

Mi colitis ulcerosa se había vuelto rebelde

Por Mireia García, Barcelona.

- Tienes que ingresar en el hospital.
- ¿Cuándo?
- Este mediodía.

¡¡¡¡¡Zas!!!!!! Y así, sin más, empieza mi historia, un 16 de noviembre, tempranito por la mañana, yendo a mi gastroenterólogo, porque la medicación que llevaba tomando hacía unos días, cortisona, no me estaba haciendo efecto. Yo estaba preparada para un “tenemos que aumentar la dosis de cortisona”, pero no para un “tienes que ingresar”.

De pronto se amontonan en tu mente una cantidad de dudas, preguntas, inquietudes que te cuesta ordenar. Y sabes



que es ese el momento que tienes para aclarar tu situación médica, para preguntar todo aquello que vas a tener que responderle a tu marido, a tus padres, a tus hijos, cuando les llames y les digas que dentro de seis horas vas a estar en la habitación de un hospital, pero la cabeza te va a mil por hora y todo aquel revoltijo de incertidumbre que tienes en tu mente hace que por tu boca salga sólo una frase.

Una pregunta que lo resume todo, una pregunta que jamás pensaste que tuvieras que pronunciar a tus 37 años. Diriges la mirada hacia los ojos de tu médico, esos ojos que llevan tranquilizándote y dándote confianza desde hace ya 15 años y le sueltas:

“- ¿Me voy a morir?”

Y las centésimas de segundo que pasan hasta que el médico te responde se hacen eternas. De pronto escuchas:

“- De esto, no creo”.

La montaña rusa de adrenalina de pronto vuelve a bajar, el corazón sigue latiendo con fuerza y notas cómo las lágrimas se agolpan en tus ojos y ya no sabes si llorar de alegría porque “de esto” no te vas a morir, o de miedo porque no sabes qué es lo que te espera, o de tristeza porque piensas en tus



hijos, de 5 y 7 años, que se asustarán de saber que su “mamincha” está en un hospital.

Reacción: hay que comprar todos los regalos de Navidad porque de un hospital se sabe cuándo se entra, pero no cuándo se sale.

Y así transcurrió esa mañana de ese día de noviembre. Después del hospital me dirigí a una juguetería de esas que te lo envían todo a casa, llamé a mi marido y les expliqué que mi Colitis Ulcerosa (una enfermedad inflamatoria del intestino grueso, inmunológica y crónica) se había vuelto rebelde y que, antes de la cirugía, había que probar una serie de medicación que requería ingreso hospitalario por los efectos secundarios que ésta podría tener.

Medicación por vena durante dos semanas eternas. Escepticismo por mi parte. Medicación que deviene ineficaz. Hasta ese momento, la cirugía se me antojaba como algo remoto. Como aquello típico que le pasa a los demás pero que “a mí esto no me puede pasar”. Había oído hablar de reflón del “ano contra natura” y, como me parecía algo espantoso, jamás había dedicado ni un minuto de mi tiempo a informarme. Ahora tenía que ser fuerte y enfrentarme a la verdad que, dicho sea de paso, fue infinitamente más llevadera de lo que me había imaginado antes de informarme.



Pedí hora con el cirujano que me iba a operar. Cogí lápiz y papel y confeccioné una lista de todas y cada una de las preguntas que quería hacerle. No estaba dispuesta a olvidarme de nada, por irrelevante que a él le pudiera parecer. ¿Se me notaría la bolsa que iba a almacenar mis deposiciones?, ¿a qué altura de la barriga iba a estar?, ¿podría seguir llevando mi ropa? ¿Lo que hubiera dado por poder hablar con alguien que hubiera pasado por lo que a mí me esperaba!

No hay que temer a preguntar, preguntar y preguntar. Sí hay que temer a entrar en un quirófano sin la información que uno mismo considere suficiente.

Y así conocí al que sería mi ángel de la guarda los próximos meses: Dr. Antonio de Lacy. En él encontré, además de un excelentísimo profesional con una reputación exquisita a nivel internacional, a una persona capaz de entender mis inquietudes y necesidades en todo momento, con una dedicación plena y una sensibilidad especial. Él me explicó con una claridad meridiana cómo sería la intervención y me dio una seguridad plena. Me abrió los ojos a la laparoscopia: una técnica quirúrgica en la que las incisiones son mínimas. Descubrí que la cirugía tradicional, tal y como la mayoría de las personas la conocemos, había pasado a la historia. La veo ahora como algo obsole-



to, prehistórico, antiguo. La laparoscopia aporta tantos beneficios para el paciente que nadie debiera dejarse operar “a la antigua” siempre que exista la posibilidad de hacerlo por laparoscopia.

El 9 de diciembre, domingo, el Dr. de Lacy me sacó la totalidad del colon (o intestino grueso) por laparoscopia (¡¡sólo 4 incisiones microscópicas!!) y dio a luz a Bartolo. Que ¿quién es Bartolo? Mi año contra natura que me iba a acompañar los siguientes cuatro meses de mi vida. Técnicamente le llaman estoma, pero yo necesitaba hacerlo mío y me pareció un buen inicio bautizarle a mi manera. Bartolo iba a estar pegado a mi barriga lo quisiera yo o no. Él iba a formar parte de mi cuerpo me gustara o no. Él, como me dijo el Dr. de Lacy, había nacido para morir, pero había que cuidarlo como a un hijo.

Y esa fue la misión que nos impusimos mi marido y yo. Nunca podré olvidar el primer día en que, armada de valor, me miré al espejo, desnuda y ahí estaba, él, Bartolo. Mareo, angustia, aprensión. Mireia recuerda: “ha nacido para morir y tienes que quererlo”. Fue duro, muy duro. Me estiré en la cama, paralizada, sin saber qué hacer y fue el apoyo de mi marido el que hizo que todo aquello que parecía insuperable se convirtiera, en pocos días, en algo cotidiano. Bartolo entró en nuestras vidas como un huracán, pero acabó siendo



una brisa marina. Mi marido me contagio su vitalidad y optimismo y, gracias a su naturalidad e interés, mi “bartolito” se adaptó de maravilla a nuestro día a día. Conseguí hacer vida totalmente normal, la misma que llevaba antes de la operación: cenar con amigos, ir al teatro e incluso ¡pude esquiar en la nieve!

Yo cuidé mucho de Bartolo y él, a cambio, me enseñó muchísimo también. Por él aprendí a valorar los detalles bellos que la vida nos regala cada instante, a escuchar a los demás, a darme cuenta de que detrás de cada persona existe una historia de la que aprender. ¡Qué bien te encuentras cuando sabes lo mal que puedes llegar a encontrarte! Fue entonces cuando tuve la necesidad de compartir mis vivencias, mi experiencia con personas que fueran a pasar por la misma situación que yo. Quería transmitirles valentía, quería demostrarles que la vida que iban a llevar sería totalmente normalizada y que, con optimismo, tenían que conseguir sacar lo bueno que Bartolo podía ofrecerles. La vida te pone a prueba y hay que intentar absorber todo lo bueno, olvidar lo malo, y salir reforzado.

Pero antes de eso debía afrontar la siguiente operación. La operación de conexión, la desaparición de Bartolo. Eso iba a ocurrir el 26 de marzo. Habían pasado cuatro meses y resultaba que ya me había acostumbrado a él, resultaba que ya le



quería. Volvía a tener miedo. ¿Cómo sería ahora mi vida sin Bartolo? En ese momento mi vida estaba ya tan normalizada que me daba pánico que algo fallara en la operación o en mi recuperación. Temía que mi calidad de vida fuera peor que la que tenía en ese momento. Pero ahí estuvo otra vez el Dr. de Lacy. Claro, humano, sincero. Antes de entrar en quirófano me despedí de Bartolo. No iba a volver a verle y me había dado mucho. Anestesia. 100, 99, 98, 97, 96....

Todo fue según lo previsto. Pasaron unos meses de recuperación. Cada día me encontraba mejor y, poco a poco, con paciencia y sin dejar de lado la esperanza, llegó un día en que fui consciente de que ¡¡me encontraba de maravilla!!

Entonces decidí poner a examen a mi aparato digestivo: abrí una bolsa de patatas chips y me la comí entera. ¿Qué ocurrió? Nada de nada. Bonita sensación. Conclusión: me encontraba ya en pleno rendimiento, y por tanto, ahora sí, había llegado el momento de compartir todo aquello con los demás.

Una vez más el Dr. de Lacy me demostró su calidad humana y sensibilidad interesándose por mi proyecto. Me dio la oportunidad de hablar con sus pacientes en el Hospital Quiron de Barcelona. Creyó en el beneficio que podría reportarles. Creyó que los pacientes iban a llevar mejor el proceso quirúrgico si alguien que había pasado por una



experiencia igual o similar hablaba con ellos e intentaba transmitirles, con optimismo, su experiencia. Yo tengo el pleno convencimiento de que la cabeza tiene mucho que mandar en la mejoría de una enfermedad. Llevo unos meses con mi nuevo proyecto, y, si bien es verdad que los pacientes salen reforzados y agradecidos por mi apoyo, infinitamente más valioso es lo que ellos me aportan a mí.

Gracias Berni, gracias Toni, gracias Victoria, gracias Fernando, gracias Ana, gracias....

Durante un tiempo fui presentadora de televisión, durante más tiempo fui asesora fiscal y profesora universitaria de Esade. Ahora, solamente soy persona, y eso es lo que quiero ser durante todo el tiempo.

