

Hola, buenas tardes a todos en primer lugar agradecer al comité organizador la oportunidad que me ha dado de poder estar hoy aquí y pedir os disculpas de antemano ya que estoy un poco nerviosa. A la hora de realizar mi ponencia me he planteado una serie de preguntas que iré respondiendo a lo largo de esta.

- **La primera pregunta es ¿Quién soy?:**

Como bien ha explicado Moisés me llamo Carolina, tengo 21 años y soy de Valencia pero estudio 3º de Medicina en Alicante.

- **Entonces os preguntaréis ¿Por qué estoy aquí?:**

Bien, pues estoy aquí porque me diagnosticaron un cáncer con 13 años y con 14 lo superé gracias a diversos factores como la excelente actuación del equipo médico de la Fe así como la energía positiva de mis familiares y mía en una batalla donde ser fuerte es la única opción.

- **¿Para qué estoy aquí?**

Estoy aquí para transmitir os cómo se vive la enfermedad desde el otro lado así como para expresar os algunos puntos que a día de hoy cuando echo la vista atrás pienso podrían haber sido mejores.

- **¿Cómo lo voy a hacer?**

A modo de resumen con el poco tiempo del que dispongo he seleccionado los aspectos de mi historia que considero más importantes para conseguir mi objetivo.

- **¿Y cuál es mi historia?**

Parte 1. Mi historia comienza con Iris, que es una amiga de la infancia que fallece a causa de un tumor cerebral.

Parte2. Unos meses después me comunican con urgencia a mí, una chica sana y deportista, que tengo un sarcoma de Ewing de 13 cm en la cadera, y me dicen que en principio el tratamiento son seis meses de quimioterapia distribuidos en 6 ciclos VIDE, luego se valorará si cirugía o trasplante y finalmente radioterapia.

Pregunto qué posibilidades hay de que el tratamiento vaya bien y me dicen que quizá menor del 50%, todo esto después de un año sin parar de ir al médico debido a las molestias y con conclusiones tan dispares como que tenía ciática, una pierna más corta que la otra...

En un primer momento me surge un sentimiento de incredulidad hacia lo que me dicen que tengo, me niego a aceptar que eso es real, me intento convencer de que es un mal sueño, se han equivocado y mañana me despierto y aquí no ha pasado nada, pero no, no fue así; al día siguiente me desperté y el problema seguía estando ahí.

Entonces me doy cuenta de que sólo puedo empezar a aceptarlo, es ahí cuando me surge un miedo enorme por una parte debido al desconocimiento de la enfermedad y por otra debido al acontecimiento tan reciente de mi amiga. A mí nadie me había dicho la palabra maldita, pero ninguno somos tontos y yo sabía que tenía cáncer y que Iris se había muerto de cáncer, mi primer pensamiento fue que me iba a pasar lo mismo que a ella, es cierto que a día de hoy aún existen mitos acerca de la enfermedad como relacionar directamente cáncer con muerte, pero la manera de romperlos es desmintiéndolos, hablando de ellos y llamando a las cosas por su nombre.

Mi primera petición es que seáis conscientes de que cada niño, cada adolescente ya sea por su entorno, por su educación o por lo que sea puede tener unos conocimientos y creencias erróneas acerca de la enfermedad, entonces se debe saber de qué punto se parte para poder dar la información de forma correcta.

Cuando me explicaron que el tumor que tenía Iris nada tenía que ver con el mío, y lo comprendí, fue cuando dije vale pues vamos a convertir el 50% en 60 y luego en 70, 80,90, 100, decidí que la enfermedad no iba a poder conmigo, decidí que me iba a curar.

Parte 3 Antes de comenzar el tratamiento me ofrecieron la posibilidad de realizarme criopreservación ovárica en la misma operación de la implantación del Hickman. Me explicaron que todavía no se tenían datos sobre su eficacia y que era una de las primeras pacientes a las que se lo harían, de todas formas accedí sin dudarlo, al menos si a mí no me servía en un futuro podría aportar un pequeño paso hacia delante en la investigación.

Después de eso ya toca empezar el tratamiento, me lo explican más en profundidad y:

TEÓRICAMENTE

Es una semana de ingreso 4 días para la administración de los goteros de la quimioterapia 3 días post-hidratación, el resto del mes en casa. Importante decir que el pelo se cae (de todo el cuerpo), pero que nada más se deja de dar los fármacos sale muy fuerte y muy bonito.

LA REALIDAD

Semana 1: tal cual me habían explicado.

Semana 2: estaba en casa pero con toda la toxicidad de la QT sin poder moverme de la cama o del sofá por los mareos que tenía y vomitando desde que me levantaba hasta que me acostaba.

Mi segunda petición es que preguntéis cuáles son todos los efectos que le produce al paciente los fármacos, en mi caso al tercer mes me dieron una pastilla que me quitó los vómitos, son tratamientos muy agresivos y evitar todos los efectos secundarios que estos

producen es complicado, los mareos persistían pero al menos los vómitos se fueron y lo pude llevar un poco mejor.

Semana 3: me empiezo a recuperar de todo lo de la segunda semana pero viene la bajada de defensas: dolor abdominal, fiebre, llagas... Así que me tenían que volver a ingresar otra semana en el hospital para recibir antibióticos, etc.

Semana 4: por fin me encontraba bien y podía estar en mi casa con mi perro, aunque tenía que llevar mascarilla para ir prácticamente a cualquier lado, era lo más parecido a la vida que tenía antes.

Mi tercera petición es claridad a la hora de explicar el tratamiento, como veis la realidad dista bastante de lo que me explicaron, creo que es necesario saber a qué te enfrentas desde el principio y también desde el principio saber que es una noticia muy dura, es normal que sientas que tu vida se ha desestabilizado y roto por completo pero puedes contar con apoyo psicológico y grupos de ayuda durante todo el proceso.

El aspecto psicológico es el 70% en esta enfermedad, y apoyarlo es fundamental, darte una hoja con caritas para colorear con la que te sientas identificada no es dar apoyo así que, en los hospitales donde no los haya, ponerlo y donde los haya de mala calidad, mejorarlo.

Parte4. La comida. Sinceramente yo creo que ninguno de los que estamos aquí se la comería más de dos días seguidos por voluntad propia, cuando llevas dos meses ahí eso no hay quien se lo coma. A eso le añadimos que son niños y que están enfermos.

Entiendo que hay cosas que no se pueden comer, pero mi cuarta petición es un poco de tolerancia, que hay cosas que porque te comas un par de veces no pasa nada, que cuando te dan permiso para comerte una hamburguesa o la tortilla de patata de casa pues eres la persona más feliz del mundo.

Parte5. Conforme avanzaba mi estancia hospitalaria me iban realizando controles de imagen para ver la evolución de la respuesta al tratamiento del tumor. Cuando me dan los resultados de las pruebas del tercer mes me dicen: "bueno Carolina va todo muy bien, el tumor de la cadera se ha reducido y las metástasis han desaparecido de los pulmones y el fémur". Las metástasis han desaparecido de los pulmones y el fémur, ¿qué metástasis? Era la primera vez que escuchaba esa palabra en mi vida. Además les dijeron a mis padres que lo mejor era que no lo supiera y ellos pensaron que como lo habían dicho los médicos era lo mejor, pues no, no es lo mejor. Quinta petición por favor, claridad en la información y más a una paciente que desde el primer momento se ha mostrado colaborativa e interrogativa ante todo el proceso de la enfermedad. En algún momento me iba a acabar enterando y lo único que se consiguió fue quebrar mi confianza.

Parte6. Una vez terminé con la quimioterapia, en mi caso se decidió que lo mejor era el autotrasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH), previamente realizada la aféresis. Me cambian a otro médico que se encarga de los trasplantes, me explica perfectamente todo el procedimiento y cuando llega el día del ingreso le digo a mis padres

en el coche de camino al hospital que no quiero ir, estoy cansada de todo, nunca antes había sentido tanto miedo; una de las cosas más duras que recuerdo fue ver cómo durante el proceso familias, bebés, niños más pequeños a los que había conocido por los pasillos del hospital o con los que jugaba en las aulas (cuando no estábamos en aislamiento), no tuvieron tanta suerte y se quedaron a mitad de camino, y entonces yo dije "pues mira para morirme me quiero morir ahora, no quiero sufrir más, hasta aquí hemos llegado, estoy harta de todo".

Al final entré al trasplante. Gracias a las palabras de mi médico y ejemplo a seguir y al amor y apoyo incondicional de mis padres desde el minuto 0 encontré la fuerza para entrar a la habitación y luchar por mí y por Iris, Pepe, Lidia, Xavi y por todas las rosas que no pudieron terminar de florecer en el jardín de la vida.

Primero fue el ciclo VAC, luego la infusión de PH y yo no sé si fue el miedo con el que entraba, que mi cuerpo esquelético estaba saturado y no podía más, supongo que un cúmulo de factores. Cuando me realizaron el TPH no se realizó el prendimiento de la serie blanca hasta el día +18, entré en shock séptico por E. Coli y empecé a tener fallo multiorgánico.

Me llevaron a la UCI porque empecé a dejar de orinar, estaba hemodinámicamente inestable con TA bajas que no respondían a soporte inotrópico con drogas vasoactivas, tenía dolor en el costado y dificultad respiratoria y tras episodios de desaturación me intubaron y sedaron. Tras 33 días me desperté llena de vías, intubada y completamente desubicada en espacio y tiempo.

Mi sexta petición es cuidar los detalles. En primer lugar el trabajo personal de la empatía de cada uno, realizar el ejercicio de pensar en "si yo estuviera en esa situación cómo me gustaría que me trataran o me dieran determinada información". Mis padres tuvieron que escuchar día tras día durante las primeras navidades que no íbamos a pasar en familia la terrible noticia de lo malita que estaba, que se tenían que preparar para lo peor y que en cualquier momento todo se podía acabar.

Es cierto que pasaba un día y no mejoraba y otro y todo seguía igual y otro y otro y que mi situación era extremadamente crítica, pero mientras hay vida hay esperanza. A pesar de todo lo que tuvieron que escuchar (y en ocasiones de una forma muy poco empática), mis seres queridos no lo dudaron ni un momento, y aquí estoy yo contándoos mi historia.

En segundo lugar están las secuelas de estar encamada tanto tiempo como por ejemplo las úlceras de decúbito que tenía por todo el cuerpo, un detalle habría sido estar más pendientes de ellas para que no se agravaran tanto, otro detalle muy chulo era cuando dejaban entrar a mis padres (porque entonces sólo podían entrar en las horas de visita) para que me pusieran crema o me ayudaran a realizar la fisioterapia respiratoria.

También tenía mucositis severa, para no perderme nada, y detalles como que me dieran enjuagues de menta después de realizarme las aspiraciones, o que me hicieran polos de coca-cola con los tubos de las muestras de sangre para calmar las llagas pues todavía lo

agradezco con todo mi corazón. Esos pequeños detalles son los que marcan la diferencia entre un servicio excelente y otro que no lo es.

Parte 7 Después de toda esa pesadilla llegó la recuperación del ingreso tan prolongado que había tenido, esta parte fue complicada, porque la UCI fue muy dura pero yo no me enteré de nada. Recuerdo como si fuera ayer el día que me dieron el alta y me dejaron salir del hospital. Ahí estaba yo, en la puerta del hospital y pude volver a ver el Sol, y eso que era finales de Enero pero para mí hacía un tiempo maravilloso y aunque mis padres me llevaban en la silla de ruedas recuerdo que en ese momento me sentí la mayor superheroína que hubiera existido antes, “ahora ya nada ni nadie puede conmigo, he superado todos mis miedos, he vencido lo imposible.”

Y no podía hablar, pero era más fuerte que eso, y no podía mantenerme de pie por mí misma, pero yo era más fuerte que eso y aunque no me reconocía en el espejo mi mirada me decía que ahí dentro estaba escondida la Carolina de verdad. Y así muy poquito a poquito, con mucha paciencia empecé a dar un paso, luego dos pasos luego tres y día a día fui mejorando.

Parte 8 La última parte del tratamiento fue la radioterapia, esta parte fue muy rápida porque aunque fueron 30 días me lo hicieron en Marzo que en Valencia coincide con las fallas y yo estaba súper animada para ir a las mascletàs, ver los castillos de fuegos artificiales y disfrutar de las mejores fiestas que hay. Cada día me encontraba mejor y estaba más fuerte así que esta última parte del tratamiento sólo me dejó algunas manchas y estrías en mi piel irradiada.

Parte 9 Y ya está. Se acabó. Desde ese momento hasta el día de hoy han pasado ya 8 años en los que afortunadamente todas las revisiones han salido normales aunque tengo secuelas menores como desajustes hormonales, en la TA, hiperferritinemia a causa la gran cantidad de transfusiones que me hicieron... que todavía no están resueltos, claro y es importante que eso cambie porque aunque en otros países sí, en España no hay nadie que se encargue de las secuelas a largo plazo. Esta es una de las cosas por las que estamos luchando en el grupo nacional de supervivientes de cáncer que recientemente se ha creado.

A pesar de todo eso soy súper feliz y consciente cada día de mi suerte, además estoy estudiando y adentrándome en el estilo de vida más bonito que existe, la medicina que para mí es ser y estar aquí para ayudar a todo el que lo necesite, y bueno aunque aún me quedan unos añitos para terminar de momento intento aportar mi granito de arena para poco a poco ir devolviendo todo lo que en su momento hicieron por mí.

Parte 10 Ya para concluir sólo quiero hacer hincapié en dos cosas.

La primera es que el niño y sus familiares necesitan más, mucho más, aparte del tratamiento farmacológico, serían el conjunto de detalles que ofrecen una mejoría en la calidad de sus vidas para poder afrontar este proceso tan duro.

La segunda es que tenemos que ser felices y aprender a ver la felicidad porque en el hospital también la hay. Y es una obligación porque vivir es el regalo más grande que tenemos y no tiene que hacer falta superar una enfermedad grave como el cáncer para aprender a valorar todo lo que tenemos, cada día nos preocupamos y enfadamos por tonterías y al final los problemas tienen la importancia que nosotros queremos darle, así que valora qué es lo realmente importante para ti y disfruta de cada minuto porque en un instante, todo puede cambiar. Así que esto es todo, espero que os sirva en algún momento de vuestras vidas. Muchas gracias!