

Avance online de artículo en prensa

CAMBIO DE GUARDIA

La rara reanimación

A rare resuscitation in a rare disease

Patricia Corro Madrazo

Aparqué el coche y no recuerdo ni siquiera si accioné el mando. Tampoco recuerdo si estaba o no abierto al regresar a buscarlo. No era el mejor día: Lizzy, nuestra prima, habría cumplido 41 espléndidos años si no se la hubiera llevado, de forma prematura, ese cáncer maldito. Sólo recuerdo que el camino entre el lugar de aparcamiento y la puerta por la que tantas veces había entrado se me hizo eterno. Notaba el latido en el cuello, ese latido que a veces me marea, que noto solo cuando estoy nerviosa, con una sensación por momentos dulce, como si me fuera a desmayar, pero sabiendo que no va a suceder, a veces molesta, la boca seca, el hormigueo en las manos.

—¿Qué ha pasado? —Pregunté al verla con aquel nerviosismo, ansiosa, con la mirada perdida y fumando un cigarrillo, cuando había dejado de fumar hacía años....

—Entra hija, entra... que quieren hablar contigo... me han dicho que en cuanto llegaras, entraras... —me contestó.

Mi madre, con una voz entrecortada, casi sin poder hablar, estaba fuera de sí y eso auguraba las peores noticias. Somos gente de mar, acostumbrados desde hace siglos a recibir malas noticias, a que las mareas, los vientos, los temporales, nos azoten la vida. Se lleva en los genes. Somos estoicos, pero no siempre.

Me dirijo al box de emergencias. Siguen los malos augurios. Sé lo que eso significa. Conozco de sobra el hospital, el servicio de urgencias, a su gente, los pasillos y sus dinámicas... trabajo aquí desde hace años. Será por eso por lo que me doy cuenta de que, a medida que me voy introduciendo en aquel largo pasillo hacia el box que está al final, los compañeros no me saludan como siempre, me miran con un deje de piedad, con condescendencia, de un modo que nunca antes había notado, y que solo ahora sé que odio. Espero que nunca me vuelvan a mirar así.

Dos compañeras, con mucho callo en la atención urgente, me abordan en la puerta, los ojos palpitantes y traslucidos por las lágrimas incipientes, y ese abrazo... Tampoco querré nunca volver a sentir un abrazo así.

—No sabíamos que era tu hermana, no lo sabíamos —decían una y otra vez.

Me acerco y me asomo por la puerta corredera del box y ahí está, ella, postrada en la camilla, rodeada por un lío de cables, con los restos caóticos de la atención

a la parada reciente. Veo en una esquina abierto el maletín del "fibro" de las intubaciones difíciles, los parches del monitor, jeringas, agujas, ampollas rotas por encima del mostrador y, en medio de todo aquel caos, a ella, con los ojos aún abiertos y lo que queda de su mirada perdida en el techo.

Unas horas antes estaba en casa, tomando su medicación habitual como todas las noches, y después a la cama, con mi madre, hasta las seis. Es lo que tiene cuidar a una niña de treinta y un años. Esa niña que, dicen, tiene una enfermedad rara. Pero el cariño, el amor que se le profesa, no tiene nada de raro. Es el de una madre a una hija. Y por ella, lo que haga falta.

Esa noche no fue como las otras: se levantó varias veces, su comportamiento era distinto, y mi madre sabía a la perfección que algo no iba bien.

De repente, una crisis, la mirada perdida, tónica, pálida, los labios morados y la respiración que se espacia, se enlentece y se detiene. Mi padre reacciona y con un movimiento brusco la sitúa en posición lateral de seguridad y llama al 061.

Ya en el hospital lo de siempre: una exploración, analítica completa, electro, placa... vamos, la rutina. Un día más en urgencias, una paciente más. Encima esta con padres seguramente demandantes, con una enfermedad de la que no tenemos ni idea, sin tratamiento, sin pronóstico claro. Sí, vale, tiene treinta y un años, pero qué vida es esa. Juicios habituales. Fiscales, jueces y verdugos. Somos profesionales, pero algo duros de mollera a veces. ¿Quién no ha pensado eso alguna vez? Mientras se encontraba en aquella camilla, entre las cortinas de la observación después de su primera crisis, comienza de nuevo: pálida, sudorosa, mirada fija al más allá, el monitor pita, el registro cardíaco se pone a cero ¿Qué pasa? ¿Muerte súbita con 31 años? Es el momento en el que todas las personas corremos en urgencias hacia ese monitor...

La trasladan al box de emergencia y la familia, que ha presenciado todo, sale a la sala de espera sin saber qué hacer ni qué decir. Ese tiempo de espera es un tiempo en el que uno se para a pensar y hacerse preguntas, inevitables: ¿y si...? ¿y si...?

Al rato, llaman para informar de la situación. La voz de la médica retumba en la cabeza de mi madre, como cuando estás en ese duermevela dulce y tienes la tele

Filiación de los autores: Servicio Cántabro de Salud, España.

Contribución de los autores: La autora ha confirmado su autoría en el documento de responsabilidades del autor, acuerdo de publicación y cesión de derechos a EMERGENCIAS.

Correo electrónico: patri.cmadrado@gmail.com

Información del artículo: Recibido: 17-3-2024. Aceptado: 19-3-2024. Online: 15-4-2024.

Editor responsable: Antoni Juan Pastor.

Avance online de artículo en prensa

de fondo, que oyes, haces un esfuerzo, pero no te enteras... imagino que le debieron decir algo así...

–“... debido a la anatomía de la paciente, el cuello corto, la boca rígida y, además, tiene una lengua más grande de lo normal, estamos teniendo muchas dificultades para su intubación. La anestesista no lo ha conseguido. Ahora, tenemos que pensar en los siguientes pasos y lo que podemos hacer. Por un lado, podemos seguir intentando con un acceso quirúrgico: un agujero en el cuello para que pueda respirar o, por otro lado, podemos no tomar medidas agresivas...”

¿Medidas agresivas? ¿Eso qué es? Yo solo quiero llevarme a mi niña a casa, y seguir cuidando de ella como hasta hace unas horas: darle de comer, vigilarla para que no se haga daño, enfadarme con ella cuando ya no puedo más, acariciarle la cabeza para que se tranquilice cuando la noto inquieta. Usted póngamela como antes. Yo no sé nada de intubaciones, de agresiones, hágame el favor.

Seguro que ni mi madre ni mi padre dijeron nada de eso. Ni siquiera pudieron pensarlo. Pero si hubieran podido detener el tiempo, es probable que algo de eso les viniera a la mente. Son situaciones que, como padres o como familia, no se plantean, y menos en gente joven, tengan o no una enfermedad, especialmente

cuando se les sigue llamando ‘niños’. Alguna vez había planteado dentro de la familia redactar unas voluntades previas, y durante la pandemia del COVID habíamos hablado sobre una situación parecida, pensando en qué ocurriría si tuviera un COVID grave ¿Qué haríamos entonces si nos lo preguntaran? ¿Sería candidata a unidad de cuidados intensivos (UCI)?

Es difícil tomar una decisión en ese momento, y más, en pacientes con una enfermedad rara o poco frecuente. Ese es su diagnóstico, raro e incierto. Conocer su esperanza de vida, su calidad de vida futura, a qué se va a enfrentar o si tras una investigación o un tratamiento innovador pueda abrirse un nuevo camino. Sin un diagnóstico, sucesos así pasan, ¿por qué? No hay diagnóstico... no hay prevención...

Finalmente, después de no sé cuántos minutos de parada, sin intubar, con medidas de soporte vital a medias, ese corazón encajado en un cuerpo dependiente comenzó de nuevo a latir y, como si lo que me contó mi madre hubiera sido solo una pesadilla, mi hermana querida, tal vez alentada desde el otro lado por Lizzy, al verme entrar en aquel box de emergencias, al distinguir de entre sus nubes a su ‘tata’, se incorporó, como un Lázaro del siglo XXI, y, como siempre hace, sonrió...