

UNA HISTORIA PARA PENSAR

A STORY TO THINK OVER

Vega Belenguer R.
Paciente.
Valencia.
España.

Correspondencia: Fernando.Verdu@uv.es

Raquel, una mujer joven y vital, resume en el siguiente relato dos experiencias que tuvo en relación con la asistencia sanitaria.
¿Se podría haber mejorado algo?

PACIENCIA

Raquel Vega Belenguer

Febrero de 2008

“Antes de que empecéis a leer esta historia quiero deciros que no la he escrito por el morbo, simplemente necesitaba desahogarme y contarlo. Así que quien piense que no la va poder leer que no lo haga; no me voy a enfadar. Hay dos palabras que han cambiado mi vida por completo la primera es Crohn y la segunda Cáncer. La primera palabra era completamente desconocido para mí hasta el año 1999; la segunda palabra me dio mucho miedo cuando la oí. Pero empecemos por el principio.

Cuando me diagnosticaron la enfermedad de Crohn yo tenía 24 años. Hacía tiempo que me encontraba mal, cada vez peor. Empecé con dolores de estómago. Luego fue la comida: cada vez que intentaba comer era una sensación extraña porque no me entraba, no era capaz de tragármela. Mi madre incluso se enfada conmigo porque no comía; pero es que no sabía explicar lo que pasaba. Recuerdo que una noche fuimos Fran y yo a cenar a casa de mis tíos; mi tía nos hizo una pizza. La hizo adrede porque sabe que me encanta, pero no pude ni probarla. Ella, toda preocupada, lo comentó mi madre si no sería anorexia lo que tenía, ya que me estaba quedando en los huesos. Mi madre enseguida le contesto que no; que no sabía lo que me pasaba, pero que eso desde luego no era. ¡Cómo me conoce mi madre!

Al cabo de un tiempo empezó dolerme la pierna derecha, pero no mucho el principio... hasta que empecé a ir coja del dolor. Fui tres veces a urgencias. En la segunda ya me salió anemia en los análisis pero me dieron hierro. En cuanto el dolor de la pierna me hicieron placas y claro, como los huesos no tenía nada pues dijeron que era un dolor muscular y me mandaron a casa.

Menos mal que la tercera vez que fui, estaba de guardia un médico especializado en la enfermedad Crohn y antes de ingresarme ya me dijo lo que tenía. Cuando me dijo “tienes la enfermedad de Crohn”, pensé “¿que me va a pasar?”. Nos lo explicó un poco por encima y por supuesto, me quedé ingresada.

Ese hombre me salvó la vida; bueno ese y el cirujano que me operó al día siguiente por la tarde. Esa mañana me hicieron placas de estómago; nunca se me olvidará la la papilla que me tuve que tomar. Le cogí la mano a mi madre y me tomé el vaso de un trago. Mi madre alucinó porque pensaba -al igual que yo- que no iba poder tomarlo, pero lo hice. Siempre tendré en la memoria lo que pasó aquella tarde; aunque ocurrió todo muy deprisa, lo tengo en la mente paso por paso.

Estaba intentando comer un pescado que me había traído para comer. Conmigo, por supuesto mi madre y mi tío José María, que me había venido a ver. Entró una enfermera muy asustada y me dijo que dejara de comer enseguida, que me acostara y que no podía beber mi comer. Nosotros le preguntamos que qué pasaba y ella nos dijo que iba subir el médico decírmelo. Menos mal que no tardó en subir, porque nos quedamos sin saber qué hacer ni qué decir.

El médico que subió fue el mismo que me ingresó; me explicó que en las placas de estómago que me habían hecho esa mañana, se veía una fisura en el estómago y que la poca comida que me entraba, se estaba yendo por ahí. Así que había que operar lo antes posible para limpiar esa bolsa de líquido que se me había formado en la pierna; si esa bolsa explotaba, el pus se

extendería por todo mi cuerpo. Intentó tranquilizarnos aunque le costó; nos dijo que el cirujano iba a subir enseguida hablar conmigo.

Cuando subió el cirujano me dijo que en dos o tres horas me bajaban al quirófano; nos explicó un poco la operación, pero la verdad es que yo ya no escuchaba; ahora entendía mi cojera, pero no podía entender cómo podía haber llegado a aquello.

La operación duró tan solo media hora ya que sólo pudieron abrir limpiar la bolsa y cerrar la fisura que se me había hecho. Cuando abrí los ojos tenía allí a mi familia mis padres, Fran, mis tíos (los cuatro). Fue una alegría verlos allí a todos. En ese momento no lo pensé pero la verdad es que esa tarde volví a nacer. Me tuvieron sin comer unos cuantos días más. Cada tarde me ponía una bolsa de papilla y así me iba alimentando por vena. Luego empecé con los calditos y cuando ya vieron que toleraba bien la comida, decidieron mandarme a casa para que me recuperara, ya que estaba muy floja y delgada.

El cirujano me dijo que, con un poco de suerte, no habría que operar el trozo de intestino que estaba afectado; que con la medicación sería suficiente. Pero la doctora que me lleva de digestivo –María- una persona estupenda (muchos médicos deberían aprender de ella) me dijo que pensaba que tendría que volver a ingresar para operar porque no creía que la medicación fuera suficiente. ¡Qué razón tenía!

Tardé una semana justa en volver; se me volvió a hacer otra vez la bolsa de pus, con lo cual tuvimos que volver urgencias. Me limpiaron otra vez el pus, esta vez sin abrir. Me hicieron un cortecito en la ingle, con anestesia local por supuesto; me introdujeron una especie de tubito y por una pantalla se veía cómo iba saliendo pus. Yo también lo notaba pues me tiraba la piel cada vez que salía. Me quedé ingresada. La segunda operación fue el 1 de marzo del año 2000. Duró cuatro horas, cuatro interminables horas; no para mí que estaba dormida, sino para mis padres y mis tíos Ana y Miguel que estuvieron allí esperando.

Una imagen que tampoco se me olvidará jamás fue cuando me subieron a la habitación medio adormilada por la anestesia. Cuando abrí los ojos en la habitación vi a mis tíos uno a cada lado de mi cama y a mis padres, los dos a los pies. La sonrisa de los cuatro me tranquilizó mucho ya que pensé “ha salido todo bien”. Enseguida vino el cirujano a confirmarnos que todo había salido bien. Yo le dije que me dolía y me pusieron calmantes; de hecho ya no recuerdo nada más de ese día, ya que no desperté hasta el día siguiente. Cuando lo hice ya era mediodía.

Estuve 14 días más ingresada, ya que poco a poco fui asimilando lo que tomaba; cuando por fin me quitaron la papilla, empecé con agua y con unos batidos que había de vainilla fresa o chocolate. En realidad era el alimento que, cómo había estado tanto tiempo sin comer, tenían que ir preparando el estómago poco a poco. La verdad es que estaba buenísimo. Yo tomaba los de chocolate y alguna vez que no había, tomé el de vainilla. Luego seguí con los calditos y ya por fin pude empezar a masticar.

No me lo creía podía volver a usar los dientes; parece mentira pero a veces cosas que nos parecen tonterías como ésta, no lo son tanto; para mí fue muy importante poder volver a comer con ganas. Salí justo el día que plantaban las fallas infantiles, o sea el día 14 de marzo.

Las fallas me dieron fuerzas. La recuperación fue lenta; de hecho hasta junio no estuve recuperada del todo ya que había perdido mucho peso y estaba muy floja. Recuerdo que los cuatro pisos de casa de mis padres, al principio los tenía que subir cogiéndome con las dos manos a la barandilla y descansando de vez en cuando. Con la comida me entro ansiedad; hasta yo a veces me asustaba de lo que comía pero no lo podía evitar: ¡me lo comía todo tan a gusto!

.....

El segundo gran palo me lo lleve a los 32 años, estando casada y un niño de dos años y medio.

Hasta que llegué a saber lo que realmente tenía paso más de un año, ya que según el dermatólogo del hospital era una dermatitis.

Empezó con una pequeña rojez en “esa” parte. El médico me dio pomada tras pomada y en vez de mejorar

cada vez iba peor. Me hizo una biopsia, pero en esta no salió nada. Así que, pensando en una simple dermatitis siguió mandándome pomadas, que yo iba coleccionando porque era para lo único que me servían.

Como he dicho, cada vez iba peor, pero cada vez me molestaba más. Iban pasando los meses y aquello no tenía solución; viendo que este médico no me lo acertaba, decidí ir al particular.

Le lleve la biopsia que me habían hecho en el hospital. Él me hizo la revisión y vio que tenía una infección que me llegaba hasta el cuello del útero. Me dio un tratamiento con pomadas, óvulos para la infección etcétera; Fran y yo salimos allí pensando que esa vez sí que iba a mejorar.

Pero por desgracia, no fue así: cada vez me molestaba más.

Llamé otra vez al doctor; me volví a ver y me mandó otro tratamiento que tampoco funcionó. Así hasta que yo ya no pude más y le pedí que me operaran porque me estaba volviendo loca.

No sabéis qué suplicio que pasaba cada vez que tenía que ir a orinar; era una pesadilla para mí. Me aguantaba hasta que no podía más, para ir al baño lo menos posible. Y cuando ya no había más remedio que ir, me cogía las rodillas con las manos y aguantaba el escozor como podía. Como llegue a tener “esa” parte que hubo un momento que no me podía poner ni las bragas. El doctor me dijo que sí, que la solución era operar; antes me quería hacer una biopsia para ver qué clase de operación era la más adecuada.

Me hice los análisis que me pidió y cuando estuvieron los resultados me hizo la biopsia en una clínica; me la hicieron con epidural para que no sintiera y no sentí...no hasta que se pase el efecto de la anestesia. El remate fue cuando fui a orinar, ya que me habían cogido muestras de varias zonas con lo cual, aparte de lo mío, llevaba puntos entres sitios distintos. Cuando llegue a casa me acosté en la cama me tomé un calmante y como siempre, aguanté como pude.

Los resultados tardaron una semana; durante esos días, cada vez que creía que no podía aguantar más, pensaba que ya quedaba menos para acabar con la pesadilla.

Había veces que no podía aguantar las lágrimas, necesitaba desahogarme. Fran venía y me abrazaba. No hacía falta que me dijera nada: sólo necesitaba que me abrazara.

A la semana me llamaron de la consulta para decirme que fuera hablar con el doctor José; que ya tenía los resultados. Tengo que decir que me pareció raro que me hiciera ir a la consulta, ya que yo pensaba que directamente me dirían el día que tenía que ir a la clínica para la operación. Pero pensé que querría hablarme primero de lo que iba a hacer.

Esta tarde fui con mi madre; nos fuimos las dos en el autobús; Fran se fue a trabajar pues se suponía que era explicarme un poco la operación y quedar en una fecha concreta y mi padre se quedó en casa con el niño. Cuando pasamos a hablar con él yo estaba de pie, ya que me molestaba bastante y además estaba un poco nerviosa. Me dijo que me sentara pero yo preferí quedarme de pie.

No intentó adornarlo, ni se fue por las ramas; simplemente me dijo las palabras que nunca pensé que llegaría a oír con respecto a mí. Me dijo que el resultado de la biopsia había dado que tenía un carcinoma o lo que es lo mismo: cáncer de vulva.

Cuando oímos esas palabras a mi madre se le saltaron las lágrimas; a mí un poco también, pero enseguida me quedé tan bloqueada que no puede ni hablar ni llorar hasta que llegue a casa.

Me animó como pudo y salimos de allí.

Por el camino hacia el autobús mi madre siguió con lágrimas y animándome como podía aunque en ese momento no supiera que decirme. Como digo yo no pude ni hablar ni llorar hasta que llegamos a casa. Entonces exploté.

Mi padre que estaba en casa no entendía nada. Yo desde mi dormitorio oí como se lo decía mi madre. En ese momento entró Fran que venía de trabajar. Cuando medio llorando entró preocupado, como puede se lo dije; mientras tanto Javi, ajeno a todo lo que estaba pasando, seguía jugando.

La verdad es que en ese momento mis padres supieron ser fuertes y estuvieron con el chiquillo hasta que nosotros

nos calmamos un poco y pudimos salir al comedor. Tampoco quiero ser morbosa y no voy a seguir con lo que pasó aquella noche. Al día siguiente fui con Fran y mi padre al servicio de dermatología del hospital.

Yo seguía sin poder hablar pero no hizo falta ya que mi padre y Fran los pusieron devuelta y media.

Cuando me tumbé en la camilla y vieron como lo tenía no supieron ni qué decir. Se disculparon todo el tiempo. Nos hicieron esperar fuera y llamaron al departamento de Oncología.

A partir de ahí todo fue muy deprisa.

Al día siguiente estaba en la consulta del hombre que me iba a operar; esa primera visita no fue ni mucho menos amistosa pero tengo que reconocer que se ha portado muy bien y me ha dicho las cosas claritas desde el principio. Me hicieron las pruebas para preparar la operación y el día 3 de julio ingresé por la tarde para operarme al día siguiente. La operación duró cuatro horas; esperando estaban mis padres, Fran y mi tía; los demás se que esperaban desde sus casas a que llamaran para decir que todo había salido bien.

De ese se día tampoco recuerdo mucho ya que estuve más dormida que despierta. Hasta el doctor José y su equipo se sorprendieron de lo deprisa que cicatrizaba, ya que en un principio me dijo que seguramente estaría un mes ingresada y fueron dos semanas.

La primera vez que oriné después de que me quitaran la sonda, lo hice despacio pues seguía teniendo miedo al escozor y al darme cuenta de que no me escocía, respire aliviada y se me saltaron las lágrimas. Cuando salí del hospital lo hice encorvada ya que no podía andar recta. El médico me dijo que tenía que andar a ratitos. La verdad es que era cómico verme andar por la casa. A los pocos días fuimos a la consulta y me dijeron que tenían que darme radioterapia.

La verdad es que siempre te queda la esperanza de que te digan que no; pero bueno iba preparada para todo. Tuve que ir a otro hospital a darme la radio ya que por mi enfermedad de Crohn me la tenían que dar con una técnica especial que en el otro hospital en esos momentos no funcionaba.

Empecé a principios de septiembre. Pero cuando llevaba solo cuatro sesiones, me tuvieron que ingresar porque se me hizo un bulto de líquido en el lado izquierdo que se infectó y tuvieron que abrirlo, para limpiarlo bien. Lo dejaron abierto para que cerrara de dentro hacia fuera y pudiera salir todo el líquido que quedara.

Estuve una semana en el hospital por la broma del bultito.

Al día siguiente de volver a casa se me empezó a formar otro un poco más abajo esta vez no me ingresaron; me sacaron el líquido con una jeringuilla y me mandaron a casa con antibiótico. Me dio la tabarra unas cuantas veces más hasta que por fin dejó de salir el dichoso líquido y se cerró.

Pasó un mes con lo cual sólo me sirvieron dos sesiones y al empezar un mes más tarde hasta el 7 de diciembre no termine con la radioterapia.

Después de terminar estuve otra semana ingresada porque me cogió una diarrea muy fuerte y apenas tenía hambre con lo cual no comía casi.

Nos asustamos un poco ya que pensamos que la radioterapia me había afectado el Crohn. Pero todo fue por los efectos de la dichosa radioterapia.

Bueno esto se ha acabado.

No es que ya esté recuperada del todo, ¡qué va!

Sobre todas las piernas; no sé si se recuperarán del todo algún día pero por lo menos puedo llevar una vida más o menos normal. A veces no le damos importancia a pequeñas cosas. Pensamos en tener una casa, un coche... Yo pienso poder tener una noche romántica con mi marido, que hace mucho tiempo que no podemos tenerla.

En seguir cuidando de mi hijo, poder cambiarle yo los pañales hasta que deje de usarlos; poder darle la comida hasta que yo ya la haga él solito.

Y cuando ya no tenga que ayudarle hacer estas cosas, poder seguir jugando con él, cosas que estado muchos meses

sin poder hacer; me han dicho muchas veces hay que tener mucha paciencia para soportar todo esto y no volverte loca.

Como ya he dicho al principio de esta historia, no la he escrito por morbo.

Simplemente me gusta escribir y quería reflejar en el papel todo lo que sentí.

Pero también la he escrito para dar las gracias a una serie de personas que supongo que saben que son muy importantes para mí, pero que quiero que quede aquí reflejado:

A mi tío Miguel porque cuando nos vemos a sonreírme y mirarme a los ojos sin saberlo me está dando mucho gracias por ser mi tío (Te quiero). A mi tía Ana porque eres mi segunda madre; gracias por estar a mi lado incondicionalmente y hacerme reír tantas veces aunque a veces no podía por los puntos. Gracias por ser mi tía (Te quiero).

A mi padre porque aunque a veces me haces cabrear, también has hecho mucho por mí. Gracias por esos paseos que hemos dado juntos por los pasillos del hospital y cogermme de la mano. Gracias por ser mi padre (Te quiero).

A mi marido porque, aunque a veces te venías un poco abajo, has estado a mi lado en todo momento. Gracias por tus abrazos y besos cuando más los necesita. Gracias por ser mi marido (Te quiero).

A mi madre porque has estado a mi lado en todo momento y sé que muchas veces has aguantado las lágrimas para que yo no te viera. Gracias por dormir a mi lado tantas noches en el hospital. Gracias por ser mi madre ojalá llegue yo a ser tan buena madre como tú (Te quiero).

A mi hijo porque lo eres todo para mí. Gracias Javi porque, sin saberlo, me has dado muchas fuerzas para salir. Ojalá consiga ser una buena madre y pueda disfrutar de ti y tú de mí durante muuuuuuuuuuchos años. Gracias por ser mi hijo (Te quiero).

Esto ya se ha terminado.

Espero no haberos aburrido con estas letras

Sólo me queda por decir que, en esta vida –como yo he oído muchas veces- hay que tener mucha paciencia para poder salir adelante.

Y que lo único que importa es poder seguir disfrutando de la vida y la gente que está cerca de tí”.

Raquel no pudo cumplir su sueño de estar muchos años junto a su hijo. No pudo cumplir ningún sueño.

No pudo disfrutar de nada.

Raquel murió el 12 de noviembre del mismo 2008, sin que nadie le dijese nada.

¿Pudo haberse evitado?