

Mi Schwannoma Vestibular. El día que mi vida cambió

My Schwannoma Vestibular. The day that my life changed

Meu Schwannoma Vestibular. O dia em que minha vida mudou

Juan Antonio Aznar

Licenciado en Economía por la Universidad de Alicante. Trabajador en Yahoo (Dublin).

Director del periódico digital: "Nosolofese"

Cómo citar este relato en edición digital: Aznar, J.A. (2014) Mi Schwannoma Vestibular. El día que mi vida cambió. Cultura de los Cuidados (Edición digital) 18, 38. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.7184/cuid.2014.38.03>

Correo electrónico: juan.antonio.aznar@gmail.com



ABSTRACT

The story describes the impact of a diagnosis on the author's life: Vestibular schwannoma (also known as acoustic neuroma). From that moment, all the quotidian, the relative quiet of the daily routine and the prioritization of needs experienced a substantial change in his life. The past and the future come together in a tight bunch of speculations about what was, is and will be his life after these new experiences, which emerge from a fundamental rethinking of the meaning of existence. The decision to narrate their experiences in this context contributes largely to self-reflection and, in turn, builds a narrative material that can help us reflect on situations similar to others.

RESUMO

A história descreve o impacto sobre a vida do autor de um diagnóstico: Schwannoma Vestibular (também conhecido como neuro-ma acústico). A partir desse momento, todo o cotidiano, a relativa calma da rotina diária e priorização das necessidades experimentou uma mudança substancial em sua vida. O passado eo futuro se reúnem em um grupo apertado de especulação sobre o que foi, é e será a sua vida após essas novas experiências que emergem de um repensar fundamental do significado da existência. A decisão de narrar suas experiências neste contexto contribui em grande parte para a auto-reflexão e, por sua vez, constrói um material narrativo que pode nos ajudar a refletir sobre situações semelhantes para os outros.

RESUMEN

El relato describe la incidencia en la vida del autor de un diagnóstico: Schwannoma Vestibular (también conocido como Neurinoma del Acústico). A partir de ese momento, todo lo cotidiano, la tranquilidad relativa de la rutina diaria y la priorización de necesidades experimenta un cambio sustancial en su vida. El pasado y el futuro se funden en un apretado ramillete de especulaciones sobre lo que ha sido, es y será su vida tras estas nuevas

vivencias que emergen de un replanteamiento esencial del sentido de la existencia. La decisión de narrar sus vivencias en este contexto contribuye, en gran medida, a la autoreflexión y, a la vez, construye un material narrativo que puede ayudarnos a reflexionar sobre situaciones parecidas a los demás.

Cuando hace tres semanas me diagnosticaron un tumor cerebral creí que todo había terminado. Mis sueños, mis ilusiones, mis planes de futuro... Pasé varios días sumido en una sensación de irrealidad difícil de describir con palabras. Mi mundo se vino abajo y en mi interior no había espacio para otra cosa que no fueran la autocompasión, la pena por mí mismo y el odio. ¿Por qué a mí? ¿Por qué ahora? Lloré y lloré hasta quedarme sin lágrimas, harto de preguntarme qué sentido había tenido mi existencia y qué sería, de ahora en adelante, de la gente a la que tanto quiero.

También comprobé, con estupefacción, que a pesar de mi drama personal, el mundo seguía girando como si tal cosa; la gente seguía levantándose por la mañana, las tiendas cumplían con su horario habitual y los partidos de fútbol seguían celebrándose los fines de semana. Tomé conciencia de lo insignificantes que somos yo y mis problemas, y maldije cada segundo de mi vida que había pasado preocupándome por estupideces, en lugar de dedicarle más tiempo a los míos. Pensamos que vamos a vivir para siempre, y no es así. Cada segundo cuenta. Lo sabemos pero nos negamos a aceptarlo. Es triste que tengan que pasar estas cosas para recordarlo pero, por desgracia, así es la condición humana.

Al cabo de unos días logré alcanzar cierta paz interior. Estaba exhausto. Mi cerebro acabaría derritiéndose si continuaba así. Mis

preocupaciones acabarían con él antes que cualquier tumor. Por lo tanto, me propuse dejar de luchar y dejarme llevar, como el que va montado en una montaña rusa. Al fin y al cabo mi destino ya no estaba en mis manos. Decidí armarme de valor y afrontar los hechos, fueran los que fueren, con la mayor entereza posible. Si todo había de terminar no había nada que yo pudiera hacer. Tal vez fuera verdad que después de esta vida hay otra en la que los espíritus nos reunimos con nuestros seres queridos y somos felices para siempre. Y si no, si finalmente nos espera la nada más absoluta, al menos se acabarían de una vez por todas los sufrimientos de esta pesada vida mortal, lo cual, desde cierto punto de vista, también tiene sus ventajas.

Claro que también cabía la posibilidad de que mi tumor no fuera cancerígeno; que fuera operable y que, de alguna manera, hubiera llegado a mí en forma de “regalo” a sacudir mi realidad, ordenar mis prioridades y ayudarme a iniciar un viaje al interior de mí mismo del que volver totalmente renovado; más fuerte y preparado para afrontar el resto de mi vida de un modo más espiritual y sin miedo. Recé para que así fuera.

Finalmente supe mi diagnóstico: Schwannoma Vestibular, también conocido como Neurinoma del Acústico. Un tumor cerebral benigno que crece en el oído interno y que requiere de una compleja cirugía para ser extirpado. La segunda parte ya la sabía yo sin que me la dijera nadie. Para eso me había empollado los días previos a mi cita con el médico, todas las webs de medicina habidas y por haber, que hablaban de tumores cerebrales compatibles con mis síntomas. Era, sin duda, lo mejor que me podía tocar. Una enfermedad considerada “rara” por la OMS que afecta a 1 de cada 100,000 habitantes y que supone el 6% del total

de tumores cerebrales. Mucha gente la había superado. Entre otros el actor Mark Ruffalo cuya historia confieso que me impresionó.

Respiré aliviado. Después de todo parecía que no me iba a morir de aquello. Tendría, eso sí, que enfrentarme a una operación difícil y un duro postoperatorio. El tumor es benigno pero crece en un sitio ciertamente complicado. Más concretamente en la conexión cerebral del nervio facial, de la audición y del equilibrio. A consecuencia de ello es casi seguro que, tras la intervención, perderé la audición de mi oído derecho (al igual que le pasaba a uno de mis personajes de ficción favoritos, George Bailey, el protagonista de la peli “Qué bello es vivir”).

Con un poco de suerte, podré evitar la parálisis facial o que, al menos, ésta sea solo temporal. Evidentemente, una parálisis permanente es lo que más miedo me da. En cuanto al sentido del equilibrio, tras la operación, tendré que aprender a caminar de nuevo, ya que será mi nervio vestibular izquierdo el encargado de mantenerme en pie. Hasta que se acostumbre a trabajar solo, sin la ayuda del derecho, pueden pasar semanas de rehabilitación, dependiendo de cómo haya ido la operación. He preguntado si podré volver a hacer deporte y me aseguran que sí, aunque parece que tendré que ceñirme a disciplinas que no requieran de giros bruscos ni contacto físico. Adiós a las pachangas con los amigos... En cualquier caso viviré.

¿Por qué anunciarlo así?

Tal vez haya quien considere una frivolidad -incluso de mal gusto- anunciar algo así en un post. ¿Qué suerte de obsceno exhibicionismo es éste? ¿Qué clase de tarado anuncia que tiene un tumor cerebral en su blog? Debo decir que lo entiendo perfectamente y que, de hecho, he meditado mucho antes de hacerlo. Al fin y al cabo yo no soy ninguna estrella de Rock, ni

ningún futbolista famoso, que se vea obligado a hacer comunicados oficiales en su web oficial para acallar los rumores de la prensa.

Pero todo tiene su porqué. Para empezar, siento que debía una explicación a todos esos amigos y conocidos que últimamente me habrán notado distante. Debido a mi estado de ánimo, han sido muchas las llamadas y whatsapp que no he contestado. Necesitaba tiempo. Siempre se me ha dado mucho mejor escribir que hablar así que espero que después de leer este post comprenderéis por qué he desaparecido de manera tan misteriosa y sabréis disculparlo.

Luego ocurre que escribir, para mí, siempre ha sido como una especie de terapia que me ha ayudado a sobrellevar mis problemas. Últimamente sentía la necesidad de expulsar todo lo que llevaba dentro y plasmarlo negro sobre blanco. Entre otras cosas para poder visitar este texto en el futuro, cuando haya superado todo esto, y recordarme a mí mismo el compromiso que adquirí un día de aprender a disfrutar de la vida y tomarme las cosas de otra manera.

Por otro lado, he llegado a la conclusión de que es bueno que la gente sepa que tienes un problema ya que solo puedes recibir ayuda de alguien que sabe que la necesitas. Muchas veces, quien menos te lo esperas, es amigo del mejor especialista de España en este tipo de tumores o, simplemente, conoce a alguien que ha padecido lo mismo y puede aconsejarte.

Por último, y por si en algún momento estuve tentado de guardarme todo esto para mí mismo y mi círculo más íntimo, el otro día cometí la torpeza de escribir en un grupo de facebook dedicado al Schwannoma Vestibular, pensando que era privado. Automáticamente, mi mensaje pudieron verlo todos mis contactos en dicha red social y cuando lo quise borrar

ya era demasiado tarde. Tenía el buzón inundado de mensajes preguntándome que qué me pasaba. Un error de novato que me ha terminado de animar a escribir estas líneas y aclarar un poco las cosas.

En fin, a partir de ahora me toca seguir con mi viaje. Soy consciente de que esto no ha hecho más que comenzar. Se trata de una montaña bastante empinada pero, como suele decirse, hay que ir paso a paso. Me quedan un rosario de pruebas médicas, entrevistas y decisiones que tomar pero, salvo que los síntomas vayan a peor, calculo varios meses antes de operarme. El tumor es aún pequeño y no supone un riesgo inminente así que, hasta la próxima resonancia, los médicos me han

aconsejado seguir con mi vida aquí en Dublín y tratar de olvidarme un poco del tema.

Afortunadamente, me siento con fuerzas para afrontar todo lo que viene. Las últimas semanas me han recordado que estoy rodeado de gente que me quiere. Mi mujer, mi familia, mis amigos... todo lo que os diga es poco. Os quiero y le dais sentido a mi vida.

Por lo demás, no hay mal que por bien no venga. Creo que aprovecharé para seguir escribiendo sobre esta experiencia y esta enfermedad. He comprobado que no hay demasiada literatura al respecto en nuestro país y tal vez sea la excusa perfecta para escribir el libro que nunca escribí y así poder ayudar a mucha gente. Y yo que pensaba que sería sobre el Efesé...

