

En casa somos tres: el dolor, la fatiga y yo



Carol Mendoza
Comunicación y RSC
Institut Guttmann

Marta Peña: “La gente piensa que quienes convivimos con dolor crónico tenemos que estar con depresión constante”

He caído en el falso tópico de pensar que alguien que tiene buena cara, es cordial, y se le ve sereno y estupendo no puede estar conviviendo con el dolor crónico. De nuevo, erróneamente, he pensado que quizá desaparece por momentos, que no puede ser tan intenso ni tan constante. Ella me ha explicado que sí es posible.

La realidad de Marta es como yo no quería ni podía imaginármela. El dolor es constante, fluctúa con mayor o menor intensidad, pero ahí está, sin darle tregua. Aun así, ha querido compartir conmigo, y

ahora con vosotros, qué le sucedió, qué estrategias usa en su día a día para no darle al dolor el protagonismo que busca y cómo quiere que su caso trascienda y se convierta en un regalo para su hija.

Este es un fragmento de su historia, el que la une a Guttmann.

Marta trabajaba como editora de libros y, en 2018, a raíz de notar lo que ella describe como sensaciones molestas en brazos y manos, le detectaron un tumor que, por el punto donde se encontraba, corría el riesgo de estrangular la médula espinal. Entró en el quirófano, como ella dice, “estupenda”, pero el impacto de la operación fue brutal.

A los pocos días, llegó al Institut Guttmann como paciente del servicio ambulatorio. Entró en silla de ruedas con afectación sensitiva en todo el cuerpo y motora en la extremidad superior izquierda. En el hospital recuperó la fuerza, el equilibrio y algo de movilidad. Pero el dolor y la fatiga se quedarían con Marta para siempre, afectando todo su cuerpo hasta el punto de empeorar su calidad de



vida y alterar su sensibilidad corporal, que varía en función del grado de dolor que siente en cada momento. Por ejemplo, Marta no nota el suelo en la planta de sus pies, ni un taburete al sentarse; además, tiene afectada la motricidad fina, y siente hormigueos constantes y dolor.

En la vida de Marta, el dolor está siempre presente; es como una señal de alarma permanentemente encendida en el cerebro. Al principio, luchó contra él, y durante un tiempo no se tomó la medicación para atenuarlo, porque no podía conce-

bir que ese dolor se quedara con ella. Estuvo así un año. Como ella siempre dice, y me repite durante la entrevista, el primer año no cuenta.

Pero no pudo más y decidió tomarse la medicación. Su calidad de su vida mejoró ligeramente; podía dormir, moverse y relacionarse mejor. Hasta que en diciembre de 2019 recibió la llamada de la Dra. Soler del Institut Guttmann, que le proponía participar en un programa para tratar el dolor por estimulación transcraneal no invasiva: una terapia basada en 10 sesiones repartidas en 2 semanas, y que en su caso se repite cada 8 o 9 meses. Esta estimulación le permite rebajar la intensidad del dolor y sentirse mejor. Además, no conlleva efectos secundarios y le posibilita reducir la medicación. “No deja de ser un poco mágico. Ojalá fuera eficaz para todas las personas que sufren, porque no siempre es así, todavía”, comenta Marta.

Este tratamiento, unido a la medicación, el deporte (práctica yoga y natación cuando su cuerpo se lo permite), así como la terapia psicológica, la han ayudado a relacionarse con el dolor de una manera diferente al enfado, la

“Este tratamiento, unido a la medicación, el deporte (práctica yoga y natación cuando su cuerpo se lo permite), así como la terapia psicológica, la han ayudado a relacionarse con el dolor de una manera diferente al enfado, la rabia y el rechazo que sentía.”

rabia y el rechazo que sentía, a aceptarlo y a aprender a convivir con él.

Si el dolor es intenso, recorta sus actividades para mantenerlo a raya, excepto las que comparte con su hija Laia, de 7 años, que son las que siempre intenta mantener, pese a todo. Marta se alegra de decir que ahora la niña lleva bien la discapacidad de su mamá, aunque el viaje no ha sido fácil, como cuando se sentía comparada con las mamás de las amigas de Laia. El trabajo pedagógico que ha hecho Marta con su pareja también ha dado sus frutos; ambos han necesitado terapia y aceptar sus procesos. Lo importante, dice, es el día a día. Mañana, ya veremos.

Marta tiene pequeños secretos que la ayudan a no pensar en el dolor en esos días más difíciles, detalles que cada uno puede adaptar según sus preferencias personales. A ella le gusta hacer ganchillo, “tiene su punto de meditación”, y dependiendo del estado en el que se encuentra escoge un hilo u otro, más suave, más gordo. Cuando se

ve obligada a permanecer en cama por el dolor, le reconforta colocar plantas con flores en la ventana de su habitación, o un aroma relajante, o mantener las cortinas abiertas y ver a otras personas en sus casas.

Hace unos meses escribió un cuento que quiere publicar. Es la historia que le hubiera gustado explicar a su hija cuando a ella le detectaron el tumor, contada desde ambos puntos de vista, el de la niña y el de la adulta, el de Laia y el de Marta. El cuento se centra en la ruptura que se produce en la manera de vivir la maternidad y cómo la han ido retomando desde la discapacidad.

“Lo hemos leído juntas y nos hemos emocionado muchísimo. Está bien que mi hija sepa que tiene permiso para enfadarse, para estar triste... No siempre tenemos que estar contentos. Sin duda es un regalo para ella y para mí”, aclara Marta.

Marta, sigue así, te deseamos lo mejor.

El *Corazón* de Guttmann *te necesita*

Ayúdanos a ser el centro más avanzado en neurorrehabilitación.

Amigos que cambian vidas,
ayudas que lo hacen posible.



Entra y dona

elcordeguttmann.org

