, lo que le había hecho comenzar a plantearse lo que podría suponerle realmente ser diabética, además de hacer que se impacientase por recibir la consulta del doctor al día siguiente.

Ese 13 de marzo del 2020, en medio de la proclamación de un Estado de Alarma por Coronavirus en el país, recibía un diagnóstico de Diabetes LADA. En el momento del diagnóstico, ella, acompañada de su marido, dice no recordar las posteriores explicaciones de la doctora sobre dónde debía recoger las agujas para el suministro del tratamiento o como suministrárselo a sí misma. Fue una noticia, aunque esperada, muy impactante para ella.

Tras recibir la noticia, María con la fuerza que la caracteriza, decidió volver al colegio en el que trabajaba para asistir a una reunión en la que los profesores recibirían las oportunas indicaciones sobre las medidas que se tomarían en los supuestos 15 días que en principio permanecería cerrado el colegio.

Durante los primeros días en casa, comenzó a informarse sobre la diabetes para intentar comprender lo que le estaba ocurriendo. Investigó además sobre la dieta que debía llevar y no fue nada fácil adaptarse a ello, debido a que realmente, ella no había recibido una educación diabetológica, ya que ni su seguro se lo cubría, ni en un estado de pandemia posiblemente habría sido fácil de recibir. Por lo que tomó la iniciativa y comenzó a anotar en un cuaderno sus niveles de glucemia y los ajustes en su alimentación, aprendiendo a controlarlo a prueba y error.

El diagnóstico de diabetes supuso un cambio en la forma de ver la vida para María. No solo la noticia en sí, sino el momento en el que llegaba. Sentía miedo ya que contraer COVID podía suponerle un gran riesgo para su salud. Esto la llevó no solo a leer e investigar para comprender el funcionamiento del miedo, sino incluso a tatuarse. Un tatuaje que simboliza la fortaleza tras haberse reconstruido sobre el cúmulo de emociones que la enfermedad supuso para ella.

Cuando el confinamiento finalizó y tuvo que plantearse la vuelta al cole, se debatía entre cogerse una baja, que estaba justificada por ser una persona de riesgo o continuar con su vida laboral. Pero finalmente decidió volver al trabajo como motivación por recuperar parte de la vida que tenía antes. Se compró material nuevo, una bata, gafas y

también las famosas mascarillas ffp2 que en aquel momento eran tan difíciles de conseguir.

Y llena de miedo, pero con las ganas de retomar su vida, volver al colegio fue un pequeño logro en su nuevo camino. Y digo nuevo porque mientras los demás intentábamos recuperar nuestra vida anterior, ella no solo intentaba hacer eso, sino que además lo hacía acompañada de alguien más, su diabetes.

Y es que, tras vivir la diabetes encerrada en casa también supuso para ella un desafío hacer vida fuera y conocer a la diabetes en situaciones nuevas que desde el diagnóstico no se le habían planteado. En esta nueva etapa surgían gran cantidad de decisiones que tomar. Y es que realmente de esto se trata esta enfermedad. Los pacientes toman decisiones continuamente, cuándo te pinchas, cómo lo haces, qué comes, cuándo comes. Sobre todo, al principio es una enfermedad que consume todo su tiempo y energía. Ella dice que este es el verdadero lastre de la enfermedad, que convives con ella desde que te levantas hasta que te vas a dormir, “solo en los momentos de sueño, descanso de tu compañía” dice María.

En la incorporación al trabajo se encontró con cierta incompreensión por parte de algunas personas. Sentía que, aunque intentaban animar, de alguna manera hacían de menos sus sentimientos y pensaban que exageraba con como ella manejaba la diabetes.

Y la verdad es que para María la pandemia hizo que se le presentaran situaciones muy complicadas y en las que sentía miedo constantemente. Cuenta que incluso llegaba a tener niños en clase que eran positivos, porque los pediatras indicaban que su carga viral era baja y no supondrían un problema. En estos momentos, María se sentía muy poco respaldada por la organización, ella se sentía sola y haciendo un esfuerzo enorme que terminaba en una falta de empatía por parte de la administración. Esto llegó a terminar en una crisis de ansiedad que la obligó a cogerse una baja de 15 días.

Después de ese tiempo de aprendizaje ella ya se sintió más tranquila. Y gestiona las decisiones diarias de manera distinta. Además, el fin de la pandemia también supuso cierto alivio, ya que por fin el COVID pasaba a un segundo plano.

En el momento en el que aterrizaba en un mundo ya sin el COVID en auge, ella ya no era la misma persona, era mucho más fuerte ya que durante los meses pasados había ido reconstruyéndose a sí misma sobre esa montaña rusa de emociones y todas las dificultades que se le habían planteado hasta el momento.

Un tiempo después descubría algo que tendría una gran importancia en su vida y en su evolución, la asociación de diabéticos. Este era un lugar en el que por fin se sentía comprendida, no tenía que dar explicaciones, solo compartían experiencias. La asociación para ella supuso un consuelo, incluso sentía que se emocionaba con ello. María cuenta que es un lugar en el que caben muchas cosas, sentimientos, emociones, historias, dudas, y por eso ella habla de SU diabetes, porque la describe como algo totalmente personal y que depende en gran parte de como el paciente decide tratarla. Es verdad que no solo de como la trate el paciente, sino de cómo se deje tratar ella. “Me siento afortunada de tener una diabetes dócil que responde al tratamiento” dice María.

Todo esto hizo que poco a poco pasase de ser una persona más flexible y paciente, que creía que podía hacer cualquier cosa por sus alumnos incluso a darse cuenta de que necesitaba cambiar un poco sus prioridades y entender que realmente no podía hacerse cargo de los problemas que no le competían.

Hoy sus hijas son su prioridad y se toma su diabetes con positividad como un reto diario, aunque es inevitable que haya días peores. Quiere trabajar en su salud para llegar a ser una mujer fuerte, feliz y capaz de hacer lo que le apetezca en un futuro.

Una de las últimas lecciones que María se lleva de su enfermedad es el ser más benevolente consigo misma, y cederle terreno al no frustrarse y a no perder el control propio, aunque la diabetes lo haga. “La diabetes es una enfermedad que evoluciona, pero se trata de que cuando algo vaya mal, rediseñemos la estrategia y continuemos hacia delante” cuenta María. “Se trata de sacar fuerzas de donde no quedan para seguir viviendo”

María se siente muy agradecida ya que a pesar de sentirse sola e incomprendida en algunos momentos, da gracias a la compañía que ha sentido por parte de sus seres queridos y los miembros de la asociación. También se siente agradecida con su enfermedad, por permitirle seguir viviendo, aunque de forma distinta. Le da gracias por ser una enfermedad silenciosa e indolora “aunque tu silencio significa peligro, no tener dolor físico es una suerte”. “A veces me condiciona, pero sé que tengo que conocerme y adaptarme día a día”. María dice que la clave para encontrar la fuerza y la actitud que más le ayuda a convivir con su enfermedad está en librarse de los pesos de la vida y focalizar su energía en lo que realmente merece la pena para ella.

Se siente muy afortunada por todo lo que la diabetes le ha enseñado y espera que sirva para ayudar a muchas más personas y que sea la catapulta que le de fuerzas para poder con ello.

## UN CAMINO HACIA LA CONVIVENCIA

Aquel 26 de Enero de 2021, Emiliano despertó en un día más, seguido de una noche corriente fue una mañana corriente. Ese día era festivo, y decidió salir al campo, a mediodía paró en un pueblo, Villaseco de los Gamitos, para comer en un restaurante. Y fue en esa comida donde su vida como la conocía cambió de golpe, sin ningún tipo de aviso. Recuerda sentir algo extraño, marearse y caer al suelo. Al despertar se encontraba allí, rodeado de cabezas expectantes, habían llamado al 112 y el tiempo que estuvo inconsciente fue atendido por un enfermero. Horas después en urgencias seguía sin respuestas, nadie supo decirle exactamente el motivo de su pérdida de conciencia, quedó en un “a ver qué pasa”, y en ese momento comenzó la incertidumbre. Emiliano tenía una vida muy activa, trabajaba a destajo recorriéndose la península en su taxi. En uno de sus habituales viajes nocturnos a Madrid, en Agosto de ese mismo año, volvió a tener una crisis. Comenzó con una visión nublada que se transformó en un fondo negro, un estruendo le advirtió de la salida de la carretera y del choque frontal contra un muro. Al recuperar la conciencia, se encontró con dos hombres uniformados a pie de su vehículo. Los policías empezaron a hacer preguntas en un tono increpante que desconcertaron al herido, tras multarle por lo ocurrido en el accidente, le abandonaron en la carretera sin ofrecerle atención médica. Fue Emiliano con sus propios medios, el que acudió a urgencias del hospital de Salamanca. Ya estando en un box, solo, de madrugada, esperando la atención que necesitaba, un médico irrumpió para pronunciar atropelladamente: “Esto es epilepsia, así que ya te puedes ir pidiendo la baja”, sin saberlo o sin darle la suficiente importancia, las palabras pronunciadas por el facultativo, habían supuesto para Emiliano un jarro de agua fría. Y meses después en algo peor, su jubilación anticipada como taxista, poniendo un fin al motor de sus días, a gran parte de su vida e independencia. También fue entonces cuando a la incomprensión que sintió por varios profesionales, respecto a su condición incontrolable, se sumó la de la empresa para la que había trabajado tantos años. Tras ese primer diagnóstico de urgencias, llegaron las consultas con su actual neuróloga. En un primer momento le realizaron una resonancia y un electroencefalograma, con ellas Emiliano creyó poder satisfacer su inquietud acerca del origen de la enfermedad, pero no fue así. Las pruebas no aportaron información relevante, ya que en el momento en el que fueron realizadas no se detectó ninguna actividad epileptógena. Este desconocimiento supone actualmente para Emiliano un conflicto interno, le gustaría saber dónde tiene el foco y cuál es el inicio de sus crisis. A pesar de haber expresado su preocupación por estas cuestiones, preguntar si sus antecedentes personales, como la meningitis que sufrió de pequeño, su estilo de vida, estrés y hábitos condicionados por su actividad laboral, tienen alguna relación o han sido detonantes de su enfermedad, no ha encontrado ningún interés o feedback por parte de la persona a la que ha confiado su salud. Tampoco allí ha recibido una formación mínima o una explicación sobre la naturaleza de su enfermedad, sus consecuencias y qué esperar del tratamiento. Todo se limitó a una pauta posológica sin tampoco advertencias de posibles efectos secundarios. Es esta inquietud la que ha movido en Emiliano una búsqueda de respuestas, vía internet y redes sociales. Allí, se ha encontrado con

testimonios de personas en su misma situación e información muy diversa, esclareciendo así múltiples incógnitas acerca de su enfermedad. También ha encontrado apoyo social en su asociación de pacientes, le ha hecho ver que no está solo y le ha puesto en contacto con una multitud heterogénea de personas que sufren esta afección neurológica. Desde el diagnóstico, Emiliano comenzó a cambiar sus hábitos de vida, y a adherirse rígidamente al tratamiento y recomendaciones pautadas. Paseaba diariamente y hacía más vida doméstica, pasando así más tiempo en familia. Y a pesar de hacer todo lo que estaba en sus manos siguió padeciendo crisis, e identificando síntomas relacionados; como malestar, mareos y sudores fríos que antes no había dado importancia por desconocimiento. Emiliano no entendía como todos sus esfuerzos no eran suficientes y semana tras semana volvía a la casilla de inicio. Este periodo de adaptación fue duro, su día a día fue cambiando. Los bares que antes frecuentaba con normalidad, se habían transformado en un territorio hostil, por cosas que antes pasaban completamente desapercibidas. Luces que ahora reconoce como epileptógenas, le provocan una fuerte sensación de mareo, provocando que ahora busque ambientes más tranquilos en los que quedar con sus amigos, dejando de lado su anterior ocio nocturno. Con el sentimiento de injusticia que esto conlleva en un hombre joven, social y activo. En el momento actual, tras haber pasado dos años conviviendo con la epilepsia, Emiliano ha empezado a sentir un mayor control sobre las crisis, hace meses que no sufre un episodio y su interés autodidacta le ha empoderado internamente como paciente. A pesar de seguir recibiendo las preocupaciones de su círculo más cercano, y restringir ciertas actividades a consecuencia del miedo, pesa la determinación de no dejar de vivir a consecuencia de su enfermedad. Estos años no han hecho de Emiliano un superviviente, si no como muchos otros que viven de la mano de una enfermedad crónica, un conviviente.



## LOLA

La primera vez que leí su nombre fue en un papel en el que de forma genérica aparecía su nombre y su dirección de correo electrónico. La primera vez que me comuniqué con ella fue por un correo en el que me permitió empezar a asomarme a su vida y mostró su disponibilidad y ganas de colaborar. La primera vez que escuché su voz fue en una llamada que pensé que me permitía empezar a entender quién era: una mujer de la edad de mi madre y mis tías, una mujer que podría ser de mi familia, una mujer con una historia que contar. La primera vez que vi a Lola me di cuenta de la gran responsabilidad que suponía intentar transmitir esa historia haciéndole justicia.

Cuando nos encontramos aquella tarde sabía solo su nombre, su edad y que a consecuencia de una fibrosis pulmonar idiopática era trasplantada bipulmonar. Antes de esto pensaba que sabía lo que era esa enfermedad o lo que suponía que te hubieran trasplantado ambos pulmones. Al fin y al cabo, lo había estudiado. Sin embargo, conocer la epidemiología, la patogenia, la histología o la clínica de una enfermedad no tiene nada que ver con conocer a la persona que la padece. El aforismo dice “no hay enfermedades, sino enfermos” y al sentarme en aquella mesa para conversar lo entendí de verdad.

En uno de los últimos meses de 2016 Lola notó algo raro en sus uñas. Quizás otra persona no le habría dado importancia, pensando que sería algo casual, que ya se pasaría. Pero no era la primera vez que Lola veía algo así. Tuvo que luchar porque la tomaran en serio y la derivaran a los especialistas adecuados, que tras un largo proceso le dieron el diagnóstico que ella ya se esperaba. Al igual que su hermana, padecía una fibrosis pulmonar idiopática.

Los dos primeros años tras su diagnóstico su estado general fue bueno y pudo seguir con su día a día normal, hasta que a finales de 2018 su salud se deterioró de un día a otro. Sus pulmones se estropearon rápidamente y en medio año tuvo que someterse a un trasplante bipulmonar. La fibrosis ya no estaba, pero el trasplante y sus consecuencias sí.

En el momento en el que su estado de salud empeoró bruscamente, su hermana ya necesitaba diálisis. Su madre estaba en una situación de dependencia y Lola era la única que podía cuidarla, ya que sus hijas vivían en otras ciudades y su marido tenía que viajar con frecuencia por su trabajo. Lola tuvo que afrontar la idea de que no podía con todo y aceptar que su madre iba a estar mejor en una residencia, lo que le permitió estar más tranquila y poder cuidarse más.

A Lola la enfermedad no la pilló del todo por sorpresa, ya que conocía la experiencia de su hermana. Lola pasó de estar sana a ya no estarlo. De ser la que cuidaba a ser la que necesitaba ser cuidada. En cuestión de meses su vida dio un giro de 180° para el que nadie está realmente preparado y tuvo que aprender a vivir una nueva realidad.

Cuando Lola me cuenta sobre su ingreso en la UCI después de su intervención de trasplante pulmonar siento escalofríos. Me habla de una pesadilla de la que no podía despertar y de no distinguir lo real de las alucinaciones. De la diferencia significativa

que suponía el trato amable de la mayoría de los profesionales. En su voz y su mirada noto la angustia que sufrió y que espera que no vuelva a repetirse.

A los pocos meses del trasplante de Lola, su hermana falleció. Después llegó la pandemia con el miedo y el aislamiento. Complicaciones de los fármacos inmunosupresores. Dudas. Ver el mundo de otra forma.

En su camino, Lola ha conocido a muchísimos profesionales sanitarios. Me habla de aquellos que parece que están sobre un pedestal, que miran solo el motivo de consulta y no se paran a verla como una persona con una experiencia vital compleja. De los que la hacen sentir como un objeto y que en sus momentos de mayor debilidad formaron parte de sus pesadillas.

Sin embargo, los anteriores son una minoría. A través de sus palabras conozco a muchísima gente maravillosa. Cuando me habla de sus médicas del hospital puedo notar en su voz el cariño que les tiene, especialmente a sus neumólogas Andrea, Rosalía y Myriam, a las que considera sus ángeles de la guardia. No las conozco, pero las admiro.

También me habla del resto de profesionales sanitarios como su fisioterapeuta, su psicólogo, sus coordinadoras de trasplantes, el equipo de planta de trasplantes... y no se olvida del resto de trabajadores del hospital, todos con labores que también son fundamentales. Me cuenta cómo muchísima gente la ha ayudado y cómo esta ayuda no ha sido solo puramente médica, sino con oídos atentos y palabras amables. Cómo la humanidad de quienes la atienden es una gran parte del proceso de curación.

El apoyo de todos sus seres queridos también es fundamental. Su marido, sus hijas, sus yernos y sus sobrinos nunca la han dejado sola, estando pendientes de ella y apoyándola en todo momento. También tiene buenos amigos y está encantada de formar parte de la asociación APUCYL, que le permite compartir sus experiencias y ser apoyada por gente que vive situaciones similares.

Lola vive agradecida por las oportunidades que se le han dado y especialmente por el trasplante. Cada día piensa en esa persona que falleció y en esa familia que en medio del dolor tomó una decisión que a ella le dio la vida y cada 26 de abril enciende unas velas para conmemorarlo.

Lola describe su experiencia como un camino con obstáculos que ha tenido que ir superando. Ahora está contenta y vuelve a sentirse segura cuando pasea por la calle. Hay un pequeño miedo residual en ella, un miedo a volver atrás, a recaer, a volver a ser dependiente, pero ha conseguido controlarlo y vivir con ello. Intenta no dar muchas vueltas a lo que podría pasar, ya que nadie tiene nada asegurado y es algo que no sirve para nada. Ha conseguido un equilibrio que le permite disfrutar de la gente a la que quiere y de su vida. Le mueve un afán de seguir adelante y no sobrevive, sino que vive.

## DESPUÉS DE TANTOS AÑOS

María Jesús es una mujer de 50 años que padece sensibilidad química múltiple, una enfermedad que provoca una especial receptividad a agentes químicos ambientales. Estos estímulos generan dolor de cabeza, malestar, calambres, picor fuerte de ojos, visión borrosa, mareos, dolor de estómago, problemas respiratorios y desorientación. Además, sufre Síndrome de Fatiga Crónica y Fibromialgia.

Su historia se remonta al 2002, con 30 años empieza a sentir malestar general y mucha debilidad. Aunque asocia su estado de salud a un catarro alargado, finalmente decide acudir al médico. Allí, le dicen que todo se relaciona con la mononucleosis que había pasado previamente. Además, le comentaron que no había posible tratamiento para su sintomatología. Tras todo lo comunicado, María Jesús sintió descontrol, no le habían dado ninguna explicación. Sin embargo, ella nunca se ha rendido, siempre ha buscado respuestas.

Cuatro años después, en 2006, acude a su primera consulta del departamento de Reumatología. Tras apenas diez minutos, sale por la puerta y siente mucha decepción, sólo le han dado un papel donde está apuntada la enfermedad “fibromialgia”, así sin ningún tipo de aclaración.

Las incertidumbres seguían en aumento y por ello, vuelve a tener otra consulta en el mismo departamento. Sin duda, según relata, aquella fue la cita médica más hiriente a la que ha acudido en su vida. La llamaron por el micrófono para que entrara al despacho del médico que le habían asignado. Cuando ella llegó, allí no había nadie. Tras dudar de que hacer, si entrar o quedarse fuera, decidió entrar y sentarse en la silla hasta que alguien llegara. Tras unos instantes esperando, un hombre encamisado entró en la sala. En aquel momento, María Jesús no sabía quién era la persona que se había sentado enfrente, ya que no llevaba bata, ni tampoco se había presentado como su médico.

Desde el primer momento, sintió hostilidad, ya que apenas sin mirarla a la cara, le preguntó la típica pregunta que marca una gran distancia entre el médico y el paciente: “¿qué te pasa?”. Aunque aquello era sólo el principio, de una consulta poco agradable, llena de comentarios dañinos. A pesar de toda la incomodidad por la que estaba pasando, ella optó por tener una actitud optimista, explicándole lo que el anterior médico le había comentado, que tenía Fibromialgia. A lo que él contestó que era imposible, que esa enfermedad solo se diagnosticaba a amas de casa frustradas, que ella era joven, no podía padecer eso.

Impactada por la respuesta, María Jesús se quedó en estado de shock, y le preguntó: “¿entonces qué es lo que tengo?”. De nuevo, él le comentó que tenía pinta de ser una loca del fitness, que el ejercicio físico era la causa de su cansancio. Incredula por su respuesta, María Jesús le explicó que debido al cansancio, no había podido hacer nada de deporte.

Tranquilo, se justificó diciendo que entonces estaba cansada por no hacer ejercicio. Cuando salió de esa situación tan invasiva, tuvo una sensación de humillación, de

desinterés y de deshumanización. ¿Quién se creía para tratarla así? ¿No se supone que es un profesional quien tiene que hacer todo lo posible para ayudarla con su problema de salud?

Volvió a tener una revisión con el primer reumatólogo, que ignoró todo lo que el anterior le había comentado. Tras realizarle una serie de pruebas reumáticas que permitieron descartar otras posibles enfermedades, se volvió a reiterar, María Jesús padecía Fibromialgia, una enfermedad sin cura. Además, le recetó unos analgésicos fuertes para combatir el dolor que padecía. Mientras le comunicaba todo aquello, le dijo que podía buscar información por su cuenta. Tras aquellas impactantes noticias, María Jesús no supo cómo reaccionar. Desde aquel momento, un gran rechazo hacia los médicos de ese departamento creció en su interior.

Entre estas consultas también se reunió con médicos de Atención Primaria, donde tampoco fue bien tratada. Después de explicar sus síntomas, la mayoría le diagnosticaron lo mismo, depresión. Incluso, uno de ellos, le llegó a decir que la Fibromialgia no existía, que era una enfermedad mental. Ante todas estas afirmaciones, María Jesús se sintió muy hundida: “¿entonces qué pasa conmigo?”.

A pesar de ser una persona poco conformista, muy defensora de los servicios públicos, viendo las pocas soluciones que le estaba aportando la Seguridad Social, recurrió a la sanidad privada.

Charlando con unos amigos, salió en la conversación un doctor especializado en este tipo de enfermedades. El único inconveniente era que su clínica estaba en Barcelona, y para María Jesús viajar era un gran esfuerzo. Sin embargo, su ansia de respuestas, hizo que se arriesgara a viajar a Barcelona, y lo que no sabía es que aquel doctor marcaría un antes y un después en su estado de salud.

Tras un año de espera, el encuentro llegó. Durante la consulta, María Jesús se sintió aliviada, puesto que le confirmó que lo que ella padecía no era algo psicológico, sino que era una enfermedad. Aquella afirmación, hizo que toda la culpa, todos los reproches desaparecieran.

María Jesús padecía Síndrome de Fatiga Crónica y Fibromialgia. Durante ocho años, desde 2007 hasta 2015, María Jesús siguió viajando a Barcelona.

Aunque un día se replanteó si volver, los viajes cada vez le suponían un gran sacrificio, un ritmo que ya no era capaz de seguir.

En este momento transitorio, en el 2016, María Jesús decide realizar un último viaje, pero esta vez a Madrid. Allí, se reuniría con el equipo de investigación Assem para tomarle una serie de muestras de sangre que formarían parte de un ensayo clínico sobre la Fibromialgia.

Al cabo de casi un año, salieron los resultados de este estudio. Estos fueron muy criticados, se declaró que las muestras estaban “contaminadas”, haciendo que el trabajo no fuera significativo. Cuando María Jesús se enteró de aquella noticia, sintió que su esfuerzo no había servido para nada.

Durante todo ese tiempo, María Jesús seguía trabajando, pero su estado de salud había empeorado mucho, los brotes cada vez eran más fuertes. Por ello, no tuvo más remedio que regresar a la Seguridad Social.

Las condiciones de su espacio laboral eran extremadamente nocivas. Un día cuando llegó, había unos operarios que estaban empleando productos químicos fuertes para solucionar el problema. El olor era tan intenso que María Jesús se desorientó y decidió acudir al hospital.

El médico que la atendió, inmediatamente le entregó la baja laboral.

Aquel brote fue brutal, sin duda uno de los más intensos, tuvo que estar tres meses de baja, y desde aquello, varios aspectos de su salud empeoraron considerablemente.

Cuando volvió, acudió al departamento de Neurología para tratar sus migrañas fuertes.

Durante la consulta, María Jesús comentó sus problemas de insomnio. Una vez realizadas las pruebas, un neumólogo le dió los resultados. Esté directamente la citó con un psiquiatra. En la consulta de Psiquiatría, María Jesús se sintió muy incómoda por el trato que estaba recibiendo por parte de ese médico. Aunque, allí le aseguraron que no padecía depresión.

Esas afirmaciones fueron alivio para María Jesús: “vale, no se me ha ido la pinza”.

Con esos resultados, volvió al neumólogo que la había tratado previamente. Viendo lo tranquila que estaba María Jesús, él le respondió que no le diera tantas vueltas, que la Sensibilidad Química Múltiple no estaba demostrada. Además, le dijo que su caso no iba a ningún lado, que lo mejor era cerrar su expediente.

Desesperada por la falta de interés, en 2018 realizó un último esfuerzo y contactó con una médica especializada en el tema en Madrid, que resultó ser su salvavidas. Ella le aseguró que le haría un informe con el que pedir una adaptación que verdaderamente necesitaba. En este, quedaban reflejadas las necesidades laborales de María Jesús.

Sin embargo, aparecía un nuevo problema, y era que el informe venía de un centro médico privado y no era suficiente para que le otorgaran la baja laboral. Por ello, acudió al departamento de Medicina Interna del Clínico, donde encontró respeto y comprensión.

Sin embargo, seis meses después, María Jesús volvió a una revisión y aquella médica se había movido de departamento. Por lo tanto, la asignaron a otro médico que no fue capaz de entender lo que le ocurría.

Ante su imposibilidad de trabajar, María Jesús siguió luchando, y aunque fue un periodo largo de incertidumbre, finalmente lo consiguió.

A raíz de su experiencia, María Jesús es incapaz de comprender porque ha tenido que acudir a dos médicos de la misma especialidad, si uno es capaz de hacer su seguimiento. Para ella, siempre ha supuesto una gran angustia contar su historia varias veces. Además, por todo lo que había pasado, todos los comentarios humillantes que había escuchado, la falta de resolución, en general el trato inhumano que había recibido, hizo

que María Jesús tomara una decisión. Ella no volvería a acudir a una consulta con médicos especialistas, únicamente con su médico de familia.

Sin embargo, no todo ha sido tan negativo. “Los profesionales de Afibrosal me han dado la vida” señala María Jesús. Afibrosal es una asociación de personas que padecen Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica en Salamanca. Además, incluye a personas con Sensibilidad Química Múltiple y Electrosensibilidad.

Para ella, esta asociación ha jugado un papel de vital importancia en su vida porque es donde ha encontrado cobijo y comprensión en un momento de soledad en el que pensaba que tenía un problema mental. Según describe: “ha supuesto un cambio, he encontrado todo lo que necesitaba para seguir mi propio camino”.

Además, todas las actividades que ofrece con profesionales especializados le ha permitido una mejora tanto a nivel físico y mental como a nivel emocional.

Desde la perspectiva social, María Jesús sigue pasando por montañas rusas de emociones.

Por su enfermedad, ha visto cómo sus relaciones personales han ido cambiando, muchas personas se han alejado de su vida y otras se han quedado a su lado.

Asumir que las personas que ella consideraba importantes se han ido de su vida por completo, no ha sido nada fácil. Al principio, esto la hizo pensar que el problema era suyo, que ella era la que molestaba. Era tal el sentimiento de culpa, vergüenza, fracaso que prefería aislarse de sus seres queridos. Hasta que un día, aceptó que las relaciones personales se cierran, y que solo quedan las personas que verdaderamente la quieren. Se siente afortunada de tener los amigos que tiene, le han demostrado que son su pilar.

En la actualidad, su día a día es una continua pelea, en la cual se siente muy vulnerable. Sin embargo, intenta vivir el presente, no mirar atrás. Toda su experiencia la ha hecho valorar el tiempo de otra manera, disfrutar de las pequeñas cosas que antes formaban parte de una rutina y ahora son pequeños momentos de felicidad.

A medida que ha ido relatando su historia, María Jesús se ha reído mucho, pero también ha revuelto su pasado que tanto la ha hecho sufrir. Es algo que no le resulta agradable, que le recuerda la mujer independiente y autónoma que solía ser. Sin embargo, sigue siendo una persona muy luchadora que a pesar de las durezas nunca tira la toalla.

## “A LAS CHICAS JÓVENES NO LES PASAN COSAS MALAS”

Irene estaba de vacaciones en la playa, cuando se dio cuenta de que no podía estar mucho tiempo tumbada boca abajo en la toalla, ya que le empezaban a doler bastante las costillas. Poco después, aparecieron unos dolores muy intensos en su espalda, que fueron incrementándose con el tiempo. En esos momentos, no salía de su cabeza el hecho de que a su abuela le habían diagnosticado un cáncer de mama, y que lo suyo a lo mejor podía ser algo grave también. Acudió a su médica de familia, que le quitó importancia al asunto: “Tú no te preocupes, a las chicas jóvenes como tú no les pasan cosas malas”. Irene tenía 14 años en aquel entonces, y siempre tendrá aquella frase grabada en la cabeza. El dolor de espalda no se fue, ni mucho menos. Llegó un momento en el que no podía levantarse sola de la cama de lo mucho que le dolía. Fue a su médico deportivo, que le diagnosticó un problema fibrilar, recetándole Enantyum. Pero nada servía. Su entorno y aquel médico la tildaba de exagerada: “te quejas mucho”, “no será para tanto el dolor” eran cosas que escuchaba continuamente. Poco tiempo después, acudió a la consulta de un dermatólogo por un problema de acné. Le habían hecho una analítica para comprobar si podía probar un nuevo tratamiento. Fue el mismo dermatólogo el que le recomendó volver a su médica de familia para revisar algunos parámetros del hígado que habían salido alterados en los análisis, le repitió la analítica y le dijo que en unos días tendría los resultados. Pero esos días ni siquiera transcurrieron, ya que Irene recibió una llamada del centro de salud al día siguiente: tenía que acudir inmediatamente a urgencias. La analítica había salido tan alterada que se la repitieron varias veces, ya que pensaban que podía haber algún tipo de error en el laboratorio. Al final, se descubrió lo que ocurría: el dolor de espalda no había sido para nada exagerado por ella y el Enantyum había escondido la fiebre que normalmente se produce en esta enfermedad. Finalmente, ingresaron a Irene en la planta de pediatría de hematología, y le dieron un diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda tipo B, el 17 de septiembre de 2014.

Durante el primer ingreso, Irene tiene muchas lagunas. Recuerda que tenía miedo al ingreso y que lloró con su diagnóstico; recuerda también a una enfermera recomendándole que se duchase, ya que no sabía cuándo iba a poder hacerlo otra vez; y cómo fue perdiendo el pelo con el tratamiento de la quimioterapia y el cansancio que le producía. Pero la mayor parte de esos meses para ella están en blanco, menos unos pocos flashbacks. En ese momento, sabía que lo que le pasaba era algo malo, pero no se daba del todo cuenta del alcance que tenía. Recuerda ver las caras de pena de sus familiares y de los médicos y pensar “¿Por qué están todos tan tristes? Si yo no me voy a morir”. En octubre de 2016 finalizó el tratamiento. Se encontraba por fin en remisión. Hasta ese momento, estuvo algunos periodos ingresada en el hospital, alternando con temporadas en casa, donde le fue imposible ir al instituto. No obstante, gracias a lo mucho que se volcó su centro educativo en ella y a la profesora de la que disponen los ingresados en la planta de pediatría, no tuvo que perder ningún curso académico y pudo aprobar con buenas notas gracias a su esfuerzo.

Pasaron los años, e Irene empezó la carrera de enfermería. Al poco tiempo de empezar, en marzo de 2018, con 18 años, volvió a notar los mismos dolores de espalda que tuvo la primera vez, además de que advirtió unas manchas rojas en sus tobillos. Fue a urgencias, donde le hicieron una analítica: “Parece mononucleosis, pero, si te quedas más tranquila, podemos hacerte un aspirado”, le dijeron. El aspirado de médula salió positivo para células malignas, dando lugar a su primera recaída y a su segundo ingreso. Aún recuerda a su propio médico dándole la noticia y llorando con ella. Este periodo fue mucho peor para Irene que la primera vez: era más mayor, ahora tenía más conciencia de enfermedad y miedo a la muerte, y conocía más cosas sobre la leucemia y la inmunodepresión gracias a la carrera. Además, había adquirido una cierta autonomía durante esos años que la enfermedad le estaba quitando otra vez, haciendo que se volviese una persona vulnerable. Esta vez era consciente de todo lo que iba a perder: meses de carrera, amigos, un parón nuevo en su vida. Además, la universidad no se volcó en ella en absoluto en comparación con el instituto: ni siquiera le hacían excepciones en cuanto a fechas de exámenes, no le facilitaban el material de las clases y tampoco eran comprensivos con ella si faltaba un par de días a las prácticas debido a su salud. Todo esto le generaba muchísima ansiedad e insomnio. No dispuso de ayuda psicológica la mayor parte de ese tiempo, hasta que estuvo realmente mal, que sí acudió al psicólogo. Fue una etapa muy dura para ella. Tras otro tratamiento con quimioterapia, logró alcanzar la remisión nuevamente en febrero de 2021.

A partir de entonces, tuvo que acudir a revisión cada ciertos meses para comprobar que la enfermedad no volvía a aparecer. En los periodos de remisión, Irene atribuía cualquier mínimo síntoma a la enfermedad por miedo, y se comía la cabeza pensando en todas las posibles complicaciones que podían tener las infecciones banales en ella al estar en inmunodepresión. No podía estar tranquila en ningún momento.

Una de las revisiones, en octubre de 2021, se atrasó unos pocos meses, con la suerte de que, gracias a ello, consiguieron pillarle una nueva recaída de forma muy temprana. Haberlo descubierto en la siguiente revisión podría haber sido demasiado tarde. Volvió a Irene el mismo miedo de la segunda vez, teniendo ya 21 años. Esta vez, además, veía cómo la gente de su edad estaba acabando la carrera o empezaba a trabajar, mientras ella tenía un nuevo parón en su vida que le impedía avanzar. La ingresaron nuevamente, pero, esta vez, lejos de su casa: en vez de en Valladolid, como en los últimos ingresos y donde podía ver a menudo a su familia, la ingresaron en Salamanca, donde prácticamente solo veía a su madre. Esto fue otro aspecto difícil para ella. Además, sintió que se le estaban acabando las opciones: ya no podían darle más quimioterapia, por lo que se estaba quedando sin balas en la recámara. Este tercer ingreso, aunque muy difícil, pudo llevarlo mejor que el anterior gracias a tener ayuda psicológica desde el primer momento. Considera que es un pilar muy importante en el tratamiento de una persona con una enfermedad crónica y que, si hubiese tenido la oportunidad de acudir al psicólogo en su anterior ingreso, no habría necesitado medicación para la ansiedad a diario y habría evitado tal cantidad de ataques de pánico y episodios de despersonalización. Durante este ingreso, probaron diversos tratamientos en ella: anticuerpos monoclonales, terapia T-CAR y, como último recurso, un trasplante de médula. Seleccionaron a una donante alemana que era compatible con ella y llevaron a



cabo el trasplante. Tras la intervención, tuvo una enfermedad injerto contra huésped como complicación, por lo que, hasta la actualidad, está bajo un tratamiento inmunodepresor con corticoides.

En este momento, Irene está de nuevo en remisión, y están intentando bajarle las dosis del tratamiento con corticoides sin que se reactive la enfermedad injerto contra huésped. Ha retomado su vida en la universidad y ahora mismo está haciendo prácticas de enfermería. No obstante, no está llevando una vida idéntica a la de la gente de su edad: para empezar, los efectos secundarios de los corticoides no son nada deseables (dolor de huesos, de músculos, cansancio excesivo, cara de luna llena, aumento de la grasa abdominal, insomnio, osteoporosis...) y, por ello, dice que hay veces que, al mirarse en el espejo, no se reconoce, unido a las veces que perdía el pelo con la quimio; el hecho de ser una persona inmunodeprimida también conlleva muchas dificultades, ya que debe tener tanto cuidado con todas las infecciones, como lo tuvimos todos en la época del confinamiento con el COVID. Es decir, debe usar mascarilla para hacer su vida diaria, incluso en su propia casa, lo tiene complicado para salir a comer con sus amigos y para hacer casi cualquier tipo de planes, etc. A veces, siente que es una carga para sus amigos por este motivo. Y algo que le cuesta mucho aceptar es que, después de cada ingreso, se ha producido un parón en su vida que ha hecho que nada pueda volver a ser como antes: algunas personas se han distanciado de ella, sus compañeros de clase han ido cambiando... Hay días en los que le encantaría volver a un día en concreto, de antes de la enfermedad, pero tiene que aceptar que todo es diferente.

Con Irene he aprendido que una enfermedad no consiste solo en lo que viene en los libros. Cada enfermedad consiste en una vida que, en ocasiones, se trunca y deja de ser como era antes. Consiste también en sentimientos, en miedo, en efectos secundarios indeseados, en ansiedad. En definitiva, en periodos en los que el apoyo familiar, la ayuda psicológica y la empatía por parte de los profesionales sanitarios se vuelven imprescindibles.

## LA RELACIÓN CLÍNICA

## APRENDER A VIVIR

El proyecto me brinda la oportunidad de conocer la enfermedad desde la experiencia y preocupación de un paciente y sin duda ha sido algo enriquecedor en mi formación. A veces la parte teórica y el énfasis puesto en ella va más allá de tratar la enfermedad, porque digo yo, ¿conocemos y tratamos al paciente desde su experiencia o la nuestra?

Inmaculada, será la paciente que se pone en mi camino en este proyecto, una mujer encantadora, luchadora, empática, constante, con un ímpetu y grandes ganas por vivir y sobre todo compartir en esta experiencia.

Desde el primer momento de estos meses, Inmaculada y yo comenzamos a mantener contacto. De primeras algún que otro mensaje para concretar día y poder conocernos en persona, ya que ambas vimos oportuno que este acercamiento presencial sería la mejor opción.

A partir de aquí llega ese primer encuentro, algo que sinceramente me inquietaba, puesto que tampoco habíamos intercambiado más que algún mensaje y no sabría cómo iba a salir, pero para mi sorpresa, me atrevería a decir que fue incluso mejor de lo planteado.

Para empezar Inmaculada y yo empezamos presentándonos entre nosotras, y poniéndonos un poco en el contexto la una de la otra, algo básico a la hora de conocer a una persona. A raíz de esto, Inmaculada y yo llegamos a la parte protagonista del proyecto, a tratar acerca de su enfermedad.

En primer lugar, Inmaculada me cuenta que aproximadamente hace unos 20 años, le diagnosticaron la presencia de bronquiectasia, una enfermedad que se basa en la tensión de los músculos que recubren las vías respiratorias en los pulmones, estos músculos entonces se tensan estrechando las vías respiratorias e imposibilitando así la entrada o salida de aire de los pulmones. Me cuenta Inmaculada como le afecta a ella desde el primer momento, puesto que evidentemente no es algo que afecte igual a todos y cada uno de los pacientes que la padecen.

Ella pasa por varias etapas desde que aparece dicha enfermedad en su vida, empezando por unos simples catarros que se fueron agravando cada vez más. Me dice también que otro de los síntomas relevantes de esta enfermedad sería el asma, algo que ella padece y que probablemente también sea participe de dicho grado más agudo en su enfermedad. A pesar de que dentro de lo que cabe Inmaculada me cuenta que se encuentra bien, gracias a ciertos broncodilatadores que usa como tratamiento para minimizar y reducir dichos brotes, además de hacer uso de oxígeno a su vez desde hace 7 años para evitar ese cansancio y falta de respiración tras cierto esfuerzo, si que es algo que de una manera u otra ha tenido cierta repercusión en su vida.

Entre dichas consecuencias, está el hecho de llevar un nivel de vida algo distinto al que llevaba, me cuenta que no se mueve ni mucho menos como se movía, haciéndome referencia a viajes y actividades que hacía con mayor frecuencia, puesto que se cansa con mayor facilidad. Dicha conversación acerca de su enfermedad se alargó puesto que

era el objetivo y me interesaba conocer acerca de ello. Si que es verdad que por suerte Inmaculada como he destacado se ha mantenido a lo largo de su enfermedad con relación a lo físico me refiero, bastante bien. Me cuenta que, gracias a sus médicos, con los que ha tenido muy buena relación profesional, su enfermedad ha permanecido lo más estable posible. El uso de los broncodilatadores y el oxígeno ha sido lo reflejado, siendo este último necesario al caminar y hacer cierto esfuerzo que la canse o haga que la saturación de su cuerpo en un periodo de tiempo disminuya, con lo que si que sería imprescindible.

Para Inmaculada, dicha enfermedad, no ha sido un obstáculo de lo más difícil de sobrellevar, pero sí que me destaca, que ha supuesto alguna que otra limitación en su vida. Inmaculada me cuenta que toda la vida se ha dedicado a ser personal sanitario, realiza estudios sobre auxiliar de enfermería, y se dedica a ello a lo largo de prácticamente toda su trayectoria. Una vez que es diagnosticada de dicha enfermedad, ya ejerce y presenta cierta edad para comprender, e intentar entender lo que le ocurre. Sin embargo, hace referencia a que no siempre el camino ha sido tan fácil y que a veces la ha privado de hacer ciertas cosas. Tal es así, que como destaqué anteriormente Inmaculada es una persona muy activa y con unas ganas inmensas de no para de vivir y disfrutar, pero a veces esto se ve truncado por su situación, en cuanto a sus viajes, ciertas actividades, destacando finalmente, que hace un par de años cuando nos encontrábamos ante la pandemia de la COVID-19, su enfermedad se agrava demasiado, como consecuencia del gran número de infecciones existentes y se ve obligada a terminar su etapa laboral antes de tiempo.

En cuanto a lo que físicamente hace referencia, creo que no he de extenderme más, puesto que afortunadamente, la situación por su parte no lo requiere.

Acto seguido Inmaculada y yo en el resto del primer encuentro y en gran parte del segundo a su vez, nos centramos en hablar acerca de lo que la enfermedad supone para ella, cómo le había afectado a lo largo de estos años y cómo vivía con ella, al fin y al cabo, es de lo más relevante de este proyecto.

Inmaculada me da así una lección de vida una vez más, haciéndome ver que todo no es tan malo, y que, a pesar de ello, siempre es necesario mirar hacia delante y sacar todo lo bueno que se pueda sobre ello. El camino para ella a pesar de no haber sido un gran impedimento en su vida no ha sido fácil desde el comienzo.

Destaca que fue algo chocante, algo complicado quizás de asimilar, existiendo como persona natural que es aquellos momentos malos en los que la negatividad se apodera de nosotros y no es capaz de dejarnos avanzar. Sin embargo, me cuenta con total naturalidad, algo que me dice mucho de ella también, y me hace aprender aún más, que a veces las cosas llegan, no sabes cuando ni como, pero te ves obligado a tomar algún camino de las dos grandes vertientes, o te rindes y te ves anclada en un pozo sin salida, o de lo contrario, te adaptas y aprendes a vivir con la enfermedad, haciéndola parte de tu vida. Por supuesto Inmaculada, tras asimilarlo y comprender todo, eligió la segunda opción. No tenía duda de que así sería conforme me iba contando todo, ya que a lo largo de nuestros encuentros pude darme cuenta de la gran persona tan luchadora que la caracterizaba.

Me hizo entender, que hay que disfrutar y exprimir cada segundo de que la vida nos ofrece, que a veces nos lamentamos, o planteamos situaciones cotidianas en ciertos extremos, que no lo requieren. Me hizo ver, que somos afortunados por vivir, que una situación, aunque sea de lo más complicada no puede apagar nuestra luz, como no lo hace con estos guerreros que estamos conociendo, que enfrentan la enfermedad que se apodera de ellos, con la mejor de las actitudes que pueden dar.

Tal es así, que por último Inmaculada hace un balance también sobre cómo es actualmente su vida, haciéndome referencia acerca de su entorno tanto familiar como social. Se encuentra bastante bien rodeada, su familia está ahí cerca de ella en cualquier situación en la que ella los necesita, y sus amigos por suerte también. En este sentido me cuenta que es afortunada de contar con gente buena y cercana a su alrededor.

Hoy en día, Inmaculada no deja de vivir, en cuanto a lo que la palabra se refiere, exprime cada segundo dentro de sus posibilidades, y no deja de disfrutar de ellos. Me cuenta, que disfruta de lo que le apetece de manera moderada, teniendo en cuenta su situación y siguiendo el protocolo y consejos médicos que conserva. Inmaculada tiene sus revisiones y consultas médicas para bien comunicar a su médico lo que vea oportuno y viceversa. Dejando a un lado esto, ella lleva una vida activa, con amigos con los que pasa un rato agradable a diario, realiza todas las actividades que estén en su mano, hace deporte, y está apuntada a su vez, en una asociación, aquella que la ha hecho ir y emprender este proyecto, en la que aprende de otras muchas personas, conviven, conocen a gente nueva, y en la que como me dice en ciertas ocasiones se siente muy cómoda y orgullosa de formar parte.

Para acabar, me gustaría tratar un poco, como he citado anteriormente, todo lo que gracias a Inmaculada he podido aprender aquí. Me reconforta enormemente haber formado parte de este, puesto que una vez más me remito a que no somos conscientes de que no todo es un problema tan inviable de llevar como es la mayoría de los casos nos hacemos ver a nosotros mismos. Gracias a Inmaculada y sobre todo a su carisma y esfuerzo por hacérmelo ver, me llevo conmigo, que la vida es bonita, que no puedes aferrarte y no avanzar, porque eso no es vivir, que como cada uno de ellos, tienes que ver lo positivo, porque sí, aunque no lo parezca lo tiene, que tus fuerzas ganan siempre, y que el estar bien contigo y con el que te rodea hace que todo sea algo más sencillo y llevadero a su vez.

En mi opinión, y en cuanto a lo que la carrera de medicina, como bien su nombre abarca, va más allá de una simple enfermedad, sus síntomas y consecuencias. Si respondiera ahora a la pregunta planteada al principio, os diría con certeza que en muchas ocasiones tratamos al paciente desde nuestra experiencia, es decir, basándonos únicamente en el sentido teórico y práctico de lo aprendido, sin ir más allá y conocer a este y su experiencia, algo que como os habréis podido dar cuenta forma parte del proceso. La medicina va más allá de la enfermedad, y no solo trata a esta, sino también a las personas que la padecen.

Me quedo con tantas cosas, que no sería capaz de acabar, pero sin duda alguna lo que más me llena y seguiré sembrando, es mi afecto por esta carrera, del que Inmaculada ya forma parte y es a día de hoy culpable en el buen sentido de la palabra.

Juan, hace 44 años, se enteró de que tenía diabetes tipo 1. Una enfermedad que hasta el momento no se había visto en su familia.

Se enteró de que padecía esa enfermedad en Castellón, donde estaba haciendo la mili. En ese mismo instante sintió como “le cayó una losa encima”.

Tuvo entonces que volver de Castellón en tren. Al bajar, antes de comerse un bocadillo, se inyectó una dosis de insulina y se sentía observado; pues por ese entonces no se sabía tanto sobre la enfermedad y no estaba tan normalizada como hoy en día.

Al llegar a casa, vio como de duro fue para sus padres y el desconocimiento que había en cuanto a la enfermedad. Su padre le comenzó a llevar a diferentes curanderos a ver si ellos podían hacer algo.

Comenzó a ir a su primer médico, con el cual estuvo durante 5 años, era un médico importante, reconocido y bueno en lo suyo; el problema es que este tenía aires de superioridad y esa clásica visión de superioridad sobre el paciente.

Un día fue con los niveles alterados de glucosa, pues estaba pasando un mal momento ya que diagnosticaron a uno de sus hijos leucemia, y se sentía muy abrumado. El médico al ver los valores de la glucosa se indignó mucho y le regañó diciendo que no podía presentarse en consulta así, sin ni siquiera interesarse o estar dispuesto a escuchar una explicación y mucho menos a interesarse por su vida personal o lo que podía haberle pasado.

Encontró finalmente un nuevo médico con el que está muy contento. Se siente confiado y siente que tiene mucha comunicación y comprensión por parte del profesional, con lo cual se siente muy cómodo y agradecido después de sus experiencias anteriores.

Un día decidió comenzar a ir a la Asociación de Diabéticos y Juan desconfiaba en que otras personas estuvieran pasando lo mismo que él, pero esto cambió al ir allí y conocer a sus compañeros. Algunos de ellos, no aceptaban que tienen la enfermedad e intentaban hacer como si nada, lo cual es un error, pues como Juan bien dice “no tenemos que combatir contra la enfermedad, sino aceptarla”.

María Ángeles es una mujer de 63 años. Dinámica, diestra, autoproclamada lagartija, ha sido siempre una persona trabajadora, que disfrutaba enormemente de su puesto como médica de urgencias en Salamanca. Entre ambulancias y adrenalina ella vivía acostumbrada al movimiento, al ajetreo, al caos; hasta que todo cambió en el invierno de 2018. El viernes 7 de Marzo de 2018 María Ángeles sufrió una caída en la calle, apoyándose sobre su propio hombro y sufriendo una fractura conminuta de la cabeza del húmero derecho. Cuando acudió a urgencias hospitalarias, esta vez como paciente, sangrando y sin poder mover el brazo, un residente le informó apresuradamente de que la operación se tendría que demorar hasta el siguiente miércoles, 12 de Marzo. Ningún médico la valoró, ningún adjunto le explicó el por qué se tenía que retrasar tanto su tratamiento. Tras casi una semana desde la caída, sin apenas cuidados durante ese tiempo, María Ángeles acudió por fin a traumatología para someterse a la operación que su brazo necesitaba y, sin recibir ningún tipo de información previa, entró en quirófano. Durante la estancia en el hospital lo pasó francamente mal, con ansiedad y sintiéndose muy vulnerable, puesto que apenas recibía atención por parte de los médicos que la estaban tratando. El día del alta fue la primera vez que conoció al cirujano que la había operado, y ese mismo día salió del hospital con la única expectativa de que su hombro tenía un 95% de probabilidades de sufrir necrosis en el tiempo posterior a la cirugía. No recibió ningún informe detallado o una explicación acerca de las decisiones que se habían tomado en la operación. Este trato tan distante, frío y escaso, fue para ella desolador. María Ángeles había trabajado con personas desde hacía muchos años y conocía la importancia y la obligación de informar al enfermo, sin embargo, cuando le tocó estar a ella en la posición de paciente, se sintió abandonada. A lo largo de su recuperación, María Ángeles decidió, junto con su hija, mudarse con su expareja, puesto que necesitaba unos cuidados que ellas no podían cubrir. Conociéndola, amante de su libertad e independencia, este tiempo de recuperación fue extremadamente doloroso para María Ángeles, ya que tenía grandes dificultades para realizar correctamente sus actividades de la vida diaria como siempre había estado acostumbrada a hacerlo. Además, durante este periodo, la gerencia ejerció sobre ella grandes presiones para que retomara su puesto de trabajo. De esta manera, tras unos meses de recuperación, María Ángeles volvió a trabajar en su centro de salud. Durante su retorno al empleo en primavera, disfrutó de unos meses de normalidad, de vuelta a esa labor que tanto le había gustado siempre. Sin embargo, se sentía notablemente más angustiada y con algunos dolores en el hombro recientemente operado. Durante sus vacaciones en ese mes de Agosto, María Ángeles reconoció que no podía soportar más esos dolores que sufría en el brazo y acudió al hospital, de nuevo como paciente. En ese momento se le realizó una resonancia magnética para observar el estado de su articulación derecha y se comprobó que el hombro se le había necrosado, con la única posibilidad de recuperación con una prótesis, opción que en el caso de María Ángeles fue descartada por cuestión de edad. Cabe destacar que antes de poderse realizar dicha resonancia magnética, tuvo que consultar con el traumatólogo que la operó para comprobar el material de los clavos y la placa que le habían puesto, ya que dicha información no constaba en ninguna parte. En esta nueva

situación, con una gran pérdida funcional en su hombro derecho, María Ángeles se resignó a tomar una de las decisiones más complicadas de su vida: dejar el trabajo. Debido a las dificultades que sufría con un solo brazo a la hora de realizar muchas actividades necesarias en su labor como urgencióloga, como por ejemplo, algo tan esencial como una RCP, aceptó que no podía trabajar como lo había estado haciendo hasta entonces. Este paso fue extremadamente doloroso para María Ángeles ya que su vida había girado entorno a su pasión por la medicina, y verse perdiendo sus últimos años como médica fue devastador. Le otorgaron la incapacidad permanente poco después y María Ángeles comenzó su proceso de duelo. En medio de este proceso, en 2019, cuando María Ángeles estaba comenzando a acostumbrarse su nueva condición, empezó a sentir un dolor distinto. Empezó a darse cuenta de que cada vez que caminaba percibía una sensación dolorosa en los dientes, un dolor que cedía cuando pausaba y volvía cuando retomaba el paso, un dolor que se hacía insoportable al subir una cuesta. Tras acudir a consulta cardiológica se le hizo un cateterismo en el que se apreció un síndrome coronario crónico de 3 vasos, necesitando revascularización. Tras esta primera intervención ha seguido con tratamiento farmacológico en seguimiento llevado por cardiología. María Ángeles refiere una gran diferencia entre su experiencia como paciente traumatológica y paciente cardiológica. En este caso, afirma no haberse sentido limitada en absoluto por su condición cardíaca en ningún momento, y ha descrito el servicio y el trato desde el servicio de cardiología como excelente. Desde entonces, María Ángeles ha atravesado un largo proceso de recuperación. Poco a poco ha ido retomando su capacidad funcional, dominando pequeños trucos para apañarse con un solo brazo. También ha ido trabajando en su salud mental, ha ido adquiriendo gusto por nuevas actividades, ha ido conociendo cómo es mejor para ella ocupar su tiempo; y, sobre todo, ha recuperado la ilusión por realizar nuevos proyectos. Valora ahora más que nunca su independencia, puesto que perderla fue para ella uno de los elementos más angustiosos. Y, por último, se encuentra deseosa de transmitir a las nuevas generaciones de médicos su experiencia, como profesional y como paciente. María Ángeles, como lagartija sin cola, a pesar de perder su equilibrio y fuente de vitalidad, acabó por curar sus heridas, regenerarse y emprender una nueva forma de entender su vida, ilusionada, libre y de nuevo, ajetreada.



## UNA LUCHA CONSTANTE

Pilar es una mujer digna de admirar, una mujer que, a lo largo de su vida, ha afrontado montones de dificultades que le han hecho hundirse y levantarse nuevamente cada vez más fortalecida, dificultades que no cualquier persona sería capaz de sobrellevar de la misma forma que lo ha hecho ella, lo que la convierte en un claro ejemplo a seguir para todo el mundo, independientemente de cuál sea su edad, estado de salud, clase, etc....

Me admira que a pesar de todo lo anterior, Pilar sufre de diversas patologías, entre las cuales destaca la fibromialgia. Se trata de una enfermedad que le supone una mayor sensibilidad al dolor y químicos, un agotamiento profundo a nivel general y muchos otros síntomas que vienen asociados a dicha enfermedad. Todo ello conlleva que sufra recaídas frecuentes y una mayor predisposición a sufrir otro tipo de patologías. Desgraciadamente, se trata de una dolencia que en la actualidad no tiene cura, por lo que su única opción es llevar un tratamiento adecuado que sea capaz de reducir los síntomas dentro de lo posible.

Sin embargo, tras nuestra primera quedada me di cuenta de que ella es una mujer muy alegre y risueña, en definitiva, alguien con mucha vitalidad. Es ese tipo de persona que nada más conocer te evoca mucha felicidad y tranquilidad, pues ya sabes que se trata de una mujer con una personalidad muy abierta y positiva que en ningún momento busca provocarte ningún mal, es más, muestra desde el principio un interés y una preocupación que, a diferencia de mucha gente, no se siente falsa ni con una doble intención.

Desde que era muy pequeña, empezó a mostrar indicios de lo que posteriormente sería su día a día. Pilar, la séptima hija de diez hermanos, tuvo que hacerse cargo del cuidado de los más pequeños y de las tareas del hogar debido a su situación familiar. Ya desde ese momento, se percató de que ella tenía muchas más dificultades para hacer este tipo de actividades que el resto de sus hermanos. Según fue creciendo, se fue haciendo cada vez más y más notorio, como cuando empezó a salir a bailar con sus amigos y sentía que se cansaba mucho más pronto que los demás, o cuando actividades como simples caminatas por la naturaleza la dejaban totalmente agotada. Finalmente, cuando tuvo a sus hijos, la fibromialgia se agravó, siendo cada vez más difícil de compaginar con los quehaceres de su día a día, tales como el trabajo, pasar tiempo de calidad con su familia y las típicas actividades de ámbito doméstico, ya que incluso el hecho de salir para dar un paseo le podía llegar a suponer un esfuerzo mayor que acababa en un sufrimiento insoportable.

En cuanto a su historia en el ámbito sanitario, ha tenido la suerte de experimentarlo desde dentro, pues ella ha dedicado gran parte de su vida a trabajar en él. Sin embargo, esta situación no cambia lo que ella ha sufrido como paciente. A pesar de la buena intención que tenían los médicos, realizaron varios diagnósticos erróneos hasta finalmente dar con la fibromialgia. El hecho de ser diagnosticada con esta enfermedad realmente la tranquilizó, ya que después de haberse temido lo peor, al fin y al cabo, se trató de una enfermedad mucho más común de lo que aparenta, aunque muy poco

conocida y que no en todo el mundo se manifiesta igual, lo que conlleva que se termine diagnosticando por descarte en la mayoría de las ocasiones.

Por otro lado, nunca es agradable que la gente te subestime por tu condición ni tampoco nos gusta recibir un trato “especial” que nos haga sentir que estamos por debajo de los demás. Evidentemente, en este aspecto Pilar agradece que los profesionales de la salud se interesen por su bienestar, pero una persona que sufre una enfermedad crónica de este tipo no puede limitarse y dejar de hacer todo lo que los demás hacen, sino que tiene que tratar de adaptarse poco a poco ayudándose de los medios facilitados por el sistema para así poder llevar una vida dentro de la “normalidad”, sin encerrarse para lamentarse de su propia condición.

Durante nuestras salidas, una de las demandas al sistema sanitario que más hemos comentado Pilar y yo ha sido sobre la tendencia de los médicos a atribuir todo tipo de síntomas y enfermedades a la fibromialgia, sin pararse a contemplar la posibilidad de que se trate de otra enfermedad aislada la gran mayoría de las veces. Como ella personalmente me dijo, “No estamos libres de sufrir otras patologías, al igual que no lo está cualquier otra persona que no sufre fibromialgia”. En cambio, la norma general no es así y en cuanto un paciente sufre de una determinada enfermedad crónica, se empieza a asociar todo tipo de dolencias a ella, lo que finalmente ocasiona que otras enfermedades que son en un principio más leves, se conviertan en más serias por no prestarles la suficiente atención, menospreciando así también el sufrimiento que un paciente puede presentar en un momento dado. Como estudiante de medicina y futura doctora, este tipo de conducta me parece preocupante, puesto que el objetivo principal de los profesionales sanitarios debería ser el bienestar de sus pacientes tal y como he mencionado antes, y si esto requiere llevar a cabo una exploración exhaustiva cada vez que el paciente acude a consulta por un determinado motivo, entonces se deberá hacer sin dudar, incluso si esto implica trabajar horas extras o tratar un menor número de pacientes. Y ya no conformarnos solo con la exploración, sino que, tan solo prestando verdadera atención al paciente a través de una buena escucha, se puede llegar a un diagnóstico mucho más acertado.

No obstante, no todo es malo. Pilar ha tenido la suerte de tratar con médicos que realmente se han preocupado por su estado de salud, y lo que es más importante, de su bienestar. Si en alguna consulta se ha necesitado un tiempo adicional de lo establecido por el sistema, su médico se ha preocupado de ofrecérselo siempre buscando aliviar sus preocupaciones y tranquilizarla lo máximo posible. A diferencia de las conductas que he mencionado antes, esta sí es digna de seguir en vista de un sistema sanitario español en el cual la atención primaria finalmente obtenga la ayuda que tan desesperadamente necesita. Los médicos de familia no dan abasto con el creciente número de pacientes que se les asignan, y esto se refleja en diagnósticos erróneos y una atención primaria de calidad pésima en la cual los pacientes se ven deshumanizados y son tratados cada vez con menos empatía.

A día de hoy, Pilar no se permite lamentarse por su enfermedad y lo que ella trae consigo. Ella se esfuerza todos los días para poder llevar a cabo actividades cotidianas como lo son ir a tomar algo, dar un paseo con amigos o ir al cine. Disfruta yendo a

museos y visitando sitios nuevos tal y como lo haría una persona totalmente sana, de tal forma que al conocerla nadie se imaginaría lo que sufre durante su día a día. Le encanta pasar tiempo con su familia y, sobre todo, con sus nietos, quienes sin duda son un factor decisivo para que Pilar haya adoptado esta actitud ante la vida y siga luchando contra su enfermedad siempre que puede.

Además, Pilar participa activamente en una asociación llamada “Afibrosal”, en la cual ella es vicepresidenta. Trabaja con ilusión cada día mediante nuevos proyectos, así como también llena su vida de actividades que la fortalecen física y anímicamente, ya sea yoga, taichí u otras artes como el teatro. Y no se queda ahí, ya que ella se preocupa por animar a las personas de su entorno que a veces, ante ciertas situaciones angustiosas consecuencia de este tipo de enfermedades crónicas, tienden a dejarse llevar por la tristeza sin poder visualizar un futuro claro. En definitiva, Pilar me ha demostrado durante todas nuestras quedadas que se preocupa de proporcionar un ambiente de salud y bienestar a todos aquellos que sufren estas limitaciones con las que ella ya tiene bastante experiencia, sin parar quieta y proponiendo todo tipo de planes y viajes a sus compañer@s de la asociación.

Más allá de disfrutar de las actividades realizadas en la asociación, su principal objetivo es aumentar la noción y visibilidad de esta enfermedad tan discriminada. Tan solo es conocida por los profesionales sanitarios y aquellos que la padecen o conocen a alguien que la padece, y seguramente si le preguntásemos a jóvenes o a gente más mayor que supondríamos que ya han adquirido cierta formación, nos sorprendería saber que la mayoría seguramente no saben de qué se trata, partiendo de que incluso compañeros míos del grado de Medicina tampoco lo sabían cuando les hablé de Pilar.

A mi personalmente me ha sorprendido mucho la perseverancia y actitud que Pilar me ha mostrado, pues esta no es la típica imagen que desde pequeña me han inculcado sobre la gente que sufre una enfermedad crónica, lo que nos debería hacer cuestionarnos también si como médicos somos nosotros los que condicionamos a los pacientes a llevar un determinado comportamiento pesimista y negativo respecto a su enfermedad, ya sea por nuestra forma de comunicarnos, o por la atención que el paciente siente que está recibiendo. Todos conocemos a personas que, tras haber sido diagnosticadas, han comenzado a deprimirse y abandonar por completo su estilo de vida anterior, y por eso mismo asociaciones como la de Pilar se dedican a promover un ambiente de familiaridad y aceptación de la enfermedad, donde todos puedan sentirse identificados y escuchados. Por ello también deberíamos agradecer mucho que proyectos como este se centren en la relación médico-paciente desde otra perspectiva diferente, la cual puede enseñarnos a los nuevos médicos del mañana como debería ser el trato al paciente a través de los errores que otros profesionales desgraciadamente ya han cometido.

## EL ECO DE SU VOZ

Quisiera aprovechar estas líneas y el espacio que me brinda este papel para contaros una historia que conocí y que tuve la buena suerte de llegar a compartir. Anhele que la misma pueda convertirse en un atípico, sí, pero irrenunciable punto de encuentro. Un lugar donde se den cita desconocidos para dejar de serlo. Que allí pueda encontrarse reflejado a sí mismo el que de sus propios labios me la contó, que me encuentre también a mí y vea cómo me cambió; pero, que, al mismo tiempo, acudan ustedes, que leen o escuchan, si así lo desean, y puedan encontrarnos a ambos y, qué sé yo: quizás algo de ustedes, algo de valor.

Recuerdo la primera vez que nos vimos. Era un día de febrero, de esos en los que el sol logra aplacar el frío y hace suspirar a los que esperan la primavera. Nos dimos cita en el *Corral de Comedias*. Un lugar donde toman escena la comedia que le da nombre, pero al mismo tiempo drama y tragedia pueden acontecer. ¿Y, acaso no es eso la vida? Pues bien, allí estábamos, en el mejor escenario posible, a punto de abrirse el telón, aguardando entre bastidores, dos actores, ambos sin guion.

No nos reconocimos al principio, tampoco sabíamos a quién esperábamos, ni él ni yo. Sin embargo, no tardamos en entablar una fluida conversación. Resultó ser una de esas maravillosas personas que saben hacerte sentir cómoda al estar con ellas, sólo que aquello era lo que buenamente, y en compensación de otras carencias, esperaba hacer yo. Hablamos de todo: aficiones, literatura, la vida, y cómo no, de qué nos había llevado a ambos a aquel rincón.

---

Ubaldo era hijo, padre y pareja. Su atípico nombre atendía a un hereditario legado convertido en insignia generación tras generación. Natural de la preciosa ciudad de Salamanca. De la que, sí, llegó a marchar por trabajo, pero a la que también supo volver. Trabaja, como él suele decir, chocando trenes; si bien ha resultado ser muy malo en su trabajo ya que aún no ha chocado ninguno a día de hoy.

Lo caracterizaba un hábil sentido del humor, al cual solía acompañaba una espontánea sonrisa. Un gesto afable, una mirada profunda con un brillo vivo e inquieto, un pendiente y una buena dosis de razón. Siempre me pareció más joven de lo que en realidad debía de ser, y finalmente era. Su nombre me hizo pensar en alguien mayor, pero fue escucharlo al otro lado de la línea lo que desde el principio le rejuveneció. Su voz me parecía bonita, pero fue a medida que nos fuimos conociendo cuando me di cuenta de que no era por su voz, sino por su manera de hablar.

Hoy, al escribir estas líneas y volver la vista atrás, me emociona pensar que todo comenzó sabiendo de él sólo su nombre, y que, de forma abnegada y desinteresada, se había prestado a colaborar. Todo lo demás que, con el tiempo, llegué a conocer, fue lo que él decidió contarme y gracias a cómo supo hacerlo.

Recuerdo que, en una ocasión, cuando ambos paseábamos por el río, Ubaldo me confió lo que era ya más que evidente; sin embargo, no puedo atribuirme el mérito de

haberlo advertido yo. La razón que yacía detrás de cada paso y cada decisión que parecía tomar en relación con aquella afección la gobernaba un poderoso e irrenunciable pilar: no dejar que la protagonista de su vida fuese la enfermedad. Esta es su historia, reflejada en los ojos que miran desde la mía, así que, me temo y advierto, que el protagonista de la que aquí narro, no va a cambiar.

Podría decirse que lo que llevó a Ubaldo hasta aquel café fue poco menos que una casualidad. La razón, más bien, parecía una consecuencia de su forma de ser. En el pasado había formado parte de multitud de proyectos y voluntariados con matices distintos, pero con un mismo fin: mejorar, cambiar todo aquello que va mal.

Era un hombre proactivo, un activista anónimo, sin redes más allá de sus trenes, pero a día de hoy con un sinfín de compañeros y mucho que contar. Con taimada curiosidad me fui asomando, poco a poco, a esa colección de vivencias. Proyectos en relación con los barrios más marginales de la ciudad, intentos por evitar la pérdida de alimentos en establecimientos, y así, no una, sino varias ideas y acciones sostenibles mirando siempre a aquellos que la sociedad ignora. Aquello, así como carecer de limitantes e infundados prejuicios que tantas veces nos lastran, le había llevado a conocer a cientos de personas de toda condición. A todas ellas dedicaba siempre palabras de afecto y las tenía tan presentes que, por momentos, parecía que viniesen a sentarse entre él y yo. Ubaldo era humilde, y muy generoso, no era extraño que me hablara de otros. Unas veces era porque evocaba un bonito recuerdo de ellos, o algo que aprendió, una razón por la que le parecían admirables... Otras veces me contaba sus problemas, con miedo a que se extinguieran, era él quién les ponía voz.

Pero aquello no se limitaba a un anecdotario del pasado, sino que se erigía como parte irrenunciable de su presente. Sin embargo, ahí radicaba uno de los mayores daños “colaterales de la enfermedad”. Aquella, cada vez más común, pero atípica enfermedad con los insuperables apellidos de sistémica y crónica, le había obligado a bajar el listón, a delegar. Y es que autoimponernos un límite pese a nuestros sueños y deseos, piénsenlo, pero probablemente sea la forma más trágica de tener que renunciar.

Hace ahora mal contados siete años, desde que, por primera vez, Ubaldo oyó la palabra fibromialgia no como algo ajeno si no como un plausible diagnóstico a lo que le ocurría. Por aquel entonces llevaba ya años con el cuadro; en su memoria se grabaron los hechos, dejando poco o nulo lugar para las no tan relevantes fechas, que, a día de hoy, no le resultaba fácil precisar.

Empezó con dolores, contracturas y una acentuada sensación de cansancio. Fue fácil filiar aquellas primeras e inespecíficas manifestaciones a otros achaques y, pese a sufrirlos, con todo lo que entrañan, no darles mayor trascendencia. Sin embargo, no remitieron. Aunque no estaban siempre presentes, habían llegado para quedarse.

Pasó algo de tiempo y llegó de forma inesperada el siguiente revés. Ubaldo, portavoz de sus compañeros, la voz que yo ahora escuchaba y me hablaba de sí, se bloqueó. Más bien lo hicieron las palabras. La fibromialgia optaba ahora por robarle la palabra exacta a alguien con tanto que decir. Por eso no es de extrañar que se resistiera: buscó otra, dio un rodeo, forjó la forma de seguir. Mas quien pudiese ver por dentro se daría cuenta

de cómo un implacable miedo se había apoderado de buena parte de él. Le siguieron sucesivas pérdidas de memoria. Recordar tres números en relación con los trenes, pronto se convirtió en un muro infranqueable. Y aquello no hacía más que agravarse con aquellos dolores, el continuo cansancio y serios problemas para dormir.

Decidió preguntar. Cruel ironía que fueran los médicos, entonces, los que no supieron exactamente qué decir. Lo achacaron al estrés y le dijeron que lo irían viendo. Por fortuna, ahuyentaron los temores de que pudiese ser una demencia prematura que suele estar detrás de cuadros así.

Pero el diagnóstico aún se haría esperar un tiempo, más concretamente, una pequeña eternidad. Fue su médico de atención primaria la que, teniendo siempre presente su caso, llegó a emitir la sospecha del diagnóstico final. Aquello supuso un verdadero punto de inflexión. Lo asumió con serenidad, no se derrumbó, al menos ahora sabía de qué se trataba, era un punto de partida, bien es cierto que tampoco era el mejor.

Él deseaba un diagnóstico, poder ponerle nombre, saber a qué se enfrentaba. Sin embargo, no resulta extraño que quisiera que aquel nombre principalmente fuera sólo para sí. Siempre pensó que, de no guardarse aquel juicio clínico en concreto, pronto pasaría a convertirse en una ineludible etiqueta. De hecho, un compañero suyo con la misma condición había llegado a oír de boca de un facultativo que “qué buscaba”. Pasando, de forma injusta, de ser alguien que sufre y pregunta, a ser alguien que aparentemente simula y sólo espera un trato de favor. No era algo que Ubaldo quisiera, y por eso, la ocultó. Así que muy pocos eran los que en realidad sabían de su condición. Evitando malos entendidos, las secuelas de la ignorancia, el estigma o la falta de comprensión. Si hacía falta inventaba alguna excusa o le restaba importancia, y así había llegado hasta día de hoy.

No pude evitarlo, aquella confesión me turbó, pero, en verdad, no me sorprendió. Como dice la canción: *me sale defenderme por el miedo a tanto daño.*<sup>1</sup> Y qué duro se hacía verlo, ahora, en una persona que ya tenía su dolor.

*... El reflejo de la catedral se desdibujaba en el río, mientras los niños gritaban alrededor, todo parecía distante, la realidad se deformaba y no parecía, entonces, más nítida que la piedra reflejada y su fulgor. Que amarga la empatía que me recordó que la forma más cruel de soledad, es la incomprensión.*

---

Ubaldo esperó que un médico supiese decirle qué le estaba ocurriendo, qué cabía esperar y qué podía hacer. Empezó un peregrinaje por varios profesionales, algunos, tan sólo viendo el cuadro, ya le espetaban: “qué quieres que haga yo”. Totalmente desamparado, pero, admirablemente, sin perder la paciencia y la confianza pasó de mano en mano y en más de mil puertas consultó. Aprendió a adoptar aquello que le servía y decidió no perder el tiempo con todo aquello que no.

Al preguntarle por cómo afrontaba el futuro se encogía de hombros y me confiaba que prefería no pensar en poco más que en el mañana y en el hoy. Siempre había nubes, y

---

<sup>1</sup> Carrasco Galoso M. “Me dijeron de pequeño” (canción).

la tormenta llegaría tal vez con un detonante, o tal vez no, pero ¿qué sentido tenía mirar el cielo y negar, aunque a veces no se viera, que existía el sol?

Se convirtió, así, sin ser del todo consciente, en el fruto de su propia y laboriosa adaptación. Nada había sido tan relevante en su enfermedad como él mismo, de nuevo el protagonista que les anunciaba yo. El tratamiento más eficaz había resultado ser una buena dosis de resiliencia y otra equivalente de valor.

---

Me despido, esperando, ante todo, que esto no sea un adiós. Y prometiendo mi esfuerzo para hacer posible un futuro mejor. Tal vez no se encuentre tratamiento pero que a vuestro lado siempre camine alguien con algo que, no por latir, llamen corazón. Porque: *“aunque pensemos lo contrario, cuando agarramos la mano de alguien no es porque tengamos la certeza de que conoce el camino adecuado, de que al hacerlo nos irá bien, sino por la confianza el sentimiento inefable de que, aunque no lo sea; no la soltarán, no nos dejarán recorrerlo solos.”*<sup>2</sup>

Ubaldo, espero que pese a aceptar algunos límites no renuncies a re-escribirlos como haces hoy. Ten presente que tu testimonio es todo un motor, que has puesto en marcha un cambio del que resulta imposible ahora abarcar siquiera su valor. Yo recojo ese testigo y, gracias a ti, espero ser mejor.

---

<sup>2</sup> López Bosque N. (“El camino” que leímos y que, ahora, debemos escribir).

## INCERTIDUMBRE



## YO, ENRIQUE

Todo comenzó al final del verano del 2021 con un fuerte dolor de cabeza en medio de las vacaciones. Enrique decidió ir al médico, donde le dijeron que tenía migrañas. El dolor no pasaba con el tiempo ni con los medicamentos. Así pues, le hicieron una analítica. Ese mismo día su médico le llamó al centro de salud con urgencia. Al llegar todas las enfermeras le rodearon, Enrique no entendía su preocupación pues se encontraba aparentemente bien. Le pasaron con el médico, quién le dijo que tenía un número inconcebible de leucocitos, unas 70 veces más lo normal. A Enrique se le diagnosticó Leucemia. En ese momento para los médicos Enrique dejaría de ser Enrique y se convertiría en un paciente más, el chico con Leucemia.

Fue todo muy rápido, la leucemia estaba en fase avanzada y solo podía ser curada mediante un trasplante de médula. Enrique no tuvo casi tiempo de asimilar todas las noticias, ni el ni la gente de su alrededor. Las siguientes semanas pasaron rápidas y lentas a la vez, demasiado que hacer en muy poco tiempo. Entonces la quimioterapia comenzó, y con ella sus efectos secundarios: palidez, pérdida de peso, caída de pelo, cansancio... A todo esto se le sumó el hecho de que Enrique es extremeño por lo que tuvo que conseguir un piso en Salamanca cerca del hospital para no tener que lidiar con los viajes constantes, lo que implicaba separarse de su familia en momentos muy complicados.

La leucemia obligó a Enrique a aplazar sus estudios por un tiempo indefinido, lo que dejaba más tiempo muerto que rellenar con distintos que haceres; véase jugar a videojuegos, verse todo Netflix, o editar durante horas los videos de, quien sabe, futuros streamers.

A la larga la gran cantidad de horas que debía permanecer aislado, prácticamente solo, se hacían muy pesadas. Ya que, por hacer una analogía, cuando nos encontrábamos en pandemia todos estábamos encerrados y como nadie podía hacer vida normal, todos estábamos en comunicación continua para no sentirnos solos. Sin embargo, a Enrique le tocaría vivir una especie de cuarentena el solo, y la compañía online de amigos que durante la pandemia existió, desaparecería; pues la gente ya hacía su vida normal, mientras que Enrique debía evitar contacto debido a su sistema inmune debilitado.

Sin duda, uno de los mayores impactos de padecer una enfermedad es la cantidad de gente que va y viene. Con la quimio y el trasplante Enrique no podía casi salir de casa, y estaba mucho tiempo en el hospital ingresado, por lo que muchos “amigos” dejaron de serlo, y por el contrario, gente con la que llevaba años sin hablar sin ningún tipo de relación se preocupaban de pronto por su estado de salud. Se convertiría en tema de conversación de antiguos compañeros. Es entonces cuando realmente te das cuenta de aquellas personas que si valían la pena y las que estaban por interés; de que hay personas que solo están en las buenas y en las malas se van.

Lo peor con diferencia eran los ingresos, de varias semanas en “aislamiento”, pudiendo estar únicamente un familiar en la sala. Enrique calcula que de los 365 días del año se pasó más de 200 en el hospital, lo que no es sólo agotador sino desmoralizador. Los

ingresos eran largos, de varias semanas e incluso meses algunos, uno de los peores fue cuando su familia se contagió a la vez de covid, por lo que no pudieron visitarle durante varias semanas ya que solo se podía acceder a planta con una PCR negativa.

Si bien una de las cosas que más odiaba Enrique era la comida que, con el tiempo, (mucho tiempo) ha mejorado bastante según él. Enrique también aprovechaba las pocas fuerzas que tenía para salir de la habitación y dar un paseo por los pasillos o hacer ejercicio con vistas al hospital viejo, no hay nadie que haya visto más progreso con la mudanza de hospitales que él.

El primer trasplante llegó y fue de su hermana, con quien tenía alta compatibilidad y buen pronóstico. Progresaría favorablemente sin casi efectos secundarios, mucho más llevable que la quimioterapia.

A los seis meses le apareció un bulto en el cuello, un ganglio inflamado. Acudió al hospital y le hicieron pruebas, el trasplante estaba fallando. Enrique solo podía hacerse dos trasplantes, ya que el tercero tenía una probabilidad muy alta de rechazo, si todos fallaban no tendría cura; ya había perdido una oportunidad. Era como volver a empezar de 0: volver con la quimio, más dolores, buscar donante, nuevos ingresos...

Uno de los ingresos que recuerda con mucha angustia es el de finales de año. Ya había vivido muchas cosas ingresado como su cumpleaños, nochebuena, navidad... pero se negaba a comenzar un año nuevo en una cama de hospital. Así pues, logró convencer a las enfermeras y le dieron el alta un poquito antes: en nochevieja, para poder entrar al año con su familia al completo.

El siguiente y espera que último trasplante fue de su padre, menos compatibilidad así pues mayor probabilidad de rechazo. Esta vez, sin embargo, si notaría esos efectos adversos como el cansancio y malestar; no ser capaz de subir las escaleras de su casa, no tener hambre o tener que ir en coche a casi todos lados.

A los meses comenzó con un EICH agudo (enfermedad injerto contra huésped) lo que de cierto modo alegraba a los médicos pues decían que “un poco de EICH ” era una señal de que el cuerpo estaba interactuando con la médula trasplantada, es decir, que “estaba funcionando”. Le dijeron que duraría unas semanas, si bien ya van varios meses con afecciones intestinales entre otras. Cada síntoma es una piedra más en la mochila con la que cargar y aunque la de Enrique pesa mucho la carga sin ninguna queja.

Actualmente Enrique sigue viniendo en ambulancia todas las semanas a salamanca para seguir el tratamiento, aunque su médula está un poco “vaga” tiene una evolución favorable, y le van disminuyendo poco a poco las dosis, mientras el se va recuperando. Hay semanas buenas y semanas malas, días con ganas y días de desgana. Pero Enrique sigue acudiendo optimista y con gran sentido del humor todas las semanas al hospital con su padre y con una gran sonrisa (aunque la tape la mascarilla), cada día está más cerca de volver a ser solo Enrique, y no el chico con leucemia.

## LA HISTORIA DE VIDA DE MARTA

Marta tiene 54 años, tiene una hija y un marido, los grandes pilares de su vida. Marta es trasplantada de los dos pulmones y su historia es rica, impresionante, de coraje y además una historia de esperanza.

Esta historia empieza temprano. Temprano en la vida de Marta, más temprano de lo que pensaríamos, de lo que imaginamos que pueda ocurrir a jóvenes, la utopía de la salud y del bienestar. Pero no siempre es así. Porque las enfermedades no miran colores, ni edades, ni tampoco la pureza de las almas.

Marta fue diagnosticada a los 17 años. Enfermedad: Histiocitosis de células de Langerhans. Se debe a la proliferación monoclonal descontrolada de las células de Langerhans (células distintivas del linaje monocito-macrófago) y debe considerarse una neoplasia maligna, aunque su comportamiento biológico es muy variable. Puede afectar varios órganos entre ellos el cerebro y los pulmones y provocar lesiones óseas. Marta encajó en este cuadro clínico presentando dolores en el fémur que persistían incluso en reposo donde el dolor era todavía más intenso, y problemas respiratorios, observándose la afectación de los pulmones.

Su camino empezó atribulado, fue sometida a innumerables pruebas médicas, incluido biopsias al fémur, broncoscopia, TAC y procedimientos para limpiar el hueso de la pierna, todas ellas poco concluyentes y consecuentemente sin un diagnóstico determinado. Hasta el día, era lunes, en que Marta fue internada en Madrid, en el Hospital de la Princesa y allí fue diagnosticada con su enfermedad.

La enfermedad fue controlada con medicación e inhaladores que permitieron a Marta una vida buena pero cansada desde los 17 hasta los 48 años de edad.

Durante ese periodo de tiempo Marta trabajó por más de 25 años en el Grupo Andrés de Neumáticos. Estaba en la oficina de ventas trabajando directamente con los clientes. Tuvo la oportunidad de hacer algunos cursos de contabilidad que le ayudaron a ser una mejor profesional.

Pero, en un día completamente común y regular, Marta empezó a hincharse y tuvo que ir inmediatamente a urgencias, donde midieron sus parámetros y percibieron su baja saturación (69 de saturación) y que tenía diabetes tipo II. El tratamiento que le recetaron fue de oxígeno las 24h. Marta soportó el tratamiento por dos años. Hasta el día en que transfirieron su expediente a un neumólogo en Madrid, en Puerta de Hierro, porque tenía que ser trasplantada. El neumólogo le encantó por su competencia y método de trabajo.

Marta ingresó en la lista de espera para el trasplante de los dos pulmones en septiembre de 2019 y un potencial par de pulmones compatibles apareció en febrero de 2020. Pero Marta no pudo someterse a la intervención porque tenía fiebre.

Marta estaba cada día más delgada, más enferma, y sentía profundamente que iba a morir: “te vas apagando, apagando”. Le avisaron que para la cirugía tenía que ganar peso (10 Kilos) ya que es común la pérdida de peso después de una intervención así.

Marta consiguió apenas tres kilos más, cuando, por sorpresa, el día 30 de julio aparecieron sus nuevos pulmones. Da que pensar que, al contrario de lo que los médicos decían, Marta salió del hospital con 7 kilos más de los que tenía al entrar, como si los pulmones hubiesen encajado perfectamente en ella, como si estuviesen destinados para ella.

Marta nunca dudó: incluso en ese mismo día, muerta de miedo, y teniendo varias personas próximas a las que vio morir, Marta sabía lo que quería. Por mucho que el trasplante la asustaba, nada temía más que la muerte.

La cirugía transcurrió sin grandes contratiempos, seguida de tres días en la UCI. Luego, 40 días en planta. Con morfina y calmantes, el dolor estaba controlado, solo la espalda la molestaba por la posición que mantuvo durante la cirugía. Marta afirma que todo el proceso le enseñó a “hacer del hospital un hotel”.

En su recuperación su hermana le apoyó mucho, estuvo en el hospital los 40 días que Marta estuvo ingresada. Su hija tuvo que ir para casa de unos amigos durante ese tiempo. La separación fue pesada para ambas, pero Marta y su hija se sintieron rodeadas de amigos.

Podría decir que la historia de vida de Marta termina así, con un felices para siempre, pero, como todas las historias reales, Marta tuvo que superar más desafíos.

En 2020 el COVID, súbitamente y sin piedad, entró en nuestras vidas, y la mudó totalmente. Para Marta y su familia no fue diferente.

Su hija, que tenía redobladas precauciones por estar muy asustada con la fragilidad de su madre, fue la primera de su núcleo familiar en tener COVID. 8 días después su padre lo tuvo también. Fueron momentos muy duros y angustiosos. Su marido, durante el tiempo del COVID se quitaba toda la ropa de la calle para entrar en casa. Otras precauciones extras consistían en dormir en cuartos separados durante más de un año, y su hija dejó el baloncesto, incluso sintiéndose sola al no poder estar con sus amigos, todo por el bien de su madre. Marta afirma que su hija “fue una campeona”

Recuerda que, desde la tienda de neumáticos, atemorizaba ver que por allí solo pasaban ambulancias, coches de policía y coches funerarios durante los 3 meses de confinamiento obligatorio.

Cierto día Marta recibió una llamada del hospital de Salamanca para hacer una analítica para saber cuántos anticuerpos tenía después de 4 dosis de vacunas contra el COVID. Pero fue exactamente en esa visita al hospital donde Marta contrajo la COVID.

Tan pronto como pudo, Marta se fue a Madrid a Puerta de Hierro para seguir un tratamiento de refuerzo de las defensas. El tratamiento tenía como finalidad protegerla durante 3 meses y consistía en Remdesivir 200mg para protegerla del COVID y Sotrovimab para administración de los anticuerpos.

En Agosto Marta volvió a Salamanca donde le administraron otras dos inyecciones de anticuerpos ahora con protección para 6 meses, consistía en Evusheld. Además

de 5 dosis de la vacuna contra el COVID. A día de hoy Marta continúa esperando una dosis más de anticuerpos, pero aún no hay ninguno para esta nueva variante.

El proceso del trasplante no solo dejó secuelas en Marta, sino también en su familia. Su hija tenía 14 años en el momento del trasplante y desde muy joven vio a su madre sufrir. Para que el trauma fuese el menor posible su marido y su hija tuvieron apoyos psicológicos, incluso su hija volvió al deporte, esta vez la equitación.

Marta hasta hoy participa en una asociación: APUCYL de Castilla y León. Continuando con la fisioterapia respiratoria, terapia psicológica grupal 2 veces al mes y recientemente terapia familiar.

El trasplante le abrió muchas puertas, y Marta no tuvo miedo de entrar.

Estar en sitios cerrados continúa asustándola, pero poco a poco va mejorando. El primer día que consiguió ir al supermercado sola se sintió felicísima. Marta cree y afirma: “Para mejorar no basta la medicación y los tratamientos, es necesario hacer el esfuerzo”, “Hay que disfrutar el día a día”

A pesar de que su enfermedad ha cambiado su forma de vida, Marta nunca se ha dejado cambiar por ella (tal vez haya aprendido a gustar de los dulces, pero solo veo mejoras). Marta descubrió en si una fuerza y una perseverancia que no conocía en si misma. Y que nunca más olvidó.

Marta describe su historia como una historia de esperanza. Actualmente, Marta es feliz.

## ROSA

Una mañana de domingo en noviembre de 2016, Rosa se encontraba absorta en un trabajo sobre teatro que pretendía terminar en ese mismo día. Probablemente, una de las sensaciones más placenteras que existan, sea sentarse delante del ordenador y que las palabras comiencen a brotar, sin saber muy bien de dónde. Que la escritura fluya. De repente, el arrebato creativo se vio interrumpido. Rosa sintió frío. Un frío gélido que amenazaba con impedirle terminar su trabajo. Aparecieron después pinchazos en el pecho, familiares y tolerables. Comentó lo que sentía a su compañero. El malestar continuó varias horas. ¿Sería ansiedad? Es cierto que la vida de Rosa atravesaba un momento delicado y estresante. Su hija se había quedado sin trabajo hacía poco. Tal vez pudiera ser la explicación de ese acusado dolor en el pecho. Después de varias horas, decidió acudir a urgencias del centro de salud, dónde le realizaron un electrocardiograma y ante sospecha de infarto agudo de miocardio de larga evolución, fue derivada al hospital. Al llegar a urgencias todo se tornó más real, la cosa iba en serio. Analíticas, pitidos de máquinas, gente que entra y que sale, voces estresadas. “¿Se salva o no se salva?” Estas palabras llegaron a oídos de Rosa. La situación se tornaba cada vez más dramática y ni siquiera sabía qué hora era. El siguiente destino fue un quirófano. Allí todo era blanco, nuevo, pulcro, aséptico. Cuatro cabezas orbitaban alrededor de la mesa. Con el blanco de fondo contrastaban sus gorros coloridos, plagados de lunares y flores diferentes. Una de esas cabezas se presentó con nombre y apellidos, y en un tono amable procedió a contarle a Rosa su situación. Al parecer cumplía varios requisitos para tener un infarto. Mujer de 67 años, fumadora, con un antecedente de esfuerzo intenso. Todo cuadraba. La manera de solucionarlo era colocarle dos stents, una palabra que no había escuchado en su vida. No fue desconocida mucho tiempo, porque ese médico tan afable le solucionó todas sus dudas al respecto. Mientras le colocaban esos dispositivos en las arterias de su corazón, comenzaron a charlar. Fue una conversación amena y distendida, en la que quedaba claro que Salamanca es un pañuelo. La charla fue interrumpida cuando preguntaron a Rosa si le gustaría ver el coágulo. Se aventuró a conocer al artífice de aquel desastre y no dio crédito. ¿Cómo algo tan bello, tan rojo y brillante le había cambiado la vida en apenas unas horas? Continuó el peregrinaje por el hospital, esta vez la parada fue en la UCI. Allí el aire era pesado. Se respiraba un silencio contenido, temeroso de romperse si cualquier desgracia pasara. Fue entonces cuando cayó la primera lágrima. Rosa comenzó a llorar mansamente, de gratitud. Nunca piensas que te vaya a tocar a ti, y sin embargo, ¿por qué no te iba a tocar a ti? Los dos días siguientes los pasó en la planta. Llegaron entonces las palabras más duras, unas que Rosa nunca olvidaría. “Mamá, no te mueras, que te necesitamos”. Pese al impacto que toda la situación le estaba produciendo, nunca tuvo miedo a morirse, hasta ese momento. En el fondo sabía que su hija, y que todas las personas que la querían eran autónomas. Sabía que “necesitar” es una palabra muy fuerte, pero no quería dejar sola a su hija ni a su compañero. Al segundo día fue reintervenida. Nuevo cateterismo, nuevo stent. Palabras familiares, pero experiencia completamente distinta. Esta vez un quirófano viejo y personal parco en palabras. Tras 24 horas en observación, llegó el momento del alta. Fue entonces

cuando nacieron las preguntas y los miedos que llevaban días gestándose. ¿Cómo iba a afrontar este cambio radical en su día a día? ¿De qué manera iba a afectar a su familia y a su entorno más cercano? ¿Cuáles serían sus nuevas limitaciones? Sabía que algunas de las cuestiones tendría que responderlas ella misma. Pese a ello, Rosa echó en falta palabras, respuestas, información médica. Acompañamiento psicológico. Tan solo le comunicaron que iba a entrar en un programa de rehabilitación cardíaca. Otro término desconocido, que esta vez quedó sin aclarar. En casa, los muebles siguen en el mismo sitio, las cosas dónde las dejó. Nada aparentemente ha cambiado y sin embargo, ya nada es igual. La primera noche fue dura. Más de una vez tuvo miedo a morir. Poco a poco, pasaron las semanas y fue adaptándose a su nueva realidad. Veía las pastillas y pensaba “estoy enferma”. Tragaba una, dos, tres... “estoy enferma”. Comenzó a recibir consejos de amigos y familiares que, aunque llegaban con buena voluntad, no había pedido. En la primera visita a su médico de cabecera, unos ojos familiares y amables, le transmitieron la suerte que había tenido. Rosa tomó aún más conciencia del peligro que había corrido su vida. Ahora era una paciente crónica, y como todo paciente, comenzó a entrenar la paciencia. Un día llegó una carta. Al parecer, comenzaría pronto el programa de rehabilitación cardíaca. En la primera sesión, le inundaba la incertidumbre. Seguía sin haber recibido ningún tipo de información acerca de lo que le esperaba. Se presentó el equipo médico. Un cardiólogo, Fernando de Campo, una enfermera y un fisioterapeuta. Explicaron con mucha claridad en qué consistiría el programa, que tendría una duración de tres meses. Pese a la claridad, recibir tanta información tan nueva de golpe, abruma a cualquiera. Mucho que procesar. Miró las caras de sus compañeros, con empatía. Al menos no estaba sola. Durante todo el proceso, Rosa se sintió muy arropada. Fue consciente de la cantidad de gente que atravesaba su misma situación, o parecida, cada uno desde su propio prisma. Pensó en lo mucho que le habría gustado que, al estar ingresada, alguna de esas personas se hubiera acercado a su cama, y le hubiera hablado desde su verdad doliente. Siempre es reconfortante saber que todo se hace más fácil con el tiempo, más aún cuando peligra la propia vida. Las charlas con sus compañeros del programa siempre dejaban clara una cosa. La gente quiere y necesita ser escuchada. Algo muy fácil y que hacemos muy poco. De hecho, una de las cosas que echaba en falta, una vez más, era el apoyo psicológico profesional. Cuando tienes un infarto, tu vida cambia. El día a día se llena de miedos. Lo que antes dabas por sentado, ahora supone un reto. Preguntas intrusivas se cuelan en tu mente ¿Me volverá a pasar subiendo las escaleras? ¿Y si sucede mientras duermo? Por no hablar de la sexualidad. Nadie te prepara para sentir miedo de que se repita el episodio al practicar sexo, o para ver disminuida tu libido y tu capacidad de disfrute sin poder hacer nada al respecto. En una de las sesiones, el cardiólogo a cargo del programa de rehabilitación le habló a Rosa de la posibilidad de formarse como paciente experto, con vistas a la creación de una nueva asociación de pacientes. Y así fue. Nació la asociación “El paciente experto”, de la cual Rosa pasó a formar parte. Era su forma de intentar ayudar a todas las personas que a partir de ese momento atravesaran su misma situación. Pasaron los años. Fueron surgiendo más problemas que no sabía que existían. Intervenciones para retirar dos nódulos tiroideos. Visitas al endocrino. De repente diabetes. Durante todo este proceso son innumerables los especialistas visitados, y con ello las experiencias. Mientras que unos demuestran

gran profesionalidad y humanidad, otros parecen prestar más atención a lo que pone en su pantalla que a lo que Rosa les está contando. Ahora, cuando Rosa echa un vistazo a lo acontecido en los últimos años, haciendo honor a su antigua profesión, profesora de lengua y literatura, piensa que son necesarias más palabras en consulta, más miradas, y un mejor uso de los silencios. Más escucha. No obstante, es conocedora de las dificultades que atraviesa hoy día la sanidad pública, de la sobrecarga asistencial que afecta a todo el personal sanitario. Por ello no se ve capaz de responsabilizar del todo al médico que teclea escondido detrás de la pantalla. Qué importante es la comunicación, y qué poca formación se recibe al respecto. Es una disciplina que se enseña, y actualmente el personal sanitario es más que autodidacta en esta faceta. Este proyecto puede ser un intento tímido de generar un cambio, pero está claro que queda mucho por hacer.



## ¡M.<sup>a</sup> DOLORES, PERO QUÉ BUENA CARA TIENES!

Lidia es una de las 900.000 M.<sup>a</sup> Dolores que se estima hay en el España según la OMC. Un ínfimo porcentaje de ese 6,3% de personas a nivel mundial que predice la Asociación Española de Reumatología.

Todo empieza como no podía ser de otra manera, en la infancia. En esta etapa, empezaron a aparecer fiebres reumáticas, cuyo único tratamiento durante 10 años fueron las insufribles inyecciones de Benzetacil y Cepacilina. Por si no fuera ya bastante, unos misteriosos y recurrentes hinchazones y dolores de barriga la perseguían sin razón aparente. La única solución que daba el médico era “poner a la niña una faja porque cogía frío” decía. Pero Lidia sabía que ella no se quejaba por un simple resfriado.

Recorrió toda la pubertad con plantillas ortopédicas por una metatarsalgia y tendinitis en el pie derecho. Además, uno de sus acompañantes diarios a partir de los 15 años fueron los laxantes para intentar aliviar el estreñimiento que sufría. Ignorando eso, Lidia comenta quedando yo anonadado, que fue una época bastante buena para ella en temas de salud.

Pude comprender el porqué, una vez que me contó su caída en picado a partir de los 24 años: Tendinitis rotuliana, dolores tipo ciático, condropatía en la rodilla derecha, contractura en músculos como el piramidal o el sartorio (con las consecuentes roturas de fibras), bursitis en la cadera, sacroelitis, dolores constantes de espalda, artrosis lumbar leve, así como una rizólisis percutánea del nervio ciático que le practicaron para paliar sus dolores y rigidez en la pierna derecha. Por no olvidar la persistencia del estreñimiento o el dolor de barriga, así como de los nuevos diagnósticos de colon irritable, síndrome de Hana (histaminosis alimentaria no alérgica) con las múltiples intolerancias alimentarias: a la proteína de la leche, el arroz, pescado blanco, pollo... ¿Puede parecer que ya he acabado verdad? Pues se equivocan, estas son solo algunas de las “quejas, angustias y dolores” que Lidia sufrió a nivel locomotor y digestivo. Muchas se potenciaron después de sus embarazos. A pesar de las “malas rachas” Lidia sintió alivio con algunos medicamentos, sesiones de fisioterapia, etc. todas estas mejorías resultaban ser efímeras.

Me imagino que a estas alturas del discurso se estarán preguntando ¿qué es lo que padece Lidia? ¿será cosa de su imaginación y se lo estará inventando todo? ¿Cómo puede ser que una persona tenga tantos problemas sin ninguna enfermedad importante diagnosticada? ¿Será una M.<sup>a</sup> Dolores? Lo más seguro es que sea psicológico.... Es normal que se lo pregunten, todas las personas que Lidia ha conocido y a la cuales ha confiado sus problemas de salud han pensado igual que ustedes, incluyendo sus padres.

Pues bien, todos estos años estuvo sufriendo no solo ese malestar físico sino también mental, al no ser creída, escuchada; ignorada tanto por muchas de las personas que la rodeaban como por los médicos y no olvidemos la incertidumbre del no saber que tengo, pero.... estar convencido de tenerlo. Empezó con médicos públicos, luego ya deambulaba de privado en privado, invirtiendo mucho esfuerzo y dinero en algo que

parecía no tener solución. Pero al final, en 2008, con ya 36 años, un reumatólogo de Madrid por fin respondió a su esquivia incógnita. Y sí, por si has sido de los pocos en deducirlo, Lidia padecía fibromialgia. Esta enfermedad está caracterizada por dolor musculoesquelético generalizado y rigidez, cansancio extremo, alteraciones del sueño, problemas de concentración y de memoria, etc.

En el momento en el que la incógnita de su vida fue resuelta, Lidia sintió un alivio tan grande que las lágrimas no podían dejar de correr por sus mejillas. Lo que parecería chocante para unos, en realidad no lo es. Lidia entendió en ese momento que ella no estaba exagerando, que su malestar no era por angustia o depresión... Que NO se quejaba por vicio.

A raíz de ese certero diagnóstico, dos años más tarde, otra reumatóloga en Sevilla le diagnosticó fatiga crónica (con una sintomatología parecida a la anterior).

Lidia es una mujer que una vez tuvo conocimiento de su enfermedad, se volcó completamente en comprenderla y buscar médicos especializados en la materia, entre otras muchas cosas. Su búsqueda incansable, que a diferencia del pasado ya no era a ciegas, desesperada y sin rumbo la llevó a Sevilla dónde un médico internista le diagnosticó el Síndrome de Sensibilidad Central. Este tiene que ver con una hiperexcitabilidad de las neuronas del Sistema Nervioso Central y de la disminución del sistema inmunitario. A su vez, engloba diversas patologías/síntomas dándoles una causa conjunta en vez de problemas a tratar de manera aislada de forma inútil. Algunos de ellos les sonarán de algo: fibromialgia, dolor muscular, fatiga crónica, rigidez, debilidad muscular, intestino irritable, sensibilidad alimentaria y/o química, problemas en la piel, diarreas, estreñimiento, hinchazón abdominal... Exacto, es la respuesta que Lidia al fin encontró y daba sentido a todo lo que estaba padeciendo.

Ahora que comprendemos su enfermedad, podemos entenderla a ella. Lidia es una mujer de 50 años, casada y con dos hijas pequeñas. Actualmente trabaja como funcionaria en la Administración, no obstante, en un puesto diferente al que ella aspiraba. Y no, no es por no tener la posibilidad o por no querer esforzarse, es porque su enfermedad se lo impidió. Ella estaba opositando para una plaza de nivel A2. Estudiar de por sí con esos dolores y fatiga constante ya le habían supuesto en toda su etapa académica un obstáculo muy difícil, que consiguió atravesar luchando. Sin embargo, el problema para la oposición era superar el examen de mecanografía, lo que requería adquirir mucha velocidad que desarrollaría estando sentada largos periodos de tiempo practicando. Esto hacía que los dolores aumentasen tanto en intensidad, que tuvo que dejarla. Cambiando sus aspiraciones profesionales a una oposición inferior en la que no fuese necesario esa prueba. Aún así tuvo que estudiar siempre tumbada. Muchas personas hubieran desistido, pero Lidia por su cabezonería y espíritu de superación no se rindió y ganó otro asalto más a la fibromialgia, llegando incluso a estudiar mientras pasaba horas en una camilla recibiendo diferentes tratamientos.

A pesar de su constancia y espíritu admite que no hubiera sido posible sin el apoyo de su marido y sus hijas. Gracias a ellas se ha mantenido fuerte, motivándola a esforzarse, moverse y estar más activa. Con ello ha evitado entrar en ese círculo de quedarse en

casa doblegada por la enfermedad, sentir mayor malestar y deprimir el sistema inmune. Lo que ella describe como “no ser la pescadilla que se muerde su propia cola”.

Hoy en día no existe ningún tratamiento, terapia o medicamento capaz de curar su enfermedad. Ella dice que lo triste de todo es que la “fibromialgia no existe, que no está reconocida”. ¿El motivo? El rechazo de los médicos, ya sea por desconocimiento o desconfianza debido a la ausencia de pruebas diagnósticas. Ellos, seguirán pensando que es algo psicológico hasta que surja un medicamento que traiga consigo lucro económico.

Resulta triste sentir como Lidia ya no acude a médicos que no sean los 2 especialistas que sí la están ayudando. Admite que no la escuchaban; que achacaban su inexistencia a que no lo habían estudiado en la carrera etc. Este desprecio lo sufrió incluso en su ambiente privado con la familia de médicos de su marido que ni por asomo la creyeron. ¿Les parece duro? Más lo es oírle decir que a pesar del malestar que sufría, le dolía más el desprecio que el dolor causado por la enfermedad.

En la actualidad, Lidia ha aprendido a convivir con la fibromialgia. Sus brotes los describe como empezar el día con un 25% de batería, emplearla toda en el trabajo y llegar a casa en números negativos sin apetecerle hacer nada. Lo más frustrante de todo es que no sabe cuánto van a durar los brotes (ya que los síntomas no son constantes), dice: vivo con miedo Raúl, con miedo a estar bien y no saber cuándo voy a empeorar”. Por si esta incertidumbre fuera poco, ella trabaja para pagar su salud. A los largos desplazamientos debemos añadir los test de intolerancias, así como otros tratamientos y revisiones que no incluye la Seguridad Social.

Creo que a la hora de padecer una enfermedad existen personas que intenta invisibilizarla y personas que muestra interés por ella ... Lidia es una de estas personas. Ha adquirido conocimientos sobre todo en nutrición, debido a sus intolerancias. Esto unido a su empatía le ha permitido ayudar a otras personas con sus mismos problemas. Colaborando en algunos artículos sobre el tema de la nutrición infantil y sus posibles problemas. Ella sufrió tanto, que no quiere que otras personas en su misma tesitura pasen por ello, ya que como dice: “si no se ayudan entre ellos.... quién les va a ayudar”.

En resumen, Lidia es una persona que padece fibromialgia. Pero eso no le ha impedido superar los obstáculos que la enfermedad le ponía al frente y vivir una vida que ella describe como muy buena y feliz. Por supuesto que sigue con las intolerancias o los dolores. Pero al hablar con ella es increíble como parece que no los sufre ya que siempre la ves feliz, activa y atenta. Creo que en cuanto al ámbito social se debería de promover más el conocimiento de esta enfermedad debido a que como Lidia, pueden existir muchas otras personas que la padezcan y no sean conscientes de ello. A sí que sí, ella forma parte de esas 900.000 personas que en España se estiman sufren fibromialgia, no M.<sup>a</sup> Dolores como decían sus padres, y, desde luego, aunque no lo parezca por” la buena cara que tienen”, soportan un dolor que, a pesar de ser extremo, no les impide vivir.

En mi sincera opinión, esta actitud es algo digno de admirar.

## RESILIENCIA

La primera vez que vi a Luis, lo que más me llamó la atención fue su puntualidad. Tras un recorrido por las calles del casco viejo de Salamanca, encogida por el frío y con los apuntes de neurología a la espalda, andando algo deprisa para llegar con cinco minutos de antelación a la cafetería a la que habíamos quedado, al intentar esperar en la puerta, me di cuenta de que él ya estaba allí.

Anteriormente las únicas palabras que había habido entre nosotros eran un par de correos electrónicos y una llamada telefónica en la que apenas elegimos el lugar y hora para vernos. Es por esto que no sabía exactamente qué esperar cuando nos reunimos por primera vez. Sin embargo, algo me decía que la persona que estaba esperando mientras miraba su reloj de muñeca era él.

Un saludo más tarde nos sentamos entre dibujos de Escher enmarcados en la pared y mientras Luis removía su café con leche para disolver el azúcar yo intentaba explicarle los papeles que tenía que firmar de la mejor manera que podía para romper el hielo.

Estando nerviosa, no supe por dónde empezar a preguntar, así que le pedí que me contara su historia, comenzando por el principio.

Luis trabajaba de pastelero, está casado, tiene un hijo y una hija y hasta hace un mes merendaba todos los días un café y una magdalena con su mujer.

El primer síntoma que percibió de su enfermedad fue la fatiga, que empezó como una ligera molestia, pero cada vez se iba haciendo más importante, por lo que decidió consultarlo con su médico de atención primaria. Este fue quien le refirió al neumólogo y en el año 2013 recibió el diagnóstico de EPOC. En aquel momento seguía trabajando y era fumador, pero ambas cosas tuvo que dejarlas al cabo de poco tiempo. Al preguntarle cómo se sintió en el momento en el que se le comunicó su diagnóstico me explica que choca, que uno se entera rápido de la idea de que la enfermedad es crónica, pero cuesta más pensar que es algo incurable. Para gente como yo es difícil poder llegar a entender cómo puede cambiar tu forma de ver la vida al asumir que a partir de un momento hasta el final de tu vida vas a tener que aprender a convivir con una enfermedad, de mejor o peor manera, pero convivir al fin y al cabo.

Para Luis, según iba pasando el tiempo, la sensación de fatiga iba empeorando pero no quería preocupar a su familia al respecto. Hablando con su neumólogo, alrededor de 2014 se le propuso participar en un ensayo farmacológico, y lo hizo hasta 2016. Sin embargo, el nuevo fármaco propuesto no conseguía mejorar sus síntomas así que decidió dejarlo.

No fue hasta más adelante que en una de sus consultas con el neumólogo, este le introdujo la idea de un trasplante de pulmón. Le pido que me explique con detalle cómo fue esa consulta a lo que me dice que cuenta que fue dura, ya que no escondieron nada de lo malo.

Afirma que primero te ponen en lo peor y luego te cuentan que también puede que salga bien pero que eso es mejor a que te prometan algo que luego no puede cumplirse. En aquel momento de su enfermedad, necesitaba estar la mayor parte del tiempo con

oxígeno, algo que limitaba mucho el tipo de vida que podía hacer. Es por esto que tomó la decisión de trasplantarse, por la esperanza de ganar en calidad de ganar en calidad de vida si había suerte y las cosas salían bien.

Así comenzó un largo proceso de pruebas para las que tenía que desplazarse a Madrid, análisis, placas de tórax, revisiones cardiológicas etc. Es en la realización de un cateterismo cardíaco como prueba previa al trasplante cuando le detectan una obstrucción arterial que en ese momento le impedía entrar a quirófano en caso de que hubiera un donante compatible, por el riesgo que supondría para él someterse a una operación tan larga. Al oír esto la idea de imaginar las preocupaciones que pudieron asaltar tanto a Luis como a su familia en estos momentos se hizo muy presente en mi mente, el miedo al recibir la noticia, los nervios de pensar que podría llegar una oportunidad y no poderse llevar a cabo, la inseguridad de tener que someterse a otro procedimiento... A pesar de todo, siguieron adelante y tras la colocación de unos stents en sus arterias coronarias, solo quedaba esperar, con unas ganas que dilataban el tiempo, una pandemia de por medio y la angustia de que por la espera, su edad fuera demasiada como para que el trasplante pudiera llevarse a cabo.

El 13 de diciembre de 2021 en casa de Luis suena un teléfono. Era un domingo y en aquel momento su mujer y él iban a comenzar a comer. Esa misma mañana habían llegado las nuevas camas articuladas que habían comprado. Estaban haciendo una pequeña reforma para intentar adaptar mejor la casa a las necesidades de ambos y especialmente para facilitarle la convivencia con la EPOC. Sin embargo, lo que en ese momento no sabía es que la llamada que recibió a mediodía no le permitiría estrenar las camas hasta mucho después. Por fin había un donante compatible así que tras avisar a sus hijos iniciaron el viaje en ambulancia hasta Madrid. El equipo ya estaba esperando en urgencias y comenzaron a preparar todo lo necesario. Luis me explica que no me puede dar muchos detalles ya que estaba consciente, pero en cierto modo es como si no lo estuviera, como si estuviera sedado. Al preguntarle el médico que si estaba preparado, recuerda contestarle que sí pero que el que tenía que estar preparado era él, bromeando. Al oírlo me sorprendió como se puede mantener el sentido del humor en momentos tan críticos como este y cómo hay personas que son capaces de mantener una luz en su forma de pensar incluso cuando más difícil parece.

Tras 10 horas de operación despertó en la unidad de cuidados intensivos, en la que estuvo 3 días. Durante ese tiempo, al estar tan limitado el tiempo de visitas, sólo podía ir a verle su hermana que vivía en la ciudad.

Más adelante, al ingresar en planta, donde estuvo 32 días, en los que su mujer estuvo a su lado junto con uno de sus hijos cada fin de semana, cuenta con cierta pena que solo podía verlos de uno en uno y la ilusión que le hizo el día que entro a visitarlo su nieta mayor pero la pena que le daba no poder acercarse y no poder verlos a todos a la vez. La solución que se le ocurrió en aquel momento fue, en vez de que entraran, salir él al pasillo a verles ya que se encontraba con fuerzas para ello y así, aunque separados, por lo menos podían estar en familia. Me cuenta que la enfermera les echaba la bronca cada vez que se acercaban un poco y les recordaba que se podían ver pero ni besos ni abrazos ni nada.

En ese momento, yo que siempre he sido de cumplir normas, pensé que pese a toda la alegría que suponía para todos que la operación hubiera ido bien, personalmente se me haría muy duro resistir el instinto de abrazar a mi familia en un momento como el que me estaban contando.

Tras escuchar la historia de todo el proceso para el trasplante pulmonar, al preguntar a Luis si se acordaba concretamente del día, además de la fecha exacta me respondió que era su otro cumpleaños. No pude evitar preguntarle si lo celebraba y la respuesta fue que en el aniversario del trasplante su mujer y él abrieron dos benjamines de champán para brindar.

Otra de las conversaciones mantenidas con Luis comenzó por preguntarle por qué y cómo había llegado a apuntarse a este proyecto. Me habló de APUCYL, la asociación de enfermos pulmonares y trasplantados de Castilla y León, de la que forma parte. La describe como una forma de ayudarse entre compañeros y me cuenta que se enteró de su existencia de forma casual al ver un folleto en una feria de muestras. Fue en 2018 cuando se decidió a llamar y acercarse a la sede de la asociación. Entre otras cosas hacen fisioterapia respiratoria para mejorar la musculatura respiratoria, algo especialmente importante para aquellas personas que están aún en lista de espera para el trasplante. Habla de compañeros que conoció cuando se encontraban muy mal y llegaban nuevos, apenas pudiendo llegar a completar los ejercicios que les proponían y como con el tiempo; de una de sus compañeras que ya estaba trasplantada, y en la que se fijaba mientras estaba todavía en lista de espera. También comenta como ha habido compañeros que han empeorado o incluso fallecido y en este momento para mí la enfermedad se hace una idea mucho más real, el pensar que puede haber un momento en que las cosas simplemente por azar salgan mal y suponga un cambio tan importante tanto en tu vida como en la de aquellos que te rodean me ha hecho poner los pies en la tierra por así decirlo, humanizar entidades clínicas que hasta ahora para mí solo eran criterios diagnósticos o algoritmos de tratamiento, y creo que en esto reside una parte fundamental tanto de nuestra formación como médicos como de nuestro desarrollo como personas.

Que alguien te explique lo importante que es tener un sistema de apoyo de personas que estén en situaciones similares a tí en cuanto a enfermedades crónicas, describirlo como que casi se olvida que estás enfermo significa que tiene un efecto muy grande en la vida de muchas personas.

Por último, otro de los temas que han regido nuestras conversaciones, y con el que quiero concluir ha sido en general la atención sanitaria. Mientras Luis me contaba cómo fue el proceso de su enfermedad y especialmente cuando me contó la historia de su trasplante, no pude evitar fijarme en cómo hablaba con tanto cariño del equipo de trasplantes y el personal que ha estado y sigue estando presente en este proceso, en cómo deposita y ha depositado desde el principio su esperanza y confianza en todas estas personas. Creo que esto es importante porque nos hace darnos cuenta de lo fundamental de una relación cercana y basada en la empatía entre médico y paciente, especialmente en casos de enfermedades crónicas, humanizar el trato todo lo posible y crear un vínculo basado en la confianza mutua para poder permitir una atención

sanitaria de calidad. Creo que esta ha sido una de las reflexiones más importantes que he podido obtener de la participación en este proyecto, al escuchar la experiencia de Luis, conocer su enfermedad de forma un poco más profunda y principalmente intentar ponerme en sus zapatos.



## DE MAYOR QUIERO SER GUERRERA

El proyecto "Escuchar, comprender, colaborar" en el que he participado ha sido una de las mejores experiencias en la carrera hasta el momento.

Nosotros como estudiantes de medicina, estamos aprendiendo miles de trastornos, síntomas, tratamientos... desde una perspectiva clínica, pero, ¿sabemos en realidad lo que significan todos estos conceptos para los pacientes?

Antes de todo, Virginia es la paciente con la que el azar quiso que yo compartiera esta experiencia. Es una mujer optimista, luchadora, perseverante que desprende energía positiva allá por donde va y con unas ganas inmensas de comerse el mundo, a pesar de los obstáculos que le ha puesto la vida en su camino.

Durante estos dos meses, Virginia y yo hemos establecido conexión por varias vías, Whatsapp, llamadas telefónicas y quedadas presenciales para conocernos.

De todos los contactos que hemos tenido, para mí los más importantes y los que más me han gustado han sido aquellos en los que Virginia y yo nos hemos visto cara a cara ya que pienso que la mejor manera de conocer, sentir y entender a una persona es estando frente a ella.

En nuestro primer contacto telefónico no hablamos mucho, de hecho nos notaba cortadas a ambas. Sin embargo, fue suficiente para concretar una cita y conocernos. Para ambas fue la mejor opción, ya que tanto Virginia como yo queríamos contarnos nuestra historia charlando una frente a otra.

De cada uno de estos encuentros físicos no he podido salir más contenta. Me hizo súper feliz conocer la increíble vida de Virginia y saber que desde ese momento de una manera u otra yo también formaba parte de ella.

En primer lugar, nos presentamos mutuamente, nos contamos dónde vivimos, a qué nos dedicamos, qué nos gusta hacer en nuestro tiempo libre y demás cosas típicas que se comentan cuando tratas de entablar una nueva relación social.

Seguidamente, Virginia y yo tratamos el tema que nos había llevado hasta allí, su enfermedad. Primero, ella me explicó el diagnóstico de la enfermedad más a fondo, pues yo conocía algunos aspectos de la misma, pero al estar aún en primero de carrera había muchas cosas sobre ella que desconocía. Virginia fue diagnosticada de Síndrome de Turner a los 9 años de edad. El síndrome de Turner es una afección genética que se presenta en mujeres que tienen un cromosoma X anormal o que les falta un cromosoma X. Este trastorno provoca esterilidad, problemas en aparato reproductor, retraso en el crecimiento, entre otras cosas. También Virginia me explicó como le había afectado a ella físicamente la enfermedad, ya que se trata de una enfermedad que no afecta igual a todas las mujeres y que depende de factores genéticos y de la edad con la que se diagnostica principalmente.

Cuando apareció la enfermedad, Virginia me contaba que ella no era muy consciente de qué síntomas o perjuicios le estaba produciendo, pues era muy pequeña. Sin

embargo, también me contó algunas de las consecuencias que la enfermedad le ha provocado: baja estatura, problemas cardiovasculares, esterilidad e incorrecto funcionamiento de los ovarios.

Afortunadamente a Virginia le detectaron la afección de manera temprana y sus consecuencias no han sido muy negativas. Todos los problemas que aparecieron con la enfermedad están hoy en día controlados, pues Virginia tras ser diagnosticada comenzó con tratamientos, lo que ha hecho posible que no surjan más complicaciones y que haya podido llevar una adolescencia y una vida hasta ahora relativamente normal.

A día de hoy, Virginia en cuanto a los problemas cardiovasculares lleva un control estricto con especialistas, en cuanto al funcionamiento de sus ovarios, está en tratamiento con estrógenos para hacer que funcionen de la manera más normal posible y, en cuanto a la esterilidad, ella conoce que hoy en día hay muchas posibilidades para ser mamá y que no descarta en un futuro. Datos clínicos sobre la enfermedad comentamos durante bastante rato, ya que como Virginia podía imaginar era un tema que a mí me gustaba e interesaba bastante. Estuvimos charlando sobre las causas, síntomas, tratamientos, pruebas diagnósticas, avances, experiencias clínicas de Virginia en las consultas, experiencias de compañeras suyas a las que la enfermedad les ha afectado mucho más...Sin embargo, no considero que deba dedicar muchas más palabras de mi relato a hablar sobre esto, ya que lo verdaderamente importante del proyecto es conocer cómo esta enfermedad ha afectado a la vida psicológica, social y personal de la paciente y de sus familiares.

Así, quise indagar en este tema y si ya había alucinado en el encuentro hasta ese momento, cuando Virginia me contó la manera que tanto ella como su familia y amigos tuvieron y tienen de afrontar su enfermedad me quedé sin palabras.

Para Virginia su enfermedad nunca ha sido un obstáculo. Cuando le diagnosticaron la afección ella era pequeña y por lo tanto no era totalmente consciente de lo que los médicos le contaban. Además, ella apenas podía entender lo que los especialistas le decían.

En estas primeras etapas, ella me comentaba que toda la responsabilidad y las preocupaciones cayeron sobre sus padres. Me decía que para sus padres al principio era un mundo nuevo, que tenían miedo, que buscaban segundas opiniones por cualquier parte, pues estaban asustados ya que habían diagnosticado a su hija de una enfermedad un tanto extraña, de la que probablemente nunca o casi nunca habían escuchado hablar.

Sin embargo, los padres de Virginia fueron auténticos héroes. Desde el primer momento, intentaron ponerse al día con la enfermedad que le habían diagnosticado a su hija y a pesar del miedo que sentían hicieron todo lo posible para obtener respuestas buscando especialistas e insistiendo para controlar el cuadro de Virginia lo antes posible.

Poco a poco, pudieron ir tratando la situación con más normalidad, a lo que ayudó que afortunadamente tras encontrar el tratamiento adecuado para el caso de Virginia no fue muy difícil tratarla, pues la habían pillado bastante a tiempo.

Por otra parte, me gustaría mencionar también cómo se ha sentido Virginia durante el proceso y su manera de ver la enfermedad.

Ella me ha dado una gran lección de vida y cada aportación que hacía me sorprendía más y más.

Como ya he mencionado, por suerte a Virginia dentro de que padece una enfermedad importante, a día de hoy, una vez controlada, no presenta limitaciones grandes a causa de la afección a diferencia de conocidas tuyas con el mismo trastorno que tienen problemas mucho más graves como necesitar una silla de ruedas.

Virginia, según me ha contado está consiguiendo todos sus propósitos en la vida, pues estudió derecho aquí en la Universidad de Salamanca, se encuentra actualmente trabajando al mismo tiempo que prepara unas oposiciones para llegar a desempeñar el cargo que le gusta, tiene una vida social activa, buena relación con su familia, puede disfrutar de los planes que le apetecen y hacer lo que quiera, siempre con moderación y por supuesto estando pendiente de sus revisiones médicas y siguiendo los consejos de los profesionales de la salud.

También, forma parte de asociaciones de enfermedades raras hace más de 10 años en las que participa en muchas actividades y trata de ayudar a personas en peores condiciones que las tuyas y con más problemas que ella. Esto me explicaba que lo hace en parte porque le gusta, se lo pasa bien, conoce a gente..., pero por otra parte también me comentaba que a ella le hubiese gustado que sus padres hubiesen podido contar con una asociación de apoyo de este estilo en el momento que a ella le diagnosticaron la enfermedad.

Afectivamente, lo que más me llamó la atención de Virginia fue la naturalidad con la que trata su enfermedad y lo aceptada que la tiene. Es digno de mencionar, ya que ella no paraba de decirme: “si me ha tocado vivir con esto, tengo que vivir mi vida igual y ser feliz igual porque la vida es una”. Esto para nosotros puede sonar chocante porque siempre pensamos en el enfermo como una persona débil, sin ganas de vivir. Sin embargo, esto es una idea muy equivocada hoy en día ya que cada vez son más los guerreros con enfermedades raras y graves que luchan día a día con una sonrisa para vencer su enfermedad.

Virginia me ha dado una de las mayores lecciones de mi vida en el poco tiempo que llevo formando parte de su vida y de su historia. Es una persona ejemplar que a pesar de todo lo que ha podido sufrir, conocerla y hablar con ella reconforta y da una energía increíble.

También me parece interesante hablar de su entorno, especialmente de familiares cercanos y amigos.

Virginia me comentaba que ha conocido muchos casos en los que pacientes con su enfermedad se han sentido excluidas en grupos sociales por sus síntomas y signos, algo que me parece una falta de respeto enorme por parte de la sociedad en la que vivimos. En cambio, Virginia está rodeada de personas buenas que la han respetado y apoyado durante todo el proceso. Para ella esto ha sido muy importante, ya que cuando estás en una situación así, el apoyo cercano puede llegar a ser la mejor medicina. Nunca ha

tenido problemas para entablar amistades tanto en el colegio, instituto e incluso Universidad.

Por último, aunque ya he ido mencionando algunas de las cosas que he aprendido de la experiencia en el proyecto anteriormente, me gustaría hablar un poco más en profundidad sobre ello.

La vida está llena de cosas buenas que nos hacen felices, pero también hay cosas malas que pueden arrebatarnos esa felicidad. Sin embargo, la decisión de perder la felicidad a causa de estos problemas que se nos pueden plantar es totalmente nuestra, de cada uno.

Virginia me ha enseñado que hasta de los problemas se pueden sacar cosas positivas, que conseguir algo por lo que llevas mucho tiempo luchando recompensa todos los intentos fallidos y que la vida está para vivirla a pesar de que en ocasiones aparezcan situaciones que nos hagan pensar que todo se acaba.

En mi opinión, la aparición de una enfermedad como las que padecen los guerreros aquí presentes es una de las loterías negativas más grandes que te puede tocar, ya que considero que la salud es lo más importante que tenemos. No obstante, gracias a este proyecto he aprendido que sí, tener una enfermedad es un problema grave, pero llevándolo de una manera tan natural y optimista como lo hace Virginia podemos rebajar mucho su importancia. Así mismo, pienso que si tienes ganas como Virginia de comerte el mundo, también vas a tener fuerzas para comerte tu enfermedad y ser capaz de llevarla de la mejor manera posible.

Yo desde siempre he querido estudiar medicina, pues pretendo dedicar mi vida a salvar vidas. Pero, desde hoy sé que hay dos perspectivas de salvar vidas: una, físicamente y otra, psicológicamente y creo que las dos tienen la misma importancia. Para ser feliz, hay que estar bien en cuanto a lo físico, pero es más importante aún sentirse bien con uno mismo.

Para concluir, como habréis escuchado, al inicio, planteaba una pregunta hacia nosotros, los estudiantes. Mi respuesta para ella es que antes de participar en este proyecto yo no era consciente de muchos detalles que tan solo aquellas personas que viven en su piel las enfermedades conocen. Sin embargo, desde este momento sé que el día de mañana, cuando esté ejerciendo, voy a saber ponerme en el lugar de mis pacientes de una manera mucho más humana y cercana a ellos, ya que esta experiencia me ha enseñado cómo una persona con un trastorno importante vive, piensa y actúa.

## EL ALIVIO DEL RECONOCIMIENTO

Los médicos tienden a ser grandes buscadores de pruebas orgánicas cuando se enfrentan al diagnóstico de una enfermedad, más si esta está relacionada con el dolor, ya que muestra un reflejo en las constantes del organismo. Pero ¿qué ocurre cuando tienes un gran dolor generalizado que no deja constancia en papelitos escritos?

La angustia por no saber que te está ocurriendo, el miedo por un futuro incierto, la repercusión a nivel mental por los posibles comentarios de "para de llamar la atención" "te lo estas inventado" o "solo estas siendo una carga", son unos pocos de los millones de sentimientos que afloran cuando tienes una fibromialgia sin diagnosticar o poco entendida. Gracias a Juncal, he podido comprender estos sentimientos de primera mano.

La fibromialgia no cursa solamente con un dolor generalizado, sino que a menudo coexiste con otras afecciones como síndrome del colon irritable. Esto supone que en cada persona la enfermedad es un mundo con connotaciones propias, acompañado de la inexistencia de una cura.

Imaginad las repercusiones que estos síntomas pueden tener en la vida de alguien, como; llegar a un punto en el que estes más cómodo de pie que tumbado por no poder mantenerte mucho tiempo en la misma postura, dormir 8 horas y levantarte como si no hubieras dormido nada, tener tanto dolor que dejes de hacer cosas llevándote muchas veces a una depresión, etc.

Levantarse de dormir mal, sin descansar y dolores por las piernas y la espalda de todo tipo fue la manera que se presentó en este caso la enfermedad. Sin embargo, esta sintomatología nunca la asoció a tener fibromialgia, sino que ella suponía que era por la situación tan ajetreada en su vida de tener que cuidar a sus hijas junto con problemas familiares. Sin embargo, lograba combinar los dolores con su vida como, por ejemplo, levantando las piernas en un árbol en el parque en el que sus hijas jugaban para aliviar el dolor, que cada vez era más intenso y sin un motivo para eso.

Es por esto que cuando la situación se calmó, pero los dolores no, decidió acudir al médico para averiguar lo que le estaba pasando. El proceso de diagnóstico para ella fue muy complicado, tuvo que pasar por muchas pruebas negativas e innumerables médicos que le diagnosticaron en varias ocasiones depresión, teniendo que dar respuestas como "yo sé que no tengo esto porque tengo muchas ganas de hacer cosas", aunque, por suerte, nunca le cuestionaron la veracidad de esos dolores.

Finalmente, un doctor con grandes habilidades médicas pero pocas humanas consiguió diagnosticarle correctamente, pero sin ofrecerle otro tipo de ayuda sobre como convivir con su enfermedad, diciéndole que tenía dos opciones: seguir como hasta ahora haciendo todas las actividades de su vida a pesar del dolor o quedarse en silla de ruedas. Por suerte, le comentó que posiblemente una terapia psicológica iba a ser desarrollada para pacientes con fibromialgia y le preguntó si estaría dispuesta a participar, propuesta que Juncal aceptó sin dudar y también sin saber que sería la que le cambiaría la vida.

Unos seis meses después este médico le informó de que la terapia se iba a realizar. “Fue una salvación “son las palabras dichas para describir la ayuda de Mónica, una joven psicóloga recién licenciada que ofreció sus conocimientos en junio de 2003 a ella y a un pequeño grupo de mujeres en un proyecto de terapia cognitivo conductual con la colaboración de Mapfre que tiene el objetivo de aumentar las creencias de los pacientes en sus propias capacidades y desarrollar formas de afrontar los problemas de salud.

La primera reunión se realizó en el hospital, en una entrevista a la que acudieron unos 30 participantes, de los cuales la gran mayoría venían de sufrir muchísimo. La psicóloga con paciencia fue escuchando a cada uno y rellenando las hojas del cuestionario. Después de esto, en grupos de 8 serían las primeras sesiones en las que se planteó la gran pregunta de “¿cómo lleváis vuestra vida?”. Es una pregunta tan simple y que tan poco nos hacemos que a veces pararte a pensar en eso cambia todo, y eso fue lo que le paso a Juncal.

Ella había nacido en una familia donde tenía que arrimar el hombro para el trabajo de casa. Su educación de esta manera hizo que se preocupara en gran medida por los demás, pasando a ponerse a ella misma en una especie de segundo plano. Sin embargo, todo esto lo cambió gracias a la terapia en la que se centró y dejó de buscar más médicos. Esta le enseñó la gran importancia que tiene la alimentación y el ejercicio para el buen desarrollo de su enfermedad (adaptado y dirigido a cada persona por un profesional), pero, sobre todo, le enseñó la importancia de que el primero que tienes que estar bien eres tú, sino no vas a poder hacer bien a los demás, a preocuparse únicamente por aquello que se puede cambiar, la idea que la vida puede ser muy bonita sin ser tan perfecta y a alejarte de todo aquello que sea negativo. Aprendiendo a decir no, a marcar distancias y a tener unas grandes herramientas para poner el dolor en su sitio. Descubriendo en ella misma a otra persona. Gracias a sus nuevos conocimientos, Juncal llegó a la conclusión de que debía ajustar su vida a su enfermedad para que evolucionara de la mejor manera. El primer cambio, fue dejar su trabajo como limpiadora, que suponía un gran esfuerzo físico y jornadas de trabajo interminables, y encontrar otro en ordenanza, que se adaptó a sus condiciones con un jefe que entendía su situación (ya que en ningún momento le ofrecieron un justificante médico) y con unos compañeros que también la comprendían, teniendo mucha suerte ya que muchos pacientes se tienen que enfrentar a recriminaciones por parte de sus compañeros de trabajo. Sin embargo, el mayor cambio tuvo que darse en su estilo de vida mejorando su autocuidado y autocomprensión.

Aunque la descripción de esta terapia pueda parecer un camino de rosas, la realidad es que supone un gran esfuerzo, constancia y lucha para poder llevarla a cabo y ver sus resultados. Ya que, es mucho más fácil tomar medicación que te palie los síntomas sin tener que hacer un esfuerzo mayor, como antidepresivos, analgésicos o anticonvulsivos. No obstante, estos fármacos que te hacen sentir bien en el momento causaran en un futuro problemas mayores por su efecto secundario haciendo daño en partes del cuerpo como el hígado o el estómago. Por esto, Juncal tiene sus analgésicos guardados en el armario por si no le queda otra opción, sin embargo, intenta evitarlos en la medida de lo posible.

Tras los buenos resultados de esta terapia, Mónica reunió a todas las personas que habían hecho la terapia porque pensaba que debían seguir unidas apoyándose entre ellas y a otras en su misma situación. Desde entonces Juncal es la presidenta de AFIBROSAL, Asociación de Fibromialgia y Fatiga crónica de Salamanca y un gran ejemplo de lucha contra esta enfermedad.

Hoy en día, Juncal sigue aplicando a su vida todos esos conocimientos que le fueron dados el 2003. Cumple un tratamiento multidisciplinar en el que va al osteópata, realiza ejercicio físico, fisioterapia, sigue con ayuda psicológica y con un gran cuidado en su alimentación. A ella la fibromialgia no le ha llegado a afectar en un grado muy elevado, porque con su lucha, constancia, fuerza mental, esfuerzo y superación ha logrado que la enfermedad se ajuste a ella y no al revés.

## UN PROBLEMA QUE SE SALE DE LAS MATEMÁTICAS

Lunes 20 de febrero

Con los nervios a flor de piel, pero decidida, atravesé aquellos largos pasillos con estanterías repletas de libros entre las cuales se refugiaban jóvenes, y no tan jóvenes, estudiantes que alzaban la mirada al escuchar mis pasos pero seguidamente volvían a sumergirse en sus lecturas. Según avanzaba sabía que en una de aquellas mesas se encontraba la persona con la que había quedado. No conocía de ella más que su nombre y tenía una vaga idea de su apariencia, obtenida de su foto de perfil de WhatsApp. Sí que sabía que mi misión allí era escuchar su historia, pero lo que no me esperaba era que me haría encarar la vida real de golpe y porrazo y me motivaría aún más a conseguir mi objetivo: no sólo ser buen médico pero una médica buena, para todas aquellas personas maltratadas por su enfermedad y quienes les atienden.

Al pasar la siguiente estantería al fin llegué a verla, me quedé algo paralizada por los nervios, no sabía cómo actuar, pero alzó la cabeza y sonrió. Me encontré con una chica joven; correctamente pensé que tendría mi edad y al verla se me pasó algo por la cabeza: si no llega a ser por la razón de nuestro encuentro, nunca habría creído que la leucemia la había atacado alrededor de un año antes. Llevaba el pelo corto en una melenita que le estilizaba bastante. Poco después descubrí que dicho corte de pelo era a causa de la quimio y que no terminaba de estar a gusto con ella, pero a mi parecer le favorecía enormemente. Supongo que para ella sería como un recordatorio de todo por lo que tuvo que pasar, pero yo lo vi más como una prueba de su fuerza y un símbolo de victoria.

Nos saludamos y acordamos salir de la biblioteca, a un ambiente más agradable para enfrentarnos a lo que venía: para ella revivir todos aquellos momentos de miedo e incertidumbre y para mí el temor de no saber cómo actuar. Una vez nos sentamos en aquellos bancos de piedra con los chaquetones subidos hasta el cuello nos presentamos oficialmente y ella empezó a narrar. No sé si sería su forma de hablar o la dureza de lo que me contaba en sí pero al segundo estaba ya inmersa en sus palabras.

Como toda buena historia, empezó por el principio. Estaba de vacaciones con su familia cuando los primeros signos aparecieron. Unas manchas rojas en la piel, (me mostró una foto) que aparentaban ser algún tipo de alergia pero que cubrían una zona preocupantemente grande. Ella tenía una amiga que se estaba preparando el MIR y cuyo padre era médico; al consultarle le dijo que fuera a urgencias porque parecía signo de púrpura trombocitopénica, pero al hacerle pruebas, solo dieron bajas las plaquetas, un síntoma de dicha enfermedad. Al volver, le repitieron las analíticas y después de mes y medio dieron con la leucemia. Entonces todo se empezó a derrumbar. En cuestión de días acabó sumergida en una espiral de temor y medicamentos. No entraré en mucho detalle sobre los aspectos médicos, a pesar de que Laura me los aportó para ayudarme a entender, pues se había vuelto toda una experta, ya que prefiero centrarme en aquellas cosas que considero más relevantes para el objetivo de esta narración.



Laura estuvo ingresada en el hospital de Salamanca durante largo tiempo. La primera vez que la ingresaron fue durante un mes; una de las más largas y de las más duras pues los médicos tardaron bastante en hablarle sobre la posibilidad y fecha del alta. Posteriormente, las estancias eran de más corta duración, pero muy seguidas. Después recibió un autotransplante de células madre de su propia médula para lo que tuvo que estar ingresada otro largo mes pues tenían que seguir su evolución, y por suerte después de esto ya no tuvo que volver a ingresar, pero sí acudir a multitud de revisiones.

De todos esos días que Laura pasó en el hospital, me destacó el trato recibido por los médicos y enfermeras que la atendieron. Una situación que la marcaría a ella durante largo tiempo. Cuando te encuentras que tu futuro está en duda, las preocupaciones se aglomeran en el cerebro y una que pasó por la mente de Laura tras saber cuál sería su tratamiento (la quimioterapia), fue su descendencia. Intentó comunicarle a su médico su interés en la posibilidad de congelar óvulos para asegurarse de que podría vivir una de las experiencias esenciales para una mujer; el tener hijos, a lo que recibió una respuesta con bastante rudeza por parte de su médico: “ahora tú eres la hija, tus hijos ya vendrán”. Lo cual no me pareció muy correcto. Al menos sí que le aportaron información sobre el tema, como las consecuencias y fue ella la que finalmente decidió no hacerlo pues suponía demasiados riesgos.

La misión de un médico es curar a los pacientes no solo físicamente si no ayudarles a hacerlo de la mejor forma posible. Y una de las maneras de hacerlo es aportarles toda la información posible para que entiendan lo que tienen que afrontar y así hacerlo con una actitud más optimista, hacerles sentir que tienen a alguien que les comprende y que estará para lo que necesiten. Laura me dijo que curarse o no, no depende únicamente del tratamiento químico si no que realmente “depende uno mismo y el médico debe apoyarle y animarle”.

En paralelo a lo recién narrado vemos un buen ejemplo a seguir. Cuando me describió en detalle dichas estancias en el hospital, denotaba esa sensación de soledad que se siente pues no podía recibir visitas directamente. Sí que podía tener un acompañante, el cual podía cambiar una vez a la semana por lo que sus padres se vieron obligados a turnarse, pero a causa del Covid-19 presente en esas fechas, había ocasiones en las que ni eso se podía. Se vio aislada del mundo, de su vida, separada de sus amigos y familiares y como única compañía los pitidos de la maquinaria. Tras contarme esto, Laura hizo hincapié de manera reiterada en el cariño y buenos tratos que había recibido por parte de las enfermeras, con las que aún mantiene el contacto y les está enormemente agradecida pues amenizaron dichas estancias. Con esto me gustaría reforzar la importancia de ser médicos buenos pues la alegría en el día a día es esencial para afrontar momentos difíciles, como es la lucha contra una enfermedad.

Laura además me comentó algo que reforzó aún más la fortaleza que destacaba en ella; a pesar de ser ella la enferma, que se estaba hundiendo, estaba preocupada por no arrastrar emocionalmente a sus seres queridos y sacó energías de donde pudo para mantenerse con ánimos ante ellos. Por esto mismo insisto en que es esencial que se haga ver a los pacientes que el personal sanitario no son robots que recetan medicamentos, sino que son hombros donde llorar y con los que pueden abrirse

libremente, aquellos puntos de apoyo que no se atreven a buscar en otras personas. Esto último Laura lo encontró en la asociación ASCOL que “desde el minuto 0” estuvieron pendientes de ella, ayudándola tanto a ella directamente como a su familia. También lo encontró en Elena, su psicóloga que iba a verla todas las semanas, permitiendo que se desahogara.

Desde que se cumplió un año del trasplante, Laura acude a revisión cada dos meses. En la última, se confirmó que todo seguía correcto. Me dijo que se siente bien, aunque alguna que otra vez si le aparecen petequias se asusta por temor a una recaída. Pero Laura es cada vez más fuerte, ha retomado su vida, centrándose en su futuro, retomó las matemáticas, la carrera que quiere, pero sin olvidar todo lo que vivió y que cambió completamente su forma de ver las cosas, algo que comparte todos los viernes con el grupo de apoyo con el que está involucrada.

Recuerdo aquel primer encuentro y cómo, mientras se alejaba camino de continuar con sus tareas de clase, me quedé reflexionando sobre todo lo que acababa de escuchar. Realmente la admiraba, todo lo que había vivido Laura siendo aún tan joven y su forma de seguir adelante, afrontando las dificultades con una fuerza asombrosa, un ejemplo de motivación para no rendirse nunca y conseguir aquello que nos proponemos. Sentada aún en el banco sonreí, acordándome de como ella lo había hecho mientras me contaba algo tan duro con extraordinaria amabilidad; ha sido un placer enorme conocer a Laura y que fuera ella “mi primera paciente”.