



HISTORIA Y VIDA



Neurofibromatosis tipo 2: La historia de Lidia

Ares Solanes,¹ Conxi Lázaro,² Elisabeth Castellanos,³ Eduard Serra,³ Ignacio Blanco¹

¹Unitat de Consell Genètic, Programa de Càncer Hereditari, Institut Català d'Oncologia, Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona (Barcelona), España. ²Unitat de Diagnòstic Molecular, Programa de Càncer Hereditari, Institut Català d'Oncologia, Hospitalet (Barcelona), España. ³IMMPC, Programa en Càncer Hereditari, Badalona (Barcelona), España

Correspondencia: Ares Solanes. C/ Consell de Cent 141-1-2ª. 08015 Barcelona, España

Manuscrito recibido el 4.08.2011

Manuscrito aceptado el 9.12.2011

Index de Enfermería [Index Enferm] 2012; 21(1-2): 77-81

Cómo citar este documento

Solanes, Ares; Lázaro, Conxi; Castellanos, Elisabeth; Serra, Eduard; Blanco, Ignacio. Neurofibromatosis tipo 2: La historia de Lidia. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2012; 21(1-2). Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v21n1-2/7743.php> Consultado el 5 de Noviembre de 2020

Resumen

La Neurofibromatosis tipo 2 (NF2) es una enfermedad minoritaria hereditaria caracterizada por la presentación progresiva de múltiples tumores, especialmente Schwannomas Vestibulares Bilaterales, a partir de la segunda década de vida. Su tratamiento con cirugía o radioterapia no evita la pérdida de audición. El pronóstico es complicado y los pacientes deben enfrentarse al progresivo deterioro de su calidad de vida. Un estudio cualitativo a través de la historia de vida de nuestra informante clave nos permite explorar y comprender su vivencia, afecta de Neurofibromatosis tipo II (NF2), así como conocer sus necesidades y aprender de sus recursos adaptativos.

Palabras clave: Neurofibromatosis/ Historia de vida/ Investigación cualitativa/ Enfermería.

Abstract (Neurofibromatosis type 2: Life story of Lidia)

Neurofibromatosis type 2 (NF2) is a minority hereditary disease characterized by the development of multiple tumours, especially bilateral vestibular schwannomas, in young adults. Treatments with surgery or radiotherapy are performed to delay hearing loss. The prognosis is complicated and patients face the deterioration of their quality of life. A qualitative study through our key subject's life allows us to explore and understand her experience, as a NF2 sufferer, to identify her needs and to learn about her adaptive measures.

Key-words: Neurofibromatosis type 2/ Life story/ Qualitative research/ Nursing.

Introducción

La Neurofibromatosis Tipo 2 (NF2), es un Síndrome Hereditario que predispone a padecer la presentación progresiva de múltiples tumores, especialmente Schwannomas y meningiomas. Principalmente localizados en los nervios craneales y espinales, pueden acompañarse de otras presentaciones a nivel cerebral, espinal, dermatológico y oftalmológico.¹ Durante muchos años se confundió con la NF tipo 1, por compartir similares manifestaciones y el mismo patrón de transmisión, autosómico dominante.²

Sin embargo fue en 1992 cuando se descubrió que la NF2 está causada por la anomalía de un gen en el cromosoma 22, que transcribe para una proteína llamada "Merlin", que actúa como supresora de tumores. Englobada dentro del grupo de enfermedades minoritarias, puesto que su incidencia es de 1/40000 nacimientos, la edad de presentación suele ser entre la segunda y tercera década de vida.²

La pérdida de audición en la adolescencia suele ser el primer síntoma para el diagnóstico, debido al Neurinoma del acústico, presente en más del 90% de los pacientes de NF2.¹ Debido a los múltiples tumores que van creciendo en el Sistema Nervioso Central y a la complejidad de su tratamiento cuando éste es posible (cirugía o radiación), van apareciendo nuevas complicaciones como, sordera, parálisis facial, pérdida de visión, pérdida de sensibilidad, problemas motores, pérdida del equilibrio y alteración de la imagen entre otras, con su consecuente impacto psicosocial.³ Se calcula que el 50% de pacientes son de Novo, primer caso conocido en la familia, y una tercera parte mosaicos, mutación presente solo en un porcentaje de las células del individuo, por tanto con una presentación fenotípica atípica.¹

El diagnóstico se puede realizar cuando se identifica una mutación patogénica en el gen NF2 o cuando se cumplen los criterios clínicos establecidos por el Instituto Nacional de Salud (NIH) o criterios adicionales.¹ El plan terapéutico se basa en el control de síntomas y de la evolución de los tumores que vayan apareciendo (test oftalmológico, audiometría, y RMN cerebral y espinal anual) puesto que la detección precoz de los tumores mejora el manejo de los mismos. Permitiendo así valorar en cada momento los riesgos y beneficios de una intervención quirúrgica o irradiación de la zona afectada.³

La confirmación a través del estudio genético ayuda a evitar complicaciones, mejorar el control de la enfermedad y poder llevar a cabo una planificación familiar. Es decir que, una vez identificamos la mutación en el individuo afecto, podemos confirmar la presencia o no de dicha mutación en el resto de familiares. Además, el test diagnóstico prenatal o pre-implantacional son actualmente posibles. La NF2 sigue aumentando la morbilidad y disminuyendo la calidad de vida de los afectados. Una corta edad de presentación y mayor número de meningiomas son algunos de los criterios que pueden orientar para un peor pronóstico. La relación genotipo-fenotipo, nuevos fármacos o la aportación de la radioterapia, son algunos de los campos que están siendo investigados.¹

Actualmente, tanto pacientes y familiares, a través de las asociaciones de afectados, como los profesionales estamos de acuerdo en aunar esfuerzos para demandar mayor reconocimiento institucional-social y recursos para la investigación, búsqueda de tratamientos y especialización de la asistencia, que en su ideal debería de ser llevada a cabo por equipos multidisciplinares en centros de referencia acreditados.⁹

La Enfermería, a nivel nacional, está colaborando en la investigación médica, sirva de ejemplo el proyecto de la Asociación de afectados de Neurofibromatosis "Construyendo los cimientos para un mayor conocimiento de la NF1 y un manejo individualizado de los pacientes".⁴ La investigación cuantitativa y cualitativa se complementan. Esta última, nos permite llegar mejor a comprender las necesidades de los afectados y sus familiares, maximizando su calidad de vida y favoreciendo su integración social y autocuidado, dentro de su contexto.⁵

Nuestro objetivo concreto al exponer este relato biográfico es explorar la vivencia de los pacientes afectados de Neurofibromatosis tipo II (NF2) en torno al cuidado de su salud. Queremos sensibilizar y conocer la enfermedad desde un punto de vista humanista. Esperando colaborar en la difusión de sus necesidades.

La metodología escogida ha sido un estudio cualitativo mediante método biográfico.⁶ La Historia de Vida se utiliza en estudios limitados a grupos con problemáticas poco frecuentes, para poner voz a lo que a menudo no la tienen, como es el caso de las personas afectas de NF2. Esta metodología resulta útil en el descubrimiento de los cuidados fundados y basados en las personas protagonistas de su propia historia y no en las convicciones o prácticas del

investigador, ya que se emplean principalmente datos centrados en los informantes.⁷

La informante seleccionada es Lidia, de 38 años, afecta de NF2 desde los 17, que fue conocida por la investigadora siendo enfermera en una Unidad de NF2. Los criterios de selección de la informante siguen la idea presentada por M. Amezcua y C. Hueso, por haber adoptado Lidia y su familia una respuesta singular ante la salud-enfermedad que puede ayudar a comprender fenómenos complejos relacionados con el cuidado.⁸ Lidia es una joven admirable, que con el apoyo de su familia y amigos lucha por encajar los cambios que la enfermedad ha ido produciendo en su vida y por mantener su dignidad e independencia. Se diplomó en Educación Social en 1997. Ha escrito el libro "Resultado Final" sobre su vivencia personal (editado por la Editorial Salvatella), subvencionado por una de las ayudas del fondo para iniciativas culturales de la ONCE en su edición del año 2000, y está a la espera de la edición de su segunda novela. Colabora voluntariamente para dar a conocer la enfermedad y los problemas derivados de ella con el departamento de psicología Evolutiva y de la Educación de la Facultad de Formación del Profesorado de la Universidad de Barcelona y múltiples instituciones más.

La construcción de la Historia se lleva a cabo en dos fases, una primera exploratoria y la segunda con entrevistas. La recogida de datos se ha realizado a lo largo del tiempo por aproximaciones sucesivas buscando la exhaustividad y completando su relato con una introducción analítica para situar al lector en el contexto de las características entorno del biografiado. El análisis y la interpretación de estos datos permitieron identificar cuatro temas principales con múltiples proposiciones, que con el relato aportarían material para ser codificados y llegar a relativizar el conocimiento aportado en el mismo.¹⁰

Las entrevistas fueron semiestructuradas y escritas. Se realizaron en el domicilio, mediante el ordenador de la informante con pantalla de 19", caracteres ampliados y teclado también adaptado, debido a su sordera parcial y problemas de equilibrio. El periodo del estudio fue de junio de 2010 a mayo del 2011. Las variables del estudio o guión de la entrevista fueron sobre el momento del diagnóstico, convivir con la enfermedad, necesidad de cuidados especializados y proyectos de futuro o mejora.

Destacamos las categorías: Vida "normal". Descubrir que no estás sola. La comunicación. Los recursos adaptativos. La progresión de la enfermedad. El espíritu de superación. La opinión del afectado. La relación médico-paciente. Ayudas sociales y apoyo psicológico. Internet. Vivir el presente.

En su historia, Lidia narra cómo en el momento del diagnóstico el desconocimiento de la enfermedad o de otros afectados junto con sus alteraciones físicas supusieron su mayor preocupación. A medida que la enfermedad ha ido avanzando ella ha ido aprendiendo a vivir de nuevo, adaptándose a sus nuevas limitaciones. Expresa un sentimiento de soledad cuando se pierde la comunicación y explica técnicas para recuperarla. En todo momento valora el apoyo de su familia y amigos. Aporta conocimiento sobre las asociaciones u otros recursos disponibles. Nos explica en qué deberíamos mejorar el trato al paciente y hacer uso de las nuevas tecnologías como Internet. Actualmente manifiesta tener lo que desea, cariño, ilusión e independencia. Luchadora y positiva, compara su vida a una carrera de obstáculos que no hacen más que estimularla a seguir superándose y disfrutar de la vida y de los suyos. Su experiencia aporta conocimiento y reflexiones sobre la NF2 y cómo vivir con ella, que resultan esclarecedoras y positivas tanto para afectados como para familiares y profesionales.

Agradecimientos

El presente trabajo se ha realizado gracias al soporte de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis, la Asociación Catalana de Neurofibromatosis (ACNEFI), la junta provincial de Barcelona de la Asociación Española Contra el Cáncer, el Instituto de Investigación Carlos III (FIS P110/31488).

Bibliografía

1. Evans DG. Neurofibromatosis type 2 (NF2): a clinical and molecular review. *Orphanet J Rare Dis.* 2009 Jun 19;4:16. Review. PubMed PMID: 19545378; PubMed Central PMCID: PMC2708144.
2. Ferrer R. Neurofibromatosis 1 and neurofibromatosis 2: a twenty first century perspective. *Lancet Neurol* 2007; 6: 340-51 Guy's Hospital, London UK. (Review).
3. Evans DG, Baser ME, O'Reilly B, Rowe J, Gleeson M, Saeed S, King A, Huson SM, Kerr R, Thomas N, Irving R, MacFarlane R, Ferner R, McLeod R, Moffat D, Ramsden R. Management of the patient and family with neurofibromatosis 2: a consensus conference statement. *Br J Neurosurg.* 2005 Feb; 19(1):5-12. Review. PubMed PMID: 16147576.
4. Blanco I, Serra E, Lazaro C. Construyendo los cimientos para un mayor conocimiento de la NF1 y un manejo individualizado de los pacientes. *Revista Informática* 2010; 48 (9-10). Disponible en: http://www.neurofibromatosis.es/index.php?option=com_flippingbook&view=book&id=27:revista-48&catid=1:2009&tmpl=component [Consultado el 18.02.2011].
5. Leininger M. Evaluation Criteria and Critique of Qualitative research Studies. En Janice M. Morse (edited). *Critical Issues in qualitative research methods.* Thousand Oaks: Sage publications, 1994:94-115.
6. Velasco Juez MC. El método biográfico y las historias de vida. Su utilidad en la investigación en enfermería. *Index de Enfermería* 1999; 27. Disponible en: http://index-enfermeria/27revista/27_articulo_25-30.php [Consultado el 18.02.2011].
7. Meneses Jiménez MT, Cano Arana A. Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La historia de vida (I i II). *Nure Investigación*, 2008; 37. Disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/hisvid2_format_38151200991042.pdf [Consultado el 18.02.2011].
8. Amezcua M, Hueso Montoro C. Cómo elaborar un relato biográfico. *Arch Memoria*, 2004; 1. Disponible en: <http://memoria/metodologia.php> [Consultado el 18.02.2011].
9. Towers R. The physical and psychological implications of neurofibromatosis. *Nursing Times Learnings* 2004; 100(27). Disponible en: http://www.nursingtimes.net/nursing-practice-clinical-research/the-physical-and-psychological-implications-of-neurofibromatosis/204217_article [Consultado el 18.02.2011].
10. Cornejo F, Mendoza F, Rojas R. La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico. *PSYKHE* 2008, 17(1): 29-39.

Texto biográfico

Momento del diagnóstico

Vida normal. A los dieciséis años, mi vida era lo que se dice completamente normal. Fue a partir de entonces que apareció una leve cojera, que día a día se pronunciaba más, un problemita estético que por aquellos tiempos y para mí, era el mayor, pues en plena adolescencia, ya se sabe, los miedos y complejos ocupan un lugar importante en la mente de las personas.

Empezamos a acudir a médicos, los cuales no veían nada anormal, hasta que se acordó hacer una Resonancia Magnética, la cual detectó los neurinomas, y fue suficiente para concluir con el diagnóstico de mi enfermedad: *Neurofibromatosis II*, la cual para mí (y para todos) era tan rara que al principio no la aceptaba como tal. Lo peor de todo era esa sensación de soledad, ¿era la única persona en este mundo que padecía esto? Así parecía ser porque ni siquiera el doctor que me asistía en los inicios, parecía tener mucha información que darme, aunque tampoco me interesaba saber demasiado, y tampoco me mencionaba la existencia de otros pacientes con esta enfermedad y esto sí que me preocupaba. Me sentía un bicho raro.

Sólo cuando se me asignó un nuevo doctor, pasé de un neurólogo a un neurocirujano, éste me habló de una Asociación Catalana de Neurofibromatosis (ACNEFI), más tarde conocería también la Asociación de afectados de Neurofibromatosis (AANF), las asociaciones fueron mi salvación.

Descubrir que no estás sola. Había otros como yo o similar y allí creamos el Grupo de Ayuda Mutua (GAM) donde compartíamos vivencias y nos escuchábamos mutuamente. La mayoría de afectados padecían la NF1, pero el hecho de conocer a tres personas que también tenían la NF2, ya era mucho, ¡al menos para mí! Francamente, era la mejor terapia del momento.

En mi opinión tiene que ser este el primer paso, tras el diagnóstico de la enfermedad. Hacer ver al paciente que no está solo, que hay más personas como él, y ponerle en contacto con ellos. Actualmente, no solo es imprescindible el trabajo de la Asociación, gracias a Dios se está trabajando cada día más desde las unidades integrales y centros especializados. Allí un equipo médico completo trabaja para ir consiguiendo un mayor conocimiento de ella [NF2], investigando, informando, atendiendo, aconsejando y apoyando a los recién diagnosticados. Yo, que viví ese desconocimiento y aislamiento inicial, puedo asegurar que para el paciente la creación de los centros de referencia y las unidades integrales ha sido una idea muy acertada.

Por lo demás yo seguía con mi ritmo normal de vida, o al menos a ello me aferraba con todas mis fuerzas: estudiaba, iba a clases de danza, salía con los amigos... Pero mi interior sufría y cada vez entendía menos, aunque lo disimulaba y parecía más fuerte de lo que en realidad era.

Mi primera intervención (tenía 18 años) dio un giro importante a mi vida. Se tenía que extirpar un enorme tumor en la zona de la izquierda de mi cabeza, concretamente la zona acústico-lateral. Fue una operación a gran escala, que además de desembocar en una rotunda parálisis facial en esa zona, me dejó completamente sin audición por ese oído.

Pero como he dicho ya anteriormente, mi problema vital, en aquella época, era el choque estético que podía provocar ante los demás; y el tema de la audición no era un gran problema pues aun me defendía perfectamente con el oído derecho. De igual modo, a raíz de esta operación mis problemas de equilibrio se fueron acentuando.

Fue poquito después, a los 20 años, que debido a una irradiación, esta vez en la zona derecha de la cabeza, ese ritmo de vida cambió drásticamente. Esa irradiación logró consumir el tumor, pero como secuela me quedó toda la zona derecha de mi cara paralizada, provocando una sordera total, y en poco tiempo, una úlcera ocular que me hizo perder la vista por ese ojo. También, efecto de dicha irradiación, mi estabilidad y equilibrio empeoraron de tal manera que necesitaba un bastón para sostenerme por mi misma, y caminar.

Recuerdo que cuando quedé sorda yo cursaba mi carrera en Educación Social, primer cuatrimestre del segundo curso. Tuve que hacer un paréntesis para asimilar lo que me estaba pasando, pero no lo había asimilado aún, que se le añaden mis problemas visuales.

La soledad debida a la incomunicación era tal que enseguida recurrí a plasmar por escrito mis sentimientos, me ayudaba, me desahogaba.

La comunicación. Enseguida me di cuenta que si no encontraba un sistema para comunicarme con los demás, algo más fluido que la escritura, mi vida sería un caos. Así, conjuntamente con mi madre y mi prima iniciamos las clases de lengua de signos particulares, y a la vez que iba aprendiendo lo enseñaba a los demás miembros de mi familia. Este apoyo, que me daban sin darse cuenta, para mí era la mejor ayuda que podía recibir; ya que necesitaba saber que los demás estaban conmigo. ¿Qué mejor manera que ésta?

Esta iniciación a la lengua de signos me abrió las puertas para envalentonarme y querer aprender a vivir en estas nuevas condiciones. Así me afilié a la ONCE y realicé un amplio curso de rehabilitación visual. Me enseñaron a moverme, a desplazarme por la ciudad y a manejarme con las diferentes herramientas y adaptaciones visuales que se ponían a mi alcance: ordenador, lupas, escáner, lámpara... Este curso me daba cada día mayor seguridad y fuerzas para reanudar mi carrera. Ahora la metodología era diferente pero el objetivo se consiguió y con éxito. Iba a la Universidad, no podía asistir a las clases ordinarias, por todo mi problema auditivo-visual, pero sí que podía trabajar en la sala de informática. Allí tenía un ordenador adaptado a mis necesidades visuales (amplificador de caracteres) y podía mantener contacto directo con mis profesores que venían a mi aula y me entregaban o les entregaba el material de trabajo, a la vez que íbamos comentando y aclarando las respectivas dudas. Así, sin prisas, pero sin pausas, logré acabar la carrera, a los 25 años.

Aquí concluye una importante etapa: aprender a vivir con la Nefi, y a partir de aquí empiezo a poner en práctica todo lo aprendido.

Convivir con la enfermedad

Recursos adaptativos: La familia, los amigos, el amor y la emancipación. Gracias a Dios tengo una familia que ha creído y cree en mí más que yo misma, aunque debo reconocer que he hecho mucho para conseguirlo.

Una vez acabada la carrera y sin más, a mi padre se le ocurrió una alocada idea, ante la cual mi primera reacción fue reírme a carcajadas. Me estaba animando a emprender la aventura de residir en Barcelona ciudad; ¡la emancipación! Me lancé en esa gran aventura y lo conseguí y puedo asegurar que no hay mejor terapia que la de vivir plenamente y no escucharse demasiado. Me instalé en un piso, donde además de residir, trabajaba. No necesitaba ayuda para nada, salvo la de una asistenta que venía dos horas al día y realizaba las tareas del hogar. Mi familia estaba ahí, siempre pendiente de mí, yo también la necesitaba cerca. Para mayor tranquilidad de todos accedí a que una amiga se instalara conmigo, como compañera de piso.

Fueron los años más felices de mi vida. Me había emancipado, trabajaba de administrativa, me desplazaba a donde se me antojaba para atender a mis gestiones, salía, con total libertad, con mis amigos.

Lo que más me llenó durante toda esta etapa fue conocer el amor de pareja. Un amor puramente incondicional que me hacía olvidar, en gran parte, mis problemas. La enfermedad avanzaba lentamente, es progresiva, lo que ocurría es que tenía más peso para mí el estado de felicidad que experimentaba.

Por aquel entonces, en diciembre del 2000, con 28 años, la Editorial Sálvata publicó "Resultado final", mi primer libro, consecuencia de aquel ir narrando por escrito mis vivencias y sentimientos.

La progresión de la enfermedad y con ella la pérdida de la independencia y la intimidad. A partir del año 2003 la cosa se agravó, se regeneró el tumor en el hemisferio izquierdo. Esa estabilidad que me permitía vivir de una manera completamente independiente, fue a menos, a marchas forzadas. Dejé de trabajar, cada vez era mayor mi dependencia, mi necesidad de una tercera persona para caminar, para asistirme en según qué cosas y en consecuencia la asistenta iba ampliando su horario laboral. Me negaba a vivir de otra manera. Esperaba una intervención que se retrasaba y me inundaba la rabia, porque mientras esperaba, mi cuerpo iba perdiendo. Me aferraba con todas mis fuerzas a ella. En mi interior, todo esto supuso una gran crisis personal. Pero como he dicho siempre, he tenido y tengo una familia y un novio, sin los cuales no habría conseguido ni la mitad, y gracias a los cuales seguía manteniendo la ilusión.

Llegó por fin aquella esperada operación, pero para mi desengaño no percibí mejora alguna sino múltiples secuelas. Una mayor parálisis facial, creándome graves problemas en la masticación y deglución de alimentos, y una úlcera en mi ojo, el único por el que aún restaba visión.

Tras la intervención, al único lugar al que me atrevía a ir era a casa de mis padres. Ahora lo peor de todo era que debía afrontarme a la incertidumbre de no saber si se podría salvar mi ojo. Pasé tres meses con los ojos tapados en condición de sordociega total, por tal de intentar salvarlo. Pasé los tres peores meses de mi vida. Aprender a vivir en esas condiciones para mí era como volver a nacer. No solo es la novedad de la sordoceguera total, es el conjunto de todos mis problemas físicos: las dificultades propias de una sordo-ceguera, más otras como la pérdida de equilibrio, o de parte de mi sensibilidad corporal, como aspectos más relevantes. Era demasiado.

Pero una vez más, el cariño, aguante y comprensión, por parte de mi familia, hacía aquel insolente nerviosismo y genio que se formaba en mí, me ayudó y mucho, a sobrellevar este drástico bache.

Pasados estos tres meses de calvario, y para mi grata sorpresa, la córnea del ojo empezó a regenerarse. No me lo creí hasta que verdaderamente lo verifiqué por mí misma. Me estaba recuperando.

Fui mejorando, aunque la cicatriz situada justo encima de mi pupila, no me permitía ver bastante, y los problemas de opacidad del ojo eran constantes, y esto sería de por vida. Aun así después de creer que podría quedar ciega total, lo que ahora me quedaba de visión era un regalo de Dios.

El espíritu de superación. El optimismo se apoderó de nuevo de mí, y me hinché de valor, tenía una nueva ilusión: instalarme de nuevo en mi piso. Volver a aventurarme en la labor de ser independiente, y pasar más tiempo con mi novio era mi mejor terapia, pero ahora [en 2004] un objetivo mucho más empinado. Ser independiente suponía aceptar una ayuda extra, el constante acompañamiento y ayuda asistencial de una tercera persona.

Enfrentarme a este gran cambio me derrumbó psicológicamente, principalmente porque me quitaba intimidad, sobre todo con mi pareja. Pero debía asumir este cambio en mi vida para sentirme segura e independiente. Me costó entenderlo, necesitar ayuda no significa ser más o menos independiente, mientras tú puedas llevar las riendas de tu vida, y controlarla. Tenía serios problemas físicos, pero para nada mentales y aunque al principio aun no me sentía fuerte para tomar todas las decisiones en mi propia casa, poco a poco fui tomando la batuta y fueron cambiando los roles entre mi asistenta y yo.

Pero no tenía ya suficiente con la nefi que se cruzó por el camino la leucemia, me tuvo al filo entre la vida y la muerte; sufrí un paro respiratorio, efecto de la quimioterapia que se me aplicó. Pero parece que soy una buena luchadora, porque este fue otro gran percance que logré superar, bicho malo nunca muere. A partir de aquí, mi vida ha transcurrido con normalidad, la NF2 se ha ido comportando.

Cuidados especializados

La opinión del afectado. Yo tengo muy claro que frente el desconocimiento de la NF2, los pacientes tenemos mucho que aportar, somos quienes la sufrimos. Es importante ir comentando su evolución. No sé por qué en las resonancias magnéticas más recientes mis tumores parecen no variar en tamaño, sin embargo los pequeños cambios en mi cuerpo hablan por sí solos. Es difícil demostrar estas cosas a un médico que no tiene mucha paciencia para escuchar a sus pacientes. Por eso a parte de visitarme en el hospital, pido consultas privadas. Hoy por hoy, yo soy quien hace más por cuidarse, vivir lo más normalmente posible, y de una forma sana: alimentación, gimnasia, fisioterapeuta, paseos... Sobre todo, lo principal, es irme adaptando a cada uno de mis cambios, manteniendo una actitud positiva.

El trato médico-paciente. Es una asignatura en la que la sanidad cojea bastante, y en el caso de las enfermedades raras es quizás una de las más importantes. Gracias a Dios, mi relación con mis médicos ha resultado ser positiva. Para mí, pese a la rabia porque nadie me da un tratamiento a excepción de la intervención o la radiología, lo principal es el trato y confianza que me da el médico. Mi médico, que me ha llevado durante quince años, siempre me la ha transmitido.

Mi seguimiento por parte médica se ha basado en resonancias magnéticas cada seis meses, para controlar el estado de mis tumores, y de la aplicación de la cirugía o radiocirugía. Otros tratamientos yo no los conozco, pero tengo fe en que, de cara a un futuro próximo, la investigación cada día crecerá más. Sé que hay proyectos de tratamientos en fase de prueba, además las unidades integrales son el presente y el futuro y una solución ideal en el conocimiento y seguimiento de esta enfermedad.

Proyectos de futuro y mejora

Ayudas sociales y apoyo psicológico. Es vital recurrir a los servicios o ayudas que la sociedad te ofrece, y puedo asegurar que vivir en este estado es un punto a nuestro favor para una mejor calidad de vida personal. Entre otras ayudas, yo dispongo del servicio porta a porta [taxi adaptado], que se ofrece a aquellas personas con una movilidad reducida, y sustituye a la imposibilidad de coger el transporte público. También cuento con el servicio de Guía-Interpretación, para personas sordociegas, para una comunicación fluida, según para qué gestiones, médicos, abogados, conveniencias. Son muchos los servicios que se nos ofrece pero para encontrarlos a veces tenemos un gran trabajo. Pienso que desde las unidades integrales, el trabajador social, el psicólogo o el educador social podrían ofrecer al paciente una gama de ayudas sociales, apoyo psicológico y dinámicas de grupo.

Internet. El segundo proyecto de futuro, algo más utópico pero vital, sería asegurar el contacto y el apoyo entre personas con NF2; un foro vía internet de y para los afectados. Con los años he aprendido que para nosotros la mejor manera de contactar los unos con los otros y romper el aislamiento es a través de las herramientas que nos ofrece Internet. Somos pocos y cada uno vive en una zona distinta. Si le añadimos las dificultades físicas, se puede entender que lo de crear un GAM no resulte la solución más adecuada. Personalmente he hecho buenos amigos, afectados de NF2 gracias a esa fluidez comunicativa que se pone a mi alcance, a través del chateo, correo electrónico, foros, etc. Aunque no hay nada mejor que el contacto cara a cara cuando es posible. Yo hice una muy buena amistad con una chica de Asturias y lo mejor es cuando surge la posibilidad de ella venir a Barcelona o yo ir a Asturias y pasar unos días juntas. Estas experiencias son algo muy complicado en nuestro caso pero son maravillosas, ¡el no va más!

Vivir el presente. ¡He aprendido tanto! No vivo pensando en un futuro, sino en el presente que he de vivir al máximo. He conseguido ser y sentirme independiente. Ahora tengo lo que deseo tener, partiendo de las circunstancias en las que me ha tocado vivir: cariño, ilusión e independencia. Estas son las armas valiosas que me han dado fuerzas para seguir adelante, y no tirar la toalla, porque son muchas las veces en las que me he derrumbado. No se nace con esta filosofía de vida, sino que se va modelando. Este aprendizaje parte de un gran sufrimiento. Pero a base de convivir con la enfermedad, la vas aceptando y en consecuencia aprendiendo a pedir ayuda sin remordimientos. Lo esencial es valorar lo que realmente es importante en esta vida y disfrutar de las cosas más pequeñas.

La NF2 es una enfermedad dura y compleja, todo un proceso. Convivir con ella me ha hecho cambiar y madurar. Ciertamente mi cuerpo está muy cansado, pero mi mente no. Podríamos comparar mi vida con una carrera de obstáculos. Supero uno y a por el siguiente. Quizás el hecho de superarme es lo que me hace tener ganas de vivir la vida.



Me gusta 0

Compartir

Tweet

[DEJA TU COMENTARIO](#) [VER 0 COMENTARIOS](#)
[Normas y uso de comentarios](#)

RECURSOS CUIDEN

CUIDEN
 CUIDEN citación
 REHIC Revistas incluidas
 Como incluir documentos
 Glosario de documentos periódicos
 Glosario de documentos no periódicos
 Certificar producción

RECURSOS CIBERINDEX

Hemeroteca Cantárida
 El Rincón del Investigador
 Otras BDB
 Campus FINDEX
 Florence
 Pro-AKADEMIA
 Instrúye-T

FUNDACION INDEX

¿Quiénes somos?
 RICO Red de Centros Colaboradores
 Convenios
 Casa de Mágina
 MINERVA Jóvenes investigadores
 Publicaciones
 Consultoría

GRUPOS DE INVESTIGACION

INVECOM Salud Comunitaria
 LIC Laboratorio de Investigación Cualitativa
 OEBE Observatorio de Enfermería Basada en la Evidencia
 GED Investigación bibliométrica y documental
 Grupo Aurora Mas de Investigación en Cuidados e Historia
 FORESTOMA Living Lab Enfermería en Estomatología
 CIBERE Consejo Iberoamericano de Editores de Revistas de Enfermería