

Buenos días a todos.

Antes de empezar me gustaría dar las gracias a la organización de este acto por el Día Mundial del Dolor por haberme invitado a participar como la representante de los pacientes con dolor crónico este año. Es para mí un gran honor que hayan considerado que mi experiencia puede ser enriquecedora para quienes la escuchen, además de la indescriptible felicidad que siento por poder estar hoy aquí con ustedes, algo que habría sido inimaginable hace tan solo un par de años.

No querría detenerme demasiado en los aspectos clínicos de mi historia. Supongo que muchos de ustedes son médicos, de unidades del dolor además, y que estarán habituados a escuchar las historias clínicas de los pacientes. Creo que basta con decir que padezco una enfermedad rara del aparato digestivo que lleva asociada dolor visceral de tipo neuropático. Todo comenzó hará unos 15 años, con una crisis muy fuerte pero que luego se estabilizó. A lo largo de los años sufrí un empeoramiento paulatino, hasta que tuve que dejar de comer y beber. Tras 12 años sin diagnóstico o tratamiento, tuve la inmensa suerte de caer en las manos de profesionales maravillosos, de digestivo, nutrición y dolor, y gracias a todos ellos – y en especial a su decisión de implantarme un neuroestimulador medular – cuatro años después estoy hoy aquí.

Es muy curioso cómo nos acostumbramos a vivir con dolor, cómo lo asimilamos como algo natural, llegando a olvidar qué se siente al no sentirlo. Al menos yo llegué a no poder siquiera entender cómo otras personas podían comer y sentirse bien. Creo que, como sociedad, nos falta que nos eduquen frente al dolor. Desde luego que hay que ser resistentes, pero el querer sentirnos superhombres o supermujeres, que pueden con todo sin quejarse, no puede hacer que normalicemos situaciones que en realidad no son normales. El dolor es parte de la vida: no se trata de ocultarlo bajo la alfombra sino de combatirlo y educarnos a vivir con él lo mejor que podamos.

Porque hay dolores crónicos muy difíciles de paliar. No sirve un analgésico, ni siquiera los opiáceos, la ketamina o los bloqueos nervioso. Es precisamente en esos casos cuando la colaboración entre doctores y pacientes es más fundamental. Los profesionales ponen siempre todo de su parte, hacen todo lo que está en sus manos, pero los procesos necesitan tiempo, pruebas y fracasos, y nosotros, los pacientes, tenemos que ayudarles con nuestra comprensión, nuestra paciencia, nuestro apoyo y nuestra actitud siempre positiva.

Cuando la crisis de mi enfermedad se hizo aguda, decidí enfrentarme a la situación dejando mi mente en blanco y desaprendiendo el modo en que había aprendido a vivir mi vida. Era algo completamente desconocido para mí. De hecho, en aquella época vivía y estudiaba en Inglaterra. Me costó varios meses asimilar que tenía que regresar a España y, cuando finalmente mi cabezonería me permitió hacerlo, me vi sumida en una vida sin futuro, o al menos sin un futuro tal y como lo había concebido hasta el momento, lleno de planes a corto, medio y largo plazo. En ese momento no podía decidir nada más allá de no quedarme en cama ni un solo día, ir a todos los hospitales que hiciera falta y pasar los días sin más expectativas que no perder más peso.

Poco a poco esa fue convirtiéndose en mi nueva vida, y la acepté. De hecho, incluso puedo decir que tuvo cosas realmente positivas. Parece increíble pero sí: el dolor puede ser positivo. La nueva situación me hizo conocer quiénes estaban realmente a mi lado, quiénes no se separarán de mí pase lo que pase. De aquellos que consideraba mis amigos quedaron unos pocos, pero los mejores y los de verdad. De hecho, la violinista que hoy va a tocar es una de ellas y ha querido participar en este día de reivindicación y, por qué no, de celebración. Y, por supuesto, descubrí que mis padres, mi hermana y mi cuñado eran aún más maravillosos y mejores personas de lo que jamás podría haber imaginado. Ahora estoy bien y podría volverme a plantear irme a algún lugar en que la vida profesional ofrezca otras oportunidades más completas, pero no quiero. El dolor ha hecho que mis prioridades cambien y, creo, sean más humanas. El dolor ha hecho que mi familia esté más unida si cabe, y creo que es la mejor enseñanza que podría haber recibido. Si me la ha dado el dolor, bienvenido sea.

Poco a poco fui ganando algo de fuerzas gracias a la alimentación enteral a través de una sonda. Iba a menudo al hospital, especialmente a la unidad del dolor del Hospital de la Princesa, que se convirtió en mi segunda casa, un lugar donde siempre me trataron con inmenso cariño. Pero los días eran muy largos y yo siempre he sido muy inquieta intelectualmente. En Inglaterra estaba haciendo el doctorado, pero no me sentía capaz de retomarlo. No estaba preparada: por una parte, seguía aún muy débil y me cansaba a los diez minutos de hacer cualquier cosa y, por otra, la más importante, no estaba lista para enfrentarme a mi pasado – aún dolía lo que había perdido. Creí que no era el momento de quizás hacerme daño psicológico a mí misma, así que decidí empezar otra carrera a distancia. Siempre me ha apasionado leer y, curiosamente, me cansaba mucho menos que, por ejemplo, ver la tele o escuchar cualquier conversación. Así que empecé a cursar Lengua y Literatura Españolas – y aún sigo con ella, ahora a un ritmo más pausado por falta de tiempo. Tener una obligación, aunque fuera autoimpuesta, horarios de clases online, fechas de entrega de trabajos y exámenes me ayudó a tener una rutina y a sentir que los días no pasaban en balde. Mi percepción del tiempo – y de mi utilidad – cambió, y me ayudó muchísimo. Por ello creo que es fundamental que cualquiera que se vea sumido en una situación difícil, en un proceso de dolor que se prevea largo, o incluso medianamente largo, no deje de tener planes. Desde luego el tipo de planes cambia porque nuestra situación vital cambia, pero nosotros seguimos siendo los mismos y nos siguen gustando las mismas cosas. En mi caso es aprender y pensar, en el de otra persona puede ser pintar o bordar – otro de mis descubrimientos gracias al dolor, por cierto –, pero, sea como sea, debemos aprender a llenar nuestro tiempo de ilusiones para que corra más deprisa y de la mejor manera posible.

Tiempo después, en un momento de luz – que no duró mucho – gracias a un nuevo tratamiento, decidí retomar el doctorado. Había pasado por un proceso muy largo de aceptación y ya me sentía preparada: era en ese momento o nunca. Y lo acabé desde aquí. En un arranque de valentía, y de inconsciencia también, volví 3 días a Cambridge con mi madre, la de siempre, y me examiné. Misión cumplida.

En realidad no sabía muy bien si me iba a servir para algo, pero tenía esperanza. Y ahora, más que esperanza, es realidad, presente y futura. En un concurso público conseguí una plaza de investigadora posdoctoral en la universidad, imparto algunas clases en grado y máster, hago yoga y deporte, salgo, entro, bailo, disfruto de mi vida. También viajo, por placer y por trabajo:

en los próximos meses tengo planes para ir a Portugal, Grecia, Inglaterra, Rusia y Estados Unidos. Si me lo dicen hace dos años creo que me están gastando una broma.

El título de esta charla también menciona la música y hasta ahora no he dicho nada sobre ella. Mi doctorado fue en música y, antes de ello, tocaba el violonchelo. Por falta de tiempo, pero principalmente por la enfermedad y la imposibilidad de estar sentada de forma erguida y de colocar el instrumento sobre el abdomen, hicieron que lo tuviera que dejar a un lado. Pero la música siempre ha seguido en mi cabeza y en mi corazón. Curiosamente decidí dejar el violonchelo de forma profesional cuando empecé los estudios de musicología, hace ahora 10 años, es decir, antes de toda la aventura médica y personal que estoy narrando. Pero de vez en cuando tocaba y, sobre todo, no era consciente de lo que lo necesito como modo de expresarme y de desarrollar mi creatividad y capacidad emocional. Gracias al dolor, he aprendido a echarlo realmente de menos. Y es realmente positivo. El dolor me enseñó, una vez más qué me hace feliz y qué no. En definitiva, quién soy.

El hecho de que me agotara menos leer que ver la televisión está también relacionado con mi naturaleza reservada, quizás introvertida a veces. Siempre he sido muy reflexiva y rara vez comparto en voz alta aquello que me preocupa. Por ello empecé a practicar la meditación. Empecé sola, de una manera bastante intuitiva. Aprendí a mirar las cosas con más perspectiva. El dolor me dio tiempo para parar, observar, asimilar con aceptación, no con rabia. Me enseñó a esperar, a tener paciencia – no paciencia con los demás, que esa me falta de vez en cuando, sino conmigo misma y con la vida. Me enseñó a no esperar nada sino a aceptar positivamente cualquier cosa que me ocurriese. Aunque suene tópico, todo puede tener un lado bueno si aprendemos a mirar desde el ángulo correcto.

Creo que precisamente esa aceptación y esa paciencia fueron dos de los tres pilares fundamentales de mi fortaleza y mi actitud positiva. “Que venga lo que tenga que venir, esta es mi vida ahora y la voy a vivir lo mejor y más feliz que pueda”, pensaba. Y con las pequeñas metas, el cariño de los que estuvieron, y están, a mi alrededor, fui feliz, a mi modo, en mi nueva vida.

El tercer pilar fue la confianza absoluta en mis doctores, sin los cuales nada de lo que yo pudiera haber hecho habría servido para nada. Hoy nos reunimos en nombre del dolor, pero el tratamiento de una enfermedad rara como la mía, y de cualquiera de los pacientes en situaciones extremas y vulnerables, exige un acercamiento multidisciplinar. En la última etapa, tuve la enorme suerte de que mis doctoras, las Dras. Barceló, Segura y Pérez – junto con el Dr. Muñoz y todos los que me ayudaron – estuvieron siempre atentas a los avances que se iban haciendo en cada una de estas tres patas, digestivo, nutrición y dolor. Pero tuve la sensación de fue más una decisión personal de ellas que algo institucionalizado. No por mi experiencia directa, tuve la sensación de que, desde los hospitales, no siempre tienen integradas a las Unidades del Dolor en conjunción con los tratamientos que se prueban en otros departamentos, sino que más bien se las trata como unidades que dan un soporte cuando otros ya no saben qué hacer. Y es un gran error: el dolor avanza con la enfermedad, y a veces no se sabe si es la consecuencia o la causa. Los síntomas se retroalimentan y todos son importantes, no hay que dejar unos para el final – sobre todo si no te dejan vivir. Desde las Unidades del Dolor los profesionales pueden hacer por nosotros, si no más, al menos lo

mismo que otros especialistas. Pacientes y médicos, asociaciones e instituciones, todos debemos luchar por la concienciación sobre el dolor, sobre su importancia central en algunas enfermedades. Hay que dotar a las Unidades del Dolor de los recursos necesarios, incluidos los personales, para que puedan llevar a cabo su labor. En mi periplo hospitalario, también pasé por alguna Unidad del Dolor sin medios suficientes, en la que me dijeron que no podían hacer nada más que darme opiáceos. No se puede consentir que las Unidades del Dolor de nuestros hospitales públicos estén tan desbordadas como están, sin espacio, sin personal, sin tiempo, sin quirófanos propios... Y si tienen tanta demanda es porque realmente las necesitamos.

Como paciente, con todo mi agradecimiento, estoy aquí así, con una vida plena, gracias a mi Unidad del Dolor. Cada vez que vuelvo a hacer algo, por ejemplo, a viajar, cuando empecé a trabajar en la universidad, cuando salgo a bailar, cuando como o bebo, o simplemente cuando tomo el sol, me acuerdo de ellos. Nunca me engañaron, me presentaron la situación tal y como era: difícil, complicada, larga, pero con algo de luz mientras no tiráramos la toalla. Mi doctora siempre dice que yo he hecho un 90% del trabajo, pero yo no estoy de acuerdo. El 90% lo ha hecho la Unidad del Dolor, por cuidarme, por enseñarme, por tratarme, por pensar, por probar cosas nuevas, por escucharme de verdad por primera vez, por implantarme un neuroestimulador... Gracias a ellos he vuelto a vivir; con un poco de dolor, sí, pero no es un problema. El dolor ha sido y es parte de mi vida; lo asumo, lo acepto y le doy gracias por haberme enseñado a saber vivir y a ser mejor persona.