

Ana Belén Zamora Castro

# Empezando de nuevo

Así es mi vida



© Ana Belén Zamora Castro, 2006

Reservados todos los derechos.

«No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico por fotocopia, por registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright.»

Ediciones Díaz de Santos

Internet: <http://www.diazdesantos.es/ediciones>

E-mail: [ediciones@diazdesantos.es](mailto:ediciones@diazdesantos.es)

ISBN:

Depósito Legal:

Fotocomposición: P55 Servicios Culturales


Diseño de cubierta: P55 Servicios Culturales

Fotografía: M.S. Rocker

Impresión: Fernández Ciudad

Encuadernación: Rústica-Hilo

Printed in Spain - Impreso en España



En este libro, Ana Belén nos hace un relato de su enfermedad y de su lucha por seguir adelante. Es un maravilloso ejemplo de fuerza de voluntad. Sus palabras: «sea lo que sea, solo sé que si buscas dentro de ti misma tendrás solución para todo», nos indican el camino a seguir en la vida. Tal vez cuando el cuerpo no responde se desarrolla más la mente y las cosas se perciben de otra manera.

Su historia es una lección de amor a la vida y a todos los que sufren como ella. También nos hace valorar a las personas, en este caso a su madre, que dedican su vida a cuidar a los que lo necesitan: héroes desconocidos, columnas invisibles que sostienen el mundo.

Nos demuestra que en la vida todo se consigue: «No me rendiré, seguiré adelante pase lo que pase, hasta el final».

Son sus palabras, escuchémoslas.

*Encarna Gaviota*



# *Índice de contenidos*



Prólogo .....	9
Presentación .....	17
• Mi enfermedad .....	19
• En la UCIP del Hospital Materno-Infantil de Málaga .....	21
• Mi estancia en el Centro de Paraplégicos de Toledo .....	23
• Vuelta al Hospital Materno-Infantil de Málaga .....	31
• Por fin vuelvo para siempre a mi hogar .....	47
• Con los amigos .....	53
• Alegría por el nacimiento de sobrinos y primos .....	63



- Dos nuevos episodios accidentales ..... 71
- Viajes y visitas a lugares inolvidables ..... 75
- Dedicado a mis familiares más queridos ..... 81
- Reflexiones y consejos a personas en una situación parecida a la mía ..... 87



# PRÓLOGO



## LOS NIÑOS DEPENDIENTES DE VENTILACIÓN MECÁNICA (RESPIRACIÓN ARTIFICIAL)


**La historia de los pacientes que necesitan ventilación mecánica prolongada se inicia en los decenios de 1930 a 1950** durante la epidemia de poliomielitis.

La creación de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) y sus importantes avances han llevado a un incremento de la supervivencia de muchos niños en situación crítica, pero también algunos, tras superar la fase aguda y crítica de su enfermedad, pueden quedar con insuficiencia respiratoria crónica como consecuencia de ella, dependiendo de medios técnicos respiratorios, destacando entre ellos los niños dependientes de respirador (ventilodependientes), ya sea por un periodo muy prolongado o permanentemente.

**La asistencia de estos niños en la UCIP conlleva una serie de problemas muy diversos e importantes:** utilización inadecuada de recursos que tampoco necesitan, bloqueo permanente de camas, y especialmente una mala calidad de vida tanto para el paciente como para su familia, con desorganización de la unidad familiar. La UCIP no es el lugar más adecuado para que vivan permanentemente el niño y su familia.

**Por estas razones se intentaron buscar alternativas a esta hospitalización.** En los años 70 eran pocas las posibilidades con que se contaba para la asistencia de estos niños fuera de las Unidades de Cuidados Intensivos, por lo que en los años 80 cerca del 50% de las UCIP estaban ocupadas por estos niños con insuficiencia respiratoria crónica que se iban acumulando. La fabricación de respiradores más fáciles de utilizar y de otra tecnología precisa para estos niños, así como el rápido incremento de la industria de los cuidados de la salud en el hogar para esta población especial ha traído consigo que se puedan buscar alternativas seguras y psicológicamente menos lesivas que la hospitalización prolongada para el niño con una insuficiencia respiratoria crónica permanente.

**Andalucía ha sido una de las primeras comunidades españolas en abordar las posibles soluciones de estos niños.** Se organizó un grupo de trabajo para estudiar esta problemática, coordinado por la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Andaluz de Salud. Este grupo estuvo formado por profesionales diversos (médicos, enfermeras y trabajadoras sociales), tanto de atención primaria como de atención especializada, pertenecientes a las consejerías de Salud y Servicios Sociales, ya que el abordaje de las soluciones exige que sea muy diverso. Fruto de ese trabajo se elabora una monografía titulada *Guía de traslado desde Cuidados agudos a Cuidados crónicos de niños dependientes de ventilación mecánica*, desarrollando los diversos aspectos que deben contemplarse:



alternativas a la estancia en la UCIP, requisitos previos a la salida de esta, apertura de unidades intermedias de crónicos ventilodependientes, y las actividades que es preciso desarrollar con aquellos pacientes que son susceptibles de traslado al domicilio, así como los cuidados que precisan en el mismo.

**En Málaga se abre el módulo de niños crónicos ventilodependientes, próximo a la UCIP**, a principios de los 90. El traslado allí de estos niños consiguió desbloquear un número importante de camas de UCIP, disminuir la tensión psicológica de los padres que estaban casi permanentemente en esta unidad, organizar determinadas actividades orientadas específicamente a ellos, facilitar entradas y salidas permitiendo salidas hacia otras áreas del hospital y alrededores del mismo. Asimismo, constituye un lugar de tránsito para aquellos niños que se van a poder ir a su domicilio, al ser un lugar adecuado para que diversos familiares, profesionales sanitarios de atención primaria, voluntarios, etc., que van a colaborar con los padres, puedan ir conociendo al niño y los cuidados que precisa. Sin embargo, la hospitalización permanente en este módulo no soluciona precisamente ese *hospitalismo* continuado del niño y su familia, el poder estar junto a sus hermanos y la desorganización familiar, entre otros problemas. Sin embargo, algunas familias no pueden asumir la asistencia del niño en su domicilio aun cuando se les aporten diversas ayudas, por lo que es necesario orientar la asistencia sanitaria apropiada para ellos, con rehabilitación, apoyo psicológico, etc., así como la atención a diversos problemas sociales que se plantean.

**La atención domiciliaria representa la solución más adecuada, al permitir una mayor humanización de la asistencia del niño y de su familia.** Por ello, los traslados en fines de semana o temporales a su domicilio desde el módulo de crónicos permitirán una adaptación paulatina de la familia para el alta al domicilio. La creación en nuestro hospital





infantil de una Unidad de Hospitalización Domiciliaria constituye un soporte para la atención de estos niños, aunque su área de asistencia aún no puede llegar a lugares donde viven las familias de algunos de ellos.

Para las familias de estos niños, esta situación suele ser muy dura y máxime cuando habitualmente uno de los progenitores tiene que estar volcado en este niño mientras el otro trabaja fuera. Por eso, es de trascendental importancia que reciban el apoyo institucional tanto de sanidad como de los servicios sociales, de voluntarios y apoyo de varios miembros de la familia para evitar su agotamiento. Si esto se hace, su situación mejora extraordinariamente. Nuestra experiencia es que el cambio a su domicilio conlleva una mejoría significativa tanto de los niños como de la unidad familiar.

## **EL LIBRO QUE NOS PRESENTA ANA BELÉN**

Ana Belén es una de las primeras niñas dependientes de ventilación mecánica que hemos tenido en el hospital, dependiendo así mismo de una silla de ruedas para poder desplazarse. Ha sido la primera de nuestras niñas en marchar a su domicilio, hace ya unos 13-14 años. Escribir este libro manejando el ordenador con la boca indica una portentosa voluntad de sobrepasar todas las barreras, por muy difíciles que nos puedan parecer a los demás, y transmitirnos su testimonio, sus vivencias en primera persona.

**En la presentación que nos hace Ana Belén,** es consciente de su realidad, de lo que puede y no puede hacer por sí misma, de lo que necesita de su entorno, y muy especialmente




de su madre. A pesar de esas limitaciones, tiene gran ilusión por vivir y poder colaborar con los demás dentro de esas limitaciones.

**Siendo pequeña tiene una primera vivencia muy dura:** tras tener una parada respiratoria, cuando iba en la ambulancia se despertó entre máquinas y tubos que le ayudaban a respirar, esto añadido a no poder mover los brazos y las piernas, aunque podía sentirlos.

**Desde su ingreso en la UCIP se adapta paulatinamente a vivir con esas importantes limitaciones:** su dependencia de una máquina como el respirador, el desplazamiento en una silla de ruedas, empujada por otras personas, sentir la dependencia prácticamente total de los demás. Ana Belén empieza a relacionarse muy bien con todo el personal sanitario, a querer estar de un lado a otro dentro de la UCIP, a tener curiosidad por todo lo que pasa allí y a que le cuenten todo lo que ocurre fuera. Desde el primer momento apreciamos que aunque no puede mover su cuerpo y depende de una máquina para respirar, tiene un cerebro privilegiado, es muy lista y tiene un corazón muy grande, sabe disfrutar con las pequeñas cosas y todo ello hace que se sienta feliz, que dé mucho amor y que con facilidad se lo den los demás.

**Más adelante, se la envía a Toledo** para perfeccionar la rehabilitación en el Centro de Parapléjicos, hospital especial para este tipo de pacientes.

A pesar de tener una cánula de traqueotomía desde que estaba en la UCIP, aprende a hablar con bastante soltura, y lo que es muy importante para ella, en Toledo enseña a hablar a otras personas en su misma situación. Además, aprende a leer, escribir y estudia otras materias forma-




tivas. Destaca la convivencia con sus compañeros, participando en talleres, juegos de mesa, canciones, etc. Asiste a los espectáculos que organizan allí, teatro, cine, etc., impresionándole sobre todo el partido de baloncesto de los paraplégicos. Tiene un especial recuerdo de la visita de la Reina al centro. Un día de enorme alegría fue cuando tuvo la silla de ruedas eléctrica con un mando que podía mover con la boca, pudiendo desplazarse por sí misma de un lado para otro.

**A su vuelta de Toledo a la UCIP del Materno-Infantil ya ingresa en el módulo que habíamos abierto para niños como ella, el módulo de pacientes crónicos».** En este módulo se siente útil al colaborar en la vigilancia y entretenimiento de otros niños más pequeños que están en su misma situación. En esta fase continúa ampliando el conocimiento de otros juegos, de películas, el disfrute con los videojuegos... La visita del famoso jugador Juanito constituye para ella un acontecimiento de gran alegría.

Durante esta segunda estancia en la UCIP realiza salidas esporádicas a su domicilio, destacando como más felices la salida para hacer su primera comunión, las Navidades y alguna fiesta familiar, así como irse de campamento.

**La experiencia de las salidas a su casa hacen que se planteen ella y su familia la incorporación definitiva a su domicilio, aun entendiendo que pueda suponer una menor seguridad asistencial.** Se comienza a preparar todo el material preciso para su asistencia y trasladarlo a su casa, y se habla con su centro de salud para comunicar el traslado al domicilio y cuál era su situación clínica.

**Cuando Ana Belén regresa a su casa definitivamente,** por fin se ve cumplido su sueño, según sus propias palabras. Su gran ilusión es volver para siempre con los suyos, con



los que se siente inmensamente feliz simplemente con estar junto a ellos, destacando cualquier acontecimiento por pequeño que parezca, pero muy especialmente los nacimientos de sus sobrinos y sobrinas. Destaca asimismo las experiencias con sus amigos, con los que va a conciertos, al cine, a concursos de playa. También realiza los estudios de Primaria, con una profesora que va a su casa y por la que siente un extraordinario afecto.

Ana Belén comenta muchas veces en su exposición la palabra «agradecimiento» hacia todas las personas que le hacen sentirse feliz; asimismo, manifiesta con frecuencia que a pesar de sus limitaciones, de sus complicaciones de salud, alguna de ellas muy importante, entiende que las cosas positivas superan a las negativas y por eso se siente feliz.

No se conforma con estar en casa y salir a diversos lugares de su pueblo, sino que realiza visitas a otros pueblos para ver cosas que le hacen ilusión, incluso hace un viaje a Tenerife, del que tiene recuerdos muy gratos, y dice que piensa repetir un viaje a este o a otros lugares.

**Las reflexiones finales de Ana Belén** son dignas de tener en cuenta, expresando lo que siente sobre su propia vida, siendo consciente de todas sus limitaciones y necesidades, pero siempre con un resultado positivo.

**El libro lo dedica a las personas más queridas**, recordando especialmente a su abuela, a su padre y, sobre todo, a su madre.

**Digna de especial mención es la madre de Ana Belén, quien, al igual que otras madres, entregan su vida y todo su cariño a estos niños.**



*«Quiero agradecer a Ana Belén su confianza por permitirme colaborar con ella en la publicación de este libro».*


Doctor Custodio Calvo Macías,  
Jefe Servicio Cuidados Críticos y Urgencias Pediátricas.  
Hospital Regional Universitario Carlos Haya.  
Málaga.

# PRESENTACIÓN

Me llamo Ana Belén, tengo 27 años y vivo en Marbella. Mi vida no es fácil, pues cada día encuentro más dificultades que se añaden a las que ya tengo, pero que intento superar.

Hasta los ocho años mi salud y mis actividades fueron totalmente normales, como para cualquier niña de esa edad. A partir de mi enfermedad, que me ha llevado a estar en una silla de ruedas y dependiente de un respirador, durante muchos años he vivido entre batas y paredes blancas, y después he vuelto a mi querido hogar, con mi familia. He intentado que mi vida sea lo más normal posible dentro de mis circunstancias, y he procurado no ser una niña triste, aunque tenga motivos para ello. He pasado momentos buenos y momentos malos, e incluso a veces muy malos. He crecido con las personas que en todo momento me han atendido y con aquellas que siempre me han acompañado: mi madre, los médicos y las enfermeras, mis ami-





gos y compañeros de habitación del hospital, y finalmente toda la familia y amigos de mi pueblo, y en todo este tiempo he pasado de ser una niña a convertirme en adolescente y en la joven que soy ahora.

A veces echo de menos algunas cosas que nunca he tenido y que desconozco, como la libertad, la independencia, la intimidad, etc., aunque en algunos momentos, cuando estoy soñando e incluso cuando estoy despierta y sola, me parece que gozo de ellos, pero sé con certeza que nunca tendré más de lo que ahora tengo, porque estoy acostumbrada a que mi libertad y mi intimidad sean siempre compartidas con mi madre. Mi libertad es su prisión, mi independencia es su dependencia, y mi intimidad es parte de la suya.

Tengo mi propia vida, tengo ilusión y esperanza, vivo día a día con toda la intensidad que me es posible. Para mí, vivir es lo más importante y es una dura y continua lucha contra las adversidades o complicaciones médicas que me puedan surgir.



## *Vuelta al Hospital Materno-Infantil de Málaga*

---

Quando llegué al Hospital Materno-Infantil me sentía rara, lo normal después de haber estado siete meses en un sitio diferente. En Toledo era una niña más, mientras que en Málaga era una de las niñas predilectas de todo el personal. Me encontraron cambiada, más madura, me preguntaron si aquello era bonito, yo les dije que sí, que había hecho muchos amigos que me habían ayudado bastante y que allí había aprendido a conformarme y a ver las cosas de otra manera.

Creo que la primera vez que entré en el Materno lo pasé tan mal porque era una situación nueva, yo era muy pequeña, y aquello fue un golpe muy duro para mí y para mi familia. Además, no sabía que hay personas en igual o peor situación que yo.

Al verme sentada en la silla eléctrica, que movía yo misma, se sorprendieron y me preguntaron si era difícil manejarla, yo les contesté que al principio sí pero que cuando se le coge el truco es más fácil de lo que parece.



## RÉGIMEN DE VIDA MÁS ABIERTO EN EL HOSPITAL

Cuando volví de Toledo se había abierto un módulo en la planta, al lado de la UCIP, en el que podíamos estar con nuestras familias, venían los amigos y teníamos más libertad para salir. No nos enterábamos tanto de los problemas de los niños que ingresaban muy graves en la UCIP.



❧

### *Vuelta al módulo de ventilodependencia de la UCIP de Málaga*

❧

En mi silla con motor podía moverme por todo el hospital e incluso podía salir fuera, a la puerta de Urgencias a tomar el sol, a dar una vuelta por los jardines, a la cafetería, también iba a veces con mi madre al quiosco a comprar chucherías.

Tener la silla con motor supuso un cambio muy importante. Después de los años sin poder moverme de la cama y luego con una silla de ruedas normal, la posibilidad de poder

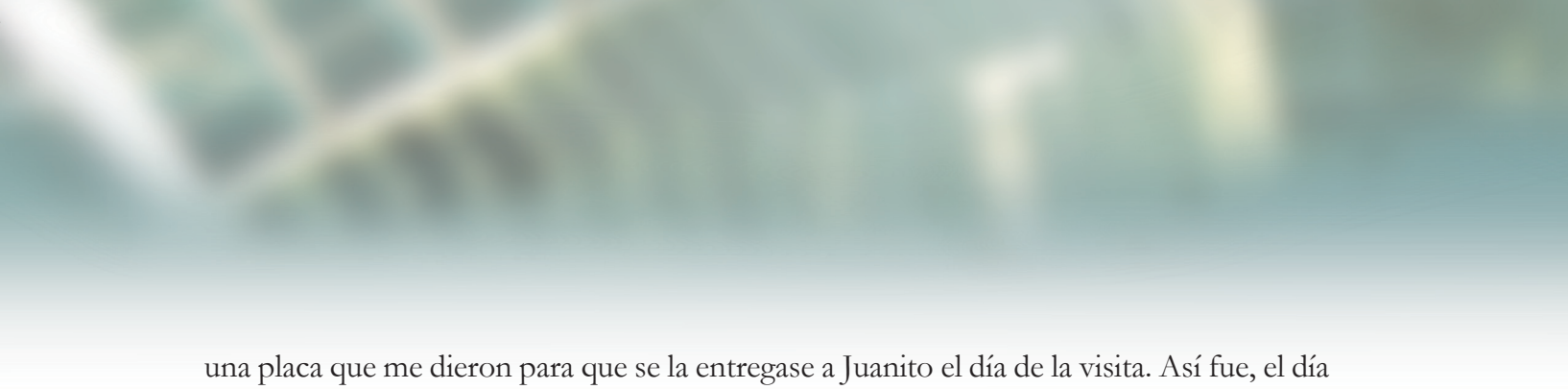
desplazarme pulsando el mecanismo con la boca, me hacía sentir más independiente y capaz de hacer cosas que antes me resultaban difíciles de imaginar. Los días se me hacían más cortos, aunque sabía que pasado un tiempo todo volvería a parecerme igual que antes, porque en realidad la UCIP seguía siendo el lugar donde vivía.

### LA VISITA DEL JUGADOR JUANITO

Mientras estaba en la UVI, aunque el personal nos entretenía, había momentos en los que me aburría y me apetecía poder tener un vídeo. La secretaria de la unidad se enteró y habló con su marido, que casualmente era amigo de Juanito, el futbolista; le contó mi caso y dijo que él me lo iba a regalar. A su vez la secretaria me dijo que Juanito iba a venir a verme, aunque no me comentó nada de que me iba a regalar un vídeo. El personal de la UVI hizo



❧  
*Con el jugador  
de fútbol  
Juanito*  
❧



una placa que me dieron para que se la entregase a Juanito el día de la visita. Así fue, el día que vino le entregué la placa y cuál fue mi sorpresa cuando él me entregó a mí una caja, la abrí, y ví en su interior el vídeo que tanto quería. Fue un acto muy bonito por su parte, le di las gracias, y él me contestó que cualquier cosa que necesitase y él me pudiera ayudar a conseguirla, se la pidiera. Le dí las gracias de nuevo y le dije que había muy pocas personas como él. Pasado un tiempo, cuando me enteré de su muerte, no me lo podía creer, recordaba la tarde que habíamos pasado juntos y lo bien que se había portado conmigo. Siempre lo tendré en mi recuerdo, no por haberme regalado el vídeo sino por el gesto de ayudar a una persona que no conocía de nada.

### **MI PRIMERA COMUNIÓN Y PRIMERA VISITA A CASA DESDE LA ENFERMEDAD**

En 1990 yo tenía 10 años, M<sup>a</sup> Ángeles, auxiliar de la UCIP, me propuso hacer la Primera Comunión. Aquello fue una sorpresa para mí, porque pensaba que en mi situación no podía hacerla, pero ella me contestó que por qué no, si yo era una chica normal, y como ella era catequista podía darme la formación necesaria para recibir este sacramento. Durante un tiempo, M<sup>a</sup> Ángeles estuvo enseñándome las oraciones y explicándome lo que significaba la comunión, hasta que por fin ya estaba preparada, solo quedaba elegir el día. Mi familia y yo decidimos que la fecha coincidiera con mi cumpleaños, ya que era el primer día que iba a salir de la UCIP para ir a casa, y todos queríamos que fuera muy especial.

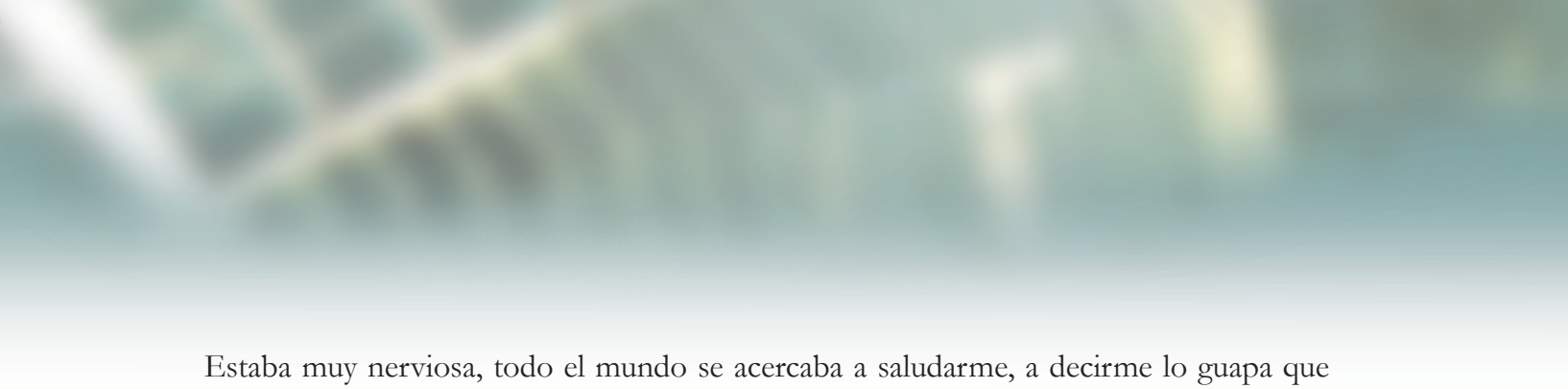
De ese modo la fecha de mi Primera Comunión quedó fijada para el 30 de diciembre, aunque tuviese que retrasar la celebración de mi cumpleaños un día. Se estaba acercando

el día y cada vez estaba más nerviosa por todo: la gente, yo misma, el vestido, la ceremonia y porque iba a tener a toda la familia a mi alrededor. La noche antes pensaba en todo, quería que fuera muy bonito, pero al mismo tiempo estaba preocupada por si, al estar fuera de la UCIP, me pudiera pasar algo en ese día tan especial. Por fin llegó el día, mi madre empezó a vestirme muy temprano. Lo que más ilusión me hizo fue el vestido, era

❧  
*Mi Primera  
Comunión*  
❧



blanco, con un lazo rosa en la cintura, y me sentaba muy bien. Después de vestirme, una peluquera me peinó el pelo hacia atrás y me puso una diadema de flores muy bonita que hacía juego con el vestido. Una vez preparada salí del Materno-Infantil, fuera había una furgoneta que me llevaría a la iglesia, mi tío Manuel la conducía y mis padres también venían conmigo. Cuando llegué me llevé una gran sorpresa, había tantísima gente, mis vecinos, la gente del Materno, mi familia e incluso también amigos del Centro de Paraplégicos de Toledo.



Estaba muy nerviosa, todo el mundo se acercaba a saludarme, a decirme lo guapa que estaba, y yo me sentía dichosa al ver que la gente me quería tanto. La ceremonia fue sencilla pero al mismo tiempo muy especial; aunque yo era la única que iba a comulgar por primera vez, allí estaban todos los niños que preparaba M<sup>a</sup> Ángeles, ellos me hicieron compañía y participaron cantando. Una vez finalizada la misa todos nos fuimos al convite, allí comimos y además me hicieron un montón de regalos. Durante la fiesta ocurrió algo que intentaré explicar: yo no me atrevía a ir con mis amigos, me daba un poco de vergüenza, pero mi madre me animó, y enseguida empezaron todos a preguntarme cosas sobre lo que hacía. Era la primera vez que volvía a estar con ellos después de tres años, estuvimos hablando mucho rato, hasta que empezó la juerga flamenca, y mis tías, mis tíos y yo misma empezamos a cantar y bailar (sí, aunque parezca raro o difícil, yo canto y bailo con mi silla). Este fue uno de mis mejores regalos, la sensación de compañía y alegría, con toda mi gente, la gente que tanto aprecio y a la que no cambiaría por nada. Ya se iba acercando la noche y los invitados se iban yendo poco a poco. Yo tenía que estar de vuelta en el Materno, pero mi madre decidió que antes me llevaría a cenar a un bar para completar el día. Se estaba acabando ese día tan especial y bonito que, gracias a M<sup>a</sup> Ángeles y a toda la gente que me acompañó, pudo hacerse realidad. Llegué a la UCIP muy cansada, las enfermeras me estaban esperando para felicitarme y preguntarme por todo; les dije que había sido el mejor día de mi vida y que no se me iba a olvidar nunca.

Con la experiencia que estaba teniendo de las diversas salidas fuera del hospital me di cuenta de que era capaz de salir y estar en la calle como cualquier persona, y ahora me preguntaba por qué no podía ser así. Por otro lado, lo entendía, había llegado a la conclusión de que mi vida estaba atada al hospital y que allí debía continuar, pues era el único lugar donde podía o creía poder recibir toda la atención y la seguridad que precisaba.