

RELATO CORTO

TÍTULO

Una lucha en mil palabras

TEXTO RELATO

Sábado por la tarde en Bilbao. Lluvia, frío y viento. Mal día para asumir que algo no va bien desde hace unos meses.

Todo empezó sin más. Un parto normal, diría incluso que rápido y sin problemas. Recuerdo las palabras de la matrona; “un último empujoncillo y tendrás a tu hijo en brazos”. Y así fue. Un último impulso, y de repente, Martín ya estaba sobre mi pecho, arropado por las manos de Felipe, su padre.

Pasados dos días, salimos del hospital tan llenos de ilusión, como asustados por la responsabilidad que se nos venía encima.

Pronto llegaron las primeras visitas a su pediatra. Todas fueron normales; evolución dentro de la normalidad, primeras vacunas, y ganancias de peso y tamaño óptimo

Con el paso de los días, llega el momento de llevar a Martín a la guardería. Al principio durante unas pocas horas, y poco a poco hasta que se convierte en una normalidad. Hasta que un día, la profesora nos dice “tenemos que hablar de Martín”.

Primer jarro de agua fría; “Martín solo gatea, es muy torpe, apenas se levanta, apenas apoya los pies, hay un comportamiento raro”. Y comienzan las visitas a los pediatras de numerosas especialidades sin resultados ni noticias concluyentes: “no encontramos nada”, “demos tiempo”, “otra analítica”, “les derivamos a un gran hospital de Barcelona”; palabras que generan vacíos y miedos cada vez mayores. Los días pasan, los meses corren, eternos, infinitos. Hasta que llega la noticia más devastadora.

- Tenemos diagnóstico, dice el neuropediatra
- ¿Debemos preocuparnos?
- Las noticias no son buenas, pero hay una parte positiva.
- Primero la mala, por favor.
- Está bien, dice el Dr Soler, dejemos la buena para el final de la consulta. Martín padece una enfermedad neurodegenerativa llamada Síndrome de Duchenne.

En menos de un segundo, el mundo se nos cae encima. Felipe y yo nos miramos, nos abrazamos y perdemos toda capacidad de reacción. Durante cinco minutos se hace el silencio y solo se escucha el desconsuelo de unos padres derrumbados.

- Soy consciente de que la noticia no es buena. Pero debemos continuar con las explicaciones del plan de actuación –interrumpe el pediatra.

- Adelante, respondo entre sollozos, haremos todo lo que esté en nuestras manos por Martín.
- Bien. El pronóstico es malo, la esperanza de vida es de dos décadas. La evolución de la enfermedad es gradual y Martín irá necesitando progresivamente una mayor cantidad de cuidados.

¿Estaremos preparados? Nos preguntamos mientras nos miramos a los ojos Felipe y yo. Y agarrándonos las manos con toda la fuerza posible, nos decimos al unísono: “lo vamos a conseguir, Martín se merece lo mismo que él nos ha dado a nosotros, alegrías”

- Siga adelante Doctor. ¿Cuál es el siguiente paso?
- Pues ahora llega la buena noticia. Existe la posibilidad de que Martín pueda ser incluido en un ensayo clínico. Él es candidato a participar en un ensayo clínico domiciliario. Una enfermera les visitaría en casa cada quince días para administrarle un tratamiento que esperemos que tenga un efecto positivo.
- Continúe por favor, -esta noticia nos llena de esperanza-.
- Claro que sí. Martín podría recibir un tratamiento experimental en casa, de esta forma no tendrá que romper su ritmo diario, y cada tres meses harían una visita al hospital para comprobar su evolución. Tómense unos días, y piensen si desean participar en este estudio experimental.

Felipe y yo estábamos llenos de interrogantes sobre el futuro, pero las sonrisas que Martín nos regalaba a diario, nos cargaban la mochila de ilusión y ánimos para continuar la lucha. Y a cada momento, crecía la esperanza que habíamos depositado en aquel fármaco desconocido.

Pasaron unos días y decisión tomada: Martín se merece esta oportunidad. Y vamos a por ello, los tres juntos.

Mañana tenemos cita de nuevo con el Dr Soler. Nuestra respuesta será un rotundo si, en mayúsculas. Noches sin dormir. Avión. Nervios. Llega la hora de la consulta.

- ¿Cómo se encuentran? ¿Cómo han ido estas semanas? ¿Han podido asimilar la situación y tomar una decisión?
- Si Dr Soler, hemos decidido que vamos a por todas. Martín se lo merece. Nosotros pondremos de nuestra parte todo lo necesario.
- Estupendo. Firmemos el consentimiento informado e iniciemos los trámites. Hoy recibirán la primera dosis aquí en el hospital. En cinco días una enfermera contactará con ustedes telefónicamente para informarles de los pasos siguientes. Ahora acudan a la sala de tratamientos, allí están esperando a Martín.

Todo ha ido bien, Martín se ha portado como un campeón. Mi héroe más valiente ha hecho honor a su nombre. Tan solo media hora conectado a una fuente de vida, y cinco días de esperanza inyectada en su cuerpo.

Es hora de regresar a Bilbao y esperar la llamada que nos hará los papás más felices del mundo.

No han pasado ni tres días y llega el *ring ring* tan esperado. Es martes. Día de sol radiante, cielo despejado y ni una nube que pueda oscurecer el cielo -¿será una señal?-. Número desconocido. Me pongo a temblar:

- Hola mi nombre es Marta. ¿Hablo con el papá de Martín?
- Si dígame
- Soy la enfermera encargada del ensayo clínico en el que participa Martín

Su cabeza comienza a volar. Si la enfermera nos llama, es porque va a venir. Si viene, es que Martín continuará adelante dentro del ensayo. Si continua, es posible que todo salga bien. Y si todo sale bien, es posible que Martín pueda tener un mejor pronóstico a largo plazo.

- Encantado, soy Felipe –responde el papá de Martín-.
- Hola Felipe, quisiera comunicarle que mañana debería acudir a su domicilio a recoger una muestra de orina y sangre a Martín para enviar a analizar. En función de los resultados seguiremos avanzando.
- Perfecto, mañana a las 9 de la mañana aquí te estaremos esperando.

Otra noche sin dormir. La ilusión nos atrapa, nos hace suyos. Las cosas parece que fluyen.

A las nueve, puntual, suena el timbre de casa. Abrimos la puerta cogidos de la mano, y allí está Marta. Solo de pensar que acude exclusivamente al cuidado de nuestro Martín, nos ponemos nerviosos. Noto como las manos de Felipe comienzan a sudar, y en mi corazón se aceleran los latidos. –Adelante Marta-

Es la enfermera más profesional que nos han podido asignar. Antes de nada trata de ganarse la confianza de Martín, le sonríe, le hace juegos, se toma su tiempo para que Martín se acerque voluntariamente. Y después, nos explica los procedimientos que hará en el día de hoy. Cuando consiga la muestra de sangre y orina, las enviará al laboratorio y en tres días nos llamarán de nuevo para confirmar si Martín continua con los tratamientos en domicilio.

Y así ha sido. Todo ha salido bien, Martín no ha generado anticuerpos a la primera dosis del tratamiento que le administraron en el hospital. Otra fase superada. Pilas cargadas. Mochila cargada de ilusión, tenemos por delante tres años de tratamiento en nuestra casa.

Cada visita de Marta es como una bendición. Llega puntual, los martes a las 16 horas de cada dos semanas (pensado para que no pierda el colegio), con su maleta de equipos: tensiómetro, termómetro, báscula, el fármaco, bomba de infusión, jeringas, agujas y una batería de herramientas preparadas para que a Martín no le falte de nada. Constantes vitales estables. Pinchazos de mosquito que no dejan huella. Media hora de infusión de fármaco que pasan volando, porque Marta lee cuentos y cuenta historias que sabe encandilan a Martín. Y fin de la infusión, sin incidencias, con diploma incluido por el buen comportamiento de mi héroe.

Martín y Marta se han hecho cómplices. Saben arrancarse una sonrisa el uno al otro, sólo con mirarse.

Cada tres meses acudimos a Barcelona para hacer una revisión completa. Allí nos encontramos con Héctor y Hugo, otros niños de Sevilla y León con historias similares.

Hoy es día de visita al hospital y el Dr Soler nos reúne a las tres familias para comunicarnos una noticia. Mañana se presentan los resultados del fármaco a nivel mundial. El Dr Soler y su equipo son optimistas, pero no nos pueden dar más detalles. Eso sí, todo el optimismo que ellos transmiten nos llega a nosotros en forma de esperanza.

Y se produce la noticia más esperada. Los resultados son alentadores. La aprobación del fármaco está cada vez más cerca. Supondrá una esperanza más grande para que Martín, Héctor y Hugo, tengan una mejor calidad de vida.

Dedicado especialmente a las familias y a los niños con distrofia muscular de Duchenne, por los duros momentos y la superación continua en el día a día.

Dedicado también al desconocido mundo de las enfermeras domiciliarias de los ensayos clínicos, por su trabajo en solitario y en exclusiva en la casa del paciente.