

ALICIA

Desde el minuto uno que supe que estaba embarazada, leía y me empapaba de todo lo que caía en mis manos referente a la crianza respetuosa, productos naturales, etc.

Ella nunca comía mucho. Desde que nació, tan solo mojaba los labios... no bebía mucha leche. Pensaba que tal vez era pequeñita, que cada niño tenía su ritmo... Pero cada vez con más frecuencia, echaba lo poco que lograba meterse en el cuerpo. Un día, me percaté de que llevaba 3 días sin hacer deposiciones (cosa en principio normal para su edad), y la llevé a su pediatra del centro de salud. Era lactante, tenía 3 meses y pocos días, acababa de pasar su revisión programada... Le mandó unos supositorios. Pero yo no pude ponerle ninguno, no le entraban. Esa misma noche, en cuanto mi marido llegó de trabajar, la llevamos a las urgencias del Hospital Quirón. Allí la ingresaron para estudiar su caso más en profundidad. A los 2 días le habían hecho una RMN y un TAC, y esa noche empezó nuestra pesadilla.

Entró la pediatra a la habitación. Allí casualmente estábamos la mayor parte de la familia, mis cuñados, mis padres, mi hermano... y nos dijo que nuestra hija tenía cáncer, un tumor que le estaba comprimiendo los intestinos, y por las características de la masa celular pensaban que no era bueno, pero tenían que estudiarlo, hacerle la biopsia y empezar con tratamiento en seguida. Nos aconsejó llevarnos a la niña al Hospital Materno Infantil (HMI) lo antes posible, y así hicimos. El suelo se abrió bajo nuestros pies, esa noche la tengo grabada a fuego... cómo me miraba mi niña, yo le daba la manita y le hablaba, y ella me sonreía, y yo más lloraba.

Por la mañana ya estábamos en marcha. Al entrar al HMI estaba esperándonos una oncóloga fantástica. La pediatra del Hospital Quirón ya le había mandado las pruebas, y estaban avisados de que llegaríamos. La primera pregunta que me hizo fue: "¿Su hija mueve las piernas?" Me sorprendió su pregunta, pues claro que movía las piernas... Le pinchó con una aguja en ambos pies y piernas y no respondía, no las movía y tampoco tenía sensibilidad... ¿Cuándo dejó de mover las piernas mi hija y yo no me había dado cuenta? No podía sentirme más culpable por toda la situación. Me sentía como atrapada en un mal sueño del que no me podía despertar.

Ingresamos, y al día siguiente a primera hora se la estaban llevando para hacerle una biopsia y ponerle su primer Port-a-Cath®. De ahí fue directamente a UCI, y yo con ella. Estaba llenita de cables y cacharros, no me permitían cogerla...



le tuvieron que poner unas ataduras en sus pequeñas manitas porque se arrancaba la sonda nasogástrica que le habían colocado. Al cabo de unos días, nos permitieron cogerla y eso nos dio la vida, un halo de esperanza de que iba a ir todo bien.



El plan era quimioterapia hasta saber el resultado de la biopsia y ver cómo iba evolucionando el tumor, que, por la forma de crecimiento y lugar, estaban entre 3

tipos: uno benigno, uno medio malo y otro muy malo (resultó ser el medio malo, afortunadamente). Ingresamos en la 4ª planta, Oncología Infantil, y empezó a recibir su primera quimioterapia. En esos días apareció por la habitación Andrés Olivares para hablarnos de su Fundación, nos contó su historia, etc. Para ser sincera, yo ni lo escuché. No era persona, no pensaba en nada, sólo estaba allí, respirando y poco más.

Una tarde que yo tenía la puerta de la habitación abierta, pasó una chica que me reconoció, y me llamó por mi nombre. Me quedé sorprendida, pues no conocía a nadie allí. Resulta que era una amiga mía de la infancia de la que perdí el contacto hacía muchísimos años, y nos vinimos a encontrar en esa planta, de ese hospital, de esa ciudad. Ninguna de las dos éramos de Málaga, sino de Ceuta. ¿Casualidad? No sé, pero sí que estoy convencida de que se cruzó en nuestro camino para sacarnos un poquito de la oscuridad en la que estábamos inmersos. Su hija, un poco mayor que la mía, también estaba recibiendo tratamiento en planta. Casualmente, también había perdido la movilidad y sensibilidad de los miembros inferiores y se había recuperado perfectamente. Al final, tras la segunda tanda de quimio, nuestra hija empezó a mover un poquito las piernas y a hacer unas pequeñas deposiciones. La luz al final del túnel...

Poco a poco, tras un par de meses ingresados, nos daban pequeños permisos para ir a casa. El problema era que la quimio le sentaba fatal a mi bebé, y cada poco teníamos que volver a ingresar para que se pudiera recuperar. Llegó la hora de la revisión con RMN, y un jarro



de agua fría: la quimio no le disminuía el tamaño del tumor, sólo impedía que siguiera creciendo; solución: cambiar de quimio y operar.

El cirujano nos habló con total claridad: la niña se iba a quedar en silla de ruedas tras la operación, porque le planeaba limpiar la cola de caballo medular, y para hacerlo, tenía que seccionar médula, y probablemente, se quedaría parálitica. Y también le pensaba cortar parte de los intestinos y hacerle una colectomía. Nos quedamos en shock, claro, pero si era eso o salvar su vida... preferíamos su vida, claro.

El día que íbamos a ingresar para la operación nos llamó una de las oncólogas para que subiéramos a su despacho. Allí nos informó de que la peque se iba a operar en Valencia, en el Hospital La Fe, centro de referencia de neuroblastomas, justo el tipo de tumor que tenía nuestra hija. Le había mandado los informes de Alicia al equipo de cirujanos, y le habían dicho que estaban dispuestos a operarla con total garantías. Así que nos fuimos para allá, a embarcarnos en una nueva aventura.

Nos permitieron quedarnos en la Casa Ronald McDonald de Valencia. Nos fuimos a Valencia los abuelos y nosotros junto con la peque. Yo me quedaba con ella en el hospital, y los abuelos se iban turnando para darnos cuartelillo al padre y a mí. La operaron un par de veces.





Tras la última operación, vieron que se había quedado un resto oculto dentro de un agujero muy pequeño de la pelvis, pero valoraron que era mejor dejarlo porque pensaron que iba a morir ahí, e ir controlando con RMN. También encontraron que el tumor le había hecho daño en la vejiga a nivel nervioso, por lo que no eliminaba la orina de manera espontánea y se le acumulaba. Así que nueva tarea: sondaje vesical cada 3 horas. Me enseñaron a hacerlo. Bueno, de todas las secuelas que le podrían haber quedado, al fin y al cabo teníamos suerte, que todo fuera eso... Lo que más me admiraba de Alicia era que siempre estaba sonriendo, a pesar de todas las pruebas super dolorosas que le hacían, tantos pinchazos,

electromiogramas, resonancias... y ahí estaba ella, siempre con la sonrisa en la boca.

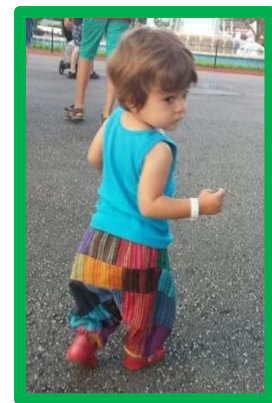
Al cabo de un mes tuvimos que volver a Valencia para quitarle un dispositivo que le habían colocado en los uréteres. Otra nueva operación. Pero ya íbamos felices porque era la última... o eso creíamos...

El tiempo pasó, ya no más quimios, no más pinchazos dolorosos, sólo revisiones. Para ella fue otra etapa, ya podía salir... estaba espléndida. No cerraba esos grandes ojos, exprimía el tiempo al máximo, se quería emparar de todo lo que le rodeaba. Una época muy feliz para todos nosotros.



Pero a los pocos meses en una de las revisiones vieron que había crecido ese pequeño resto que se supone que iba a morir. Esta vez se había enrollado en el nervio ciático de su pierna izquierda... su movilidad corría peligro.

Los oncólogos se pusieron en contacto con el cirujano que la había operado anteriormente, y de nuevo, se hicieron cargo de la situación. Era verano y estaban de vacaciones, así que le tuvieron que poner varias tandas de quimio hasta octubre, fecha en la que programaron la operación.



Allí que nos fuimos nuevamente a Valencia, y por suerte, pudimos volver a quedarnos en la Casa Ronald McDonald. La operaron un par de veces, Alicia perdió la movilidad de la pierna, pero poco a poco con rehabilitación, mucho esfuerzo y mucha constancia, consiguió volver a andar. A la vuelta de Valencia, le esperaban 6 ciclos de quimio preventiva, que le sentaron peor si cabe que las agresivas del inicio de todo. Fue una época dura, pero siempre teníamos en mente que el tumor ya había desaparecido. Sólo había

que aguantar un poco más. Se le infectó el reservorio, tuvo mucositis varias, septicemia... una etapa para olvidar, desde luego.

En cada control del hospital, para esperar los resultados de las analíticas, siempre subíamos a la Sala Blanca, un espacio perteneciente a la Fundación Olivares dentro del hospital, con muchos juguetes y unos voluntarios increíbles. A mi hija le encantaba subir allí y sacar todos los juguetes que podía y más... Los monitores estaban encantados con ella, y era recíproco. Yo no podía hacer más que agradecerles todo lo que hacían, para mí significaba mucho.

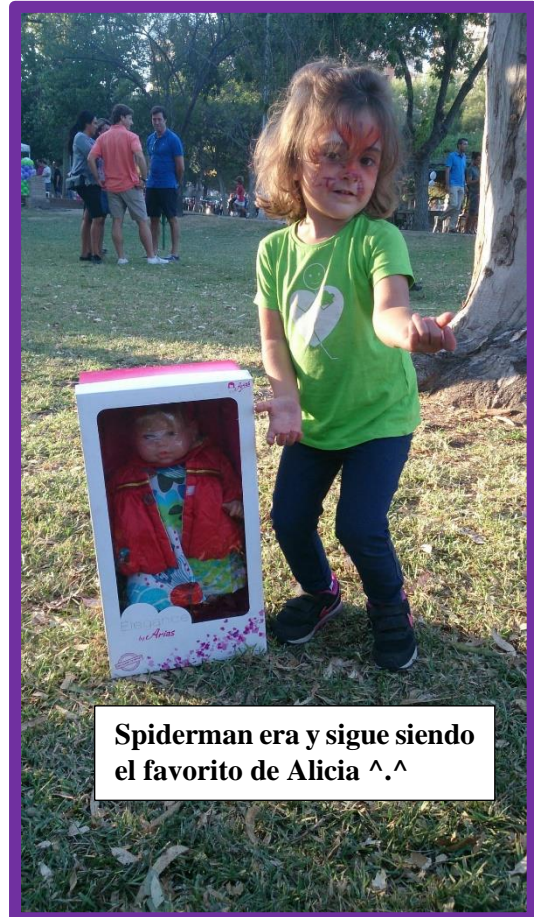
Poco después, empezamos a ir a la Fundación Olivares, en el edificio La Noria, donde Miriam, la fantástica fisioterapeuta, le hacía sus ejercicios, siempre jugando. Estaba claro que a Alicia le encantaba asistir a ese lugar.

Sorprendentemente, cuando Alicia tenía 3 años y poco, el verano justo antes de entrar al cole, empezó a hacer pipí por sí misma, era capaz de vaciarse si se apretaba la vejiga. El urólogo ya nos dio carta blanca para dejar de sondarla. Yo no me podía creer la suerte tan grande que habíamos tenido. Al fin Alicia había salido de toda la pesadilla que la rodeó desde que nació prácticamente.



Poco a poco Alicia y yo fuimos asiduas a las actividades que realizaba la Fundación Olivares para los niños, pues ella se lo pasaba tan bien allí... además, la sede está situada en un enclave único en la capital, rodeada de árboles y naturaleza, donde en el silencio sólo se escucha el canto de los pájaros... un espacio que rezuma paz y tranquilidad.

Allí fue conociendo a otros niños, monitores y voluntarios fantásticos, y por qué no decirlo, nosotros también encontramos a muy buenas personas que habían pasado por situaciones similares a las nuestras, con resultados diferentes. Es algo que los papis necesitamos para poder superar esto, y estoy profundamente agradecida a la Fundación Olivares por permitir hacerlo posible.



Alicia encontró allí a la hermana que nunca tuvo debido a las circunstancias que ocurrieron, y hoy en día siguen siendo “*hermanas de no sangre*”. Los niños han hecho una pandilla muy bonita, de muy diferentes edades, donde todos reman a una y se cuidan los unos a los otros. Hemos tenido mucha suerte de poder pertenecer a esta familia.

