



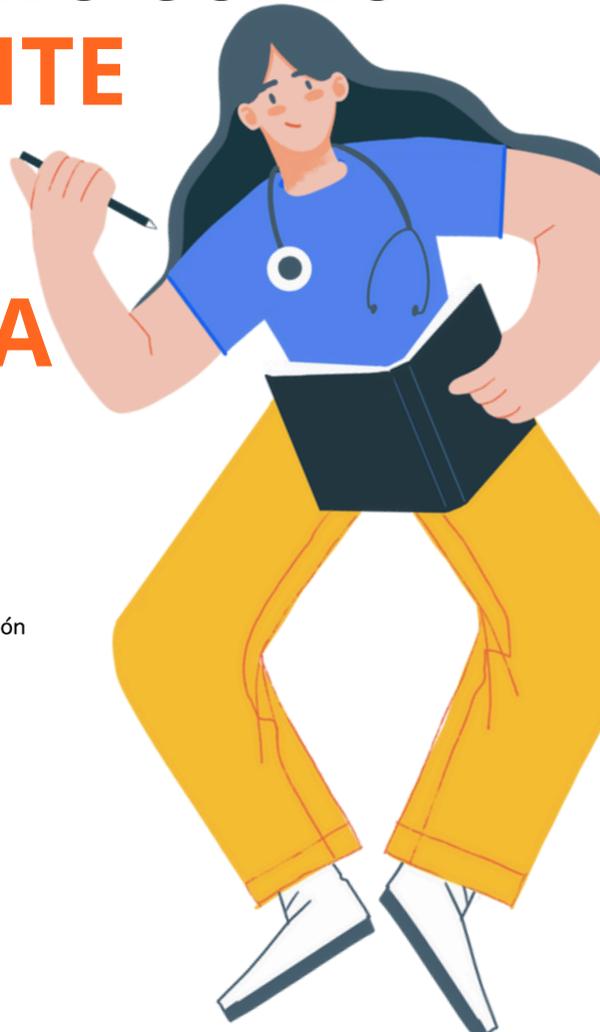
CERTAMEN DE RELATO CORTO PACIENTE EN CIENCIA

2024/25



Instituto de Investigación
Sanitaria Aragón

Con la colaboración de:



Introducción

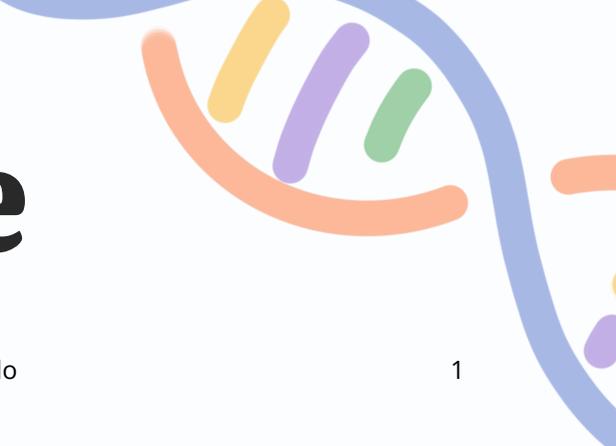
Paciente en Ciencia es una iniciativa del Instituto de Investigación Sanitaria Aragón (IIS Aragón) en colaboración con las asociaciones de pacientes AECC, ASAPME, ASPANOA y ATADES y con la implicación del Foro Aragonés de Pacientes. El proyecto cuenta con la financiación y la colaboración de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT).

El programa busca potenciar la interacción entre ciudadanía, pacientes y colectivo investigador con los objetivos de aumentar el conocimiento y la comprensión de la ciencia y tecnología en el ámbito de la salud, y facilitar la participación de las personas pacientes en los proyectos de investigación y de innovación.

El proyecto, abierto a toda la ciudadanía, está estrechamente vinculado a la iniciativa estratégica del IIS Aragón de incorporar a la ciudadanía y pacientes a la investigación e innovación del Instituto. Mediante actividades presenciales y online en Aragón queremos acercar la investigación básica y aplicada clínica de servicios sanitarios a la ciudadanía para aumentar el conocimiento y la comprensión de la ciencia y la tecnología.

Este libro recopila las propuestas de la ciudadanía, pacientes y profesionales del ámbito sanitario y de la investigación que han para su vida unos instantes para dedicar unas palabras al proyecto Paciente en Ciencia.

Índice



01	Corazón Agradecido	1
02	Puto cáncer	3
03	En el banco verde	6
04	Con una vocación	9
05	La caja	11
06	Feliz cumpleaños	13
07	Un día menos, un paso más	16
08	La marca indeleble	19
09	Los pequeños detalles importan	24
10	Verde	28
11	Fábula del bosque amoroso	32

12	Anosmia	36
13	Aprendiendo	39
14	Con SUERTE	43
15	Cinco años de silencio	46
16	Olvidados en la edad adulta	49
17	La fuerza de lo pequeño	52
18	La vida nos da unas sorpresas que no veas...	56
19	¿Por qué hay guerras?	59
20	Tres relatos sanitarios	61
21	Era una mañana fría de diciembre...	65
22	El conjuro	70
23	Decisiones con sabor a chocolate	73

01

Corazón agradecido

Alberto Jiménez Schuhmacher

El corazón de mi padre pasó a ser una bomba de relojería que cada cierto tiempo ponían a punto en el Servicio de Cardiología del Hospital Universitario Miguel Servet. A menudo pasaba largas épocas hospitalizado. Cada vez cada menos tiempo y por más tiempo.

Los últimos años, cuando papá estaba ingresado, coincidíamos siempre con Rubén, un chico que padecía una grave cardiopatía congénita. Hicimos amistad con su familia, compartir la vulnerabilidad en la sala de espera de un hospital crea unos lazos que solo entiende quien se abraza a ese miedo. Este niño, y luego adolescente, estaba a la espera de un trasplante. Coincidiendo con uno de los últimos ingresos de mi padre, finalmente el trasplante para Rubén llegó.

Cuando dieron el alta a papá, nos acercamos a ver cómo se encontraba y despedirnos de su familia. Estaba en una sala de aislamiento, esperamos entre dos puertas de cristal. Mi padre estaba sentado en una silla de ruedas con la que le llevaríamos hasta el coche. Rubén estaba tumbado, descansando. Nos vio y se puso de pie. Entreabrió la bata que llevaba y nos mostró el apósito que le tapaba la cicatriz de la cirugía a la altura del esternón. Con una sonrisa le dijo a mi padre "mira, Eduardo, ya tengo el trasplante".

Recuerdo su mirada y su inolvidable sonrisa. No hacía ni 48 horas que le habían trasplantado, se puso de pie y caminó. Esta imagen no podré olvidarla nunca, me inspira y me hace creer en la Ciencia y la Medicina. Me es imposible recordar este momento sin emocionarme.

Recordar a Rubén sonriendo con las manos separando la bata, mostrándonos el apósito, me hace reflexionar acerca de la importancia de una sanidad pública de calidad. En otros países no hubiera sido posible o las deudas hubieran asfixiado su futuro.

La escritora Irene Vallejo, como solo ella tiene la capacidad de hacerlo, con su don, su divina y trabajada inspiración unidos a sentimientos sinceros de gratitud, homenajeó a la sanidad pública en el 50 aniversario del Hospital Materno Infantil de Zaragoza con un discurso que debería quedar grabado en nuestra memoria. Nos recordó que "en tiempos de tormentas y fragilidades, no olvidemos defender lo que nos salva. No descuidemos a quienes nos cuidáis".

Cuidemos la sanidad que nos hemos regalado entre todos y cuidemos la investigación.

02

Puto cáncer

Alberto Jiménez Schuhmacher

"Me parece que ya todo mi futuro está descartado". Este es el mensaje más duro que he recibido nunca. Me lo enviaste tú, hace unos años, cuando todavía no habías cumplido los veintiuno. No puedes imaginarte las veces que he llorado y me he enfadado con este wasap. Todavía lo leo porque tu madre conserva tu número y tu wasap sigue activo. Tengo guardado el pantallazo de esa conversación para no olvidarme nunca por qué investigo.

Quise convencerte de que estabas equivocada. Yo estaba convencido, te prometo que estaba totalmente seguro. Ahora que no estás, sigo convencido de que la Ciencia puede y encontrará una solución a tu cáncer, aunque ya será tarde para ti.

Recuerdo cuando te conocí. Te recogió en la estación mi amigo taxista de gran corazón. Volvías de Barcelona, acababas de matricularte en Biomedicina. Él estaba feliz porque una joven iba a dedicarse a la investigación y, quién sabe, si podría ayudar a su hijo. Hablaste con alguien que supo comprenderte, te abriste y cruzó nuestros caminos.

"Te merecías estudiar lo que querías" decía tu madre, entre tremendamente orgullosa y con el miedo de la distancia, cuando vinisteis a ver mi laboratorio. Recuerdo que habías padecido mucho como niña, pero estabas en un momento de calma, de tregua. Venías de vez en cuando a verme. En ese momento tu problema, o el que me

me contaste, era el idioma de tus clases. En un mundo global no tenía sentido, pero la Ciencia ganaba. Enseguida te hiciste, habías pasado cosas infinitamente peores.

Vino una recaída, pero había un tratamiento. Faltabas a clase, pero habías tejido una red de amigos y mostrabas una capacidad de esfuerzo y trabajo asombrosas. Pero ocurrió más veces y finalmente hubo que amputar. Ese día quedó grabado inolvidablemente para mí. Justo ese día tenía ilusión por que conocieras a Rafael Yuste, posiblemente la persona más importante en neurociencias del mundo. Quería que te contase el futuro de la investigación, ese que nos va a transformar incluso como seres humanos. Cuando fui a recogerle al hall del Hotel Palafox le conté que no podrías venir, te mandó un mensaje de ánimo escrito en el libro de su conferencia.

Ahora que no estás debo contarte que, con cada escáner, con cada prueba y con cada tratamiento, conseguí mantener la respiración y el optimismo, pese a que fueron muchos golpes de aceptación. Tras un tiempo de calma volvía una recidiva o una metástasis. Conforme pasaba el tiempo me abrumaba al pensar que nos íbamos acercando a las últimas bazas terapéuticas. Me asustaba intuir que, pese a lo mucho que estaba avanzando la investigación, podría no ser suficiente. La pandemia también vino a complicar las cosas.

Soñamos con que vendrías al laboratorio a hacer el trabajo de fin de grado, pero no pudo ser. Ya intuíamos que no sería posible, pero no nos lo decíamos. Sin embargo, convencimos a una de tus profesoras para que la asignatura de Oncología Molecular la aprenderías en el laboratorio haciendo unas prácticas y a su conclusión presentarías un trabajo. Ya habías vivido mucho cáncer. Sabías más que todos tus profesores y todos los investigadores juntos. Cambiaste el pijama del hospital por una bata de laboratorio. Esas semanas fueron las más especiales de mi vida científica. Con Marta llegasteis a diseñar acoples para tu prótesis con la impresora 3D y así pudiste hacer algunos experimentos. Cada segundo contigo en el laboratorio fue una lección de vida. Acabo de releer tu trabajo, ¡fue fantástico! No me extraña que te pusieran semejante notaza. Genes del cáncer, modelos de ratón en investigación, imagen molecular, nanoanticuerpos...

Llegó el verano. Soñábamos con el curso siguiente, pero tu cáncer no nos dejaba soñar. Tuviste un susto muy grande y te ingresaron. Justo marchaba a un congreso importante. A los días te mandé una foto con Jim Watson en el porche de su casa, eras ya un poquito friqui de la ciencia como yo. Seguías ingresada. Quedamos que me acercaría a verte al día siguiente, nada más volver del viaje.

A las seis de la mañana me llamó tu padre. Nunca quise recibir esa llamada. Sé que se intentó todo lo posible y que contaste con los mejores profesionales, porque aquí los tenemos. Sin embargo, las nuevas terapias experimentales no te regalaron el tiempo que necesitabas para que pudieran aparecer nuevas terapias.

Todavía no me he recuperado. En lugar de ir a un psicólogo fui a clases de pintura. Todavía lloro. El cáncer se pasó y me dio otra hostia de realidad en mis sueños de científico. Ya no recibiré más wasaps tuyos, pero te recuerdo cada día en el laboratorio. Nos apoyaste y has inspirado nuevas líneas de investigación. Con los resultados iniciales hemos conseguido un proyecto del ministerio para explorarlas en profundidad. Moldeaste mi mirada humana y cómo percibo la Ciencia. Sigo pensando que vivimos una revolución en biomedicina y que formas parte de ella.

03

En el banco verde

Claudia del Campo Alcoba

El viernes se presentó como uno de esos días que oprimen el corazón. Antes de entrar a clase llovía tímidamente y la atmósfera pesaba como una losa de plomo. Sin embargo, al salir de Terapia Celular me encontré con un cielo aliviado, límpido y ligero. Las nubes finas, deshechas, volaban rápido a distintos niveles, recortando sus sombras contra la fachada del hospital Virgen del Rocío. Un banco pintado de un verde alegre me invitó a tomar asiento, a la vera de naranjos y altos setos de lavanda, aún mojados y frescos. Las dos de la tarde, hora punta, ajeteo de pacientes, acompañantes y sanitarios saliendo por una puerta lateral; unos pasos más allá, estudiantes conversando frente a la biblioteca; investigadores del Instituto de Biomedicina entrando y saliendo por la puerta de cristal, que dispara destellos en mi dirección al reflejar el agradecido sol. Un enclave en el camino de muchas vidas. Todo un repertorio de circunstancias personales y emociones humanas.

Hace unos días se publicó en Nature el plano completo de cómo se conectan entre sí las 130.000 neuronas de *Drosophila*. En mi mente emerge el recuerdo de las bellas imágenes del artículo: sobrecogedor despliegue de brillante virtud celular. Contemplo con admiración las moscas que insistentemente se posan en el banco. Me río ante la ocurrencia, ¡sentada en un banco venerando unas moscas! Pasa una mujer por la acera en ese momento y me mira con breve curiosidad. Mis ojos, que deben estar iluminados por el

súbito recuerdo de la maravilla del mundo, se encuentran, tan solo un instante, con los de ella. Da tiempo a que los suyos pasen de una calidad fría y seca a un aclaramiento vítreo, resplandeciente, devolviéndome la luz. ¡Y esto! Qué entramado celular, qué comprensión molecular, se ha puesto en marcha para hacer brotar desde nuestros corazones esta sana empatía, fugaz espejo de almas.

El encuentro ha elevado mi ser. Más atento ahora, busca encarecidamente ese hilo de pensamientos que otras veces me ha llevado a una rotunda realización. Los humanos que discurren por este enclave como entidades independientes y ajenas las unas a las otras, con sus 30 billones de células, fueron una vez una sola, pero muy grande. En todos los casos, sin excepción, una despolarización masiva por calcio dio la señal de entrada a la orquesta molecular, con los primeros factores de transcripción maternos dispuestos a iniciar los espléndidos programas de expresión génica que, en su comunicación y sofisticación crecientes, como sinfonía divina, crean estos cuerpos que ahora veo, los que cobijan las almas que presiento, detrás de esos rostros serios, dolientes, y en un túnel de olvido.

Me sacude un hondo deseo de saltar de mi banco verde hacia ellos, de tratar de explicar y hacerles ver la belleza intrínseca a todos nosotros. De acercarnos juntos a oler el naranjo y el alto seto de lavanda y relatar las memorias que nos evocan sus aromas, ¿acaso compartir la maravilla no armonizará nuestras almas, traducándose en una aproximación a la salud corporal? Estos años estudiando Bioquímica —cara a cara con un conocimiento pletórico de amor, que no por incluir la enfermedad ama menos la vida— han revigorizado de poesía y rigor científico mi concepción del mundo. ¡Qué combinación! De esa fuente bebo cada día para adoptar la mejor disposición del espíritu: aquella que da de sí para los demás, aquella que no distingue lo que es suyo de lo que es de otros, porque es lo que somos todos.

Salgo de mi ensoñación en el banco verde, envuelta en lavanda. El reloj dice que hay que buscar algo de comer antes de entrar a Bases Celulares de la Patología. Renovada de ilusión, me levanto y estiro un poco, divertida por los quiebros inesperados que son capaces de hacer mis codos. Me pongo en marcha, fijándome en cada rostro con el que

me cruzo, buscando una confirmación de que esta experiencia humana tan plena está viva en nosotros. Y no encuentro una.

¡Encuentro muchas!

En un paciente que sale en silla de ruedas y bromea con unos familiares o amigos que lo acompañan en carro, señalando el sol como diciendo “¡habéis visto, qué buen día!”.

En un par de estudiantes que, sentados ellos también en un banco verde, tienen un atlas de Histología abierto sobre el regazo, y señalan detalles de lo que parece ser un bonito tejido óseo.

En la genial profesora que, al volver a clase, nos cuenta con entusiasmo, gesticulando de manera muy expresiva y acertada, los secretos de la señalización celular.

¡Encuentro muchas!

04

Con una vocación

David Ariño Gil

Una niña se levanta de la cama, desayuna leche con chocolate y galletas, y se viste impecable con su uniforme bien planchado; su madre le pone dos coletas laterales que quedan sujetas con dos gomas y le da un beso en la mejilla a la vez que su bocadillo favorito, el de jamón de York con un plátano dentro. Prepara su material escolar bien organizado y comienza a marchar en dirección a su colegio contenta y repasando de memoria la lección que estuvo estudiando ayer por la tarde. A su vuelta y después de hacer los deberes, jugará con el Quimicefa que le regalaron por fin en su último cumpleaños.

Una muchacha se despierta algo apresurada porque quiere repasar el examen de química, es el último curso antes de la Selectividad y no hay margen de error, no le vale otra nota que el sobresaliente y no se perdonaría una equivocación ni mucho menos no saber contestar a una pregunta. Su indumentaria es algo desaliñada, parece querer con ella mostrar su inconformismo; su mentalidad, tan firme como decidida. Seguramente hasta que acabe el curso no tendrá el tiempo que le gustaría para poder observar cualquier cosa que despertara su curiosidad por el microscopio que se compró con sus primeros ahorros y con el que aprendió y se entretuvo cuando el juego en la plaza de su pueblo empezaba a dejar de interesarle como antes.

Una joven se prepara con diligencia acostumbrada. Es muy pronto, pero quiere coger sitio en el aula, seguro abarrotada. Trata de no despertar a sus dos compañeras de piso, que todavía duermen y con las que comparte alquiler en Zaragoza. Se encamina hacia el Campus a buen paso, el día será largo, por la mañana clases y por la tarde prácticas; la carrera de Químicas le exige más de lo que pensaba, pero no le importa, sabe que merecerá la pena. Se evade de vez en cuando pensando en lo que será su profesión dentro de unos pocos años, le fascina la medicina y la investigación.

Una mujer se toma un café recién hecho en una taza que se trajo de recuerdo cuando estudió en Glasgow su PHD de análisis químico aplicado al sector farmacéutico: sentada en el sofá mientras todavía no ha amanecido y ensimismada, recuerda a la niña que fue, a la muchacha que creció y a la joven que estudió. Se siente orgullosa y feliz porque hoy es su primer día de trabajo en el Instituto de Investigación Sanitaria Aragón, donde se esforzará cada día por escuchar a través del programa Paciente en Ciencia, para conseguir transformar al paciente en el verdadero corazón de toda investigación. Su trabajo será humilde, pero en equipo alcanzará la poderosa misión de integrar la voz de quienes viven la enfermedad en cada decisión científica.

Luchará por hacer visible lo invisible, por crear puentes entre la ciencia y las necesidades reales de las personas, cambiando vidas desde el laboratorio hasta el hogar.

Ha encontrado sentido a un esfuerzo casi intuitivo.

05

La caja

Francisco Machín Ciria

Me dijeron que serían siete días, mejor dicho, una semana, más de diez mil largos minutos que se irían marcando poco a poco mi quehacer diario. Llegó el lunes y me olvidé de tomarla, maldita memoria la mía, no puse la alarma, para alarmas estoy. Ni la toma de la mañana, ni al mediodía, ni por la noche, cada ocho horas me dijo.

El martes fue largo y tedioso, soso como un Oso. Me ha salido un pareado estoy ilusionado pero mareado, creo que me estoy poniendo malo, pero hoy tengo tantas cosas que hacer que no puedo parar ni un minuto, es lo que tiene el trabajar a turnos.

El miércoles me fui al cine a ver una de miedo, no recuerdo si me gustó la película, pero sí que me dolió la cabeza y no hubo manera de saber quién era el asesino, solo quería salir de allí y meterme en la cama.

El jueves llovió todo el día, que manía tiene el tiempo de estropear la semana, casi no pude dormir y la caja seguía sin abrir encima de mi mesilla, qué pesadilla (tómatela...tómatela...tómatela).

El viernes llegó antes de lo que pensaba, ya habían pasado cinco días y la caja estaba allí, encima de la mesilla junto a los pañuelos, el agua y los caramelos. Seguía sin abrirse. Pensaba que ya lo había

hecho, pero no era así. Mira que me dijo que fuera disciplinado por una vez y cumpliera la pauta que me había dicho.

El sábado tocó limpieza, la escoba, el plumero, la fregona, la mopa. Me cuesta mucho ponerme a limpiar y pese a que esta semana ha sido dura habrá que ponerse a ello. Por la noche me encontraba mejor y casi termina de ver la película, pero me quedé dormido, la semana ha sido muy larga y entre dolores, estornudos, desvelos nocturnos y malestares generales casi no me he dado cuenta de que la caja sigue encima de la mesilla y sin abrir. No me acordé de que al día siguiente era domingo y la semana estaba a punto de terminar.

¿Qué pasó el domingo?

El domingo me levanté, dormido como todos los días, desayuné chocolate con churros que me habían preparado con mucho mimo y dormité hasta media mañana para poder ir al parque a respirar un poco de aire puro que tanto necesitaba mi cuerpo después de esta larga y dolorida semana. Comí poco, la verdad, no me entraba nada al estómago, pero no dejé nada en el plato. Una buena siesta viendo la película me llevó a pasar toda la tarde tumbado en el sofá casi sin ganas de dormir esa noche, pero al día siguiente era lunes y había que descansar para empezar la semana con fuerzas.

Llegó el lunes, otra vez, habían pasado siete días y mi catarrose había pasado sin abrir la caja de ácido salicílico que me había recetado mi médica. Ya me dijo:

Te tomes o no la medicación, tardaras una semana en curarte.

06

Feliz cumpleaños

Irene Sanz

Los últimos rayos de sol se colaban por el cristal sucio de la ventana, iluminando escasamente la fría habitación del hospital. El blanco, verde y azul celeste eran opacados por los inconfundibles tonos miel que anuncian la llegada de la noche, bañando la estancia con una calidad sobrenatural.

La luz rebotaba en la piedra del colgante de Noa proyectando sobre su rostro los colores del arcoíris, cada vez más tenue por el fin del día. Como siempre que quedaba absorta en sus pensamientos, la niña jugueteaba con la joya entre sus dedos mientras miraba distraída por el ventanal.

En unas pocas horas cumpliría 12 años. El simple hecho de tener ese pensamiento provocaba mariposas en su estómago. Cómo se iba a divertir esa noche.

Los rayos se perdieron en el horizonte y dieron paso a una noche estrellada; o, al menos, eso le gustaba imaginar a Noa, ya que las luces de la ciudad ocultaban cualquier rastro del universo que pudiese haber en el cielo. La luna llena se asomaba tímida, cada vez más elevada en el firmamento, presagiando una noche especialmente única.

El sonido de la manilla siendo forzada arrancó a Noa de su ensoñación. Pero una sonrisa se dibujó en su rostro al reconocer los tirabuzones cobrizos de su mejor amiga asomando por la puerta.

_ Lina_ susurró la niña entusiasmada mientras bajaba de un salto de la cama. Los cables de la vía en su brazo derecho se desprendieron por el tirón, quedando perdidos entre las sábanas blanquecinas.

Lina... cómo describirla. Sus ojos verdes la miraban con intensidad cuando le contaba historias sobre su colegio o los viajes con su familia antes de ser hospitalizada, siempre con una sonrisa y una ocurrencia que mejoraba los relatos. Sus rizos ondeaban sobre su rostro como una corona roja cuando corrían por los pasillos vacíos, siempre acompañadas por la discreción de la noche. Sus pecas siempre se arrugaban cada vez que Noa contaba chistes, por muy malos que fuesen.

Tras una mirada cómplice y una sonrisa traviesa por parte de la pelirroja, Noa sabía que esa noche les esperaban muchas aventuras.

_ Feliz cumpleaños, Noa_ susurró Lina apretando la mano de su amiga.

** ° .*

El vaso de papel de la máquina de café se dobló al hacer fuerza para abrir la pesada puerta de la habitación.

_ Noa ya..._ Carmen paró en seco al ver a su hija tumbada en la camilla. Se había quedado dormida con el respaldo todavía incorporado y una mano agarrada a su colgante.

La mujer sonrió y se acercó sigilosamente a la cama. El libro que habían estado leyendo antes de que se marchase descansaba entre las piernas de la niña, abierto por la mitad. Carmen lo retiró con cuidado, no queriendo despertarla, apoyándolo sobre la mesilla contigua al gotero con la portada a la vista. En ella se encontraba Lina, el personaje principal de la novela, sonriendo al frente mientras posaba en un campo de flores, mostrando sus alas de hada llenas de colores y

purpurina. El collar con forma de diamante que descansaba en su pecho era el mismo que el de Noa, un regalo que le había hecho de su padre las navidades pasadas.

Tras dar un último sorbo al café, Carmen se inclinó sobre Noa, dándole un beso en la frente mientras acariciaba con ternura el pañuelo que cubría la cabeza de su hija.

Al cabo de unas horas, el reloj marcó las 12 de la noche.

_ Feliz cumpleaños, Noa.

07

Un día menos, un paso más

Ismael Perisé-Badía

Hace años encontré mi vocación. Esa vocación se convirtió en una pasión, y tuve la suerte de que esa pasión se convirtió en mi trabajo. Pero ahora es sólo eso, un trabajo.

Últimamente mi vida se resume así: voy al laboratorio por la mañana, miro al microscopio unas cuantas células, apunto los resultados en mi libreta, los analizo, y me vuelvo a casa. A la mañana siguiente de nuevo lo mismo.

Hace tiempo que perdí esa ilusión que tenía cuando me metí en esto, esas ganas de descubrir cosas nuevas, de ayudar a los que más lo necesitan, de colaborar con investigadores de todo el mundo o con médicos de mi misma ciudad.

Lo que antes era un abanico de opciones que explorar, experimentos que desarrollar, o ideas novedosas, ahora es sólo una lista de tareas que tachar, esperando a que a alguien se le ocurra una idea nueva para cambiar de experimento. Lo que solía considerar “mi segundo hogar”, donde me apetecía venir a trabajar, con compañeros que eran amigos, ahora lo veo un edificio aséptico, desordenado e impersonal.

Sin embargo, esta mañana es distinta; ya ni me acordaba, pero hoy se cumplen cinco años desde que entré en mi laboratorio y, como es tradición, mis compañeros me han organizado un almuerzo especial.

Mientras cortábamos la tarta alguien ha mencionado que está a punto de publicar un nuevo artículo, al parecer ha conseguido que células procedentes de pacientes de cáncer de colon dejen de crecer al tratarlas con no sé qué compuesto. Ya han contactado con ella hasta la televisión para entrevistarle; un trabajo de esa magnitud lo merece, ya que realmente podría significar una gran diferencia para mucha gente afectada.

Al llegar a casa enciendo la televisión, y mi compañera está hablando en un reportaje especial sobre investigación en cáncer: “Y, sobre todo, me gustaría destacar que, como sucede en la mayoría de estas ocasiones, este trabajo es fruto de una gran colaboración, entre nosotros, los investigadores, pero también con médicos de diversos hospitales, que nos contaron las necesidades que tenían y los obstáculos a los que se enfrentaban. Y por supuesto con los pacientes, ya que las muestras que hemos utilizado provienen de personas realmente altruistas, que donan parte de sus tumores tras las operaciones y nos permiten progresar con nuestro trabajo”. Apagué la tele, no me apetecía seguir con la cabeza en el trabajo también en mi tiempo libre. Sin embargo, me costó dormirme, esa pasión en la voz al contar su investigación... yo era así.

Al día siguiente, un experimento más, pero hoy algo ha cambiado, hoy me apetece realmente mirar las células a través del microscopio. Lo hago con empeño, buscando indicios de cambios en su comportamiento, y llego a mi ordenador y analizo los datos con interés, generando gráficas mucho más coloridas que aquellas a las que estoy acostumbrado últimamente; y me decido incluso a escribir un pequeño documento explicando cómo he preparado el experimento y qué resultados he obtenido, podría considerarse un primer paso hacia un artículo científico.

Me doy cuenta de que se me había olvidado por qué me dedico a lo que me dedico, ya que no es sólo porque sea mi vocación (que ya sería una

razón importante), sino que el objetivo final de mi trabajo es mejorar la vida de millones de personas, e incluso en muchos casos salvar la vida de otras. Pensar eso me ha hecho volver a mis primeros años, cuando todo lo que deseaba era que saliese bien la prueba preliminar de un experimento para poder empezar a profundizar en ello, buscar otros grupos que hiciesen algo parecido, ampliar mi red de colaboraciones, publicar mis resultados, y finalmente, conseguir aportar mi granito de arena a esa gran montaña que poco a poco van construyendo los investigadores de todo el mundo para que algunos de nuestros grandes problemas se vayan reduciendo al mínimo. Recordé incluso cuánto me gustaba divulgar, acudía a institutos a explicar mi investigación de una forma comprensible y atractiva, o iba al hospital a visitar a los pacientes, y veía con mis propios ojos cómo la investigación de aquellos que me precedieron se aplicaba en la vida real.

Un día menos, un experimento más para alcanzar nuestra meta global. No sé si veré el final de esta investigación, pero sí que tengo claro que voy a ver muchos grandes avances, y quiero ser parte de ellos.

08

La marca indeleble

Javier Castells Sierra

Abre los ojos, bañado en sudor y presa del sobresalto, mira confundido alrededor, no ha amanecido, ni siquiera son las seis de la mañana. Siente el corazón encogido, todavía presa de una noche de pesadillas. Hacía días que sentía una molestia en la piel, a la altura de su omóplato derecho, cuando se pasaba la mano por encima sentía un tacto áspero y un hormigueo, como si tuviera un sarpullido, y la humedad de aquellos días de noviembre sentía que no ayudaba. Se levantó del catre, ágilmente se aproximó al ventanuco, abrió de par en par las contraventanas de madera y sacando la cabeza saboreo la noche y sintió el aire penetrado en su buhardilla, en su húmeda cueva.

Se llevó una mano al hombro y, al tocarse, sintió la piel descamada. Aquel tacto era conocido. Conteniendo la respiración, usó un espejo de mano y una vela para examinarse el omóplato. Una marca blanca se extendía sobre su piel. Desesperado, revisó todo su cuerpo: cuello, espalda, piernas. Apagó con cuidado la vela y dejó el espejo sobre la cama, sin poder emitir un sonido. La angustia lo dejó paralizado, mirando al vacío, permaneció mudo hasta más allá del amanecer.

En un ataque de rabia, Nontas golpeó la cama con los puños, bien apretados— *Αι σιχτίρ, γαμώ την τύχη μου* —gritó con rabia maldiciendo su mala suerte. Al darse cuenta de lo blasfemo de sus palabras,

comenzó a rezar el Padre Nuestro. Golpeándose el pecho, recitaba frenéticamente, repitiendo las palabras una y otra vez en un trance convulsivo que no podía controlar. No se detuvo hasta que, después de varios minutos, su espíritu, arrastrado por la desesperación, comenzó a relajarse y recobró el control.

Se vistió y se preparó para ir a la facultad, buscaba recobrar la calma, pero desde ese día de 1933, la tormenta que se desató en su corazón no cesaría. La marca en su omóplato no era otra que la señal inconfundible de la lepra, una enfermedad que lo había acechado desde su infancia.

La lepra, causada por la bacteria *Mycobacterium leprae*, había alcanzado su máxima expansión en Europa a finales del siglo XIX y principios del XX. Aunque difícil de contagiar, el hacinamiento y las terribles condiciones de vida provocadas por la Revolución Industrial la habían convertido en una epidemia. La enfermedad se ceba con los órganos del cuerpo, especialmente la piel y el sistema nervioso periférico, manchas rojas que luego se vuelven blancas, caída del cabello, especialmente cejas y pestañas, y el deterioro de la piel, también de los nervios periféricos y los músculos, provocando atrofia y, en casos avanzados, amputaciones.

Nontas, que cursaba su segundo año de derecho, sentía orgullo de haber logrado entrar en la Universidad Kapodistrias, especialmente a pesar de su origen humilde y de una vida marcada por el infortunio. Su hermano mayor, Yorgos, médico de profesión, había sido quien lo ayudó a estudiar en Atenas, cubriendo los gastos de la buhardilla y el viaje desde Creta. Pero la ayuda de Yorgos no se limitaba a lo económico. Cuando Nontas tenía apenas doce años, tanto él como su hermana fueron diagnosticados por primera vez con lepra.

Un médico había encontrado las marcas de la enfermedad y recomendó el aislamiento de los niños. Yorgos, al enterarse del diagnóstico de sus hermanos, decidió ofrecerles una terapia experimental. En Hawái, una joven química afroamericana, Alice Ball, había desarrollado un esperanzador tratamiento para curar la lepra. Tras varias sesiones, las marcas de la enfermedad en Nontas y su

hermana desaparecieron, aquellos niños esquivaron el destino de ser encerrados para siempre en una leprosería.

Y es que, en la Europa de las postrimerías del siglo XX, el destino de los leprosos, a falta de ningún tratamiento efectivo disponible, era el confinamiento. Las leyes europeas, y las griegas no eran una excepción, obligaban a los médicos y alcaldes a denunciar a cualquier leproso del que tuvieran conocimiento, los enfermos eran enviados por la fuerza a leproserías donde, en lugar de recibir tratamiento, simplemente se les recluía a esperar la muerte, como se decía en el Levítico separar los “puros” de los “impuros”.

Nontas, a pesar de que la enfermedad avanzaba lentamente, no quiso esta vez pedir ayuda a Yorgos, sabía que no había más tratamientos disponibles, temía que su hermano se viera obligado a denunciarlo como leproso y, por encima de todo, Nontas se sentía culpable por el fracaso de la terapia que recibió en su infancia, culpable por no haber sanado del todo. Vivía entre la culpa y el terror.

Días después, mientras caminaba por la calle, sintió una extraña ansiedad, una sensación de que algo lo agarraba y le encogía el corazón. La gente ya comenzaba a notar su enfermedad, los estragos eran difíciles de disimular, Nontas rumiaba en su cabeza los comentarios que le había hecho la casera sobre las marcas en su rostro, las preguntas de los compañeros de Universidad, las miradas que se clavaban en su piel. Era 18 de octubre de 1935 y para entonces ya había logrado terminar derecho, a pesar del sufrimiento de su cuerpo. Perdido en sus pensamientos, no se dio cuenta de que dos policías se acercaban, aquel día, a los veintiún años, fue detenido y llevado a la leprosería de Agia Bárbara, en las afueras de Atenas.

No pasó mucho tiempo en esta leprosería, un edificio de caridad, humilde donde los enfermos, de toda edad y condición se hacían olvidados. Estando allí, unos pocos meses después de su ingreso, llegó el golpe definitivo: su hermana, como él, había desarrollado de nuevo la enfermedad. A ella la habían enviado a Spinalonga, una isla desolada frente a la costa Cretense, poco más que una roca desnuda sacudida por las olas, donde miles de leprosos eran confinados en condiciones

miserables. Nontas no necesitó reflexionar mucho, el mismo día tomó la decisión de pedir su traslado también en Spinalonga, la leprosería más miserable y aislada de todo el país, para estar con su hermana.

La vida de Nontas allí fue penosa, hasta que, décadas después de su llegada y una vez terminada la ocupación alemana del país, un nuevo médico se hizo cargo de la isla. El nuevo director de la institución se enfrentó a un horror y una desolación que encogían el espíritu, lo que encontró era desgarrador e hizo su misión el ir devolviendo su humanidad a los habitantes de Spinalonga. Les dio voz, les permitió tener ocupaciones, pescar, comerciar, montar sus talleres, les redujo la vigilancia y les trajo lo que necesitaban del exterior además de nuevos tratamientos. Sin embargo, nunca dejaron de ser prisioneros.

El médico habría querido traerles la libertad, pero eso era imposible bajo las leyes del país.

A pesar de las adversidades, Nontas nunca perdió la combatividad, y no se sometió, no fue un paciente fácil. Se rebeló en múltiples ocasiones contra el nuevo director, como había hecho con los anteriores, exigiendo mejores condiciones y tratamientos. Aunque a veces tensa, su relación sirvió para que el médico conociera las necesidades de los habitantes de la isla, y fue imprescindible para que la isla dejase de ser un hogar aterrador que solo rezumaba muerte. No era fácil para ninguno, había un largo camino para devolver a aquellos hombres y mujeres al menos una mínima parte de sus vidas.

En los cincuenta, el médico leyó sobre el descubrimiento de la promina, considerada un milagro en la lucha contra el mal de la lepra. En seguida solicitó las primeras unidades, el fármaco surtió un efecto casi milagroso en los primeros pacientes, aquello fue la última revolución que sacudió la isla. Gracias a estos tratamientos, lo que durante siglos fue una condena a perpetuidad, a morir en aislamiento, empezó a tener una salida.

La leprosería de Spinalonga, donde Nontas y tantos otros vieron desvanecerse sus esperanzas, empezó a vaciarse según los pacientes iban desprendiéndose de la enfermedad hasta que cerró sus puertas

en 1957. De allí salió Nontas, curado, aunque ya cegado por la lepra, junto con su esposa que conoció en aquella isla. Con la clausura de Spinalonga, también se comenzó a cerrar un capítulo oscuro de la humanidad, en el que los enfermos eran relegados a la categoría de parias, abandonados por la ciencia y repudiados por la sociedad.

Más allá de las medicinas, el cambio trascendental en la lucha contra la lepra radica en la batalla por restaurar el respeto a los afectados, la incansable lucha por restaurar la dignidad a quienes habían sido despojados de ella por el miedo y el desconocimiento, quienes por mucho tiempo llevaron una pesada carga de desprecio social. Por fin, los muros de ese estigma comenzaron a caer.

Hoy, la lepra está cerca de ser erradicada, y la ciencia debe recordar que en la lucha contra la enfermedad se debe caminar de la mano de la compasión, el verdadero avance de una sociedad se mide no solo por su capacidad para curar cuerpos, sino en procurar dignidad a las personas.

09

Los pequeños detalles importan

Javier Monge Marzo

—Muy buenas Francisco, me llamo Pilar, soy la enfermera de noche. Sé que mañana le operan y que está un poco nervioso, es normal. Luego le traeré algo para que descanse, de todas formas le aseguro que todo irá bien. De momento, póngase este pijama y se quita esa ridícula bata azul que le deja la espalda y el culo al aire.

—No sabe cómo se lo agradezco señorita, muchas gracias.

—De nada, hasta luego. Ya sabe, si necesita algo pulse el timbre, no tenga ningún reparo en hacerlo, para eso estamos.

Pilar sale de la habitación pensando: Al que diseñó esas batas tendrían que denunciarlo. Con lo fácil que es cuidar esos detalles. ¡Ah! Otra cosa, tengo que decirles a los celadores que cuando trasladen los enfermos a quirófano, no se entretengan por los pasillos charlando con compañeros, ni les aparquen en el antequirófano como si fueran carritos de supermercado, esperando el turno de pasar por caja.

A la mañana siguiente y después de una noche tranquila, Pilar entra de nuevo a la habitación de Francisco.

—Buenos días, ¿Qué tal la noche, ha descansado algo? –Pregunta Pilar, mientras sube la persiana para dejar entrar la luz del día.

—Sí señorita, gracias a lo que me administró y a la tranquilidad que me dio saberla cerca. Aunque vuelvo a estar un poco nervioso.

—Tranquilo, le repito que todo irá bien. Esta noche verá todo distinto, de nuevo estaré yo y me contará cómo le ha ido. Además, le traerán algo de cenar, aunque no sé para qué se lo digo.

—¿Y eso?

—A ver, la comida del hospital es sana, pero nada apetitosa, hasta tal punto que algunos pacientes se hacen los dormidos en cuanto oyen el carrito de cocina. La verdad es que hay muchas dietas: de diabético, blanda, normal, sin sal, pero al final todo se reduce a: sopa o puré, pollo o pescado cocido, y de postre fruta o yogur. Venga Francisco, hasta la noche. Ahora vendrá el celador para bajarle a quirófano.

—Adiós Pilar, muchas gracias.

—Buenas noches de nuevo, lo veo estupendo, ¿Cómo fue todo? ¿Tenía o no tenía yo razón?

—Efectivamente tenía usted razón, me encuentro muy bien de la intervención y en cuanto a la cena también tenía razón: sopa, pescado cocido y un yogur.

—Ya se lo dije, si es que la experiencia y los años, dan mucha sabiduría.

—Tiene razón, lo que me pregunto es cómo soporta los turnos de noche, aguantando las llamadas de los timbres, con lo pesados que somos los “viejales” como yo.

—Verdaderamente, un poco molesto es lo de los timbres, pero en ocasiones hasta te entretienen: “Señorita que mi marido dice que en la

botella imposible”, “Señorita que el gotero no cae”, “Señorita que el abuelo quiere acostarse ya”. De todas las llamadas hay una en concreto que de momento molesta, pero después, lo agradeces: “Perdón, perdón, que me he confundido de timbre”.

—La verdad es que se ganan el cielo Pilar. ¿Y no se cansa de todo esto? ¿De verdad le gusta? ¿No ha pensado cambiar de planta?

—Pues no me disgusta. He recorrido diferentes servicios de este hospital y aquí es donde mejor me encuentro. Estuve unos meses en Neonatos, me convencieron diciéndome: “Nada mujer, no te preocupes, si total no harás otra cosa que dar biberones”. Y yo como tonta me lo creí; en cuanto pude, solicité mi traslado. Eso sí, comprobé que el refrán de “El que no llora no mama” es cierto, aunque yo lo transformé en: “El que llora primero, antes mama”.

—Se lo pasaría en grande, ¿no?

—No lo sabe usted bien. Luego venía lo mejor, después de darles el biberón, había que ayudarles a echar los aires, sí, a eructar. He oído eructos de camionero menos sonoros. En una ocasión, era la hora de las visitas, un padre todo apurado dijo: “Que ha sido el bebé, ¡eh!”.

—¡Qué graciosa, da gusto escucharla! Está claro, usted está hecha de un material especial. No sé cómo lo hace.

—Muy sencillo: Me prometí hacer todo lo que estuviera en mi mano, para no sentir la experiencia tan deprimente que tuve en mi primer contacto con una habitación de hospital. Era muy joven (hacía las prácticas de mi carrera), la estancia estaba al fondo del pasillo, como olvidada, con el rotulo de “No se admiten visitas”. Al entrar todo en penumbra, la persiana medio bajada, apenas filtraba algo de luz, la soledad se palpaba. No recuerdo qué le pasaba al paciente, pero debía estar grave por la cantidad de goteros, sondas y máquinas que tenía conectados. Pero lo que más me impresionó fue el olor del ambiente. Por encima de los olores a desinfectantes, sueros y medicamentos, lo que se respiraba era miedo, dolor y enfermedad. Ciertamente que los adelantos de la medicina han convertido las enfermedades en

problemas manejables, pero cuando se trata de dar bienestar al paciente para soportar mejor el padecimiento, no hay que buscar grandes terapias, simplemente cuidando los pequeños detalles se puede mejorar la asistencia. Y eso lo tenía claro, podría hacerlo: Cuando el miedo, el dolor y la enfermedad me mirasen a los ojos, yo les devolvería una sonrisa. Sin duda, la mejor forma de mirar a la adversidad, tal vez la única.

—Tiene toda la razón señorita, el humor siempre viene bien, posiblemente no cure las heridas, pero las hace más llevaderas. Parece que la seriedad y ese aire apesadumbrado que en ocasiones adoptan ustedes es signo de eficacia, pues no, posiblemente la risa sea el mejor método para diluir tensiones. Además, cuando las circunstancias son comprometidas, lo que necesitamos es sentirnos acompañados, atendidos, incluso queridos.

—Pues eso es lo que pretendo Francisco, que las habitaciones no sean tan frías y desangeladas, ni huelan como antes, quiero que huelan a esperanza y alivio.

—Sin duda lo ha conseguido Pilar.

10 Verde

José Luis Ramos Rebollo

Llevaba una camisa verde. No me llamó la atención el color, más azul que verde, más eléctrico que mate, sino el hecho de que conjuntara con sus calcetines y una ligera mochila de tela que dobló minuciosamente y dejó en uno de los asientos. Llegó después de que el alergólogo me enviara con el brazo descubierto a aquella sala de espera mal iluminada y peor ventilada.

Camisa, calcetines y mochila de tela verde.

Tres tonalidades diferentes de verde, aunque tres prendas que compartían un reflejo similar. Quizá fuera la posición de los objetos frente a mí. El dueño de la camisa, que se quitó el abrigo, lo plegó y colocó encima de la mochila de tela, habría nacido en el año de los Juegos Olímpicos de Barcelona. Una juventud formal; lozana y preocupada al mismo tiempo. Un metro ochenta de delgadez. Sus extremidades, sin embargo, eran robustas. Habría practicado algún deporte años atrás. Cabello corto, pero no en exceso, de color adobe; afeitado pulcro y patillas a la altura de las varillas de unas gafas metálicas, livianas. Se sentó, corrigió su postura y cruzó las manos en su regazo.

Me esforcé en no levantarla mirada de mi lectura, un ensayo que

cogí al azar antes de salir de casa. Verde, que así bauticé a mi compañero de sala de espera, se había sentado frente a mí y, sin moverse y sin nada en sus manos, dirigía su mirada hacia mi lectura y mi brazo pintarrajeado. Las líneas de ¿Hay alguien ahí? Apuntes sobre vivir para leer y leer para vivir, de Peter Orner, bailaban delante de mí y mi cabeza empezó a dibujar la vida de Verde. Un treintañero ordenado y meticoloso; un solitario que quería colorear su vida con unos calcetines poco convencionales. Trabajaba como oficinista en una empresa no muy grande llena de rutina en forma de papeles. Pasé de página y aproveché para constatar una ausencia en sus dedos que confirmó su estado civil.

Vivía con un gato. Se relacionaba con poca gente. No vi a Verde utilizar un teléfono móvil. No tenía teléfono móvil. No leía ni tenía aficiones. Dedicaba su tiempo a trabajar, a rellenar formularios, a mover papeles entre empleados que perseguían a jefes y jefes que se acercaban demasiado a las empleadas; a archivar documentos, a responder el teléfono y a atender visitas. Acabada la jornada laboral, volvía a su casa para no salir de ella hasta el día siguiente. Fin. ¿Fin? Esa estructura ósea y esos calcetines no combinaban con esa vida. Verde, hay algo que no me has contado, pensé.

No era capaz de calcular cuánto tiempo había pasado desde que llegué al hospital. Aproveché para cerrar el libro y busqué en la pared algún reloj. No me atrevía a meter la mano en el bolsillo para comprobar la hora en el móvil. No quería que los garabatos de mi antebrazo mancharan la ropa ni que desvirtuaran el diagnóstico. Tampoco me atrevía a sacar el teléfono delante de Verde, quien seguía mansamente mirando al frente. Es decir, a mí.

Quizá no es oficinista sino vigilante, me dije.

Después de comprobar que habían pasado quince minutos, bajé la mirada al suelo y me detuve en sus zapatos. Los pantalones, de pana de color teja, combinaban con el abrigo y el calzado. Tanta combinación cromática no podía ser fruto del azar.

¿Qué podría vigilar un joven atractivo de complexión delgada tan bien

compuesto y con tanta paciencia? El control de accesos de un organismo público, quizá. No. Seguramente esté sentado todo el día frente a unas pantallas de seguridad, dentro de una oficina gris, sin ventanas y con una única puerta que, al abrir, olería a desorden.

Quince minutos desde que llegó Verde y quizá cinco más desde que esperaba yo.

Intenté buscar alguna pista en la pared sobre otras especialidades médicas, al margen de alergología, que pudieran aguardara Verde. Mi vista alcanzó a ver el contenido de uno de los indicativos: oftalmología. Mi concentración en la cartelería despertó una mueca en Verde. ¿Dónde había visto yo ese visaje antes?

En el Museo Thyssen-Bornemisza.

Verde era vigilante del museo. Comprendí su postura, su paciencia, su prolijidad. Pensé en las horas sentado en uno de esos taburetes plegables observando visitantes, pasillos o su obra preferida.

La colocación de Verde evocaba el perfil del *Retrato de Giovanna degli Albizzi Tornabuoni* más que de la lectora de en *Habitación de hotel*. Visito ambos perfiles cada vez que acudo al Thyssen, pero no recordaba el perfil de Verde en el palacio de Villahermosa. Su obra preferida sería *El sueño*. O quizá *Mata Mua*. Algo colorido, vivo, a juego con su ropa. Me pregunté si los vigilantes podrían elegir en qué sala trabajar.

¿Dónde trabaja usted? Frente a un Picasso.

Una puerta se abrió y un paciente, que parecía que iba a desmoronarse, salió de la consulta con unas gafas en la mano. Un enfermero que no recordaba haber visto antes siguió al desmadejado, observó a Verde y volvió a entrar cerrando la puerta detrás de sí.

Mientras el destartalado acababa de recomponerse en la sala, pedí a la duquesa de Atri que el enfermero me hiciera pasar primero a mí. Quería acabar con aquella espera y olvidarme de Verde y de su vida. Quería pasar página y dejar de dibujar historias de la colorida vida de

aquel paciente. Quería que el alergólogo concluyera cuanto antes a qué se debían los picores que se concentraban en el brazo.

El escacharrado, después de colocarse un abrigo negro, se marchó.

Verde y yo.

Salió el enfermero y llamó a un tal Vincent. Verde se levantó, recogió el abrigo y desplegó la mochila de tela verde, que se colocó sobre su hombro derecho. Antes de que la puerta de la consultase cerrara, pude leer en la mochila: «Puedo ser daltónico, pero sé que el rojo me sienta bien».

11

Fábula del Bosque Amoroso

Juana Abadía

“En el corazón mismo de un frondoso bosque donde no faltaba ni una sola especie de animal, ya fueran grandes o pequeños, se encontraba una pequeña, reluciente y amigable clínica para el cuidado de sus habitantes. Su director y principal trabajador era Doc Buuho, conocido por su sabiduría y amabilidad. Si estabas atenta, las hojas susurraban historias de cómo ayudaba a los habitantes del bosque a tener una mejor vida con sus cuidados y orientación. Era hábil para encontrar las mejores profesionales para el cuidado, los remedios más efectivos y el más acertado consejo para las familias en cada interacción.

Un día, la ardillita Ayla se despertó sintiéndose débil y mareada. Sus ojitos color miel, que solían brillar como el sol, estaban apagados y tristes. Preocupada, su madre decidió llevarla a ver al buen doctor. Al llegar a la clínica, encontraron una sala de espera a rebosar de animalitos que también necesitaban atención. Había un conejito con una pata lacerada, un zorrillo con tos y un mapache con la cola torcida.

Doc Buuho los recibía a todos con una sonrisa. Ayla se sentó frente a él y respondió a sus preguntas con voz suave y balbuceante, explicando lo que sentía. Pero era evidente que estaba nerviosa, movía las patitas sin parar y miraba a su madre con preocupación. Doc Buuho se dio cuenta y, tras escucharla, le dijo:

—Ayla, no estás sola en esto. Puedes pedir ayuda siempre y aquí tienes

a tu mamá que está deseosa de hacer lo que necesites para sentirte mejor.

La mamá ardilla tomó la patita de Ayla y le dio un suave apretón. La arduilla sintió un calorcito reconfortante en su corazón y empezó a relajarse. Solo entonces fue cuando Doc comenzó a examinarla con cuidado, hablándole con dulzura y explicándole cada movimiento para que no se asustara. Mamá ardilla estaba atenta y dispuesta a atender las necesidades de su pequeña aun con su propia preocupación.

Cuando terminó, Doc les dijo que Ayla tenía una pequeña infección, pero que había un tratamiento sencillo y accesible y pronto estaría bien. Luego agregó:

—El remedio que recomiendo para Ayla acelerará la cura, pero hay algo igual de esencial: tu apoyo, mamá. Los chiquitines como ella necesitan a su lado alguien que les cuide y ofrezca seguridad, que les explique y abrace y les infunda valor en la recuperación.

Si recordáis, en la sala de la clínica se encontraba también la familia Conejo. El pequeño conejito Conan había tenido un accidente y su patita estaba herida y extrañamente torcida. Su gesto era triste y asustado. Al observar a Conan, Doc Buuho se dio cuenta de que estaba sintiendo más dolor del que mostraba.

—¿Cómo te sientes Conan? — le preguntó acercándose con suavidad.

—Me duele, pero no quiero llorar — contestó con voz temblorosa.

Doc asintió atento. Miró a la mamá coneja con las cejas arqueadas, y ella, comprendiendo, se agachó y le dio un beso en la frente a Conan.

—Puedes llorar si te duele —le dijo con ternura.

Entonces Conan dejó salir las lágrimas que había estado reteniendo. Con el permiso para expresarse y la dulce compañía de su madre se sintió más tranquilo. Doc sonrió y les explicó que los huesitos rotos dolían mucho y, aunque la cura y el vendaje ayudarían a sanar la patita,

el amor y buen acompañamiento de su familia era lo que haría que Conan se sintiera tranquilo y realmente mejor para sobrellevar el proceso.

Días más tarde, se organizó en el bosque una charla sobre la importancia de los cuidados sanitarios y todos los animales fueron invitados. Doc Buuho se subió a una roca grande para que todos pudieran verlo y escuchar su mensaje.

—Queridos amigos del bosque, —empezó— quiero hablarles sobre algo que he observado e investigado en la clínica y las conclusiones a las que he llegado. Curar a un animalito no es solo dar un remedio, es asegurarse de que se sienta querido y seguro. Cuando una pequeña ardillita, un conejito o un mapache acude enfermo o se siente mal, necesita saber que hay alguien que estará a su lado en calma, que aportará tranquilo sosiego y acompañará para que todo esté bien.

Hizo una pausa y miró a las familias que lo escuchaban atentamente.

—Grandes y chicos necesitamos sentirnos apoyados y tener compañía amable y empática — prosiguió— Los más pequeños tienen un radar para la energía que les rodea y no cabe el engaño. Los grandes deben evitar transmitir sus miedos ya que el buen acompañamiento familiar consigue que se enfrenten a la enfermedad con más valentía y esperanza.

Todos los animales asintieron, comprendiendo la importancia de esas palabras. Desde ese día, las familias del bosque se comprometieron a aprender a estar siempre sosegadamente presentes y brindar apoyo para la salud emocional de los pequeños en los momentos que el estado físico se encuentre comprometido y su vida cotidiana perturbada.

Ayla, que ya estaba casi recuperada, sonrió cuando escuchó el discurso de Doc Buuho. Entendió que saber que alguien querido estaba a su lado le daría siempre fuerza para sobrellevar cualquier sorpresa o malestar. Y Conan, con su patita ya mejorando, también se sintió afortunado de tener a su familia que lo apoyaba en cada paso hacia la

recuperación.

Así, aquel exuberante bosque se convirtió en un lugar donde no solo se sanaban cuerpos sino también corazones. Doc Buuho siguió atendiendo a todos con su sabiduría y recordando que el verdadero milagro de la recuperación estaba en la serenidad, el amor y el apoyo mutuo.

Moraleja: “En el bosque y en la vida, no basta con el jarabe y la medicina. Para sanar, no hay mejor receta que la serenidad, el amor, la paciencia... ¡y un buen achuchón entre patitas!”.

12 Anosmia

Julia Marco Velasco

Quizá no sepas qué es la anosmia o quizá sí. Yo, desde que tengo uso de razón, tengo anosmia y pocas veces ha sido un lastre para mí porque siempre me lo he tomado de manera natural, siempre he sido así.

Según la RAE la anosmia es la “pérdida completa del olfato”. Y según mi diagnóstico tengo anosmia congénita, es decir, desde el nacimiento. Desde el nacimiento porque ni yo, ni mi familia, recordamos que haya olido algo alguna vez. Pero, a pesar de lo que se piensa y lo que mucha gente me pregunta, yo sí que tengo sentido del gusto. En su día, tras muchas pruebas y muchos análisis, me explicaron que se me desarrolló más el gusto que cualquier otro sentido.

La anosmia es tan invisible que, si tú no has olido nunca, para ti no pasa nada. Yo no viví engañada, sino que estaba, y estoy, acostumbrada a la nada. La gente se sorprende, pero para mí es lo normal. Es como un daltónico que se entera de que lo es a los 30 y pico, o un alérgico al polen, o lo que sea. Tú vives en tu realidad, ajeno al resto.

Pero todo cambió cuando nació mi hermano. En aquella época se juntaron 3 acontecimientos: la llegada de mi hermano, la llegada de los libros con olores de Geronimo Stilton y la llegada de las clases sobre el cuerpo humano y los cinco sentidos. Todo fue entre 2008 y 2009, como si coincidencia tras coincidencia, la venda con la que había vivido 8 años

se me iba cayendo. Conforme mi hermano pequeño iba creciendo, mis padres iban comparando nuestra manera de ser y se fijaron en que él siempre se llevaba todo a la nariz antes de comérselo. Creyeron que era algo raro, pero no le dieron importancia.

A pesar de normalizarlo porque yo decía que sí que olía —no sabía lo que era— mis padres seguían con el runrún en la cabeza. Con la llegada de mi hermano a casa, también llegaron los miles de pañales y los malos olores. Yo seguía sin quejarme. Mis padres: atónitos. Nunca una mala cara, nunca un mal gesto. Y empezaron las pruebas de choque para ver qué pasaba: pedos y flores, caca y colonia, visitas a la basura y visitas a la panadería. Todo tipo de contrastes y a mí ni me daba asco ni me gustaba. Me era todo indiferente.

Cuando ya estaban seguros de que no tenía olfato, o eso parecía, pasaron al siguiente paso: el gusto. Mis padres me preparaban zumos y batidos con la misma textura, pero de diferentes sabores y yo, con los ojos vendados, era capaz de adivinar el sabor de todos. Lo que para mí era un juego, empezó a ser un interrogante. Además, fue el año que me regalaron el libro con olores de Geronimo Stilton y a pesar de rascar y rascar, nunca me olía, tenía el libro “roto”. Pero el momento definitivo fue el día que dimos el sentido del olfato en clase, fue un descubrimiento. Llegué a casa y lo hablé con mis padres.

No me acuerdo mucho porque era muy pequeña, pero sí que me acuerdo del tac, de la operación de vegetaciones y de todas las pruebas que decían que tenía bien el nervio olfativo. Y aunque no sabían por qué, tenía anosmia congénita. Me comentaron que, si descubrían algo más, me llamarían. Hace unos 15 años de eso. Actualmente no sé nada más.

Pero sea por lo que sea, estoy contenta. De los cinco sentidos, es el menos necesario. Aunque me da miedo el gas porque no me doy cuenta de si está o no encendido, los alimentos caducados, las cosas quemadas... He aprendido a vivir diferente, a fijarme más en los alimentos, en su caducidad. Y he vivido muchas situaciones graciosas, que es lo que da sentido a mi vida, el humor.

Hace unos años, cuando no era tan pequeña, me di cuenta de que notaba la lejía, digo notaba porque no la huelo, sino que siento que lo que respiro es diferente. Tras un buen rato "oliéndolo", fui corriendo a decirle a mi padre: "¡Papá! ¡Huelo la lejía!". A lo que mi padre sorprendido me dijo: "Pero ¡¿cuánto llevas oliéndola?!". Acto seguido, me tuve que tumbar en el sofá porque me había colocado con la lejía.

Además, en los grupos grandes de gente siempre tengo un imán. La gente no se suele acordar de que no huelo, que es normal, porque a mí a veces también se me olvida, pero siempre soy la primera a la que le ofrecen oler algo. No sé por qué, pero siempre pasa. Me gusta el momento de mirarlos a los ojos mientras ellos esperan una respuesta referente al olor, hasta que se dan cuenta de que no huelo y proceden a pedir mil perdones. A mí no me molesta que me ofrezcan a oler, me hace muchísima gracia su reacción.

Otra cosa que me gusta de no oler es cómo me describe la gente los olores. Porque a pesar de que yo no huela, soy una persona curiosa, me gusta saber cómo huelen las cosas. Y me gusta que relacionen los olores con colores, con música, con sabores. Me parece bonito poder imaginarme en mi mente cómo huele algo gracias a la explicación de alguien. Pero hay muchas veces que me sorprenden los olores, cosas que no sabía que olían como un bebé, las uñas al limarlas, la saliva, entre otras. Son cosas que en mi cabeza no huelen y cuando me dicen que huelen me hace gracia pensar que un bebé huele diferente que una persona adulta.

Siempre digo que, si pudiese oler, lo primero que olería sería un pedo. Creo que es lo que la gente dice más en alto: "¡Huele a pedo!", "¿Quién ha sido el del pedo?". Muchas veces lo pienso y claro que me gustaría tener olfato, pero es más la curiosidad, porque en el día a día, me gusta ser así, anósmica.

13

Aprendiendo

La no Lola

La decepción NO mata, enseña.

Quiero empezar esta historia con esta frase, porque esta frase es el comienzo de una ruptura... La ruptura de una amistad.

Lola y Hache éramos amigas de toda la vida, no sé ni cuándo empezó, pero en todos mis recuerdos está Hache, mismo barrio, mismo colegio. Ella era guapa, intuitiva, lista, pero también tímida e introvertida y, para mí, muy especial. Hacíamos todo juntas, siempre juntas, nos cambiábamos la ropa, hasta las bragas, íbamos a la misma peluquería, estudiábamos juntas, salíamos juntas, dormíamos juntas, TODO juntas.

Al cabo de unos años, tendríamos unos 16, empezó a unirse a nosotras Regina, aunque la conocíamos del colegio y de vivir en el mismo lugar, ella iba con otro grupo de amigos hasta ese momento. Una tía fantástica con la que congeniamos muy bien.

El tiempo pasó y cada una formó su propia familia. Ahora éramos tres AMIGAS, con sus idas y venidas, cada una con sus cosas, buenas y malas, nuestras cosas. Vivimos nuestras bodas, la llegada de hijos, las separaciones; más cerca o más lejos, ahí estábamos SIEMPRE.

Y a nosotras también nos tocó y no fue un apartamento en Torrevieja,

fue CÁNCER. Y no una vez, dos. El primero fue microcalcificaciones malignas, dos operaciones con conservación de mama y radioterapia, pero pasó. Al cabo de seis años, apareció el segundo, que fue peor, HER2 positivo se llama el caballero, lo que supone 16 sesiones de quimioterapia, mastectomía bilateral y como he tenido SUERTE, 14 inyecciones de terapia dirigida. Tanto en uno, como en otro, mi familia, mis amigos, mis compañeros y, como yo digo, MI GENTE, se volcaron en mí, me apoyaron y respetaron durante todo el proceso.

Cada uno asimilamos la noticia de una manera, en mi caso, yo creo que fue un mecanismo de defensa, lo veía como una película, era como que no era yo la persona que estaba pasando por eso, y me lo imaginé tan mal, que al final, no fue tanto. No digo que no fuera malo, sino que yo me lo imaginé peor. La quimio pasó, la operación pasó, pero llegaron tiempos de inseguridad, de incertidumbre y psicológicamente bastante DUROS. Pero lo peor no había pasado todavía.

Al cabo de unos diez meses del diagnóstico, me veía fatal, seguía de baja laboral, todavía en tratamiento y pendiente de una operación de reconstrucción que no sabía cuándo llegaría. Yo sólo quería recuperar mi VIDA. Mi gente sabía que no estaba bien, un poco depre, harta de la situación y sin avanzar, se me estaba haciendo muy largo el tratamiento, me dolía todo el cuerpo, me sentía fea... Pero quiero insistir, no ha sido lo PEOR.

Con Hache y Regina seguía manteniendo el contacto, me llamaban a ver qué tal, quedábamos y hablábamos de vez en cuando, aunque no tanto como a mí me hubiese gustado, pero entiendo que cada uno tiene su vida y el proceso se hace largo para todos. Ambas sabían el momento por el que estaba pasando.

Nosotras teníamos un grupo de WhatsApp desde hacía años las tres. Un día escribí para ir a un concierto local, no era muy apetecible, pero era sábado, podíamos quedar con nuestras parejas, tomar algo, charrar, vernos... Voy a escribir exactamente lo que escribimos cada una.

Lola: ¡Hola! ¿Os apetece ir el sábado al concierto?

Hache: A mí no mucho, la verdad

Regina: A mí tampoco mucho

Lola: Pues nada

Esa fue toda nuestra conversación.

Ya no supe nada más de ellas, hasta que, pasado un mes, las vi en redes sociales, allí estaban las dos, mis AMIGAS, haciendo gala de su amistad, publicando las fotos juntas... No sé qué escribir aquí para expresar mi dolor, se me rompió el alma en ese momento, no podía parar de llorar, no soy capaz de superarlo, ni hoy en día, cinco meses después, cada vez que lo recuerdo, me entran taquicardias y se me llenan los ojos de lágrimas. A los días, cuando pude hablar sin llorar, les mandé un audio, dándoles las GRACIAS por quedar y no decirme NADA y abandonando el grupo que teníamos las tres, ya que, estaba claro que yo, sobraba.

Hache me llamó, no entendía lo que había pasado, que fue por una llamada el día de antes de una a la otra y habían quedado a cenar. Regina me mandó un audio en que me decía que ese comportamiento era de colegio, ni siquiera fue capaz de llamarme. Solución, Sí tenía, podíamos haber quedado, hablar, empatizar un poco las tres, valorar nuestra amistad y admitir los errores, pero no ha sido así. De hecho, ahora hay un ABISMO entre nosotras.

Actualmente, estoy en postoperatorio de cirugía de reconstrucción de las dos mamas. Regina me escribió mensaje diciéndome que me vaya muy bien, pero que sigue sin entender lo que pasó, no merezco ni una llamada para ver qué tal estoy; Hache ni me ha escrito. Ellas han vuelto a quedar y siguen con su maravillosa amistad. No quiero entrar en comentarios en redes sociales por parte de ambas, es demasiado doloroso para mí. Me gustaría saber qué piensan... O mejor que no.

Agradecer a Regina cómo me ayudó cuando me operaron de la mastectomía, estuvo conmigo en todo lo que necesité. Gracias Regina. Y también, pedir perdón a Hache, durante mi tratamiento, falleció su madre, y por la distancia que teníamos en ese momento, tanto física

como mental, no estuve como a mí me hubiese gustado estar.

Por suerte, estoy viva, y rodeada de mi gente. Mi gente de siempre y mi gente nueva. La vida te da y te quita, en mi caso, me ha dado más que quitado.

GRACIAS a los que estáis.

14

Con SUERTE

La no Lola

Qué curioso es el ser humano. Cada uno reaccionamos de una manera diferente ante la misma situación.

Cuando te dicen la palabra cáncer, te hundes, pero cuando te dicen la palabra quimioterapia, no puedes creer que te pueda pasar a ti. Después de ir a la consulta del oncólogo y pasar por uno de los momentos más difíciles de tu vida, por no decir el más difícil, tienes que encontrar la manera de asimilarlo.

Cuando tienes la **suerte** de tener a unos padres octogenarios, dos hijos adolescentes y una pareja que te quiere, pero tienes que enfrentarte a un tratamiento de seis meses de quimioterapia, una operación de mastectomía bilateral con expansores y, si tienes **suerte**, un tratamiento de terapia dirigida durante más de un año y una segunda operación de reconstrucción de mama; pero si no tienes **suerte**, otro tratamiento de quimio posterior. Es entonces cuando buscas una salida.

Mi solución fue verlo desde el exterior, como si fuese una película. Tuve **suerte** y mi mente reaccionó de esa forma, era como si no fuese mi vida, como si estuviese viendo la vida de otra persona. Le quité importancia, sobre todo ante mi familia, si yo estaba bien, ellos me veían bien, no se preocuparían. Y así fue.

Esperé pasarlo tan mal, que al final, no fue tan mal. Tenía tensión baja, falta de hierro, cansancio general, dolor de articulaciones, se me cayeron las uñas, hinchazón y dolor de pies, cardiotoxicidad y, por supuesto, se me cayó el pelo; pero también tuve **suerte**, ni vómitos, ni malas ganas, ni linfedema.

Después de dos sesiones de quimio se me empezó a caer el pelo, a mechones. Todavía recuerdo cuando decidí que me rapaba la cabeza, y quién mejor que mi hija y en mi casa. En ese momento no tenía fuerzas para nada, ni para estar sentada. Yo no llevé peluca, me apañaba con pañuelos de mil colores y formas.

Meses después, tras la mastectomía se llevó a analizar el tejido mamario y, volví a tener **suerte**, no había células cancerígenas, con lo que no tenía que pasar por otra quimioterapia. Todavía quedaba llenar paulatinamente los expansores. Qué alegría y qué tristeza a la vez.

Todo iba como tenía que ir y las pruebas salían bien ¡Qué **suerte**!

Pero entonces pasó algo para lo que no estaba preparada. Después de meses en tratamiento y después de recuperarme de la operación, no pasaba nada, solo la vida y la mía no avanzaba, estaba parada. Ahí es cuando mi cabeza se bloqueó.

Todo pasa, y este tiempo también pasó. Cuando acabé el tratamiento de inmunoterapia, me volvieron a operar, y también tuve **suerte**, porque todo salió bien.

Prevención, vigilancia, tratamiento, cuidados, seguimiento, concienciación y ánimo.

Con **suerte**, después de todo lo pasado, puedo decir que tengo mamas, tengo salud, tengo ánimo, tengo un corte de pelo estiloso y me encuentro fuerte psicológicamente. Ya ha pasado todo lo malo y lo peor.

Con **suerte** tengo a mi gente, como yo les llamo. Son mi madre y mi padre, mi hija y mi hijo, mi marido, mi familia, mis amigas y amigos, mis

vecinas y vecinos, mis compañeras y compañeros... Y todas las personas que me han acompañado en este largo camino tan duro y difícil, que son muchas. Un camino de autodescubrimiento y resistencia, en el que he ganado, pero también he perdido; pero lo que tengo claro es que lo he superado. Gracias mi gente.

A menudo no nos acordamos de que, con **suerte**, estamos vivos y vivos... Que no se nos olvide.

15

Cinco años de silencio

Lourdes Villarroya Lahuerta

Cinco años es mucho tiempo. Para cualquier persona, cinco años pueden pasar volando o sentirse como una eternidad. Pero para quienes dependen de revisiones médicas periódicas, esos años representan un vacío de incertidumbre. Sonia convive con el hipotiroidismo, una enfermedad crónica que, con el tratamiento adecuado y un control periódico, se puede manejar sin mayores complicaciones. O, al menos, eso le dijeron el día que se lo diagnosticaron.

Durante los primeros meses, acudió puntualmente a sus citas médicas. Su médico de familia y el endocrino ajustaban la dosis de su medicación según los resultados de los análisis y le hacían sentir que su salud estaba bajo control. Sin embargo, con el tiempo, el sistema comenzó a fallar. Las citas no llegaban, las revisiones no se programaban automáticamente y, poco a poco, la responsabilidad de mantener su salud pasó completamente a sus manos.

Un día, se dio cuenta de que habían pasado cinco años sin una revisión endocrina. Cinco años sin comprobar cómo estaban sus niveles hormonales, cinco años sin saber si el tratamiento seguía

siendo adecuado. ¿Cómo era posible que nadie la hubiera llamado? ¿Acaso su salud había dejado de importar? Se preguntaba qué ocurriría con otros pacientes que, como ella, dependen de un control médico constante.

La realidad le golpeó fuerte: en nuestro sistema sanitario, son los pacientes quienes deben reclamar sus revisiones. No hay un seguimiento estructurado que permita a los médicos de familia llevar un control de los pacientes con enfermedades crónicas como la suya. Así que, si uno no llama, si no insiste, su salud queda relegada a un segundo plano, sepultada bajo la burocracia de un sistema sobrecargado.

No es que los médicos no se preocupen por sus pacientes. Seguro que, en la mayoría de los casos, harían más si tuvieran el tiempo y los recursos. Pero el sistema no está diseñado para ser proactivo. Un simple recordatorio automatizado, una llamada de seguimiento, un programa de revisiones periódicas... Cualquier medida de este tipo podría marcar la diferencia para miles de personas que dependen de un control médico regular.

En este caso, el hipotiroidismo es una enfermedad que, aunque crónica, se puede manejar con tratamiento y vigilancia. Pero ¿qué ocurre con aquellos pacientes cuya enfermedad puede empeorar drásticamente sin un control adecuado? ¿Qué pasa con quienes no tienen la fuerza o la capacidad para reclamar sus derechos como pacientes? Es preocupante pensar en cuántas personas están en la misma situación, esperando ser recordadas por un sistema que, en teoría, debería proteger a todos.

El proyecto Paciente en Ciencia busca acercar la investigación y la tecnología a la ciudadanía, fomentando la participación de los pacientes en los procesos de investigación y desarrollo en salud. Es una iniciativa que, con razón, pone a los pacientes en el centro de la innovación. Sin embargo, me pregunto si también podríamos aplicar este enfoque para mejorar la atención básica. Involucrar a los pacientes no solo en la investigación, sino en la estructura misma del sistema sanitario.

Durante cinco años de silencio médico, se aprende mucho sobre lo que significa ser paciente en un sistema que no siempre escucha. Pero también hace reflexionar sobre el potencial que tiene la ciencia y la tecnología para mejorar esta realidad. Si bien la innovación científica es fundamental para avanzar en el tratamiento de enfermedades, la gestión y el seguimiento de los pacientes también son campos donde se puede y se debe innovar.

Imaginad un futuro donde los médicos de familia tengan acceso a herramientas tecnológicas que les permitan gestionar de forma eficiente el seguimiento de sus pacientes crónicos, donde no sea el paciente quien deba recordarle al sistema que existe, sino que el sistema esté lo suficientemente estructurado para no perder a nadie en el camino. Un futuro en el que la atención sanitaria esté tan avanzada como la investigación médica.

Cerrad los ojos y pensad en cómo una simple herramienta de inteligencia artificial podría recordar a los médicos cuándo un paciente necesita una revisión; un sistema donde las asociaciones de pacientes, los médicos, y los investigadores trabajen juntos para garantizar que nadie quede en el olvido; un sistema donde la ciencia y la tecnología no solo sirvan para curar, sino también para cuidar.

Cinco años sin revisión es mucho tiempo, pero también es suficiente para imaginar un futuro mejor. Un futuro donde proyectos como Paciente en Ciencia nos ayuden a construir un sistema sanitario más humano, más eficaz y, sobre todo, más cercano a quienes realmente importan: los pacientes.

Porque al final, la salud no debería depender solo de nuestra capacidad para insistir, sino de un sistema que nos cuide, nos acompañe y nos recuerde que nuestra vida merece ser atendida.

16

Olvidados en la edad adulta

Lourdes Villarroya Lahuerta

Miguel cumplió 25 años el pasado mes de marzo. Como siempre, lo celebró rodeado de familia y amigos, con su sonrisa, esa que ilumina todo. Miguel nació con síndrome de Down, una condición que ha marcado su vida y también la de sus padres. Durante su infancia, las revisiones médicas eran constantes: controlaban su corazón, tiroides, vista, audición y, además, las piedras en la vesícula y las calcificaciones en el escroto detectadas desde muy temprana edad. Sin embargo, a medida que crecía, esas visitas se fueron espaciando hasta el punto de que, ahora, parece que nadie recuerda que Miguel sigue necesitando esos cuidados.

En la niñez, las personas con síndrome de Down reciben un seguimiento médico exhaustivo, ya que son más propensas a desarrollar problemas de salud y enfermedades relacionadas con su condición como las calcificaciones en el escroto y la litiasis biliar de Miguel que, aunque no han presentado síntomas preocupantes, deberían haberse monitoreado más de cerca a medida que se hacía mayor. Sin embargo, al llegara la edad adulta, el sistema parece olvidarse de ellos, como si su necesidad de atención disminuyera, cuando en realidad sucede lo contrario.

A pesar de que Miguel no presenta síntomas alarmantes ni dolores abdominales, las revisiones médicas han dejado de hacerse cada seis meses, ni siquiera anualmente. La falta de seguimiento puede aumentar el riesgo de que su condición pase desapercibida. A pesar de las solicitudes para mantener un control más riguroso, el acceso a un seguimiento adecuado es complicado. La incertidumbre sobre su salud se suma a la carga emocional de los padres.

Pero los problemas de Miguel no se limitan a lo físico. Hoy, Miguel está experimentando lo que los expertos llaman “adolescencia tardía”, una fase de desarrollo emocional que suele llegar en su etapa adulta. Es un periodo caracterizado por cambios de ánimo, irritabilidad y una búsqueda de independencia. Son etapas difíciles para cualquiera, pero para Miguel, que requiere apoyo emocional especializado, el proceso se torna aún más complejo. Se ha intentado buscar ayuda en el sistema público, pero la realidad es que los recursos son insuficientes o inexistentes y las únicas opciones viables se encuentran en gabinetes privados. Preocupa profundamente pensar en cuántas personas como Miguel pasan desapercibidas, sin recibir el cuidado mental y emocional que necesitan.

Este caso no es único. Las personas con síndrome de Down requieren atención médica y emocional constante, especialmente al llegar a la edad adulta. Sin embargo, el sistema sanitario parece abandonarles en esa transición como si, al dejar de ser niños, sus necesidades disminuyeran. Las revisiones automáticas de la infancia desaparecen justo cuando los problemas de salud mental y física tienden a aumentar y la opción privada es, muchas veces, inalcanzable.

El proyecto Paciente en Ciencia promueve la participación activa de los pacientes en la investigación y busca fomentar una mayor comprensión de la ciencia y la tecnología en el ámbito de la salud. Este es un avance, pero no podemos olvidar a quienes más dependen de un sistema de atención continua. Las personas con síndrome de Down y, especialmente, aquellas que enfrentan problemas crónicos deben estar en el centro de estos proyectos, no sólo como pacientes, sino como seres humanos cuya salud y bienestar merecen prioridad en todas las etapas de su vida.

La falta de revisiones y apoyo psicológico no es solo un problema médico, sino también una cuestión de dignidad. No podemos permitir que personas como Miguel sean olvidadas por el sistema justo cuando más necesitan atención. La ciencia y la tecnología pueden mejorar la vida de estos pacientes, pero sólo si se les incluye desde el principio y se les brinda atención accesible para cada aspecto de su salud.

Imaginad un sistema en el que cada adulto con síndrome de Down, o cualquier condición crónica reciba el seguimiento que merece, donde no se trate solo de corregir problemas cuando aparecen, sino de prevenirlos con atención regular y planificada; un sistema en el que médicos de familia, especialistas y asociaciones trabajen de la mano para que ninguna revisión quede en el olvido y donde condiciones como las calcificaciones y la litiasis biliar se detecten y traten a tiempo, evitando riesgos y complicaciones; un sistema donde el apoyo psicológico no dependa de nuestra capacidad económica.

Miguel sigue adelante, como siempre, con su sonrisa inquebrantable y su enorme capacidad de amar la vida, pero su bienestar no debería depender de la insistencia de sus padres o de su capacidad para navegar en el sistema sanitario. Él merece que ese sistema lo cuide, lo proteja y le dé la oportunidad de vivir su vida adulta con la misma calidad de vida que tuvo en la infancia, con el apoyo emocional que necesita para afrontar sus cambios.

La ciencia y la tecnología pueden ser la llave para abrir esa puerta, pero la verdadera solución comienza con la comprensión de que todas las personas, sin importar su condición, merecen ser atendidas y recordadas, porque ser olvidado por el sistema es una forma de exclusión que no deberíamos permitir.

17

La fuerza de lo pequeño

Lucía Quiongtian Rodríguez

El laboratorio de mamá siempre había sido un lugar lleno de misterios, como si la ciencia allí se entrelazara con la magia. Cada vez que cruzaba la puerta, sentía la emoción de un explorador descubriendo un continente desconocido. Las luces titilaban, no como simples bombillas, sino como estrellas en el firmamento, mientras el microscopio, gigante como un monstruo amistoso, se transformaba en una ventana hacia un universo invisible donde las células danzaban en un ballet silencioso.

Hoy, mientras mamá ajustaba con precisión la gran lupa, sus manos, firmes pero delicadas, trazaban movimientos que parecían coreografiados. Yo, desde mi rincón, llenaba hojas con criaturas fantásticas de colores vivos.

—Mamá, ¿por qué algo tan pequeño puede hacernos ser tan grandes?
—le pregunté, dejándome llevar por una curiosidad tan pura que solo un niño puede albergar.

Ella sonrió, y en sus ojos apareció ese brillo especial que siempre surgía cuando hablaba de su pasión.—Porque, cariño, lo pequeño es el principio de todo. Las células son las semillas invisibles de la

vida —respondió.

Me gustaba imaginar que esas células eran como hadas diminutas, guardianas de secretos antiguos. Sin embargo, a veces veía a mamá preocupada, como si esas hadas estuvieran jugando a esconderse de ella. Aunque siempre estaba cerca de mí, se sentía lejana en esas largas noches frente a la computadora, con el ceño fruncido y una taza de café abandonada, fría y olvidada. Sabía que la ciencia era un laberinto en el que, a menudo, parecía extraviarse.

A kilómetros de distancia, otra mamá, llamada Alma, compartía ese mismo laberinto, aunque desde una trinchera diferente. Su hijo, enfermo en el hospital, estaba conectado a máquinas que emitían pitidos constantes, como el canto inquieto de pájaros que nunca callan.

Nunca la habíamos conocido, pero mamá solía hablar de ella como si fuese una amiga de toda la vida. Se habían conocido a través de una asociación de pacientes y desde entonces mantenían correspondencia regular. Las cartas de Alma eran una mezcla de esperanza y temor, siempre buscando respuestas en un terreno incierto.

Recuerdo el día en que mamá recibió un mensaje que la hizo iluminarse. Alma le escribía, y desde entonces sus conversaciones se convirtieron en una constante fuente de ánimo para ambas. Eran charlas que, a menudo, se teñían de risas, pero también de lágrimas compartidas.

—A veces siento que mi trabajo no es suficiente —le confesó mamá una noche, la voz quebrada por el cansancio y la frustración.

—Para mí, tu trabajo lo es todo —le respondió Alma, con una firmeza que atravesó la distancia—. No te rindas. Detrás de ti estamos todos, confiando en tu esfuerzo.

Mamá sonrió al leer esas palabras. Sus ojos, antes cargados de dudas, parecieron renacer. —Lo que no sabes —respondió— es que también nosotros, los investigadores, aprendemos de ustedes. Sus historias y vivencias son el motor que impulsa nuestra búsqueda de respuestas.

La admiración por mi madre crecía dentro de mí. Aunque no entendiera todas sus investigaciones, sabía que su trabajo era más que ciencia: era esperanza hecha esfuerzo. El vínculo entre ella y Alma se fortalecía, como raíces que crecen en el silencio, tejiendo una conexión invisible pero inquebrantable.

Un día, la noticia que cambió todo llegó como una ráfaga de aire fresco. Mamá había hecho un avance. Un tratamiento experimental estaba listo para ser probado. Alma no dudó en inscribir a su hijo en el ensayo, llena de esperanza y con el corazón al borde de la incertidumbre.

Recuerdo cómo imaginaba a Alma y su hijo entrando al hospital. Otras familias los esperaban, unidos por la misma angustia, pero también por los sueños de una vida mejor. Mamá, mientras tanto, se sentaba en su laboratorio, observando cada resultado con la concentración de quien sabe que detrás de cada gráfico y cifra hay una vida. Me decía que cada descubrimiento importaba, porque detrás de cada célula había vidas esperando una solución. En esos momentos, me sentía un pequeño guerrero acompañándola en su lucha silenciosa.

Un día, un mensaje de Alma cambió el aire en casa. —Hoy, mi hijo sonrió por primera vez en semanas —escribió—. No puedo describir lo que siento.

Esa simple frase iluminó el rostro de mamá. Su risa, que tanto extrañaba, llenó la casa como un himno. Sabía que su trabajo había logrado tocar una vida. A partir de ese momento, algo en ella cambió: su dedicación, que ya era enorme, se tiñó de un fragor renovado.

Yo también quise ser parte de esa felicidad, así que seguí dibujando mis criaturas fantásticas y en cada hoja le dejaba un mensaje: “Mamá, tú puedes”.

Con el tiempo, el hijo de Alma mejoró, y la alegría volvió a su hogar, como si tras una tormenta interminable, el sol hubiera decidido salir de nuevo. Alma fue invitada a dar una conferencia sobre los avances en los tratamientos experimentales, y la vi en la pantalla, fuerte y valiente, con una luz en los ojos que antes no tenía.

—Cuando le diagnosticaron la enfermedad a mi hijo, pensé que solo me acompañaría el miedo —dijo con voz firme—. Pero ahora sé que la ciencia y la medicina son solo ideas abstractas. Son todas las personas detrás, los que nos cuidan, los que investigan, los que luchan para darnos esperanza. Nosotros, los pacientes y sus familias, no somos cifras en un informe; somos vidas que laten junto a cada avance que ustedes logran.

Sus palabras resonaron profundamente en mí. Entendí entonces que el trabajo de mamá no sólo estaba en su laboratorio, sino en cada sonrisa recuperada, en cada vida que florecía. Cuando terminaron los aplausos, miré a mamá y supe que todo, incluso mis pequeños dibujos, formaba parte de ese inmenso latido de vida.

La ciencia, a veces compleja, también podía ser un puente que conectaba corazones, uniendo a todos en la misma lucha por la vida.

18

La vida nos da unas sorpresas que no veas...

María Dolores Labrador Sánchez

La vida nos da unas sorpresas que no veas... Algunas alegres, y otras no tanto... Pero oye... que de todas se puede aprender y, de bastantes de ellas, hasta disfrutar... sólo tenemos que fijarnos un poco.

En fin... quién me iba a decir a mí que, siendo tan mayor, mi vida iba a cambiar tanto y además a mejor.

Y eso que, cuando me diagnosticaron la enfermedad que ya me acompañará hasta que me marche a dar una vueltecita al mundo, creí que todo había terminado para mí.

Pues no... Desde el fantástico equipo sanitario que me ha atendido desde el principio, pasando por los maravillosos miembros de las asociaciones que he conocido durante todo el proceso, hasta el admirable equipo de investigación que estudia mi enfermedad... todos... me han transmitido mucha ilusión, mucho optimismo y, sobre todo, el mirar la vida de otra manera.

Y es que yo pensaba que la vida era cumplir etapas lo mejor que supiese y pudiese y no dar problemas, como hicieron mis padres, mis abuelos...

Y aunque también sea eso, la vida son muchas más cosas.

Una de las cosas que he aprendido es a vivir todo lo que hago más intensamente, o como dice mi hija mayor, prestando más atención a lo que me rodea... Ella lo llama mindfulness.

Si voy a comprar el pan, voy a comprar el pan, pero también voy a fijarme en quién necesita de mi saludo, de mi ayuda o de una pequeña conversación conmigo y que le haga sentirse mejor... Y de este modo, además, yo también me voy a sentir también mejor...

Si mi hija pequeña, que es una Mafalda, va a una manifestación para que no haya más guerras, en vez de quedarme en casa anhelando que vuelva pronto, la voy a acompañar, porque yo también estoy harta de tanta violencia y tanta injusticia... Oye... que ya vale...

Y si el estupendo equipo de investigación con el que colaboro y que está estudiando mi enfermedad, me pide participar en otro proyecto, aunque al principio piense en veinte razones para no participar, pues me mojo y me tiro a la piscina de cabeza, porque la causa y ellos lo valen.

También tengo que decir, que tengo que tener un poco de cuidado con esto de darle una vuelta de tuerca más a la vida, porque me han pasado situaciones un poco zipizape...

Como cuando estaba con otro miembro de una de las asociaciones con un tic nervioso y pensé que me estaba guiñando un ojo, y como no quise que se sintiese rechazado, le expliqué sin venir a cuento y con todo detalle mi vida sentimental y que estaba enamoradísima de mi marido...

Madre mía qué cara me puso... Se empezó a poner nervioso y su tic empezó a descontrolarse, y ahí me di cuenta de que el señor tenía ese problema, además de empezar a sudar cuando su nerviosismo aumentó.

Mi hijo, cada vez que quiere hacerme reír, saca la anécdota a pasear...

En fin, así, con la ayuda de todos y poquito a poco, voy descubriendo cómo el vivir más plenamente me ayuda a mí y a los demás... y haciendo casi lo mismo que he hecho siempre.

Bueno... Lo dicho amigos... con o sin pupa... ¡¡Vivid a tope, fijaros en quién os necesita y ya veréis lo felices que os hace!!

19

¿Por qué hay guerras?

María Dolores Labrador Sánchez

Papá, ¿por qué hay guerras?

-- Porque hay personas que ganan dinero con ellas.

¿Y cómo esas personas pueden ganar dinero con una guerra si destruye todo? Casas, escuelas, hospitales, fábricas...

--Porque fabrican las armas, las tiendas de campaña, los vehículos, la ropa, la comida... todo lo que los ejércitos utilizan. Así ganan dinero con una guerra.

Pero papá, eso no es justo ni bueno, muere mucha gente para que unos pocos ganen dinero. ¿No se puede acabar con ello?

--Sí hija, se puede y se debe. Pero hay que trabajar mucho para que eso termine.

¿Y yo, papá? ¿Yo puedo hacer algo para que se terminen las guerras y las violencias?

--Sí, sí que puedes.

--Puedes estudiar mucho y dedicarte a defender a las víctimas, antes que a las personas que ganan dinero con esas víctimas.

--Puedes acudir a todas las manifestaciones antibélicas y antiviolencia.

--Puedes escribir y transmitir a los demás cómo pueden ayudar.

--Puedes denunciar todas las injusticias que ves.

--Puedes hacer muchas muchas cosas.

Papá, entonces voy a intentar que no haya más guerras. ¿Me ayudarás papá?

--Sí Mafalda, hija, te ayudaré.

(Quino a su hija creativa Mafalda en 1964)

20

Tres relatos sanitarios

Mario Navarro de las Heras

Son varias las situaciones que se pueden compartir si tienes las anécdotas que puedes observar en cercanos o vivencias propias, como las que en parte comparte el sistema de salud en situaciones cruciales de nuestras vidas. Como la que relata el continuo relato sobre 3 situaciones psicosociales las cuales es imprescindible una gestión implicada y adecuada del sistema de salud:

Situaciones límites

Un aviso de urgencia de una ambulancia SVB donde se requiere acudir a una mujer la cual se encuentra en situación de shock al no poder manifestar sus palabras. Se encuentra acompañada de una buena samaritana la cual ayuda a la mujer a avisar a emergencias y explicar por ella que ha sido expulsada de su casa y sin la posibilidad de ver a sus hijos por parte de su marido y sin apoyo de su familia. Indagando, el Técnico en Emergencias Sanitarias entiende y le hace comprender que es un shock debido al verse en situación de calle y no poder ver a sus hijos, aparte de no tener

apoyo por su propia familia. Dicha situación le hace estar así y lo que necesita ahora es preguntar asesoramiento acerca de la situación para que le ofrezcan diversas soluciones ante su situación psicosocial por parte de la Trabajadora Social del hospital y los diversos profesionales implicados. El Técnico de Emergencias le ayuda a poder aclarar a la mujer el saber qué decir cuando le atiendan en la consulta. Una vez en el triaje de urgencias ayuda el Técnico a poder verbalizar donde ella le costaba y realizó un imprescindible documento donde explicaba toda la situación para que el profesional que continuara el caso tuviera una clara fuente de información bien redactada para verbalizar donde ella no pudiera llegar. Pero el esfuerzo en poder aclararle la normalidad de verse en esa situación y lo importante de poner de su parte para poder verbalizar su situación le fue de gran ayuda a la paciente.

El tremendo miedo de la mujer de verse ante esa situación sólo se vio acudido por los diversos profesionales que se implican en su atención.

Vidas marcadas

Una familia se ve afectada por una mala praxia de una matrona en el momento del parto al administrar una anestesia para hacer una episiotomía ingiriendo el bebé la anestesia produciéndole un paro cardio respiratorio con sus respectivas afectaciones neurológicas Paralysis cerebral infantil, dicha afección fue acogida con mucha fuerza y unión por parte de la unidad familiar, a lo largo de su juventud e infancia tenía crisis psicomotrices donde se alborotaba y no era posible controlarse por sí mismo debido a las condiciones de su patología. Durante su infancia se veía imprescindible el apoyo educativo que ofrecían los programas de inclusión donde no todos los compañeros que no padecían su patología ni sus condiciones lo comprendían y lo aceptaban. A pesar de esas situaciones y su condición era una persona muy cariñosa e inteligente, la cual siempre le gustaba hacer lo que él llamaba cultura general, cuadernos de matemáticas, pintar... Aparte de su estupendo cálculo de fechas las cuales le preguntaban por una fecha y sin la necesidad de ver un calendario adivinaba la fecha.

Pero detrás de esa bondad e inocencia hay una patología la cual se manifiesta en las dichas crisis citadas anteriormente. Pasaron los años y dicha persona afectada ya tenía 23 años en los cuales en una de esas crisis se encuentra con su abuela de avanzada edad, su madre y su hermano de 6 años. Ante dicha crisis su madre no podía contener dicha crisis y llamar a emergencias cuando le pidió a su hijo de 6 años que llamara a emergencias, al llamar estaba muy nervioso en explicar la situación y contestar las preguntas de la Teleoperada la cual quería indagar acerca de qué tipo de patología o discapacidad padecía para gestionar el aviso. El chico, presa del pánico solo gritaba ¡Que vinieran Ya!, ¡Que dejara de Preguntar!, cuando la Tele operada le explico que para poder mandar el recurso y ayudarle necesitaba que se lo explicara ,el chico como buenamente pudo le pidió a su madre que le explicara que tipo de discapacidad padecía cuando le explico también como buenamente pudo su madre que era parálisis cerebral infantil y solía de vez en cuando padecer de estas crisis, una vez dado los datos solicito el recurso el cual acudió y atendió a esa urgencia.

Esa necesidad familiar y pánico del infante se veía solo acudida por los servicios de salud, una importancia educativa en culturizar acerca del cuidado de un cuidador de una discapacidad y la discapacidad en sí y en cómo afrontarla es vital porque en todas las edades estamos susceptibles a convivir con algún familiar o cercano que padezca de ello y el cómo saber afrontarlo es una gran herramienta para afrontar la situación.

Esa familia a pesar de esa mala anécdota con el sistema debido a la parálisis y lo que conlleva para el paciente y sus familiares, no deja de acompañarle en sus situaciones cruciales a lo largo de la vida.

Aunque el afectado cumpla años de edad adultos siempre será ese niño aportando muchos valores humanos por otra parte también esa especial preocupación por parte de su madre que gira su vida acondicionada al cuidado, esta no pueda o no este para atenderle.

La Huella del bullying

Una chica de 16 años sufre bullying y en plena edad de adolescencia contempla las vivencias de la edad de desamistades, ruptura de las primeras parejas, entre diversos acontecimientos. Ese cúmulo de situaciones le hace sentirse rabiosa, incomprendida y por más que pongan de su parte sus padres y familiares en intentar involucrarse en ayudarla no saben cómo poder ayudarla al manifestar ella una actitud de rebeldía con ellos y sus hermanos. Dicha actitud de rebeldía es insostenible para la unidad familiar, cuyo debate siempre suele ser la gran preocupación familiar, tensión e impotencia para ayudar a la víctima y recobrar la estabilidad familiar. Por lo que acuden a los servicios de salud y educativos donde las medidas deben ser eficaces tanto a nivel educativo, al actuar ante ese acoso escolar, como sanitario, al hacerles comprender tanto a la chica como a la familia que debido a esa situación de reprimirse lo paga y explota con sus seres queridos y ofrecerles ese apoyo y asesoramiento ante esa situación que complica la estabilidad de la chica y la estructura de la unión familiar.

Es crucial una buena gestión educativa en detectar casos bullying, tomar medidas pertinentes y culturizar el respeto y el saber manifestar emociones y ese apoyo sanitario con acompañamiento psicosocial ante dichas situaciones que perjudican tanto a los adolescentes/infantes como a sus familias.

21

Era una mañana fría de diciembre...

Reyes Mercadal Ciprián

Era una mañana fría de diciembre, me encontraba fatal, me costaba respirar, estaba congestionada y muy fatigada...quizá lo mejor sería presentarse de urgencia en el centro asistencial y que un doctor me visitara. Me vestí con un chándal, me cogí una coleta, agarré el bolso y me fui rápidamente.

Mientras caminaba se notaba que la Navidad estaba cerca: el bazar chino tenía varios papanoeles que cantaban a la vez y movían su cabeza y sus barbas, un trenecito pasó por la carretera con villancicos y sonido de campanillas, en un bar se oía a los niños de San Ildefonso cómo cantaban los premios y dos señores fumaban en la puerta mientras se explicaban qué harían si fueran unos de los afortunados....

Cuando iba llegando al centro médico vi un carrito de la compra junto a una maleta llena de pegatinas de ciudades, debía ser de alguien que viajaba a menudo. Al lado había un perro de tamaño medio, que parecía custodiar el equipaje, y me di cuenta de que estaba atado a la barandilla...me extrañó, pero pensé que sería de alguien que estaba en el centro asistencial.

Al entrar cogí número y esperé a ser atendida, cuando llegó mi turno una señorita con cara de pocos amigos me preguntó qué me pasaba, le expliqué mientras pasaba mi tarjeta por el lector.

—Puerta 7 —me dijo— y póngase está mascarilla.

—Gracias —le dije, y entré y me senté junto a una pareja de unos 70 años.

En frente había un señor muy zarrapastroso, con larga y mal cuidada barba blanca, llevaba unas gafas con las patillas pegadas con celo y leía un libro: “La sombra del viento”.

Se abrió la puerta y la doctora gritó un nombre: Luis Barranco.

La doctora era delgada, alta, con unos dientes blanco perlado y una tez oscura, era africana, seguro.

Una niña con su padre se quejaba de que se aburría y el padre le ponía juegos en el móvil, el señor de mediana edad que estaba con su esposa hizo un comentario xenófobo:

—Encima no nos toca ningún español, si es que estos extranjeros vienen a quitarnos los trabajos... ¡A saber si tendrá titulación!

La mujer le hizo un gesto para que callase y bajase la voz, pero él siguió a lo suyo...

Luis Barranco había entrado, pero no estuvo más de 5 minutos. La doctora volvió a salir y entonces llamó a la señora Carmen Menéndez, que era la esposa del señor que protestaba... pero se disculpó un momento y se dirigió al señor zarrapastroso de barbas largas y blancas.

—Dionisio —le dijo— espérese un poquito que mi marido viene de camino y se lo llevará a casa, no puede estar en la calle con la bronquitis que tiene. Cenará y dormirá en nuestra casa hasta que los servicios sociales le encuentren un lugar para usted y su perrito.

Comencé a atar cabos, este señor era un indigente y el equipaje y el perrito que había visto a la entrada eran de él.

Al rato salió nuevamente la doctora y me llamó. Se disculpó y me dijo

que si podía hacer una llamada, le dije que sí y llamó a su marido:

—Alí, está aquí el señor que te expliqué, el sintecho que está con una fuerte neumonía y ha de hacer reposo. Deberías venir a por él en media hora, ya le hemos facilitado la medicación, cógela de camino a casa y al menos estos días podremos cuidarlo. Antes pásalo por tu amigo el barbero y que le arregle el cabello y la barba. Ah y cuenta que el perrito estará también, compra una camita y unos boles para comida y agua. Los niños estarán encantados. ¡Gracias, cariño! Nos vemos. Ciao.

Se iba a llevar a una persona desconocida, enferma, con su mascota para cuidarlo. Me pareció que la magia de la Navidad se le había aparecido a ese indigente.

Cuando colgó, la doctora de tez oscura y dientes perlados me miró, se disculpó y me dijo:

—Perdone, explíqueme qué le ocurre.

Me quedé sin palabras, estaba pensando en la situación, me pareció un Ángel esa doctora y no pude reprimir mi pregunta.

—¿Se va a llevar a ese señor a su casa? ¿Pasará las Navidades con su familia?

Ella esbozó una sonrisa y asintió —Claro, ¿hay algo malo en ello?

—No —contesté—. Pero es raro en este mundo encontrar a alguien como usted, tan solidario, tan buena persona y con ese corazón.

Ella respondió mientras tomaba mi tensión arterial y miraba mi garganta. —Mi madre con 20 años embarazada de mí cruzó desiertos, medio descalza, en peligro constante. Días sin comida, sin agua... Llegó a Cádiz en una patera, muchos Ella respondió mientras tomaba mi tensión arterial y miraba mi garganta. - Mi madre con 20 años embarazada de mí cruzó desiertos, medio descalza, en peligro constante. Días sin comida, sin agua... Llegó a Cádiz en una patera, muchos compañeros de viaje no llegaron a tierra. Dio a luz en España y

me crio como pudo, me dio estudios, limpiando 15 horas del día sin descanso. Siempre dice que gracias a gente que le ayudó durante ese camino pudo sobrevivir y siempre me educó para proteger a los débiles y enfermos. Por eso decidí ser médico, para ayudar a salvar vidas y a cuidar de los demás, tuve la suerte de conocer a Alí, mi marido en la Universidad, que también es médico, pediatra y una buena persona, muy involucrado en ayudar a los más vulnerables.

Le escuchaba con gran atención, me dijo:

—Tumbese en la camilla y súbbase la camiseta, le auscultaré.

Una vez realizó las pruebas pertinentes y me realizó el test del COVID, me dijo:

—Es una gripe, le daré un antibiótico y unas gotitas nasales, cuídese estos días, beba mucho líquido y repose.

Era tan amable, tan dispuesta, era lo que se podría llamar un ser de luz.

—Muchas gracias Doctora, es usted muy amable, ¡le deseo unas felices fiestas de Navidad!

—Igualmente, lo serán, seguro.

Cuando salí, el señor mayor que estaba con la pareja estaba gritando:

—¿Pues no dicen que son 5 minutos para cada paciente? Esta lleva casi 10 minutos —la mujer le indicaba que se calmase, pero él iba a lo suyo.

El joven padre que antes le contaba cuentos a su hija, estaba ahora pasando hojas de un catálogo de juguetes para los Reyes Magos y miraba de reojo al señor protestón. Un chico de tez oscura y dientes perlados ayudaba al indigente a levantarse. Un niño, que parecía ser su hijo y el de la Doctora, de unos 10 años, ayudaba con cariño a recoger el libro de Ruiz Zafón y una mochila del indigente.

Salí, el perrito seguía allí, fiel a su dueño, guardando el equipaje y la

maleta llena de pegatinas de viaje y de sueños. Movía su rabito, me acerqué y le di una chuche que llevaba en el bolso de cuando paseo con mi perrita, siempre llevo alguna, se sentó, me dio la patita y lo agradeció con un lametón.

Me dirigí a la farmacia para comprar los medicamentos que la Doctora me había recetado, por el camino se oía de fondo la canción “Last Christmas” de Wham, y una señora le gritaba a otra:

—El gordo, vecina, el gordo, que ha tocado en el pueblo de mi marido, en Córdoba.

La gente iba abrigada con guantes, bufandas y gorros. Era una mañana fría de diciembre, como el corazón del señor que esperaba ser atendido junto a su esposa.

Y yo había conocido a una persona que dejó en mí una huella difícil de borrar, una persona superviviente, una persona con el alma llena de bondad. Una Doctora que no sólo recetaba amoxicilina, si no que recetaba amor, cuidado, empatía, bondad... Y no sería la última vez que iría a visitarla, estaba segura de ello. Saqué la llave de casa, abrí la puerta y allí estaba mi familia, olía a guiso de pollo y mi madre comprobaba las papeletas de la lotería.

En ese momento supe que tenía que estar agradecida por todo lo que tenía, aunque tuviera una gripe inmensa.

22

El Conjuro

Rufián Jabalina

La acompañaba a todos los quehaceres diarios; a la compra, a los paseos que tomaba por la mañana, hasta en sus ratos de piscina la notaba detrás de la oreja. A ella le comenzó extrañando, pero con el tiempo lo vivió como una comodidad que no podía ser rechazada; como no se rechazan las muestras de quesos del mercado, ni los tomates de la vecina. Olvidó que hubo un momento en que podía hablar sola, en que los secretos se podían pensar en voz alta y las llaves de la caja fuerte las podía buscar a gritos por la casa. Las llamaba y aparecían, “como un conjuro”, pensaba ella. “Mi abuela era un poco bruja también”, le contaba a su nueva compañía. “San Cucufato venía a visitarla habitualmente, pero ella le tenía ataos los cojones todo el año y siempre le traía lo perdido y algún detallito más. Supongo que por esa razón vestía tan bien, o no le importaba andar perdiendo cosas y que la casa fuese un laberinto”.

Cuando le tocó vivir con ella, en sus ratos de soledad se dedicaba a esconderle objetos preciados para ponerla a prueba, pero siempre los encontraba. Era una casa que guardaba la fortuna y los documentos de todo un linaje; “una humanidad en miniatura” pensaba ella, que le quedaba muy lejos la palabra familia. Cuando nuestra niña (ya convertida en señora) heredó esa subjetiva fortuna y reconociendo que esta solo adquiriría valor en un hipotético

futuro, en que una hipotética hija desarrollara la curiosidad por una vida que no fuese la propia, la vendió. Ella no tenía un santo que la auspiciase, ella no tenía una madre que la ayudase, ni tiempo para encontrar lo perdido. Ella solo tenía un marido como cualquier otro; de pocas palabras, huérfano, trabajador, que ofrecía cualquier cosa antes que compañía.

Nunca tuvo a aquella hipotética hija. Cómo encajar una niña en una vida tan ajetreada si no había tiempo para el tiempo. Se imaginaba una aguja que, insertada en la epidermis de sus días, rellenara los recovecos y efímeros descansos con un bebé. Un líquido que colmase los espacios. Quizás sumando todos esos segundos de incertidumbre, podría hacer una criatura: Una niña de agua. “Una acompañante que limpie las impurezas como las corrientes del río. Que se lleve todos los males y las riquezas familiares que a mí de nada me han servido, hasta que sedimenten en las riberas y nos acerquen más a otros lugares” decía por la casa. Y se sorprendía gratamente de lo bien que le había quedado el conjuro. Luego le entristecía pensar que nadie lo hubiese escuchado, pues ella no contaba ni con los espíritus. Cuando murió ese marido como cualquier otro, se apuntó a la piscina municipal, cita a la que no faltó un solo día de los que le quedaron.

Le pedía que no la acompañase, que para eso se había pegado una vida sola. Pero sorda a sus súplicas, insistía en pisarle los talones, y allá iban a hacer largos. La compañía venía de otras tierras, donde el sol no perdonaba y las manos las fabricaban ceramistas y lutieres, entrenados en el arte de la suavidad y la calidez. Eso lo pensó el día en que le subió la fiebre y su mano le tocó la frente. Nunca, hasta el final de sus días, quiso salir de su tierra. La acompañante le decía que, si había suerte, le encantaría enseñarle la suya. Nuestra querida señora ya sabía dónde dormiría el último sueño, y la posición que guardaba en ese momento no era muy lejana a su idea.

Mientras tanto, disfrutaba mandándole a buscar objetos que sabía que no encontraría, pero siempre superaba la prueba. Así que, se empezó a levantar por la noche a tientas a esconderlos minuciosamente como cuando niña, pero se los seguía trayendo a la cómoda. Sus últimos días pensaba: “Si morir se parece a nacer es porque hasta para acostarme

me acompañan”, pero decía: “Brujita, ve a buscarme el peine de marfil de mi madre, que hace mucho que no lo veo”, y ella se lo traía. Aunque creyese recordar que lo había vendido con el resto de cacharros. Cuando le preguntaba, ella le decía que todo lo que le pedía estaba en el sitio donde debía estar. “La brujita es usted, señora”, le decía.

Un día, con fiebres muy altas y harta de ser sorprendida por la habilidad de la acompañante, le puso la última misión: “Me muero, tráeme todo el tiempo perdido”. Sorprendida, pero confiada, salió del cuarto en su búsqueda. Nuestra querida señora cerró los ojos para siempre como último ardid a los santos. Al volver, la imagen era la esperada: Nuestra querida señora, atada a las sábanas como un pañuelo urdido consigo mismo.

23

Decisiones con sabor a chocolate

Sandra Pérez Jiménez

Todos los años celebramos las navidades en familia. Siguiendo la tradición, mi tío nos deleitó con una sopa de ave con polvo de pistachos y una deliciosa merluza en salsa de gambas. Para los más peques, que son muy carnívoros, les preparó un entrecot de aguja del Pirineo Aragonés. Yo no me resistí a probarlo, estaba exquisito, una de las mejores carnes que había probado nunca.

Mi primo Nicolás, el más pequeño de la casa, dijo que no quería comer carne. Mi tío se cabreó (¡y con razón!); pero aún más cuando Nicolás fue corriendo a comerse un Papá Noel de chocolate escondido por la cocina.

—¡Yo quiero chocolate, yo quiero chocolate! Es lo que me gusta— gritaba a los cuatro vientos mi primo Nicolás.

Me puse las zapatillas y salí a correr. Las piernas me fallaban; el aire no me llegaba a los pulmones. Paré en seco y me puse a llorar; pero fue entonces cuando sentí la valentía de volver a casa, enchufar el ordenador y escribirle a mi jefe para reunirnos. La decisión era clara: “Voy a dejar mi doctorado en investigación”.

La vida se basa en tomar decisiones. ¡Ojalá haber nacido con un manual debajo del brazo! Con el tiempo, aprendí a dejar de lado mis pensamientos inundados de miedos e inseguridades y guiarme por mi intuición, motivación, ganas... Aunque el camino tenga más baches, nunca es tarde para aprender a tomar decisiones con chocolate en vez de succulentos y caros entrecots.