

Buenas tardes

Antes de comenzar mi intervención quisiera agradecer al comité organizador, la invitación que han brindado y que me va a permitir compartir con ustedes esta experiencia, que si bien está siendo dura, creo que me ha permitido analizar determinadas cosas desde otro prisma, y tal vez con una escala de valores diferente de la que uno utiliza cuando reflexiona desde el ámbito profesional.

Resulta complicado no obstante cuando uno lleva 30 años trabajando en un sector, con un nivel alto de compromiso, tener otra perspectiva, por lo que aunque me he empeñado hasta en el título de la ponencia, que con toda la intención la hemos llamado CON OTRA MIRADA, no se si lograré separar las cosas, ENDIENDO QUE UNO ES LO QUE ES Y DE LO QUE ES IMPREGNA TODO LO QUE HACE EN SU VIDA. Confieso que tampoco es mi intención separarlas, tan sólo quiero trasladar unas vivencias que me han situado en un terreno que considero de privilegio, por lo que han permitido aprender.

Mi caso, es como muchos

Fui diagnosticada en agosto de 2005, de un supuesto mioma del que fui intervenida en septiembre de ese año por laparoscopia y del que a los cuatro o cinco días estaba repuesta y trabajando. Al hacer la revisión de la intervención unas tres semanas más tarde el ginecólogo me informó de los resultados de la anatomía patológica: tenía un LEIOMIOSARCOMA cuya implantación había sido en el ligamento de la trompa izquierda, se había extirpado todo y en principio no había nada que temer, pero se me aconsejó que fuera al oncólogo y eso hice. Hasta aquí ni siquiera antes de la intervención yo había tenido ningún síntoma, salvo un dolor abdominal en julio de 2005 un día que pasó sin más, aunque yo me palpe la tumoración y esa fue la razón de acudir al médico. Los días que rodearon al diagnóstico inicial fueron días de mucha incertidumbre que los viví con inquietud, pero sin temores. Yo no tenía conciencia de estar enferma, ni la tuve después de esta intervención. A pesar de que como es lógico me inundó una gran necesidad de información, de saber que significaba esa palabra y que perspectiva se me dibujaba en adelante. Leí todo lo que cayó en mi mano sobre el leiomioma hasta que me aburrí de las estadísticas y los pronósticos, que me abrumaban, mientras que mi ginecólogo me decía que se había extirpado todo y estaba muy limpio, y el oncólogo que teníamos que tener la mirada puesta en esto sin distraernos, es decir revisiones periódicas frecuentes. Lo que me quedó meridianamente claro, después de leer mucho es que contra este tipo de tumor no hay ningún fármaco implacable, no se cura. No se me ocurre otra forma mejor de expresar lo que sentí que a través de esta fotografía, por mil palabras que dijera creo que no sabría hacerlo. Se me instaló un sentimiento que inundaba todo, absolutamente todo, a modo de tormenta revuelta que no dejaba ningún espacio, cualquier pensamiento o acción que emprendía acababa con la idea en mi cabeza: tengo CANCER y este que me ha tocado no se cura.

Así no se puede, ni se debe estar mucho tiempo, por lo que dejé un poco pasar la resaca y volví a tomar las riendas, en un par de días mi talante se recolocó, y los pensamientos se hicieron positivos, si se había extirpado todo, el tumor era muy grande pero estaba muy bien delimitado, cabía la ESPERANZA de que la suerte me acompañara y una vez extirpado no volviera a salir, de lo contrario la perspectiva sería muy distinta, me enfrentaba a un futuro

lento de incertidumbres..., como en el borde un abismo, y en este sola. Pero había que seguir, vivir y esperar acontecimientos vigilando de cerca “el alien”, ésta era la única actitud posible, no cabía otra y así fue como emprendí este nuevo camino, mi estado de salud era perfecto, no tenía ningún problema, nada me impedía hacer una vida totalmente normal y para que iba a lamentar sobre algo que podría o no pasarme, si llegaba el caso, ya actuaríamos. Tenía todo de mi parte. Había que estar ojo avizor a los acontecimientos pero no pararse a esperar ni a lamentar sobre lo que te puede pasar. Siempre he pensado que en la vida hay que ocuparse de lo que uno puede hacer, pero sobre lo que no tienes gobierno, mejor dejarse llevar...

En una de las revisiones, unos meses después, aparecen seis o siete nódulos en el abdomen que me llevaron a una segunda intervención quirúrgica. Y después de esta intervención es cuando hemos sido conscientes de la enfermedad, de la gravedad, del pronóstico y realmente lo que significa en el día a día tener cáncer. Durante este segundo episodio ha sido cuando la consciencia de la realidad a la que me enfrentaba me situó.

Fue un poco atípico todo, pues me hice el TAC y sin saber los resultados me fui con mi marido unos días de vacaciones, me hacían mucha falta, el año había sido muy duro en muchos sentidos. Sólo pudimos irnos 5 días, así que a la vuelta los acontecimientos se fueron sucediendo como la caída por un tobogán, en el que cuando posas el trasero sobre la resbaladera ya no hay retorno

Me llamaron por teléfono al volver de viaje la misma noche mis compañeras, para decirme que tenía necesariamente que ir al día siguiente a consulta.

El oncólogo al llegar me preguntó si venía sola, aunque curiosamente me acompañaban las tres subdirectoras, mis compañeras y a la vez mis salvadoras. Me dijo que me tumbara en la camilla y que mirase las flores que tenía en una lámina pegada en la pared, eran las flores autóctonas del parque de Monfrague, creo que no las olvidaré, es de lo único que fui consciente, o casi. Me exploró, yo creo que para establecer una comunicación fácil, para tomarse su tiempo o romper barreras, y yo en un momento pregunté Que pasa y de sopetón me dijo, aquí hay unas cuantas patatas que hay que extirpar, y yo, levantándome de la camilla le dije, bueno pues ya iremos haciendo y el me dijo, no, si ya está todo previsto, te espera el ginecólogo ahora, antes de que te marches a casa y además te vamos a extraer sangre aquí mismo para el preoperatorio y desde aquí te irás a ver a la anestesista, que también te espera. El quirófano está reservado y la cama para ingresar también.

Y eso fue todo, al menos eso fue todo lo que yo entendí que me dijeron. Obediente recorrí el camino previsto, acompañada de mis compañeras, sin rechistar, sin preguntar, sin protestar, sin revelarme, como si todo estuviera totalmente claro. Estaba todo en orden, no quedaba nada sin prever, la cama para el domingo por la tarde reservada para mi ingreso, el quirófano perfectamente equipado, elegido el cirujano y el ginecólogo y también la anestesista, avisados los urólogos por si acaso tenían también que intervenir y finalmente mi jefe informado de lo que iba a pasar el lunes.

Acabé el periplo de ese viernes inolvidable a las tres de la tarde en el despacho de mi jefe, con una cierta perplejidad, pero no tanta... Siempre supe lo que esta enfermedad me podría regalar, había buscado información sobre las alternativas de tratamiento, los pronósticos, los

índices de supervivencia... y la verdad la información que había podido recopilar no era nada satisfactoria para mí, por lo que siempre decía esto será a donde la vida me lleve...

Y de momento me llevaba de nuevo al quirófano con una tarea para los cirujanos bastante larga y complicada y realmente yo no pregunté absolutamente nada. Nunca sabré porque fue así, al pasar el tiempo no entiendo bien esta actitud en mí. Ingresé ese domingo y la primera sorpresa fue la preparación del colon, pero te ocupa tanto, tanto que casi no tienes tiempo de pensar, y luego el orfidal, para dormir. Hasta entonces pensaba en mi familia en lo que había sido para mí lo más duro, el contar todo esto, a mi marido primero, a mi hija y después a mis hermanos, pero la verdad es que el orfidal hizo su efecto me dormí y al amanecer todo transcurrió a tal velocidad que yo no recuerdo casi nada de esos momentos, se que vino un celador a buscarme y no me acuerdo de nada más. Lo siguiente que está en mi memoria las caras de mi marido, mi hija y alguna amiga al salir del quirófano, recuerdo como interminable la noche, no corrían las horas, la sed era inaguantable y el dolor en la zona sacrocoxígea insoportable, luego supe que la intervención duró más de 7 horas... Debía tener como SEIS bombas de perfusión y entonces empecé a tomar conciencia de la entidad de que lo tenía entre manos...

Me subieron a la planta a los dos días despejada y con el dolor controlado gracias a la PCA.

Vino a verme el endocrino, tenía nutrición parenteral, yo no lo supe previamente, me habían hecho una resección intestinal de unos 25 cm, y tampoco lo sabía. Es posible que sospecharan la posibilidad de una colostomía y yo tampoco lo sabía. Unos días después subió a verme el oncólogo, mi marido y mi hermana fueron con él a la consulta, para hablar de los ciclos de quimioterapia y yo tampoco lo sabía, nadie me dijo nada a mí.

En esos días, durante el ingreso, me admitieron para la realización de un máster en investigación en cuidados, que nos daría a los enfermeros acceso al doctorado, dudé, pero tuve la osadía de matricularme, pensé: bueno un año intensivo, creo que tendré todavía ese tiempo.

Todo fue muy bien, Y 8 días después de la intervención me estaba vistiendo para irme a casa, Me marché contenta, agradecida y tranquila, con una cita para un TAC y para el oncólogo ese mismo viernes.

En la consulta me anunció el médico que me trataría con quimioterapia preventiva, 8 ciclos que acabarían en Navidad. Hasta entonces nadie me había hablado de la quimio, o al menos yo no fui consciente. El día 1 de agosto, 15 días después de la intervención estaba recibiendo mi primer ciclo, con una cierta inquietud, pero entre compañeros y sobre todo al lado de mi hermana que me acompañó en todo momento, como si fuera lo único importante para ella.

Y así comenzó una nueva etapa en mi vida en la que adaptarme cuanto antes se convirtió para mí en una obsesión.

Una buena amiga, también enfermera, me aconsejó ponerme un PICC, un catéter central de larga duración, a mí me sorprendió mucho que el oncólogo no me lo hubiera sugerido, más tarde lo entendí. La verdad es que le di muchas vueltas y finalmente pensé que tal vez sería una buena alternativa.

Volví a la semana siguiente, con más fuerza y todo fue bien. Consulté lo del PICC, el oncólogo no me puso muy buena cara, pero yo insistí y finalmente asintió.

A los 15 días de empezar el tratamiento, un buen día al tocarme el pelo me quedé con un mechón en la mano y después otro y otro más, fui a la peluquería a raparme, ya no aguantaba más la caída, sabía que me iba a pasar, estaba preparada para ello, pero cuando me vi sin pelo no me gustó.

Cada día que acudía al Hospital de día me sentía una privilegiada, por la comodidad del catéter y me costaba trabajo entender porque otros no se beneficiaban de este dispositivo y esto me empezó a obsesionar.

Anotaba cada una de las sensaciones, síntomas, signos, cualquier cosa que me pasaba, necesitaba conocerme en esta nueva dimensión. Quería recuperar mis rutinas cuanto antes y para ello era necesario conocer todas las reacciones y poderlas controlar.

Los días iban pasando y las cosas avanzaban. Tengo en mis recuerdos esas mañanas fresquitas paseando, trazando nuevos objetivos con mi hermana cada día

Un día decidí que tenía que conducir, yo quería volver a trabajar cuanto antes, y me lancé a ir al pueblo a comprar el pan, y luego un poco más, hasta que llegué a ir al hospital al tratamiento conduciendo yo misma. Eso me produjo una gran tranquilidad, pues me agobiaba la dependencia.

La segunda quincena de septiembre, a poco más de dos meses después de la intervención, empezaba el máster, con un seminario al que dudé mucho acudir, pero finalmente fui, con 8 de hemoglobina, 30.000 plaquetas y la nariz sangrando de vez en cuando, pero fui. Empezaron los ensayos de la coral del Hospital, me incorporé a ellos y también empecé a plantearme el ir a trabajar.

Me había comprado una peluca, era capaz de disfrazar mi cabeza totalmente pelada, conducía, también y a pesar del "cerebro químico", que es totalmente real, era capaz de mantener la atención, podía madrugar, tenía analizados absolutamente todos mis síntomas y casi todo se repetía de forma automática, así que me encontraba en condiciones de empezar de nuevo, con una cierta garantía de control de la situación. Al oncólogo le pareció muy pronto y a mi médico de cabecera increíble. Apenas habían pasado dos meses y medio... Nadie creía que fuera el momento oportuno, salvo yo misma. Me encontraba con ganas y con fuerza, así que me propuse una fecha y a luchar por ella. Esa fecha fue después del puente del Pilar y les convencí a todos de que podría hacerlo.

Se cumplían nuestros 25 años de boda el día del Pilar, celebramos nuestro aniversario con la familia, pero la víspera me armé de valor, me coloque la peluca y cante con mis compañeros de la coral en el homenaje a los jubilados del Hospital.

Pasó mi aniversario y empecé a trabajar un miércoles, quería empezar con una semana corta. No me fue nada mal y hoy estoy convencida de que fue la mejor decisión que he tomado.

En esta etapa he llegado a comprender lo que te pueden condicionar las barreras arquitectónicas, sólo con mirar las escaleras de la facultad de Medicina de la Complutense. Me quedaba la mitad del tratamiento, pero sabía que podría hacerlo. Tan sólo el máster me complicó la vida, pues supuso un esfuerzo importante, pero los amigos me ayudaron muchísimo.

Llegó el primer TAC de revisión del tratamiento, y se vieron unos nódulos en el pulmón y en el hígado que había que analizar, por lo que se pidió un PET para ver el alcance.

La mañana de la prueba fue complicada y larga, sin embargo las noticias fueron buenas. La navidad la vivimos con mucho ánimo y muy esperanzados.

Terminó el tratamiento, me retiraron el catéter y me fui a Canarias a bañarme en el mar en el mes de febrero, era lo que más deseaba. Dejé mi cabeza al aire por primera vez en aquella playa, y sentí un gran deseo de sentirme sin ataduras, otro objetivo: abandonar la peluca. Y llegó en otro viaje un poco más largo que hicimos por las bodas de plata aplazadas.

Se acercaba el fin del máster y había que presentar el diseño de un proyecto de investigación, que podría luego registrarse para la tesis. Yo seguía pensando que la utilización de los PICC era una alternativa válida para el tratamiento de los pacientes que no tenían otro dispositivo para recibir la quimio y alrededor de esto hice un diseño de un proyecto con la hipótesis siguiente: el uso de dispositivos intravenosos de larga duración mejora el bienestar de los pacientes sometidos a terapia intravenosa prolongada, y me plantaba estudiar el coste-efectividad de su utilización.

Me gustó el trabajo por la gran cantidad de cosas que aprendí y sobre todo porque me permitió analizar con conocimiento algunas actitudes de los profesionales vinculados al cuidado de pacientes oncológicos que me costaba entender.

Una de las cosas que más me llamó la atención fue el enterarme que existe descrita una patología denominada **fobia a las agujas** y cuya prevalencia en nuestro entorno es del 10%. Me podía imaginar lo que supone enfrentarte a esto todos los días en un Hospital de día, con experiencias negativas previas añadidas, lo que me hizo convencerme aún más de la eficacia del PICC, ya que esta fobia puede incluso poner en peligro la adherencia terapéutica. No quiero extenderme mucho en este tema, pero la doble dimensión paciente-profesional con la que pude analizar todo esto me fue de mucha utilidad. Al analizar la jerarquía de las complicaciones, curiosamente descubrí que para el médico tiene un orden y para el paciente es totalmente el inverso. Al médico lo que más le importa es la bacteriemia y lo que menos el dolor, sin embargo al paciente es totalmente al revés.

Presenté mi proyecto, y la exposición pública es de las cosas que me más han costado hacer de las que recuerdo, al final me emocioné sin poder evitarlo.

Buenas noticias de nuevo al acabar el máster en junio, se planteaban unas vacaciones de verano muy apetecibles y a la vez necesarias, que las disfrutamos como siempre, con la familia y los amigos, pero como nunca, por la intensidad con la que vivimos todas las pequeñas cosas que hicimos. Y a la vuelta de las vacaciones, de nuevo otra revisión y se acabaron las buenas

noticias, desde entonces y hasta hoy ya no las hemos vuelto a tener, era lo esperado no obstante.

En Octubre de 2007 otra nueva y larga intervención quirúrgica, cumplí mis 51 años durante el ingreso y el parón en la vida parecía implacable de nuevo.

Pero también de nuevo nuevas fuerzas renovadas me llenaron de tal manera que a las seis semanas estaba de nuevo trabajando, recuerdo la intervención el día 25 de Octubre y en el puente de diciembre estaba ya de alta.

Desde entonces y hasta ahora la vida se ha sucedido sin grandes sobresaltos aparentes, no hemos parado de probar tratamientos diferentes buscando alguno que frenara mínimamente la progresión, sin embargo las pruebas no dan buenas noticias, y esta es la situación en la que me encuentro, probando nuevas líneas de quimioterapia, adaptándome a los efectos secundarios y a las complicaciones y esperando que en algún momento surja algún fármaco que frene el "alien", en una palabra ganando tiempo.

No se muy bien en que momento del proceso me paré a pensar en cual era el papel que me tocaba a mi desempeñar y que debería hacer para conseguir que todo fuera lo mejor posible y a la vez sentir la paz y el bienestar necesarios para llevar a delante todo esto. No soy consciente de haber hecho esa reflexión, sin embargo lo que me ha acompañado en todo este proceso ha sido una decidida actitud de luchar por mi independencia, por una vida útil y plena y por aceptar lo que la vida me tenga preparado con serenidad.

Todo el mundo habla de la calidad de vida o el bienestar de los pacientes oncológicos y la dimensión que tienen estos términos es muy compleja, por lo de personal que tiene para cada individuo. Aunque hay verdaderas escalas de medida objetivas de la calidad de vida, a veces ésta no se puede asimilar con el bienestar percibido por el paciente.

Entiendo que es complicado captarlo pero sentirte feliz es algo más y cada uno de nosotros construye ese sentimiento con distintos ingredientes. Mi planteamiento fue encontrar aquello que pudiera proporcionarme un sentimiento de bienestar y en este caso los ingredientes más importantes fueron:

- 1.- Información, mucha información, de mi enfermedad, de las alternativas terapéuticas, de los posibles ensayos, o pruebas "a ciegas", de las complicaciones reversibles e irreversibles, de la evolución del proceso en cada exploración
- 2.- Firme voluntad y las cosas claras: No quiero recibir ningún fármaco que me invalide para no obtener claras respuestas, y esta decisión compartida con mi médico, y confieso que tremendamente respetada, hay complicidad y es fundamental. Y lo que pueda valer con toda la fuerza a por ello.
- 3.- Clarificar mis deseos y necesidades, compartirlas con mi médico y gestionarlas bien. No es saludable fabricar expectativas que no van a tener salida, eso sólo conduce a la frustración.
- 4.- Vencer la pereza, he aprendido que es la tendencia que más fácilmente se instala y de la que cuesta más trabajo salir.

5.- “Soltar lastre”, o abreviar las cosas, nunca hubiera sabido la cantidad de cosas inútiles que hacemos, que hablamos y en las que nos empeñamos como si en ello se nos fuera la vida, cuando las cosas importantes muchas veces son muy simples.

6.- Aprender a vivir el corto plazo. Trazar objetivos con poco tiempo de recorrido y disfrutar de los logros.

7.- Gestionar la incertidumbre y convivir con ella sin que se instale la locura en tu vida.

8.- No perder la sonrisa, la enfermedad es tuya te afecta a ti y a los que te quieren, pero no tenemos derecho a hacer enfermar a los demás.

9.- Transmitir lo que te pasa. Los profesionales aprenden de los enfermos si somos capaces de compartir lo que sentimos, de una forma clara, y permitir que ellos puedan aprender de la enfermedad igual que nosotros.

10.- Vivir cada día con frescura y naturalidad, lo que de de si. El que cada día amanezca para mi también lo considero un privilegio que no tengo derecho a estropear y procuro disfrutarlo con la intensidad que me permite mi nivel de hemoglobina. Agradecer los regalos, porque verdaderos regalos son: el cariño y la dedicación de mi marido y de mi hija. El de la familia y los amigos. El respeto y la confianza de mi jefe, que me ha creído capaz y nunca quiso ni hablar mi dimisión. El apoyo de mis compañeros de equipo. Las croquetas y el arroz con leche hechos con amor por las amigas. Las flores, los bombones, las oraciones y los correos electrónicos que me han acompañado y me han hecho reír y llorar.

Y estos diez mandamientos se encierran en dos importantes conclusiones que he sacado de toda esta vivencia:

UNA, que pertenece al orden de lo profesional: ES FUNDAMENTAL CONOCER BIEN LAS EXPECTATIVAS DEL PACIENTE, HACERLAS SABER Y GESTIONARLAS BIEN CON EL.

OTRA, que pertenece más al terreno personal, y es que LA VIDA NO CONSISTE EN ESPERAR QUE LA TORMENTA ESCAMPE, SINO EN APRENDER A DISFRUTAR DE ELLA BAILANDO BAJO LA LLUVIA.

Muchas gracias