

Servicio de Información
Obra Social "la Caixa"
902 22 30 40
De lunes a domingo, de 9 a 20 h
www.laCaixa.es/ObraSocial

MIREMOS POR SUS DERECHOS, CON OJOS DE NIÑO

Guía para adolescentes en estancia hospitalaria



EDICIÓN:
Obra Social "la Caixa"

AUTORA:
Gemma Lienas
CIBERESP
Elisabet Herrera. Instituto Universitario Avedis Donabedian - UAB, CIBERESP
Débora Koatz. Instituto Universitario Avedis Donabedian - UAB, CIBERESP
Maria Urmeneta Sanromà **cargo?**

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN DEL PROYECTO:
Pilar Hilarión. Instituto Universitario Avedis Donabedian - UAB, CIBERESP
Rosa Suñol. Instituto Universitario Avedis Donabedian - UAB, CIBERESP
Maria Urmeneta Sanromà **cargo?**

ILUSTRACIONES:
Alex Omist

DISEÑO GRÁFICO:
Agpograf

CORRECCIÓN Y TRADUCCIÓN:
Caplletra

IMPRESIÓN:
Tallers Gràfics Soler

© de la edición, Obra Social "la Caixa", 2014
D. L.: B. 978 - 2014

Agradecimientos:
GRUPO DE TRABAJO QUE HA ELABORADO RECOMENDACIONES:
Tomás Acha. Hospital Materno-Infantil Carlos Haya. Málaga
Irene Costa. Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC)
Rubén Díaz. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat
Carmen Fuentes. Hospital Universitario La Paz. Madrid
Rosa Gómez de Merodio. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid
Cristina Iniesta. Hospital de Cruces. Vizcaya
Amparo Jiménez. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION)
Araceli Lázaro. Observatorio de los Derechos de la Infancia. Departamento de Bienestar Social y Familia. Generalitat de Cataluña
Alicia Portas. Hospital Universitario La Paz. Madrid
Núria Serrallonga. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat
Anna Nolla. Departamento de Enseñanza. Generalitat de Cataluña
Anna Obon. Representante de los pacientes
Montserrat Palanques. Federación Catalana de Voluntariado Social
Josep Sánchez de Toledo. Hospital Materno-infantil. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona
Maria Urmeneta. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona
Ana Isabel Vargas-Machuca. Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno-Infantil de Las Palmas

OTROS COLABORADORES:
Àlex Boso. Universidad Pompeu Fabra de Barcelona
Verónica Violant. Universidad de Barcelona
Niños y niñas entrevistados y sus familias
Niños y niñas que han participado en los grupos focales y sus familias
Familias que han participado en el grupo focal
Profesionales entrevistados
Hospitales visitados

OBRA SOCIAL. EL ALMA DE "LA CAIXA".

Guía para adolescentes en estancia hospitalaria

Hoy me han dejado levantarme un rato. A las once. Como ayer y antes de ayer. Todo un lujo, porque durante cinco días me han tenido tumbada en la cama, sujeta a esa especie de perchero con patas de donde cuelga la bolsa con los medicamentos que me inyectan en las venas mediante un Port-a-Cath. Para explicarlo de una manera breve y sencilla, el Port-a-Cath es una especie de grifo que llevo instalado en el tórax y que me permite recibir la medicación sin tener que pasar por un pinchazo diario en la vena. Me parece práctico, ¿qué queréis que os diga? Creo que tendrían que implantárselo a todo el mundo que tiene que pasar por una quimioterapia, pero parece que ni siempre es posible ni siempre es deseable.

A mí –por cierto, me llamo María–, me están poniendo una quimioterapia de inducción, eso significa que me están tratando con grandes dosis de muchos medicamentos en un espacio de tiempo muy breve. «¿Y por qué?», debéis de preguntaros. Pues porque tengo leucemia linfoblástica aguda. Durante catorce años y once meses nunca me había puesto enferma, pero, entonces, empecé a estar muy cansada y a tener moratones por todo el cuerpo, como si jugara un partido de *rugby* cada semana y...

El caso es que me llevaron a la médica de cabecera, que pidió unas pruebas. Y, justo el día en que cumplía quince años, nos dieron los resultados. Yo creía que ese día podría empezar a maquillarme los ojos como había hecho mi hermana, pero, en vez de eso, tuve que ingresar en un hospital. No es exactamente lo mismo, desde luego...

El hospital me hubiera parecido terrible si no fuera porque descubrí que todo está bastante (por no decir muy) bien organizado para nosotros, o sea, para la gente joven ingresada. Lo mejor es una sala con ordenadores (aunque ya sé que no todos los hospitales disponen de una, ¡qué se le va a hacer!) que podemos usar. Otra cosa genial: hay un grupo en Facebook, creado por unos cuantos chicos y chicas del país, cuyo nombre es «Yo también soy un/una adolescente en el hospital»: **<https://www.facebook.com/gentjovehospital>**. Me uní al grupo volando, por supuesto.

Y lo más fuerte fue que, cuando volví a conectarme, descubrí que un montón de adolescentes me habían pedido amistad. ¡Qué «pasada»! Hasta entonces no había pensado que podía haber tanta gente joven hospitalizada. Te hace sentir muy acompañada. Y aquí va mi primera recomendación, por si alguna vez os tienen que ingresar.

● Recomendación 1

¡Relaciónate! Te encontrarás mejor. No te quedes más solo o sola que la una. Participa en las actividades que se organicen en el hospital. Es más, inventa nuevas actividades y propón que se lleven a cabo. Procura mantener el contacto con tus amigos y amigas del instituto a través del correo, las redes sociales o enviando postales (¡ey!, sí, el correo de papel también existe).

De todos los que me han pedido amistad, con quien mejor me llevo es con un chico de 16 años; se llama Juan y tiene un sentido del humor que es la bomba. El pobre lo tiene peor que yo, porque hace mucho tiempo que se puso enfermo; hace ya más de seis años. Tiene una enfermedad genética con nombre de tenor italiano: la enfermedad de Caroli. Hace tanto tiempo que está mal, que se lo toma con más humor que yo. Ahora está en el hospital porque necesita un trasplante de hígado.

O sea que, en cuanto me den permiso para levantarme, me voy volando a la sala de los PC para continuar la conversación con él. ¿Os he dicho que el tipo me gusta? Me gusta mucho. Y es la monda que la primera vez que me enamoro sea en un hospital. Cuando le dije a él que me parecía extraño pasármelo pipa en unas circunstancias tan poco adecuadas, me dijo que él tenía una serie de derechos escritos para la gente joven hospitalizada. Y que precisamente ese era el primero:

● Derecho 1

Tienes derecho a pasártelo bien, incluso en momentos tan brutales como los que estás viviendo.

Llego a la sala de los PC. Las dos máquinas están ocupadas. En una hay un chico de unos dieciocho o diecinueve años que, por culpa de un accidente de moto, tiene un montón de huesos rotos: el fémur derecho, la clavícula izquierda, el brazo izquierdo e incluso la nariz; va en silla de ruedas y le queda mucho para poder salir del hospital. Delante de la otra máquina, hay un crío de unos 6 años jugando.



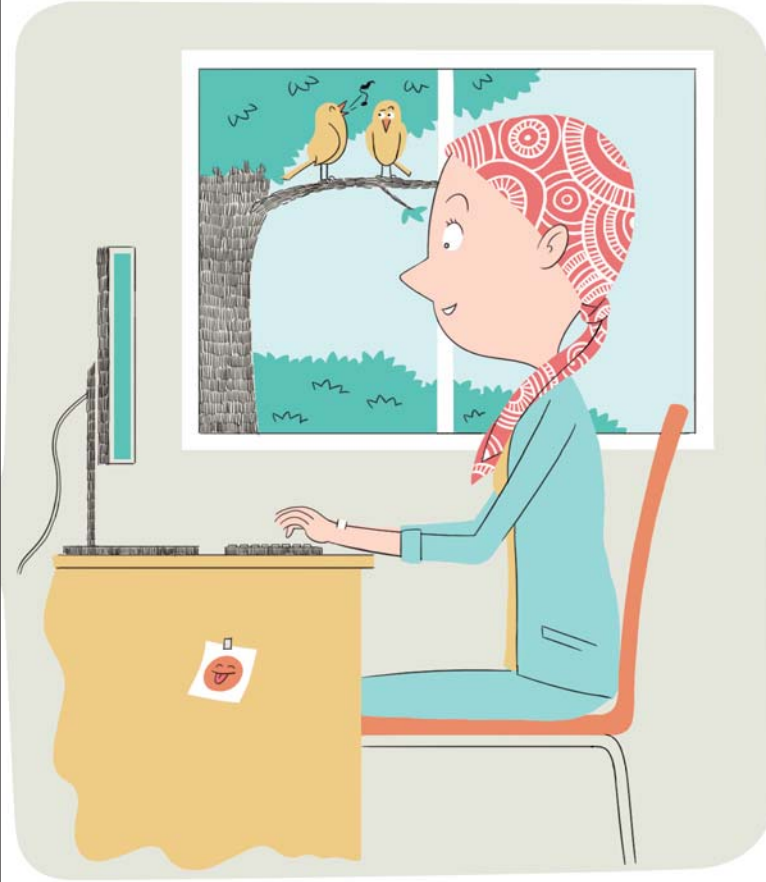
Cuando, por fin, tengo una máquina para mí, entro en el Face y lo veo conectado. No es nada raro. Él tiene una tableta (me parece que su familia tiene pasta; en cambio, la mía no tiene un duro y no me podría comprar una tableta ni de broma) y no se tiene que levantar para chatear conmigo. Si no, sería imposible, porque tiene que estar tumbado todo el día. En cuanto me ve, me dice:

J: «Vamos al chat privado.»

Y voy volando, por supuesto. Allí, en la intimidad, le digo:

M: «¡Hola!, pasaba por aquí...»

J: «Yo también. Qué casualidad, ¿no?, tantos lugares a los que ir y



nos encontramos siempre en este bar ;-))»

M: «A mí también me gusta venir.»

J: «¿Te pido una *birra* sin alcohol?»

M: «Mejor un agua mineral.»

J: «OK. Lo mismo para mí. Mientras las traen, te enseño lo que llevo en la cartera: la foto que me enviaste ayer.»

M: «¡Anda! ¡Qué gran honor!»

Le digo eso porque estoy tan agobiada que no sé qué decir. ¿Que lleve mi foto encima significa que le gusto?

J: «Un 10 de foto, pero ¿por qué te tapas la cabeza con un pañuelo?»

M: «¿A ti qué te parece? Quiero decir: estoy calva; se me ha caído el pelo con la quimio.»

J: «¡Pues quiero una de cómo eres ahora!»

M: «Estoy espantosa.»

J: «1. No me lo creo. 2. ¿Y a mí, qué? ¿Crees que me interesas por tu pelo? ¿Crees que cuando vaya al Perito Moreno te pediré que me acompañes porque me gusta tu pelo o por tu manera de ser?»

M: «No lo sé.»

J: «¡Anda! Ahora resulta que tienes un CI por debajo de la media. Y yo que pensaba que eras una chica lista... Si me has dicho que quieres ser neuropsiquiatra y me has pasado un montón de información interesante sobre el cerebro...»

Antes de ingresar en el hospital ya tenía claro que quería ser médica, pero, después de haber trabado amistad en el aula de estudio con una chica de mi edad que tiene un brote psicótico, quiero especializarme en neuropsiquiatría.

M: «Y puedes irte preparando, porque te pasaré mucha más. Solo acabo de empezar a leer libros sobre el tema.»

J: «¿Cómo era aquello del poder de la sugestión, aquello que me dijiste?»

M: «Pues... el pensamiento es muy potente. Si, por ejemplo, te concentras en ideas tristes, acabas con muchas ganas de llorar.»

J: «Pero si no dejas de pensar en cosas que te entusiasman, por ejemplo, darle un beso a una chica que te gusta o montar en bicicleta, te pones de buen humor. Es cierto. Lo he comprobado.»

M: «¿Sabes qué? Además de derechos y de recomendaciones, tendríamos que escribir los dos las “recompensas” para la gente joven hospitalizada. Como esta:»

● Recompensa 1

Usa la sugestión: concéntrate en situaciones que te gusten mucho e intenta vivirlas con el pensamiento. Te pondrás de muy buen humor.



J: «¡Es muy buena! ¿Por qué crees que tengo tres pósteres en mi habitación? Uno es del glaciar Perito Moreno, otro de la isla de Moorea y otro de la Capadocia. Porque me ayudan a pensar en los viajes que haré cuando sea un adulto sin el hígado enfermo y pueda llevar una vida normal y corriente de aventurero. ¡Ja, ja!»

M: «Pues yo en mi habitación tengo una foto de las personas a quienes quiero. Cuando estoy baja de moral, las miro y me pongo contenta.»

J: «Yo también tengo fotos de mis amigos, de mis amigas, de mis primos... Y una muy divertida de mi madre. Por cierto, mis padres están separados.»

M: «¡Qué pena!»

J: «Al principio, sí, pero después te acostumbras. Además, tengo que reconocer que los dos se están preocupando tanto por mí que han sido capaces de ponerse de acuerdo para hacer turnos y hacerme compañía. La verdad es que se lo agradezco mucho. No sé si soportaría que se pelearan justamente ahora. Ah, y no tengo hermanos.»

M: «Yo tengo una hermana mayor. Y un hermano de seis años, encantador: me ha dejado su peluche preferido para que me haga compañía. ¡Ah!, también he llenado la habitación de libros, porque me encanta leer. Cuando entro en una historia, me olvido de mis problemas.»

J: «A mí me pasa escuchando música. Tengo un MP3 hasta arriba de canciones de los Lost Dogs y Ketalwapa. Siempre que me pongo música con algo de marcha, me siento en forma. Por cierto, cuando salgamos de aquí bailaremos una tarde entera. ¿OK?»

M: «Espero que sea muy pronto. Me encanta bailar.»

J: «Yo, para no perder la forma física, que es algo que ya no me sobraba cuando entré en el hospital, hago ejercicios con las piernas y los brazos. También me esfuerzo en comer lo que toca, aunque no tenga hambre. Y hablo de temas que me interesan con las personas que trabajan como voluntarias, que, por cierto, ¡son geniales! Cuando salga del hospital, yo también me ofreceré como voluntario.»

M: «Y yo. Me dedicaré a leer novelas a quienes no puedan hacerlo.»

Recomendación 2

Piensa que solo estarás en el hospital los días necesarios. ¡Ni uno más! Escribe una lista de las cosas que puedes hacer para estar en forma cuando vuelvas a casa.

J: «Volviendo a lo que es esencial, ¿cuándo me enviarás la foto actualizada?»

M: «¡Uf!»

J: «¿"Uf" quiere decir hoy?»

M: «OK. Prometo enviártela esta tarde, pero ahora te tengo que dejar porque me duele mucho la cabeza.»

J: «Eso debe de ser un efecto secundario de la quimioterapia, ¿no?»

M: «No estoy segura. El día que me lo explicaron, estaba tan preocupada que no presté suficiente atención a lo que me decían, o quizás es que no lo acabé de entender.»

J: «Aquí tienes dos derechos fundamentales que, como enferma, te mereces:»

Derecho 2. Tienes derecho a tener toda la información disponible sobre tu enfermedad, sobre las pruebas, sobre la estancia en el hospital y sobre los tratamientos.

Derecho 3. Tienes derecho a no haber entendido algo o a haberlo entendido mal y volverlo a preguntar hasta que lo entiendas.

M: «Volveré a preguntar sobre los efectos secundarios de la quimio.»

J: «Eso de "efecto secundario" suena a efecto colateral, ¿verdad? Como un misil que tiene efectos colaterales no deseados. ¡Ja, ja!»

M: «Tienes razón. Pero, sea un "efecto colateral no deseado" o sea otra cosa, ¿qué tengo que hacer con este dolor de cabeza? ¿Me lo como?»

J: «¡No! Díselo a la enfermera o al enfermero que te toca. ¡Los medicamentos están para combatir estas cosas! Pídelos en cuanto vuelvas a la habitación porque tardan un poco en hacer efecto. Te lo digo por experiencia :-P»

Derecho 4. Tienes derecho a no sentir dolor. Existen los medios para evitártelo.

M: «Voy a pedirlos. Así, por la tarde, cuando tenga que hacerme la sesión fotográfica, ya tendré la cabeza en forma.»

J: «Antes de cortar la comunicación, te envío otro derecho:»

Derecho 5. También tienes derecho a no querer saber más cosas sobre tu enfermedad.

M: «Este también está muy bien. Gracias»

J: «Take care y hasta mañana.»

Me voy hacia la habitación arrastrando el esqueleto con la bolsa de líquido que tiene que matar las células cancerosas. Antes de acostarme, me acerco a la zona de enfermería para pedir un analgésico. La enfermera de guardia, una mujer de unos cincuenta años, enérgica y amable (una combinación de cualidades que estos días estoy aprendiendo a apreciar), me guiña el ojo y me dice que ahora mismo me lo lleva.

Cuando viene, le confieso que no soy consciente de los efectos secundarios que puede tener la quimio y que me gustaría conocerlos. Entonces me propone algo que yo convierto en una recomendación.



● Recomendación 3

Haz una lista de todo lo que quieras preguntar sobre la enfermedad, las pruebas o el tratamiento.

Por ejemplo: ¿Me dolerá? ¿Tendré dolor de cabeza o de estómago? ¿Sabe mal? ¿Se me destrozarán las uñas? ¿Me volverá a crecer el pelo? ¿Cuánto durará? ¿Puedo estar con mi padre o mi madre mientras dure el tratamiento? Etc.

Y, claro, si te has dejado algo la primera vez que preguntes, puedes hacer una segunda lista. Y una tercera...

Es más, te recomiendo que tengas cerca una libreta en la que ir apuntando no solo las preguntas, sino cuantas cosas se te ocurran de tu enfermedad y de tu paso por el hospital.

Después de escribir la lista de preguntas que les plantearé a las enfermeras y al oncólogo cuando pase visita, estoy más tranquila. Para poder controlar mejor este dolor de cabeza tan brutal antes de que el calmante lo haga desaparecer, me relajo. Mi sistema para relajarme me funciona muy bien; tanto, que decido escribir una recompensa por mi cuenta. Ya se lo explicaré mañana a Juan; seguro que a él también le gusta y la hace suya...

● Recompensa 2

Relájate. Es genial para contrarrestar el miedo, el dolor, la angustia. Siempre en posición horizontal, por ejemplo, encima de la cama, puedes usar una de estas técnicas que te explico:

A. Imagina que te han atado con cuerdas. Tienes los brazos pegados al cuerpo y no los puedes mover. Tienes las piernas una contra otra, y no puedes moverlas de ninguna manera. Quieres romper las cuerdas y soltarte. Finge que haces grandes esfuerzos para conseguirlo hasta que, después de unos minutos, te liberas y te quedas con una sensación tranquila y agradable.

B. Coloca las palmas de las manos sobre la barriga sin hacer fuerza. Deja las piernas ligeramente separadas y los pies cayendo cada uno hacia su lado. Cierra los ojos y la boca suavemente y concéntrate en la respiración. Inspira suave y lentamente, hinchando bien la barriga. Nota con las manos su volumen. Expira del mismo modo y deshinchas la barriga, mientras con las manos notas cómo desaparece el volumen. Piensa en algún recuerdo que puedas acompañar con la respiración. A mí me va bien pensar en un paisaje tranquilo de playa, con las olas acercándose (cuando cojo aire) y alejándose (cuando lo expulso). No pienses en nada más que en tu respiración y el paisaje. ¡Pásalo muy bien!



Cuando llega mi hermana, ya no me duele la cabeza y estoy deseando hacerme la foto. Le explico de qué se trata.

—¿A quién vas a mandársela?

—A un amigo..., un amigo muy especial.

—¿Y se la mandarás tal como estás, o sea, calva? —dice con voz sorprendida.

—¿Y por qué no? —le digo.

—Tienes razón —dice, después de pensarlo un segundo—. Eres una chica muy valiente. Te admiro mucho.

¡Uau! Me deja de piedra lo que me acaba de decir.

—Ahora verás lo que haremos —continúa.

Mi hermana se pone a ello con ganas. Ella tiene dieciocho años y bastante experiencia. Me maquilla con una raya de ojos discreta, pero «cañera» para que parezcan más grandes. Después, me pone un poco de colorete en las mejillas, para quitarme la palidez. Finalmente, me pinta los labios con un color rosa claro y brillante. Me miro al espejo.

—¡Despampanante! —digo, sorprendida.

—Un momento, aún no he acabado —dice ella. Y se quita los pendientes que lleva puestos y me los deja.

Son unos pendientes que cuelgan un poco, con piedras de color azul (a juego con mis ojos) y lila.

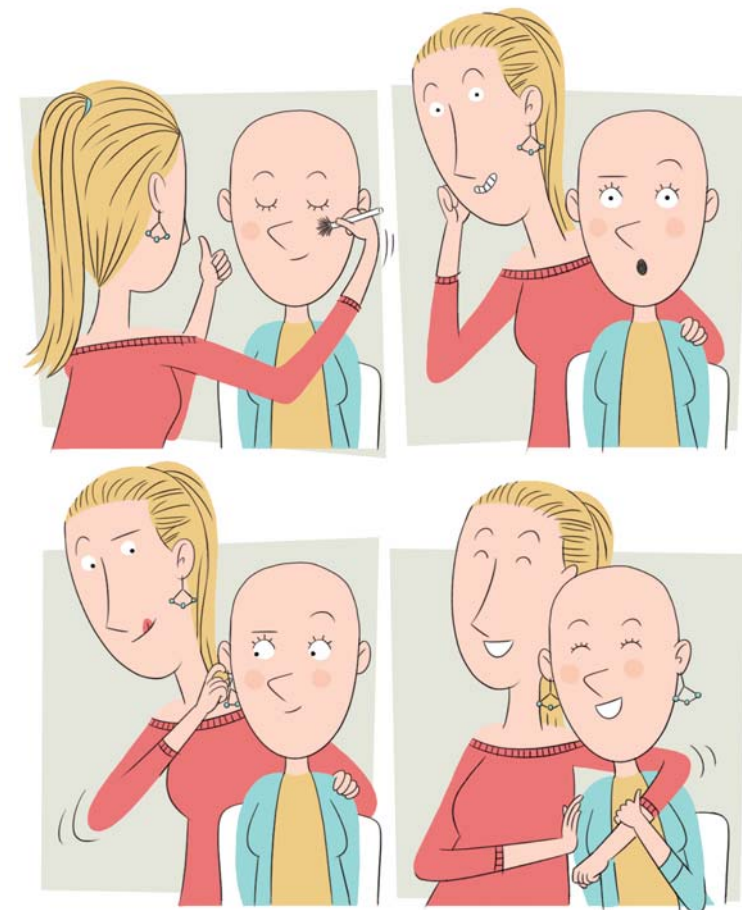
—Ahora sí que estás para caerse de culo. No te muevas, voy a hacerte la foto —dice cogiendo el móvil.

Y yo sonrío sin tener que hacer ningún esfuerzo porque estoy pensando en Juan.

—¡Ay! ¡Qué ganas de que sea mañana a las once para colgarla en el Face!

—Si quieres, te la cuelgo yo —se ofrece mi hermana.

¡Qué «pasada»! Ella y yo hemos estado siempre como el perro y el gato. Pensaba que yo le importaba un cuerno. ¡O menos! Pero, desde que me he puesto enferma, he descubierto que me quiere y que le importo muchísimo. Mi hermana se ha convertido en una especie de amiga que ignoraba que tenía. No sé qué haría sin ella.



—¡Eh! ¿De verdad? ¿Me haces este favor?

—Claro que sí. Te la cuelgo con un pie que diga: «No tardo nada en lavarme el pelo».

Me troncho de risa, a pesar de que hasta hoy siempre me había parecido dramático estar calva. Quizás no lo es tanto, sobre todo porque el pelo me volverá a crecer.

—¡Muchas gracias! —le digo a mi hermana cuando se va. Me doy cuenta de que desde que estoy enferma me han pasado un montón de cosas malas, pero también un montón de cosas extraordinarias; por ejemplo, esto de tener buen rollo con ella. Intentaré acordarme de las cosas buenas, aunque no siempre es fácil.

● **Recomendación 4**

Hazte un álbum imaginario donde pongas «fotos» o «dibujos» o «textos» que te recuerden cada buen momento.

.Al día siguiente, voy a toda pastilla [es una manera de hablar, porque arrastro el gotero-esqueleto detrás de mí y no puedo correr mucho]. Por el pasillo me topo con Luis, el de tantos huesos rotos. Me dice adiós con la mano. En la sala hay cinco peques jugando al juego de la memoria con una voluntaria. En un momento estoy sentada delante del ordenador y me conecto al Face. Juan no está. Me resulta extraño. Tampoco ha dejado ningún comentario en mi foto. En cambio, hay montañas de comentarios de mis amigos y amigas del instituto. Mi mejor amiga dice:

«¡Tía, molas! ¡Creo que me voy a pelar al 1, porque me encanta cómo te queda!»

Pero de Juan, ni rastro. Me siento como si alguien me hubiera dejado caer un saco de arena en la cabeza.

Me paso una hora de reloj delante de la pantalla. Aprovecho para trabajar un rato. ¿Qué? ¿Os parezco un poco repelente? Pues me da igual. El caso es que no quiero quedarme atrás en clase. Primero, porque quiero seguir con los mismos compañeros y compañeras de curso. Y segundo, porque tengo buenas notas y no dejaré que bajen. Además, ahora ya puedo ir al aula de estudio del hospital (aunque sea acompañada del esqueleto metálico que me sigue como si fuera mi sombra) y he hecho nuevos amigos y amigas, gente que también está enferma y tiene que pasar una buena temporada en el hospital.

● **Recomendación 5**

Procura ir a clase en el hospital para:

A. No atrasarte mucho en los estudios y poder reincorporarte al mismo curso.

B. Conocer a otros chicos y chicas.

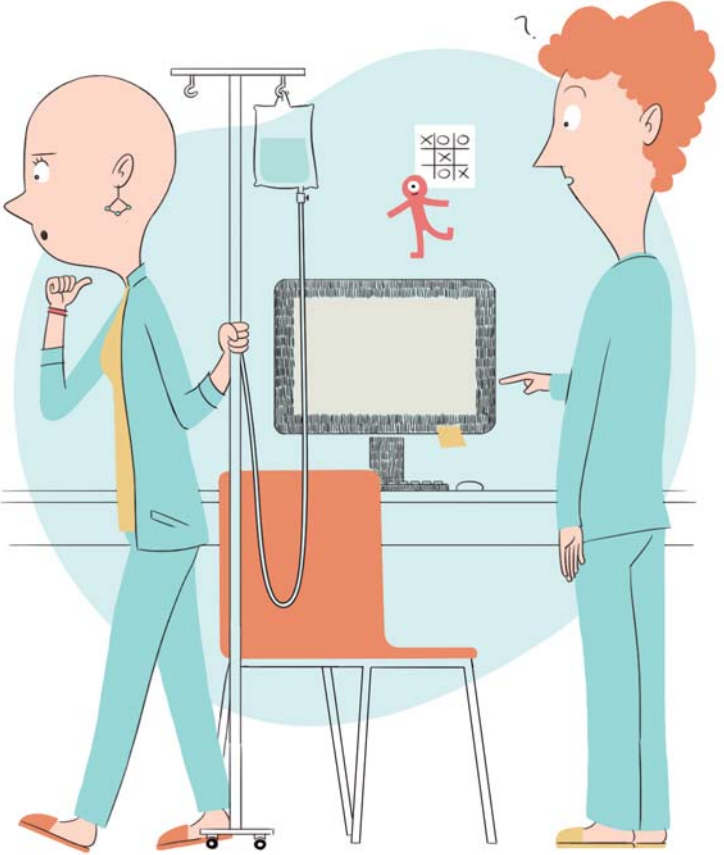
C. Tener durante un rato la cabeza ocupada en otras cosas que no sean tu problema de salud.

D. Tener una vida lo más normalizada posible.

De vez en cuando, miro el Face, que tengo minimizado, y compruebo –¡Oh, qué desastre!– que Juan continúa sin aparecer. –¿Me dejas el ordenador un rato? –me pide un chico de unos diez años; tiene las uñas y los labios azules, seguramente se debe a problemas de corazón.

–Todo tuyo –le digo. Y me levanto de la silla porque, a estas alturas, he perdido la esperanza de que Juan aparezca.

Me voy a la habitación de un humor de perros. Estoy furiosa; tanto, que mordería. Y, para colmo, la cabeza me duele muuuuuchísimo.



Cuando llega mamá a hacerme compañía, la mando a freír espárragos.

–Cariño, ¿qué te pasa? ¿Te encuentras mal?

–¡Nada! Déjame en paz, no me des la vara –le digo.

Y me tumbo de lado, con los ojos fijos en la pared.

Mamá intenta que me gire, que la mire, que le explique qué me pasa; trata de distraerme; se esfuerza por hacerme cambiar de humor...

Todo en vano.

Yo cada vez estoy más... ¿Más qué? No sé si estoy furiosa o si estoy triste. Furiosa por haber colgado la fotografía. Y triste porque Juan, ahora que me ha visto calva, debe de pasar de mí. Está clarísimo que le debo de haber parecido un bicho. ¡¿Qué digo, un bicho?! Debo de haberle parecido horrorosa. Una auténtica *monster*. No sé por qué le he hecho caso. Si no le hubiera enviado la foto, ahora aún querría hablar conmigo.

Y, encima, cada vez me duele más la cabeza. Tanto, que ya casi no puedo ni pensar. Las sienes me laten como si tuviera un corazón en cada una de ellas. ¡Au! La cabeza me duele tanto, que parece que me vaya a explotar. ¡Sí! Creo que estallará en mil pedazos. Y entonces ya no será un problema no tener pelo.

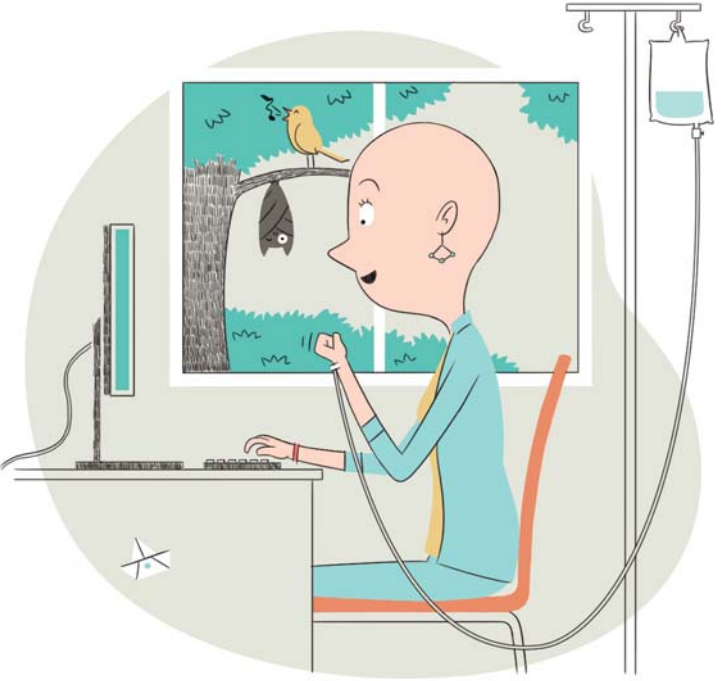
–Llamo a la enfermera –dice mi madre.

–Eres una pelma –le contesto, a pesar de que soy consciente de que tiene razón y de que debo tomarme un analgésico.

Dos horas más tarde de haberlo tomado, el dolor de cabeza ha desaparecido, pero la pena por el silencio de Juan, no. Y, además, me siento culpable por haber maltratado a mamá.

Por la noche, duermo mal. Quiero decir: peor que otras noches. Tengo pesadillas donde se mezclan mi cabeza sin pelo, mamá y Juan.

Al día siguiente, me despierto resacosa por la mala noche. A las once, sin muchas esperanzas, me arrastro hasta la sala de los ordenadores, me siento delante de la pantalla, conecto el Face y... ¡victoria! Juan está conectado y, además, me ha mandado un mensaje.



J: «¡Uau! ¡Estás guapísima! ¿Sabes Annie Leibovitz, la fotógrafa de Estados Unidos mundialmente famosa? Si quisiera hacer una exposición de fotos de personas sin pelo, te necesitaría a ti como modelo.»

Me quedo muda de la impresión. ¡Esta sí que es una gran sorpresa!

M: «Pensaba que, al verme calva, habías salido corriendo.»

J: «¿Y no hablar más contigo? ¿Y no poder verte cuando los dos estemos bien y nos podamos encontrar fuera del hospital? ¡Pero qué dices! ¿De verdad todavía no te has dado cuenta de que me gustas y de que no tengo ninguna intención de irme a ninguna parte?»

¡Uau! Esta sorpresa es todavía mejor: ¡le gusto! Si no fuera porque llevo conmigo el maldito esqueleto con la bolsa del medicamento colgada, me pondría a bailar... ¡de felicidad!

M: «No me había dado cuenta... del todo.»

J: «¡Eh! ¿Quieres que haga una pintada en el muro del Face? ¿O que alquile una avioneta para que se pasee por delante de la ventana de tu habitación? El mensaje dirá: “¡Sí!, me gusta María. Me gusta muchísimo”.»

M: «Tú también me gustas a mí.»

J: «Eso ya lo sabía. Tengo más intuición que tú. O soy más perspicaz. Vete tú a saber.»

M: «Pues no sé cómo puedes intuir los sentimientos de los demás. Yo, algunas veces, apenas soy capaz de interpretar mis propias emociones.»

J: «¡Ah!, es importante saber cómo te sientes. Ahora te regalo otro derecho.»

Derecho 6

Tienes derecho a contar cómo te sientes.

J: «Y para contar cómo te sientes, primero tienes que ser capaz de interpretar cómo te sientes.»

M: «¿Alguna sugerencia? Lo pregunto como futura neuropsiquiatra. Lo podré trasladar a la gente a la que visite. ¡Je, je!»

J: «Algunas. Te las envió.»

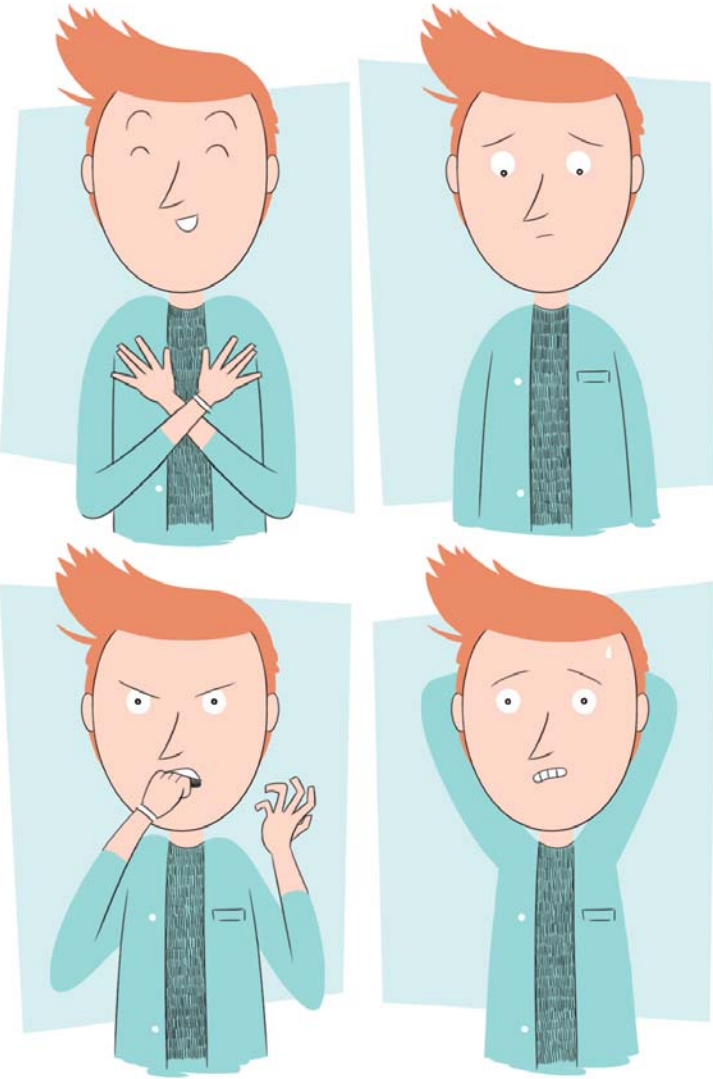
Cómo reconozco —yo, Juan— mis emociones.

Alegría: Siento el pecho más amplio, como si pudiera respirar más fácilmente. Sonríó. Tengo ganas de hacer cosas, estoy más hablador y todo me parece más fácil y más bonito.

Tristeza: Siento como si tuviera un peso en el estómago o en el corazón. Tengo ganas de llorar y pocas ganas de hacer cualquier otra cosa. La vida me parece muy complicada. Lo veo todo negro.

Rabia: Siento que algo en mi cuerpo (los dientes, los puños...) está muy apretado, muy cerrado, muy prieto. Tengo ganas de pegar, morder, escupir, maldecir... No me gusto nada.

Miedo: Siento que el pecho se me encoge y que me cuesta respirar. Siento que el estómago se me cierra. Siento que me sudan las manos o que tengo los pelos de punta y la piel de gallina. Noto un nudo en la garganta. Pienso que no saldré de esta.



M: «¡Ostras! Es como un diccionario de emociones.»

J: «Mujer, tanto como un diccionario... Dejémoslo en un “nanodiccionario”, y ya es mucho.»

M: «En cualquier caso, me vendrá muy bien.»

J: «Cuando nos podamos ver en la vida real, practicaremos con más emociones. ¿Te parece? Por ejemplo: la emoción que sientes cuando nos cogemos de la mano, la que sientes cuando nos abrazamos, la que sientes cuando nos besamos... :-D»

M: «Me parece que esas las puedo intuir: ¡felicidad!»

J: «Quizás sí. Y quizás también alegría o vergüenza... Y me gustaría que me lo contaras. Es muy importante que expliques a los demás cómo te sientes. En este caso, a mí, porque yo no tengo una bola de cristal que me permita interpretar tu estado de ánimo.»

M: «¡Eh!, ¡esa es una buena recomendación!»

J: «Lo es. Yo lo he aprendido con los años. Facilita las relaciones.»

M: «Pues me la apunto.»

Recomendación 6

Cuenta a las demás personas cómo te sientes. Si tienes miedo o sientes rabia, tristeza, alegría, aburrimiento, ansiedad... Recuerda que los demás no tienen por qué adivinar tu estado de ánimo.

M: «Eso sí, reconocer las emociones no quiere decir que las puedas controlar.»

J: «Tú lo has dicho: controlar, para que no te puedan hacer daño y para poderlas modular. Eso es muy diferente de reprimirlas. Cuando las reprimes para que nadie se dé cuenta de lo que sientes, te las tragas y te acaban haciendo daño por dentro.»

M: «Lo sé. Se te indigestan. ¡Ja, ja!»

J: «¿Y a la futura neuropsiquiatra se le ocurre alguna idea para poder exteriorizarlas y controlarlas?»



M: «Claro que sí. Aquí tienes una nueva recompensa. A ver qué te parece.»

Recompensa 3

Escribe una historia o un poema o haz un dibujo o pinta lo que sientes. Verás cómo al hacerlo controlas mejor las emociones.

J: «¡Buena recompensa! Sí, señora. Te pasaré alguno de los poemas que he escrito para sacar fuera la tristeza y el miedo.»

M: «Me encantará leerlos. ¿Sabes? Lo peor de todo es que ayer estaba anímicamente tan mal y, además, me dolía tanto la cabeza, que se las cargó mi madre.»



J: «No sabes cuánto te entiendo. Yo la he pifiado muchas veces de la misma manera.»

M: «Pero es que estuve insoportable con ella...»

J: «¡Tiene solución! Pídele disculpas. Seguro que puede entender que estuvieras mal, pero seguro que también te agradecerá que le digas que lo sientes.»

M: «¡OK! Pero ahora explícame por qué no me has dicho nada durante todo un larguísimo día.»

J: «¡Uau, María! ¿No te lo imaginas? Mi hígado empieza a fallar. He estado muy mal. Tan mal, que pensaba que me iba...»

El mensaje de Juan me ha dejado hecha polvo. ¡Ostras! Está mucho peor de lo que suponía. Y yo preocupándome por tonterías en vez de pensar en las cosas que son importantes de verdad.

M: «¿Qué quieres decir con que te ha empezado a fallar?»

J: «Pues que ya no puede hacer su función, ni siquiera mal, como la hacía estos últimos tiempos. Ayer, estuve unas horas semiinconsciente.»

M: «¿Semiinconsciente, por culpa del cerebro?»

J: «Sí. Cuando falla el hígado, puedes tener problemas cognitivos y acabar perdiendo la consciencia.»

Me doy cuenta de que sé muy poco sobre su enfermedad. Mucho menos de lo que él sabe sobre la mía.

M: «Lo siento. No imaginaba que fuera así. Creo que me tendrás que contar más cosas sobre ese Caroli que te joroba tanto.»

J: «Tengo una idea: como ahora tengo la cabeza bastante clara, te lo escribiré. Así no perderemos tiempo en este momento hablando de hígados, conductos biliares y bilirrubina, y podremos centrarnos en cosas que nos interesan más.»

M: «¡Genial!»

J: «Ahora tengo que apagar la tableta, porque me tengo que ir a... A jugar un partido de baloncesto. ¡Je, je!»

M: «Vale, espero que encestes mucho.»

J: «Lo haré pensando en ti.»

M: «¿Hasta mañana, pues?»

J: «¡Claro! Y que te quede claro: si algún día no vengo a mi cita contigo, es porque me ha pasado algo grave.»

Se me pone la piel de gallina. Espero que no pase nunca. Cuando llego a la habitación, allí está mi madre, acompañada de mi oncólogo. ¡Uf! Esto no tiene buena pinta porque no es hora de visita. Se me hace un nudo en el estómago. Entonces pienso en el diccionario de las emociones y me doy cuenta de que tengo miedo.

—Hola, María. ¿Cómo vamos?

Me encojo de hombros. Me gustaría decirle que ahora no tan bien como hace diez minutos.

—Hola, cielo —dice mamá, que no parece enfadada conmigo por mi mala uva de ayer. Reconozco que tanto ella como mi padre y mi hermana hacen un esfuerzo para pasar por alto mis rabietas. Me acerco y, al oído, le digo:

—Lo siento.

Mamá me mira sonriendo. Sabe de qué estoy hablando. Me estrecha contra su pecho y me da un beso.

—No pasa nada —me dice también al oído.

Entonces, me siento en la cama y mamá me ayuda a estirarme. El oncólogo se me acerca.

—Yo te veo bastante bien —dice mientras me acaricia el brazo. Tengo que reconocer que es un hombre amable. Me cae bien y me encanta que sea mi médico. Siempre consigue serenarme.

—Tenemos que hacerte una prueba para saber cómo está tu médula. Oír las palabras *prueba* y *médula* me provoca pánico. Me siento como si estuviera en una película de terror. Decido hacerle caso a Juan y contar lo que siento.

—Tengo miedo.

El médico me vuelve a pasar la mano por el brazo.

—Es normal que lo tengas, porque no sabes qué te haremos. Pero te lo puedo explicar y, si tienes información, una parte del miedo desaparecerá.



No solo tiene razón, sino que su comentario me recuerda la lista de preguntas que me preparé.

—Pues, adelante.

Él me explica que me tendrán que llevar al quirófano y me tendrán que hacer una punción de la médula para extraerme líquido y poder analizarlo.

«¡El quirófano!», pienso. Solo con oír el nombre, ya me da miedo.

—¿Y no podría ver cómo es un quirófano? —pregunto—. Quizás, si lo veo, después no me impresionará tanto tener que ir.

El médico lo piensa un poco.

—Creo que no podré llevarte al quirófano, pero tengo una idea: ¿qué te parece si te enseño uno virtual a través de una tableta?

—Me parece muy bien —digo, contenta de que se tome en serio lo que le pido.

—Vuelvo enseguida —dice.

Mientras, mamá me dice que no quiere que me preocupe, que no es una prueba que me tenga que dar repelús y que no quiere que le dé vueltas por la noche cuando esté sola. Entonces, me explica lo que hace ella con las cosas que le preocupan antes de irse a la cama para poder dormir como un tronco. Y me gusta tanto su estrategia que decido convertirla en una recomendación.

● Recomendación 7

Antes de dormir, imagina que tienes una caja de cartón bien grande. Ábrela. Mete dentro tus miedos, preocupaciones, la tristeza, la angustia... Cierra bien la caja (si hace falta, puedes atarla con un cordel) y déjala fuera de la habitación. Si no puedes sacarla, métela debajo de la cama. Cuando lo hagas, concentra los cinco sentidos en meter todo lo que es desagradable dentro de la caja. Si eres muy consciente del proceso, la técnica será más efectiva.



El médico vuelve con la tableta y acompañado de una enfermera que conoce muy bien el quirófano. La ponen en marcha y entran en una web. Después, hacemos una visita virtual por los quirófanos. —¿Ves?, aquí estarás tumbada. Estos focos tan potentes son para iluminar bien la zona de tu cuerpo que estaremos interviniendo. Aquí están los instrumentos...

Un cuarto de hora más tarde, me conozco un quirófano como si fuera un aula de mi instituto. Y me doy cuenta de que ya no tengo miedo. ¡Bien!

—¿Más preguntas? —dice, porque ve que estoy inspirada.

—¿Me pueden acompañar papá o mamá al quirófano?

—Hasta la entrada, sí. Pero dentro, no, porque solo está autorizado a ello el personal sanitario.

—¿Y no me puede acompañar Rosa?

—¿Quieres decir la enfermera jefe de la planta?

Le digo que sí con la cabeza.

—Pues, creo que eso sí que lo podemos arreglar.

—Tengo algunas preguntas más —le digo. Y saco la lista del cajón y empiezo a hacérselas a los dos.

Me las contestan todas.

Por la noche, uso la técnica de la caja de cartón. Y me duermo sin problemas. Por la mañana, cuando despierto, lo primero que hago es pensar en Juan y no en mi prueba. ¿Cómo debe de encontrarse?

¿Tendrá ya un hígado nuevo listo para él?

En cuanto me conecto al ordenador, me lo encuentro esperándome en el chat privado del Face.

M: «¿Cómo estás?»

J: «Voy tirando. Te he preparado un escrito sobre mi glamurosa enfermedad de nombre italiano ;-) Te adjunto el texto, pero no lo leas ahora.»

M: «Un momento, voy a pedir si lo puedo imprimir para llevármelo a la habitación.»

Por suerte, en un momento lo tengo impreso.

M: «¡Ya lo tengo!»

J: «¡Genial! Ahora déjalo a un lado, que te quiero invitar al cine.»

M: «¿Pero qué dices?»

J: «Acabo de alquilar una película para ver en *streaming*.

Podemos verla a la vez y comentarla por el chat. ¿Te apetece?»

M: «¡Me parece súper!»

J: «Y todavía no sabes lo mejor: es una película de esas con las que te tronchas de risa. Es *La Pantera Rosa*, una película del inspector Clouseau. ¿La has visto?»

M: «No.»

J: «Pues, anda, pregunta a ver si te pueden dejar unos auriculares.»

Por suerte, no tengo ningún problema para conseguir unos.



M: «¡Hecho!»
J: «Por cierto, siento no poder ofrecerte palomitas, pero en este cine no hay.»
M: «LOL.»

Durante todo el rato que dura la película, no dejo de reírme como una loca. De vez en cuando, miro alrededor y veo que la gente me mira con una sonrisa en los labios. Tengo la impresión de que mis carcajadas ponen de buen humor a todo el mundo. Cuando se acaba *La Pantera Rosa*, me duele la barriga de tanto reírme, pero me siento mejor de lo que me he sentido en el último mes. Me siento ligera como una pluma.

M: «Ha sido una experiencia fantástica; tanto, que se me ha ocurrido una nueva recompensa. A ver si estás de acuerdo.»

● **Recompensa 4**

¡Ríete! Reír te hará bien. Busca compañeros y compañeras con sentido del humor, lee chistes, mira películas cómicas o haz cualquier otra cosa que te haga reír a carcajadas.

J: «¡Mmm! Una recompensa extraordinaria. Y, si te ríes en compañía, todavía mejor. Pero, ahora, te escribo otra, que es la contraria y que también es válida.»

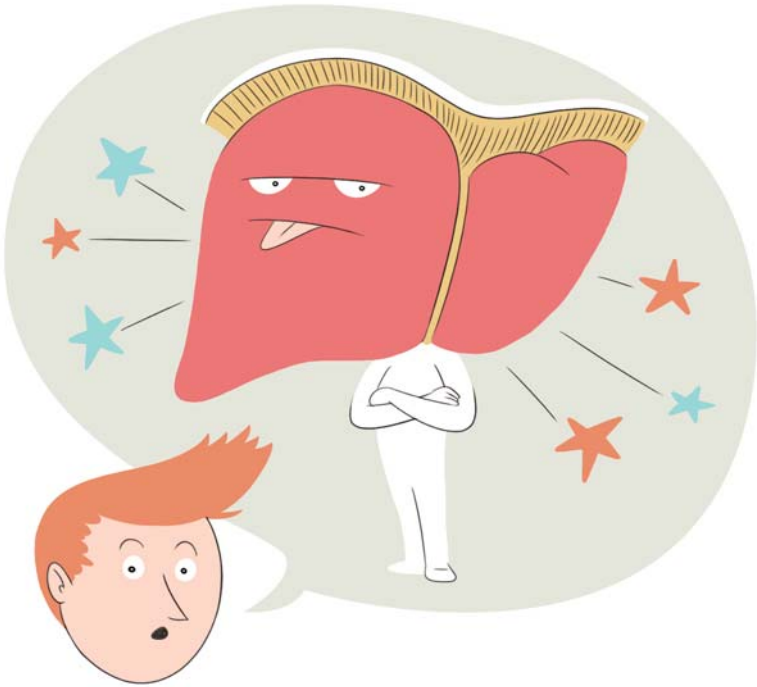
● **Recompensa 5**

Si tienes ganas de llorar, llora. Lloro tanto como quieras. Las lágrimas te ayudan a liberar tensión. Si lo necesitas, no te prives de ello.

Voy a devolver los auriculares que me han dejado. Soy consciente de que he sido afortunada por poderlos usar. Y, por lo tanto, quiero que estén localizables si alguien más los necesita. Esto me sugiere una nueva recomendación.

● **Recomendación 8**

Respetar el material común. Todo el mundo lo quiere encontrar en buen estado y ordenado, tal y como lo has encontrado tú. Respetar las normas del hospital, no solo las que hacen referencia al material común, también las que hacen referencia a los hábitos como la higiene, el descanso, la comida... Hacen que tu vida esté más normalizada y que te encuentres mejor.



Cuando llego a mi habitación, todavía estoy saturada del bienestar de este rato de cine con Juan y de haber estado riéndome como una loca. Entonces, me pongo a leer el texto que él ha escrito para mí.

Juan y su hígado

Yo soy mucho más que un hígado. Espero que ya te hayas dado cuenta. Pero mi hígado a menudo me da la lata y se convierte en el protagonista de mi vida. Es como un niño pequeño que se porta mal para que le hagan caso.

La primera vez que dijo «Hola, aquí estoy», yo aún no había cumplido los nueve años. Entonces supe que tenía una enfermedad hereditaria grave que podía acabar muy mal. Quiero decir que me podía morir. También podía no morirme, pero necesitar un trasplante de hígado.

Después de todos estos años, mi hígado ha dicho «Hasta aquí hemos llegado». El pobre ya no puede metabolizar nada de nada. Cuando falla me encuentro fatal y, lo que es peor, empiezo a desvariar y no sé lo que digo. ¡Eh!, no te agobies: cuando te dije que me gustabas, sabía lo que decía. Tenía la cabeza más clara que nunca.

Bien, pues ya lo ves: si no llega pronto un hígado para mí, puede que me muera. ¿Crees que no tengo miedo? Mmm...Sí, pero menos del que crees. Digamos que durante estos años he aprendido unas cuantas cosas sobre el miedo. Por ejemplo, que si permito que avance, acaba ocupando todo el espacio y a mí me deja acorralado en un rinconcito sin poder moverme. En cambio, si me enfrento a él y no dejo que me invada, poco a poco voy ganando yo y él está cada vez más lejos.

Durante estos años, he tenido miedo muchas veces. Esta es la lista de los miedos que he tenido:



Mis miedos

1. Miedo a perder el control.
2. Miedo a alejarme de mi familia y mis amigos y amigas.
3. Miedo a lo que las otras personas piensen del hecho de que yo tenga una enfermedad.
4. Miedo a sentir dolor.
5. Miedo a las alteraciones o modificaciones que pueda sufrir alguna parte de mi cuerpo.
6. Miedo a la cirugía o a los tratamientos y a los riesgos que comportan.
7. Miedo a lo desconocido.
8. Miedo a morirme.

Por todo esto, aquí tienes un derecho fundamental:

● **Derecho 7**
Tienes derecho a tener miedo. ¡Eh!, pero no chapotees en él. Es decir, no te quedes pensando en tu miedo, de modo que cada vez se haga más y más grande. Hazle frente y dile que no podrá contigo, que tú tienes más fuerza.

Y, por último, aquí tienes un rap que he escrito expresamente para ti. Cuando nos podamos ver en persona, te lo recitaré.

Rap del buen rollo

No te lo pierdas, este es el rap del buen rollo.
Si estás harta de tipos que se quejan
y que lloran más que un bollo.
Si cuando los oyes, querrías
pegarles un tirón de orejas.
Yo no soy así, nena.
No sé si lo pillas: yo no soy un tirillas.
Este es tu rap, enseguida lo podrás comprobar.
Hace tiempo que estoy enfermo
pero no me pienso quejar.
Mi hígado atolondrado
en el hospital me ha hecho quedar.
Y aquí he conocido a una chica, que es un regalo.
Es preciosa y lista, interesante y divertida.
¿Aún no la conocéis?
Si la vierais, perderíais la chaveta;
más de uno y más de seis.
¡Pero ella se ha fijado en mí!
¿Cómo os lo tengo que decir?



Cuando llego a este punto estoy llorando. De pena, de emoción, de miedo, de esperanza..., de todo a la vez. ¿Se pueden sentir tantas emociones mezcladas? Por lo visto, se puede.

Al día siguiente, a las once estoy como un reloj en el chat del Face para decirle cuánto me ha gustado su escrito.

J: «Me alegro, porque en el futuro quiero dedicarme a ello. A escribir y a viajar por el mundo.»

M: «Creo que tienes arte escribiendo.»

J: «Me parece que la enfermedad ha estimulado mi creatividad. ¿Sabes que Frida Kahlo, la pintora mexicana, descubrió su vocación después de haber sufrido un accidente que la obligó a estar en cama más de dos años? Y también ha habido otros artistas que han potenciado su creatividad a través de la enfermedad.»

Pienso que no todo es dolor en la enfermedad: a él le ha despertado la creatividad para escribir, y a mí, las ganas de ser neuropsiquiatra.

M: «¿Todavía no te han dicho nada del trasplante?»

J: «Todavía no.»

M: «¿Y estás bien?»

J: «Podría estar mejor. Hablemos de ti. ¿Cuándo te tienen que hacer la punción de la médula?»

M: «Mañana. Y, si el resultado es bueno, me darán el alta del hospital. Entonces, podré continuar el tratamiento en casa.»

J: «¡Qué suerte! De todos modos, ten paciencia, los resultados no son siempre inmediatos y, a veces, te dicen que estarán un día y no los tienen hasta tres días más tarde.»

M: «Lo tendré en cuenta para no ponerme demasiado nerviosa.»

J: «¿Hay algo que te preocupe?»

M: «Sí, pero quizás te parecerá una tontería :-{»

J: «Si me lo cuentas, te diré si me parece una tontería o no.»

M: «Lo que me da más repelús es que mañana me tengo que duchar.»

J: «¿Y?»

M: «Que no me puedo duchar sola, me tienen que ayudar y, justamente, sé que mañana hay un enfermero nuevo y me da vergüenza.»

J: «No me parece una tontería, para nada. La vergüenza es legítima. Mira, te regalo un derecho nuevo:»

Derecho 8

Tienes derecho a tener vergüenza.

Tienes derecho a tu intimidad.

M: «Muy bien. Se lo diré al enfermero. Seguro que él sabrá lo que tiene que hacer para que me sienta bien y para no invadir mi intimidad.»

J: «Lo siento, pero ahora tengo que irme porque estoy muy cansado.»

M: «Me gustaría poder ayudarte.»

J: «¡Me ayudas mucho! Hablar contigo es siempre terapéutico. Nos vemos dentro de dos días, cuando estés en condiciones de volver a nuestras citas de las once.»

M: «Hasta dentro de dos días.»

Me voy a la habitación muy preocupada por Juan. Me doy cuenta de que está hecho puré, de que cada vez tiene menos fuerzas. Viendo cómo está él, la prueba que me tienen que hacer a mí me parece insignificante. Eso es lo que le digo a mi padre cuando me lo encuentro en la habitación esperándome.

—Me parece fantástico que te tomes la punción con tanta filosofía, preciosa —me dice.

Y se sienta a mi lado.

—¿Quieres que juguemos una partida al ajedrez?

—¡Claro! Y además te pienso dar una paliza.

Mi padre sonrío. Hacía tiempo que no le veía sonreír. Pobre, ¡está tan preocupado por mí!

Cuando llevamos un buen rato jugando, nos interrumpen. Es mi médico.

—Buenas noticias. Tenemos los resultados de la analítica y son francamente buenos.

—¡Bien! —decimos mi padre y yo a la vez.

—Si los resultados de la punción son igual de buenos, podrás irte pronto a casa.

—¿Cuándo? —pregunto yo, muy ilusionada.



—Pues, depende.

—¿De qué depende?

—Hay dos posibilidades y habrá que elegir una. Podrías irte en cuanto tengamos los resultados o tres días más tarde, después de que te hayamos hecho un tratamiento corto.

—Enseguida —digo yo.

—Cuando acabe el tratamiento corto —dice mi padre. Y mirándome a mí, añade—: Lo decidiremos mamá y yo.

El médico hace un gesto con la mano y explica que, aunque papá

me vea como una niña –y dice que es normal que sea así–, ya no lo soy y, por lo tanto, hay que escuchar mi opinión.

–Ahora bien –dice–, para tomar decisiones se necesita toda la información.

Y se pone a explicar en qué consiste el tratamiento corto. Cuando acaba, papá y yo estamos de acuerdo: puedo hacerlo en casa. Y yo escribo un nuevo derecho, a pesar de que los derechos son responsabilidad de Juan.

Derecho 9

Tienes derecho a participar en la toma de decisiones que afectan a tu salud, a tus tratamientos y a tu vida.

Ahora no os quiero aburrir contándoos de pe a pa todo lo que pasó desde que me ducharon (por cierto, tengo que decir que el enfermero fue muy cuidadoso con mi intimidad) hasta que me devolvieron a la habitación, pasando, claro, por el viaje al quirófano y la anestesia. Solo os contaré que, cuando estaba tumbada en la camilla esperando para entrar en el quirófano, visualicé todo el proceso para intentar convertirme en una ayuda y no en un inconveniente, y que cuando el anestesista me inyectó el producto, yo me concentré en mi respiración y todo fue muy fácil. ¡Me dormí sin darme cuenta! De manera que, dos días más tarde, ya estoy en condiciones de volver a la sala de ordenadores a conectarme. Las máquinas están ocupadas. Un niño y una niña están haciendo deberes. Mientras, me pongo a charlar con Luis, el de los huesos rotos. Por fin, entro en el chat privado del Face; veo que Juan no está, pero que me ha dejado unas estrofas más de rap.

J: «**Rap para María, después de su punción**
Espero que todo haya sido soportable
y que ahora estés para dar saltos en una cama hinchable.
Nena, tú puedes. Nena, tú puedes.
Eres la mejor. Eres la mejor.»

Compruebo la fecha del texto: lo colgó la mañana del mismo día en que a mí me llevaron al quirófano. Por la tarde, también dejó un mensaje, pero es tan surrealista que no consigo entenderlo.

J: «Un mosquito para la chica más raluda del mundo.»

Hay otro mensaje más; este lo envió algo más tarde, por la noche. Es el último y es rarísimo.

J: «Monpaaarm aaaaaamrvcsilvio rti ame delio oicdesu.»

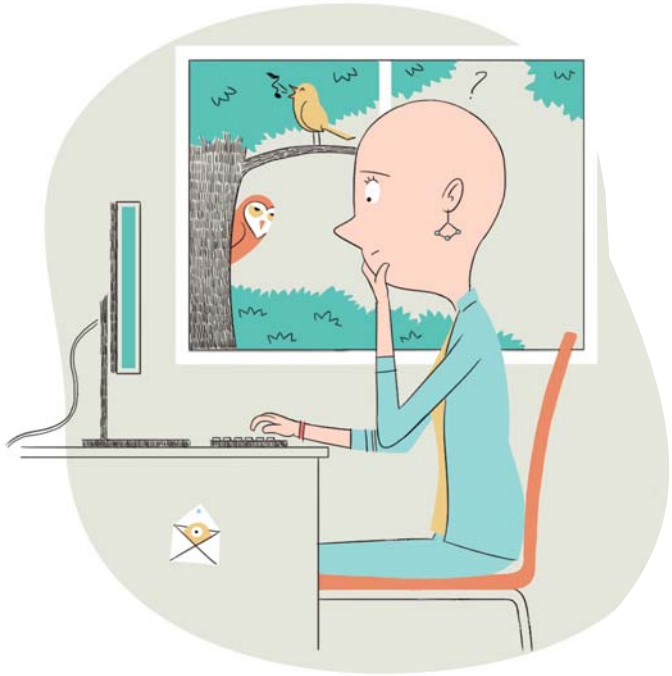
¡Alucinante! «¿Es una broma?», me pregunto.
Y, de repente, lo entiendo todo: el hígado de Juan falla y él tiene confusión mental. O sea, tiene problemas cognitivos y no sabe ni lo que escribe.

El corazón se me para. ¿Qué le debe de estar pasando?
Quizás se está muriendo y yo no lo sé. O quizás ya se ha muerto. Se me escapa un gemido. Un voluntario viene a ver si me encuentro bien.

Le digo que sí porque no tengo ganas de contarle lo que pasa y el miedo inmenso que me invade.

Después de cerrar el chat, me voy a mi habitación. Ahora puedo ir mucho más deprisa porque ya no llevo conmigo el esqueleto metálico. En la habitación me encuentro con papá y mamá. Sé que están esperando los resultados de la punción y que, por lo tanto, pronto vendrá el oncólogo. Mi madre y mi padre me miran con preocupación; creo que la expresión de mi rostro les ha impresionado.
–¿Qué pasa, María? –pregunta mamá–. ¿No te encuentras bien?
Le digo que sí con la cabeza.
–No soy yo, es un amigo el que me preocupa.

Y, sin pensármelo dos veces, vomito toda la historia. Mamá me ha cogido de la mano. Papá la apoya en mi hombro.
–¿Podemos hacer algo por ti? –me pregunta papá.
–Sí –digo, porque, de repente, lo veo todo muy claro–. ¿Podéis salir un momento de la habitación? Necesito estar sola.



Mamá y papá se miran y contesta mamá:
–Sí, claro que sí. Dentro de un rato volvemos a entrar.
Durante una media hora, me quedo sola con mis pensamientos y siento que eso es bueno para mí. Finalmente, tomo una decisión: si me dejan salir hoy del hospital, les pediré a mis padres que me acompañen al centro donde está ingresado Juan. Necesito saber si está vivo o no.
Antes de que mis padres vuelvan a entrar, escribo otro derecho que me parece fundamental.

Derecho 10

Tienes derecho a la privacidad; tienes derecho a momentos de soledad.

Cuando mamá y papá entran, no lo hacen solos; les acompaña mi médico.
–Tengo buenas noticias –dice–. Los resultados de la punción son correctos, eso permite que te vayas a casa.
Tanto mamá como papá están contentos. Y yo lo estoy menos de lo que debería, pero es que no me puedo quitar de la cabeza a Juan. Cuando el médico ha acabado de contarnos lo que tengo que hacer al llegar a casa y me ha dado una hoja llena de recomendaciones que quiere que me lea detenidamente, nos deja solos.
Entonces, les cuento mi plan a papá y mamá. Contra todo pronóstico, no me cuesta convencerles. Parece que ellos también han pensado lo mismo.
Mientras mamá me ayuda a vestirme, papá recoge los libros, el oso de peluche, las zapatillas... Él tiene la maleta a punto en el momento en el que mamá me ha acabado de atar los cordones de las deportivas.
–¡Qué familia tan bien coordinada! –dice mamá.
–Vamos allá –dice papá.
Antes de irme, paso por la recepción de enfermería porque quiero darles las gracias por todo lo que han hecho por mí. Francamente, sin la ayuda de todas estas personas que trabajan en equipo, estoy segura de que no habría salido todo tan bien.

Recomendación 9

Vale la pena agradecer todas las muestras de afecto y las atenciones profesionales que has recibido durante tu estancia en el hospital.

En un minuto estamos en el coche, de camino al otro centro. Yo estoy nerviosa y no digo ni una palabra. Ya sé que debería estar contenta porque me han dado el alta, pero no puedo. Solo puedo pensar en Juan.

Papá y mamá respetan mi silencio. Noto que papá, de vez en cuando, me mira por el retrovisor. Mamá ha alargado la mano para estrechar la mía muy fuerte.

A mí me cuesta mucho respirar. Me da la impresión de que el aire no llega a mis pulmones.

Por fin, papá se para delante del centro hospitalario.

—Os espero allí —dice, señalando un lugar libre en el aparcamiento que hay al otro lado.

Entro en el hospital detrás de mi madre.

—Vamos al punto de información —dice. Y, después, añade—: ¿Sabes cómo se llama?

—Juan Cabrera.

Ella va hacia la ventanilla y yo me quedo apoyada en una columna esperándola. Si se ha muerto, no quiero oírlo. Noto que mis piernas parecen de mantequilla y tengo un sabor muy dulce en la boca. Temo desmayarme.

—Vamos —dice mamá—. Está en la planta once. En la UCI. Estoy a punto de gritar de alegría. ¡Está vivo!

Mientras subimos en el ascensor, se me vuelve a formar un nudo en la garganta. Que esté en la UCI no quiere decir que esté bien. Solo lo estará cuando le puedan trasplantar el hígado.

En un momento estamos en el pasillo de la UCI. Las cortinas están echadas, de manera que es imposible ver a ningún paciente. Mamá mira el reloj.

—Dentro de cinco minutos es hora de visita. Quizás no puedas pasar, pero al menos podrás ver a Juan desde aquí.

Yo la escucho y, al mismo tiempo, estoy muy lejos.

—María, ¿me oyes?

Asiento.

En ese momento, una mujer de una edad parecida a la de mi madre me mira.

—¿María? —dice—. ¿No serás amiga de Juan?

Vuelvo a asentir con la cabeza.

—¿Eres María Cánovas?

Digo que sí con la cabeza por tercera vez. Quizás la mujer se creerá que soy imbécil, pero es que no puedo hablar.

—Pues tengo algo para ti de su parte.

Entonces, se me deshace el nudo de la garganta y puedo articular algunas palabras.

—¿Cómo está Juan?

La mujer suspira y sonríe.

—Lo peor ya ha pasado. Hace dos días pensábamos que no saldría de esta, pero llegó un hígado para él en el último momento y lo pudieron trasplantar.

—¿Y fue todo bien? —pregunta mi madre, que ya está implicada en la historia.

—Fue muy bien. Ahora esperamos que la recuperación también vaya igual. Y si te ve a ti —dice la mujer—, ya será un paso adelante importantísimo. ¿Quieres entrar conmigo? Ya es la hora.

¡Por supuesto que quiero entrar!

Enseguida veo a Juan tumbado. Muchos tubos lo conectan a diferentes máquinas que controlan sus constantes vitales. Cuando me ve, abre los ojos con exageración, como si la sorpresa fuera mayúscula. ¡Claro que lo es!

Enseguida se recupera y sonríe ampliamente.

—¿Has venido para ver si me había ido yo solo a la isla de Moorea?

—¡Exactamente! —respondo—. He venido nada más y nada menos que para eso.

—Pues, ya ves que me porto bien, para poder ir un día contigo —y señala a los pies de la cama, donde tiene colgada una fotografía de la isla de la Polinesia.

—Yo ya estoy lista —le digo. Y en ese momento se me ocurre una recomendación fundamental.

● **Recomendación 10**
Procura no perder nunca la esperanza..

—Por cierto, mi madre tiene un póster para ti —me dice—: El del glaciar Perito Moreno. Yo ya no lo necesito, porque dentro de unos días podré irme a casa.

Me siento tan feliz que le cojo de la mano y la estrecho con fuerza sin poder decir nada por la emoción que siento.

Me doy cuenta de que él también está emocionado, pero lo disimula diciendo:

—Ahora me tomaría una *birra* sin alcohol. ¿Y tú?

