

EL PACIENTE IMPACIENTE

□ Por Daniel Blanco

RODRIGO SUÁREZ no sabe ser paciente. ¿Cómo se aprende a esperar?

¿Qué ocurre cuando lo que se desea es también lo que se teme?

¿Y si lo que se quiere llega demasiado tarde? Lleva meses esperando un trasplante de pulmón y no consigue librarse de sus pensamientos, que a la mínima de cambio lo llevan por caminos tenebrosos. Rodrigo piensa y tose, pero sobre todo, tose, y siempre anda liado: “Necesito entretenerme, si no, me vuelvo loco”, dice.

MARÍA ANGÉLICA GALINDO ve las cosas con la serenidad que da el triunfo.

Ella también tuvo que aprender a esperar antes de que le hicieran un trasplante de pulmón, hace ya cuatro años. Ahora lleva una vida normal y en los labios se le cuelga un consejo: “Hay que entrar en el quirófano, aunque tengas miedo”.

Rodrigo suspira y tose y pregunta: “Claro, ¿y cómo no se le tiene miedo a un trasplante?”.

EL TELÉFONO

BERREA Y RODRIGO -ENFERMO A LA ESPERA DE UN TRASPLANTE- SE QUEDA QUIETO. LO MIRA DESDE SU SOFÁ: “CADA VEZ QUE SUENA, ME PONGO NERVIOSO PERDÍO”. AUN ASÍ, LO COGE Y CONTESTA CON UN HILO DE VOZ. SU MUJER LO MIRA CON LOS OJOS FIJOS. ÉL NIEGA CON LA CABEZA: NO ES LA LLAMADA QUE CAMBIARÁ SUS VIDAS.

Ring. Ring. El teléfono berrea y Rodrigo Suárez se queda quieto. Lo mira desde su sofá, se toca las rodillas y tose: “Cada vez que suena, doy un salto y me pongo nervioso *perdío*”. Sabe que su vida cambiará después de una llamada. Rodrigo tose con más fuerza, se pone rojo y parece un motor que no acaba de arrancar. Su tos interrumpe la conversación, la entorpece y la estanca en una agonía insostenible para él. “Es lo peor que tengo: este carraspeo. No me deja nunca, desde por la mañana hasta que me acuesto, y también de madrugada”. A Rodrigo no le gusta hablar de sus pulmones viejos ni tampoco de los nuevos. “Intento no pensar demasiado en el trasplante, si no, me vuelvo loco. En cuanto se me viene a la cabeza la operación, voy a darme una vuelta, pero a paso lento, porque me asfixio”. Empezó a esperar hace unos meses, cuando los médicos le anunciaron que sólo había una solución a su tos grave, a su fatiga crónica y a su cansancio permanente: el trasplante. Desde entonces, teme el teléfono. Aun así, se levanta, lo coge y contesta con un hilo de voz. Mientras, su mujer lo mira con los ojos quietos. Él niega con la cabeza: no es la llamada que cambiará sus vidas.

María Angélica Galindo lo entiende. Tiene 32 años y ya lleva cuatro trasplantada de pulmón. Y camina. Y juega al tenis. Y se monta en el coche y conduce. Y barre. Y hace la cama y también la compra. Y no para. “He estado tantos años sentada, sin poder casi ni moverme, que ahora no me estoy quieta ni un segundo”, explica riéndose. Ma-

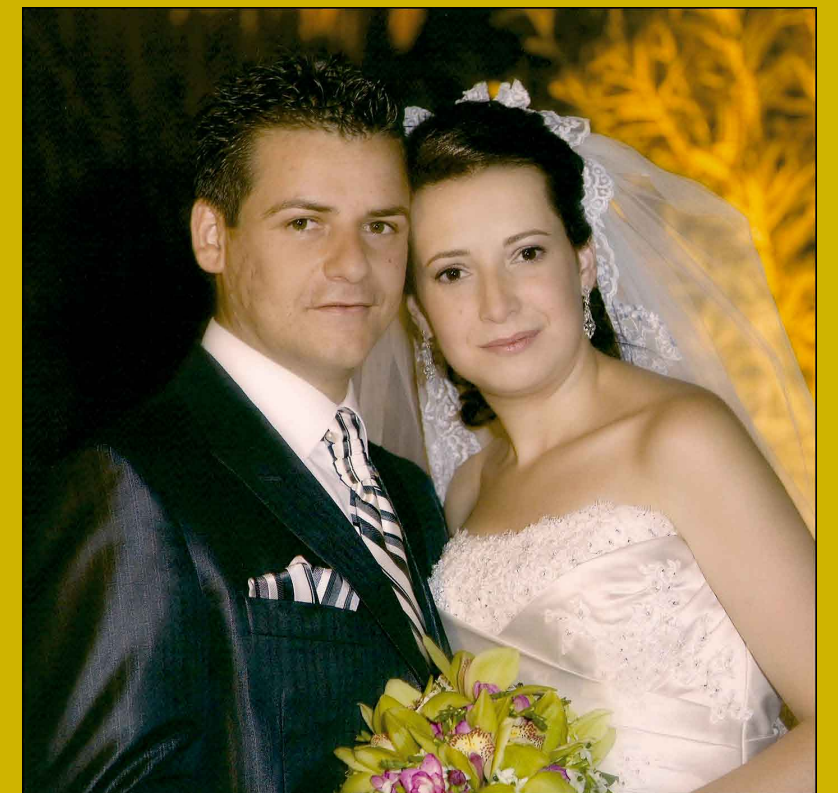
ría Angélica habla de su odisea desde la tranquilidad, desde la angustia pasada y ya casi olvidada. Repasa con celeridad su enfermedad, el postoperatorio y la recuperación, pero ralentiza su relato en la espera, el tiempo más difícil. “No es sencillo cuando los médicos te dan una sola esperanza: el trasplante. Yo me lo tomé tan mal que entré en una depresión. No quería meterme en el quirófano y hasta me planteé seguir con mi enfermedad -fibrosis quística- hasta que el cuerpo y los pulmones me aguantaran”. De esa época, sólo recuerda que lloraba y que se imaginaba lo peor, sólo lo peor. “Tenía una tristeza tremenda y le cogí pánico al teléfono. Los días se me hacían larguísima; ni siquiera salía a la calle porque me fatigaba con sólo dar dos pasos. Me pasaba las horas pensando en cómo quedaría, en si sufriría rechazo y en si tendría que volver al quirófano... ¡Cuánta pérdida de tiempo! Menos mal que sólo fueron tres meses”.

Rodrigo hace las cuentas de la vieja porque los trasplantes también son números. “Si me trasplanto, puedo tener, cuanto menos, diez años más de vida, si no, cuatro o cinco, quizás tres”. La decisión está tomada: “Voy a por los diez años”. Sabe que se va a trasplantar y sabe que tiene que hacerlo porque la genética no le deja mucho margen de supervivencia: “Dos hermanos míos murieron de esto mismo que yo tengo, que no sé ni cómo se llama”. Es decir, trasplante sí o sí. “Voy a hacerlo, aunque me da miedo, mucho miedo”. Rodrigo se pelea con su mente, que a la mínima de cambio se le enreda en pensamientos oscuros sobre los trasplantes, sobre los peligros del quirófano, sobre el postoperatorio y sobre esa palabra que no quiere pronunciar pero que deja en el aire como un silencio espeso. “Sé que hay un riesgo. Yo lo sé y los médicos me lo han dicho, pero no quiero pensar demasiado en eso. En cuanto esta cabeza empieza a traerme cosas malas sobre la operación, me levanto del sofá y me doy una vuelta, eso sí, a paso lento porque no puedo caminar mucho, o me siento en un banco a ver pasar a la gente o quedo con mis amigos... Hago cualquier cosa que me sirva para pensar en algo más divertido. Es que me da miedo”. Tose. “Es normal, ¿no?”. Pues sí. “Siento algo tan extraño en el estómago que ni siquiera sé si quiero que llegue el momento de la operación”.

María Angélica tampoco sabe ponerle nombre a ese sentimiento que se parece a la angustia pero también a la esperanza, que conforta y que, a la vez, desespera. “Quizás es simple y llanamente miedo, el mayor miedo que he sentido en mi vida”. Quizás. Ella recuerda el día que la telefonearon desde el Reina Sofía para anunciarle que había llegado la donación que le cambiaría la vida. Era domingo, las doce de la mañana, y veía la tele. “Sólo pude llorar y en cuanto se lo dije a mi familia y a mi novio, lloramos todos. Los demás intentaban animarme

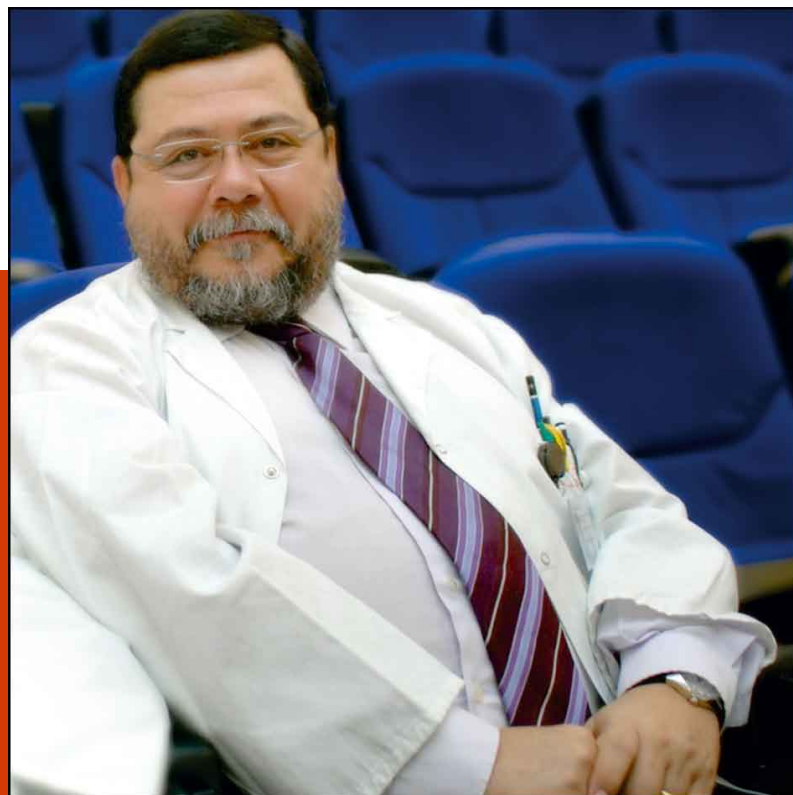
MARÍA ANGÉLICA LLEVA CUATRO AÑOS TRASPLANTADA DE PULMÓN. Y CAMINA. Y JUEGA AL TENIS. Y BARRE. Y HACE LA CAMA Y TAMBIÉN LA COMPRA. Y NO PARA. “HE ESTADO TANTOS AÑOS CASI SIN PODER MOVERME QUE AHORA NO ME ESTOY QUIETA NI UN SEGUNDO”, EXPLICA RIÉNDOSE.

María Angélica el día de su boda.
FOTO CEDIDA POR MARÍA ANGÉLICA.



con frases como *Todo va a salir bien, no te preocupes...* pero no me hacían ningún efecto. Me decían muchas cosas, pero de la mayoría no me acuerdo porque estaba en estado de shock". Sí recuerda los silencios, los largos silencios que se creaban en el coche cuando iban desde Pozoblanco hasta Córdoba. "Todos teníamos tanto miedo que ninguno sabíamos qué decir", rememora. En casa de Rodrigo tampoco se habla mucho del asunto. Todos callan para no preocuparse unos a otros. Para fingir algo de normalidad.

Para que el tenaz fantasma del trasplante no engulla toda su vida. Sin embargo, el silencio parece aludirlo a propósito. "Sólo hablo de esto con mis amigos. Algunos de ellos están operados hasta tres y cuatro veces y me dicen que pasar por el quirófano es normal. Yo me río, pero el miedo no se me va", cuenta Rodrigo y después, tose.



EL NEUMÓLOGO FRANCISCO SANTOS LUNA RECOMIENDA A LOS FUTUROS TRASPLANTADOS QUE SE VEAN CON ANTIGUOS ENFERMOS QUE YA HAN PASADO POR ESA INTERVENCIÓN PORQUE "SE CONVIERTEN EN REFERENTES POSITIVOS".

El doctor Santos. FOTO: JUAN NÁJAR

RODRIGO:
"SIENTO ALGO TAN EXTRAÑO EN EL ESTÓMAGO QUE NI SIQUIERA SÉ SI QUIERO QUE LLEGUE EL MOMENTO DE LA OPERACIÓN".

En el Hospital Reina Sofía también saben mucho de esperas. Y de miedos. Y de reacciones inesperadas. El neumólogo Francisco Santos Luna acumula años de experiencia en comunicar a los pacientes que la enfermedad que padecen sólo tiene una vía para curarse: el trasplante. "Nunca sabemos cómo lo van a encajar. Los hay que se alegran, los hay que se quedan callados y también, los que rompen a llorar", cuenta. Es lógico. A pesar de todo, la forma de darles la noticia está protocolizada: "Por ejemplo, si un enfermo está solo, jamás le decimos que necesita un trasplante. Le aconsejamos que venga otro día con un familiar cercano o con alguien de confianza para que se sienta reconfortado. Es una situación difícil, el comienzo de algo nuevo para él", explica el doctor Santos Luna. "Me atrevería a decir que es el momento más duro de todo el proceso. Es angustiante y también desesperante porque los pacientes se lo imaginan todo, y llegan a obsesionarse". Los médicos también

tienen mucho que decir en este sentido. De su trabajo, de su forma de comunicarse con los pacientes y de las relaciones que establezcan con ellos depende que todo se viva de una forma más sosegada: "Es esencial darle todos los datos. Los pacientes y sus familiares deben estar muy informados, saber los riesgos y las posibilidades de la operación, cómo será su postoperatorio y cuál su compromiso de por vida tras el trasplante... Ha de crearse una comunicación fluida entre médico y enfermo. Cuando el paciente tiene confianza en todo el equipo sanitario, la angustia disminuye y la espera se afronta con más calma". María Angélica suscribe las palabras del que, junto a José Manuel Vaquero, llevó su caso. "Cuando salí de la operación, recuerdo la cara del doctor Vaquero. Él me dijo: *Estás respirando por ti misma. Hoy es mi cumpleaños, si sigues así, éste será mi mejor regalo*", relata con una sonrisa abriéndole la cara.

El doctor Santos Luna señala un cartel que cuelga en su despacho: *Nunca caminarás solo*. "Ése es nuestro lema y hacia ahí dirigimos nuestros esfuerzos", dice. De hecho, recomienda a los futuros trasplantados que se vean con antiguos enfermos que ya han pasado por esa intervención. "Los pacientes trasplantados se convierten en referentes positivos, en modelos a seguir y en la prueba de que la operación sale bien y de que los órganos nuevos son el inicio de una vida mejor", explica. De hecho, esta experiencia suele hacerse también con pacientes pediátricos: niños trasplantados visitan a otros que están a punto de recibir un órgano nuevo. El doctor Santos Luna lo relata así: "Es un encuentro mágico cuando se ve a dos pequeños hablando sobre trasplantes mientras juegan o pintan un dibujo. Es fundamental que estos enfermos conozcan a personas que han pasado por lo mismo". Rodrigo Suárez no se queda demasiado convencido con el consejo de su médico. Su mujer sí llama de vez en cuando a la familia de un trasplantado. Él no. No quiere hablar con un desconocido, ni de trasplantes ni de nada. "No me apetece. No quiero ponerme más nervioso", justifica y se encoge de hombros.

Rodrigo se imagina con el cambio que María Angélica ya tiene. Ella encontró unos pulmones y después de eso, un trabajo, un marido y una vitalidad necesaria para ella y agotadora para los demás. Lo cuenta y se emociona porque tiene una historia peculiar: "La vida es generosa. Antes de mi trasplante, mi hermana murió de repen-

A RODRIGO NO LE GUSTA HABLAR DE SUS PULMONES VIEJOS NI TAMPOCO DE LOS NUEVOS. "INTENTO NO PENSAR DEMASIADO EN EL TRASPLANTE. EN CUANTO SE ME VIENE A LA CABEZA LA OPERACIÓN, VOY A DARME UNA VUELTA, PERO A PASO LENTO, PORQUE ME ASFIXIO".

SANTOS LUNA:
"ES ESENCIAL DARLE TODOS LOS DATOS A LOS PACIENTES PARA QUE ELLOS SEPAN LOS RIESGOS Y LAS POSIBILIDADES DE LA OPERACIÓN, CÓMO SERÁ SU POSTOPERATORIO Y CUÁL SU COMPROMISO DE POR VIDA TRAS EL TRASPLANTE".

“ES NORMAL TENER MIEDO AL TRASPLANTE. YO ME LO TOMÉ TAN MAL QUE ENTRÉ EN UNA DEPRESIÓN. NO QUERÍA METERME EN EL QUIRÓFANO E INCLUSO ME PLANTEÉ SEGUIR CON MI ENFERMEDAD HASTA QUE LOS PULMONES ME AGUANTARAN”, RECUERDA MARÍA ANGÉLICA.



María Angélica, haciendo un muñeco de nieve.
FOTO CEDIDA POR MARÍA ANGÉLICA.

te y sin pensarlo, decidimos donar sus órganos. Curiosamente, poco después, era yo quien necesitaba un trasplante y la vida me lo dio”. Rodrigo tantea su futuro y fantasea con una vida sin toses, dando largos paseos sin asfixiarse y seguro de que sus pulmones le van a responder, pero otra vez la mente lo lleva hasta resultados menos deseables. “¿Y si hay complicaciones? ¿Y si hay rechazo? ¿Y si...?”. Es hora de dar un paseo, de que Rodrigo se entregue a otros menesteres, de que su mente se fije en asuntos más livianos o más divertidos. “Tengo 63 años y fijate, la vida merece la pena sólo por escuchar a los gorrioncillos cantar cada mañana”. María Angélica habla desde su experiencia e insiste: “Hay que hacerlo, hay que meterse en el quirófano aunque tengas miedo”. Rodrigo asiente pensativo, suspira y tose: “¿Y cómo se hace para no tener miedo a un trasplante?”. Se levanta del sofá y, a paso lento, se aleja junto a su perra Luna y camina hacia un banco que hay junto a su casa. Allí se sienta y se embelesa con el ir y venir de los demás. Y la mente se le pierde en temas menos preocupantes. De lejos, no se le oye la tos, pero Rodrigo se enrojece y otra vez se lleva la mano al pecho. ☆

* Rodrigo Suárez es un nombre falso al objeto de preservar la intimidad del paciente.

RODRIGO

HACE LAS CUENTAS DE LA VIEJA PORQUE LOS TRASPLANTES TAMBIÉN SON NÚMEROS.

“SI ME TRASPLANTO, PUEDO TENER, CUANTO MENOS, DIEZ AÑOS MÁS DE VIDA. SI NO, CUATRO O CINCO, QUIZÁS TRES”.

LA DECISIÓN ESTÁ TOMADA: “VOY A POR LOS DIEZ AÑOS”.

EL REINA SOFÍA TIENE 163 PERSONAS A LA ESPERA DE SER TRASPLANTADAS

Según datos actualizados a finales de octubre de 2009, el Hospital Reina Sofía tiene en sus listas de espera para recibir un trasplante un total de 163 personas. 69 de ellas –o lo que es lo mismo, el 42%– necesitan un riñón. Le siguen, en cifras, los pacientes que esperan un hígado –43– y los que aguardan un injerto de pulmón –32–. Además, ocho personas precisan de un trasplante de corazón y otras ocho, de uno combinado de páncreas y riñón. Sólo dos enfermos requieren de un injerto de páncreas y uno, de un trasplante doble de corazón y riñón. ☆

NÚMERO DE PERSONAS A LA ESPERA DE UN TRASPLANTE EN EL HOSPITAL REINA SOFÍA

