

Se suele decir que hay días en los que es mejor no levantarse, por lo menos yo compartía esa frase hecha, no sé por quién. Siempre la utilizaba para problemas que dentro de mi mundo (luego explicaré lo de mi mundo) se presuponen de alto riesgo y que te hacen transcurrir el día cómo si fuera lo más importante de tu vida.

Importante, vida, ¿sabemos lo que realmente significan estas palabras? Yo, desgraciada o afortunadamente ya sé lo que significan, he tardado 40 años, desde un 9 de julio de 2009 cuando a mi pequeño Alex le diagnosticaron Leucemia Linfoblástica Aguda de riesgo intermedio (LLA), es decir, una de las plagas del otro mundo, CANCER.

Mi teoría de los mundos creo que os será fácil de entender o eso intentaré. Todos pretendemos vivir una vida “normal”, trabajo, casa propia, coche, familia, vacaciones, siguiendo unos patrones establecidos y guiados por la sociedad del bienestar y totalmente lícitos y, mientras todo vaya sobre ruedas no existe nada más fuera de “nuestras fronteras”, esto es o era MI MUNDO.

Siempre oímos que hay gente que se desvive por otros, voluntarios, médicos con y sin fronteras, misioneros religiosos o no, pero nunca nos paramos a pensar la cantidad de gente que les necesita. Ejemplo, llegan las Navidades y nos volvemos más sensibles a ratos y nos conmovemos viendo en la televisión como deportistas y otras celebridades hacen el gesto de acudir a hospitales para darles a los niños unos minutos de alegría o hacen programas para recaudar fondos para ayudarlos, pero casi nunca somos capaces de marcar el número para ayudar y una vez acabadas estas fechas tan señaladas con las alforjas bien completas, nos olvidamos, volvemos a nuestra realidad, y digo nuestra porque ni mucho menos es real, hay vida fuera de aquí, es el OTRO MUNDO, y os aseguro que en éste he comprobado que hay mucho dolor.

El 9 de julio de 2009 espero que sea una fecha que con el tiempo la recordaremos como un episodio más de los capítulos de nuestra vida y el comienzo de la realidad del verdadero mundo. Se ha completado MI MUNDO, faltaba la otra media naranja, la de la verdadera solidaridad, comprensión hacia los demás, se acabó el egoísmo de pensar en solo en nuestros límites del bienestar y tratar de colaborar dentro de las posibilidades personales.

Reconocimiento especial para mi mujer porque es ella la que está todo el día incluida la noche junto a él, ya que el pequeño solamente quiere estar con su madre, no sé si por una llamada de la naturaleza apelando a los lazos que unen a los niños desde que están en el vientre materno o quizás porque yo no le haya prestado toda la atención necesaria en estos tres años, no por falta de cariño, si no por un cúmulo de circunstancias, demasiado trabajo, stress y comodidad. Esta es mi particular asignatura pendiente que intentaré aprobar con el tiempo.

Pesadilla 9 de julio 2009, 21.00 horas

Era o tenía que haber sido un día normal como otro cualquiera, despertador, desayuno, coger al peque y llevarlo a la guardería.....Y así empezó pero al mediodía empezó a fraguarse el dolor, Alex estaba apagado y con el vientre muy hinchado y duro como una piedra, en un principio no piensas que sea nada grave y esperas que te digan lo de casi

siempre...es un virus y dale Dalsy o Apiretal....pero nada más lejos de la realidad, una analítica con el transcurso de las horas esperando que te manden a casa pero según pasaba el tiempo algo dentro de mí me decía que algo distinto iba a suceder.

Así fue, la Pediatra de Urgencias nos informó que debía ingresar y al día siguiente hacerle unas pruebas. No llegó a decirnos el diagnóstico pero yo, que no soy precisamente paciente, le pedí por favor que nos dijese todo y.....efectivamente el mundo se nos hizo pequeño, enano, todo nos daba vueltas, por qué a mi hijo, por qué a nosotros, no hemos hecho daño a nadie, intentamos ser generosos y ayudar todo lo que podemos, pero nadie nos contestaba.

El dolor es indescriptible, parece que te están arrancando algo de tu interior, no paras de llorar y de pensar que acabas de perder a un hijo y que haría cualquier cosa por rebobinar 24 horas, y cuando digo cualquier cosa.....

La noche fue eterna, mi mujer y yo éramos como dos almas en pena que no podíamos ni consolarnos mutuamente porque no desprendíamos consuelo, solo dolor.

A la mañana siguiente se nos confirmó la noticia con el punzamiento de la médula, pero con las palabras esperanzadoras del doctor Luis Madero (para nosotros desde ese momento representante de Dios en la tierra) pasamos de un estado de ansiedad, de presión, a unos minutos de sosiego y de , si se me permite la expresión, “*¡qué cojones!, nuestro hijo va a salir de esta....*”

Más tarde tocaba dar la noticia a mi hijo mayor, a los abuelos y tíos y no voy a contar la escena porque supongo os la podréis imaginar.

Ya llevamos casi un mes y parece que el pequeño va cumpliendo los hitos diarios y semanales del protocolo establecido por el doctor y está muy animado, a su favor que el factor psicológico no cuenta. Si todo va bien, el 10 de agosto volveremos a casa para quince días y a partir de ahí y durante 12 semanas tendremos que ingresar una semana sí y otra no.

Todo esto que os he contado está motivado por la necesidad de expresar los sentimientos y compartir este duro camino que nos espera.

No sé si volveré a escribir más pero muchas gracias a todos, familiares, amigos y compañeros por “escucharme”.

10 de agosto – Mini Vacaciones

Hemos vuelto a casa durante quince días aunque el 14 de agosto tenemos que volver para que le hagan una punzi3n en la médula (día +35) y el 24 de agosto de nuevo a ingresar una semana.

Nos parecía imposible que hubiese pasado un mes desde la noticia pero así ha sido y con muchos temores. No sabemos muy bien como va a resultar estar en casa sin el amparo del médico y las enfermeras pero supongo que tendremos que acostumbrarnos a esta situación porque el camino va a ser muy largo.

De momento medicación de corticoides y omeprazol y con mucho cuidado de que no se dé ningún golpe, procurar que no se junte con niños y nada de aglomeraciones ni en sitios cubiertos ni al descubierto.....menos mal que es agosto y afortunadamente la gente se habrá ido de vacaciones.

Cuando le miramos, sabemos que Alex está ahí “detrás”, lo digo porque no parece él, está hinchado por los corticoides, le va faltando pelo y tiene bastante atrofia muscular en las piernas debido a los 30 días sin moverse de la cama. Se ha vuelto más irascible motivado por las medicaciones.

El primer día estuvo andando un poco pero el segundo fue terrible porque no quería ni moverse, se le doblaban las piernas y era incapaz de poner los dos pies en el suelo....con lo que era él que no paraba y saltaba como una lagartija.....Se nos caía el alma a los pies. La impaciencia se nos convirtió en ansiedad y no sabíamos que hacer, menos mal que al día siguiente él mismo pidió andar y poco a poco , paso a paso parece que va posando los pies, aunque va a ser duro porque el pobrecito parece un niño de la posguerra de cintura para abajo.

Afortunadamente ha recuperado el apetito y juega con su hermano casi todo el rato. Hablando de su hermano Carlos, no sé si existirá un niño más bueno, comprensivo, sentimental, colaborador y que se amolda a cualquier situación como él.

Está muy preocupado por su hermano y más de una vez ha echado sus lágrimas porque no quiere que le pase nada, lógico, pero ves la ternura de un niño de 9 años y piensas que has tenido muchísima suerte de tener una criatura así.

El viernes 21 tuvimos que irnos a Urgencias porque la fiebre le había subido a 38,5, le hicieron un hemograma y todo estaba bien.

Este lunes 24 de agosto ingresamos de nuevo para empezar con la etapa de consolidación de QT con Metrotexate.