



# FAMIPED

## Familias, Pediatras y Adolescentes en la Red. Mejores padres, mejores hijos.

### Ya se acabó todo

**Autor/es:** Gloria Orejón. Madre de una niña con enfermedad reumatológica

[Volumen 2. Nº 4. Diciembre 2009](#) <sup>[1]</sup>

Desde el momento en que decidí participar en esta revista para aportar mi experiencia como madre de una niña con una enfermedad reumática, no he hecho otra cosa que pensar cómo contar mi vivencia personal y familiar sin ofender ni menospreciar a todas a aquellas familias que están pasando por una situación similar: tener un hijo enfermo. No quiero ser una madre distinta a las demás; soy, simplemente, una más.

Seguramente, todos estaréis de acuerdo conmigo en que no hay nada en el mundo que nos duela más a unos padres que ver a un hijo enfermo o que algo, o alguien, le haga daño. También estaréis de acuerdo conmigo en que, cuando aun no éramos padres ni madres, no entendíamos el dolor que nuestros padres sentían por nosotros; y cuántas veces hemos pensado :” **si yo no lo hubiera traído a este mundo, no estaría ahora sufriendo**”

Cuando mi marido y yo decidimos crear una familia, jamás pensamos en los malos ratos que nos esperaban sufriendo las enfermedades de nuestras hijas.

Rocío, la pequeña, nació con una “anorexia” y estuvo dos años sin alimentarse por ella misma. Afortunadamente, todo pasó y actualmente se encuentra bien. Cuando todo aquello se terminó, nadie nos dijo: “**YA SE ACABÓ TODO**”pero nosotros lo pensamos y nos creímos, como padres, que lo peor ya había pasado; te niegas a pensar, incluso a sospechar, que otra enfermedad pueda hacer sufrir a cualquiera de nuestras hijas. Pero sucedió de nuevo.

Hace unos tres años, nuestra hija María empezó a tener dolores en la mano y, después, en el pie. Inicialmente no le dimos mucha importancia. El médico nos dijo que podía ser de algún golpecito y, por ello, estuvo varias semanas con la mano inmovilizada. Meses después fue ingresada en el hospital de referencia y el diagnóstico fue “**ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL**”.

Cuando a Rocío le diagnosticaron la anorexia, mi reacción fue de incredulidad, ya que yo pensaba que esta enfermedad era de adolescentes y que era imposible que una recién nacida, de 15 días de vida, pudiera padecerla. Me explicaron que ANOREXIA significa rechazo a alimentarse. Cuando a María le

diagnosticaron la ARTRITIS , tuve el mismo sentimiento que con el diagnóstico de Rocío: pensar que no podía ser, porque esta enfermedad era de adultos.

Salimos del hospital con un tratamiento a base de corticoides, antiinflamatorios y metotrexato (un inmunosupresor) en pastillas pero, sobre todo, “muy mal informados” Mientras estuvo con los corticoides , los dolores remitieron. Pero al mes y medio nos los suprimieron porque nos dijeron que no eran buenos y podían afectar al crecimiento y posterior desarrollo de la niña. Así que volvimos al inicio: MUCHOS DOLORES....”

La única solución que nos daban los médicos era volver a los corticoides con el metotrexato (que le producía intolerancia digestiva). También nos propusieron “infiltrar las articulaciones pero con mucha precaución porque tienen que hacerlo los traumatólogos... yo no me atrevo...”. También nos hicieron otros comentarios: “no hay otros tratamientos . Es una enfermedad crónica que cursa a brotes. Se lleva 10 años sin avanzar en su estudio. A veces desaparece tras uno de esos brotes....” Podéis imaginar que, a continuación, yo les pedía un reumatólogo, pero me contestaban que en Castilla León no existía la Reumatología Infantil y que los reumatólogos de adultos no trataban a niños.

En el hospital, alguien me habló de la Unidad de Reumatología Infantil del Hospital La Fe de Valencia y así fue como aparecimos un día, de pronto, allí, con las manos vacías y con nuestra hija enferma, pidiendo atención urgente para calmar su dolor y frenar su enfermedad. La ingresaron ese mismo día para estudiarla , y se nos abrieron todas las puertas que hasta ese momento habíamos tenido prácticamente cerradas en mi tierra: el hospital y los profesionales sanitarios, que nos atendieron con un trato excelente; la Asociación de Padres de niños reumáticos ASPANIJER ( <http://aspanijer.org/> <sup>[2]</sup>), que nos acogieron en su piso. Por fin, la puerta de la esperanza.

Los días que María y yo estuvimos en el hospital, solas y lejos de la familia y de los amigos, fueron de los días que más hubiera necesitado su apoyo y, sin embargo, tuve un sentimiento confuso. Por un lado tenía la necesidad de los “míos” y, por otro lado, nunca me faltó un hombro para llorar, ni una mirada de apoyo..., tanto por parte de los familiares de otros niños ingresados como de los médicos, enfermeras, auxiliares, camareros, incluso vecinos de Valencia a los que no olvidaré. Todos ellos me demostraron su carácter humano y bondadoso.

Cada vez que lo pienso y lo cuento, aun no me creo cómo, de repente y sin exigencias, mostrando a mi hija enferma, me lo dieron todo: una asistencia médica, unos tratamientos complejos y muy caros, un piso donde alojarme, además de amabilidad y mucho cariño. Por todo ello, lo menos que puedo decir es GRACIAS a todos, de corazón, por vuestra sencillez, generosidad y gran profesionalidad, que ha hecho posible frenar esta dura enfermedad.