

La victoria de los míos, de mi hijo; mi victoria

Juan Valiño

Dos horas después, oprimida por un niño sudoroso que hace dos horas alcanzó el sueño, me despierta su difícil respirar.

Sin estar todavía consciente, mi cerebro va anotando las tareas que tendré que hacer hoy: reponer las recetas; limpiar un poco el polvo, que ya puede ser perjudicial; hervir algo por si hoy quiere comer; llamar para cancelar la cita con sus amigos; llamar para posponer la cita médica... Un poco de café, ¡rápido, aún tengo tiempo!

Mi cansancio y mi dolor de espalda y de cabeza me acompañan, pero pido un nuevo crédito de tiempo, ya me ocuparé de pagarlo con salud en el futuro. Ahora no puedo entretenerme con fruslerías.

Ya me llama, ya duraba demasiado su silencio de ronquidos. El termómetro, la fiebre, un poco de agua, el sofá, el niño en brazos anclado en mí, programas absurdos que se suceden en la tele. Lo prefiero, así no tengo que pensar.

El resto del día vuelve a presentarse como un túnel oscuro, sin fin, sin proyectos, sin cambios, sin nada. Algún vómito, alguna queja ocasional de “un gusano rojo de fuego que tengo en la tripa” pero poco más.

La noche es una lucha contra la inquietud. A veces me desespero y estallo porque no hay manera de calmarlo. Después, me siento mal conmigo misma. Sólo puede relajarse un poco encima de mis maltrechas costillas. Pero parece que llega la calma... Dos horas después oprimida por un niño sudoroso...

Bueno, tal vez esto sea mejor que rebotar de consulta en consulta, de especialista en especialista, esperar una hora para la siguiente consulta, repetir lo mismo, oír lo mismo, oír lo contrario el día siguiente, pruebas y más pruebas, usted necesita descansar, su hijo debe llevar una vida normal, no se preocupe tanto por su hijo, su hijo no tiene nada, su hijo exagera sus síntomas para llamar la atención. Y yo replico tímidamente: “Pero ¿y la fiebre por ejemplo?”. Su hijo exagera sus síntomas...

No aguanto este ir y venir inoperante. Además él acaba extenuado en cada periplo. Llego a plantearme que es mejor renunciar a la ciencia del nuevo siglo y actuar por mi cuenta. No, el método científico tiene que funcionar, hemos llegado a la luna... Así que, repaso el último consejo médico, infiero, deduzco... y llego a una contradicción en la que todo es verdad y todo es mentira. No puede ser, esto tiene que ser el atrevimiento del ignorante. Vuelvo a hacer los cálculos y llego a la misma conclusión. Tomo mi propia decisión... pero no sé si hago lo mejor... estoy confusa, ¿y si me equivoco en mis cuidados y empeora por eso?

Llevo unos meses anotando por mi cuenta, diariamente, los síntomas: fiebre, dolores, manchas, vómitos. Tal vez sirva para ayudar a un diagnóstico futuro.

Nadie llama, nadie viene. Mi familia está con sus asuntos, claro. Hoy en día todo el mundo está muy liado con sus asuntos.

Poco a poco parece que va saliendo de esta crisis. Han sido cinco días y picos de fiebre de 40 grados; un poco mejor que la crisis anterior. Ya podemos salir un poco, haremos algunas visitas familiares, necesito contacto humano, distraerme, respirar.

- “¡Hola! ¿pero dónde te has metido todo este tiempo?”.

- “¡Pero si tu hijo está estupendo! ¿No ves lo que corre y cómo se ríe?”.

- “Pero, ¿cómo le vas a negar al niño eso? Deja que coma, mujer, ¿no ves que le entra por los ojos?”.

- “Es que parece que quieres que esté malo. Venga, tú lo que debes hacer es descansar y olvidarte. Y come, que te estás quedando en los huesos”.

- “Y te quiero ver trabajando pronto, ¿eh?”.

- “Ayer a Pedrito algo le sentó mal. Le llevamos a urgencias por si acaso, ¡una hora nos hicieron esperar!, ¡buf!, menos mal que no fue nada”.

Renuncio a disparar mi voz de nuevo. Estoy rodeada por mi urna de cristal mágica, que filtra ideas, pensamientos, sensaciones. Sólo pasan palabras ininteligibles.

Una doctora nueva, ¡hombre, qué bien! La lista de síntomas parece que le es útil. Medita, entrecierra los ojos y sospecha. Solicita una prueba genética.

Fiebre mediterránea familiar. Punto. Crisis de fiebre y dolores cada pocos días. Punto. Cochicina el resto de su vida. Stop.

Por suerte o por desgracia los médicos de hoy no acaparan el poder del conocimiento, que se escabulle de sus manos y se esparce por Internet. Así que recabo información, leo artículos, estadísticas, informes. Ciertas pequeñas estructuras de conocimiento se van formando.

La alteración genética provoca un malfuncionamiento de los mecanismos que controlan las inflamaciones del tejido seroso. De ahí, las inflamaciones dolorosas y la fiebre periódica. Puede haber una complicación grave, la amiloidosis secundaria, que muchas veces es mortal. Parece ser que es autoinmune, lo que explica las alergias a tantas cosas.

Hay que llevar una vida tranquila, sin estrés, sin cansancio físico y mental, muy controlada y pautada, y con un cuidado extremo en la alimentación. El único tratamiento es la cochicina con el que el 60-70 por ciento de los afectados tiene crisis más leves o más espaciadas en el tiempo, aunque hay un porcentaje resistente al tratamiento. Lógicamente, todas las conclusiones se protegen con el escudo de la probabilidad. Pero algo es algo. No obstante, cada nueva certeza implica diez nuevas dudas.

Entro en foros donde descubro que hay otras personas en mi misma situación. Parece un milagro. Creía que estaba sola en el mundo, que todo era invención mía, que mi hijo no estaba enfermo, que me estaba volviendo loca. Son madres que, como yo, han renunciado a su trabajo, vida social, ocio y salud y que, en muchas ocasiones, sólo reciben incompreensión o rechazo de su entorno cercano.

Sí, la enfermedad incomoda, una persona necesitada de mucha ayuda incomoda. ¡Qué fácil es decir cuatro bonitas palabras u ofrecer un apoyo puntual! Pero esto son palabras mayores. Un compromiso real asusta, porque implica sacrificio y perseverancia en la ayuda.

Hay por tanto, una crisis, una revolución, en mi reino de amistades y allegados. Muchos desaparecen, otros son simplemente unos ignorantes, hay otros que huyen del problema simplemente negando su existencia. Los que quedan más en evidencia son los estrategas de la amistad, que fabrican su buen nombre sobre un cimiento de buenas palabras y malas mentiras.

Y quien menos te lo esperas es el que te brinda su apoyo sincero e incondicional, sin pedir nada a cambio, sin buscar la loa de terceros.

Me sereno y sonrío con amplitud. No he necesitado ninguna investigación para descubrir mis amigos de verdad, mis fieles ayudantes que nunca me van a fallar.

Además parece que el niño descansa ahora tranquilo. He pasado unos días duros. En el colegio le han pegado y le han dicho que se va a morir; los docentes al ser preguntados se sienten agredidos y se escabullen. La vieja historia de siempre...

Pero ahora tengo unos momentitos para disfrutar de algunas cosillas, riego mis plantas, coso un ratito, me invito a un pequeño refrigerio...

He descubierto valores superiores que estaban a mi alcance y de los que nunca fui consciente. Ahora sé anticiparme a las necesidades de los demás y cuando me pongo a su lado y lucho codo a codo con ellos me miran sonrientes. Y esa sonrisa no tiene precio.

En cuanto a los demás humanos de mi colmena, pues hay de todo y en la mayoría de los casos su actuación es comprensible. Es muy difícil ponerse en el lugar de alguien que tiene este tipo de problema si no lo has padecido tú también. La condición humana es así y nada hay más disculpable que la ausencia de conocimiento no intencionada.

¿Y cómo no voy a entender el malhumor de un médico que, por escasez de recursos, tiene que quedarse tres horas más atendiendo en un cuchitril a pacientes que vienen con la escopeta cargada? Estos buenos médicos hacen lo que pueden y se sienten impotentes cuando su conocimiento no es suficiente para ayudarte.

Prosigo mi camino acompañada de mi serenidad interior y de mis fieles amigos. ¿Qué otras armas necesito? Es un motor inagotable. Así que avanzo, progreso, lucho y, si alguna vez retrocedo, vuelvo a luchar, vuelvo a avanzar, vuelvo a ganar.

La victoria es mi único objetivo. Es la victoria de los míos, la victoria de mi hijo, mi victoria.

Juan Valiño

2008