

Intervención del Sr. Volker Kalski (Saarbrücken) en el aniversario del Grupo de Trabajo de Prótesis Maxilo-facial el 16 de mayo de 2001 en Bad Homburg

Tomado del original:

Krankenhausalltag aus Sicht eines Betroffenen mit tödlicher Diagnose

<http://www.kiefer-gesichts-prothetik.de/journal/fallberichte/Krankenhausalltag/artkalski.html>

Curso de la vida en un hospital desde el punto de vista de un paciente con diagnóstico mortal

Estimado Sr. Presidente, señoras y señores:

Este año celebraré mi décimo cumpleaños. Quiero decir con esto que hace exactamente 10 años que tuve que soportar una terrible terapia, pero mucho más terrible fue escuchar que el diagnóstico era mortal. A este le precedieron otros diagnósticos, también falsos. Enseguida puse en dudas la opinión del profesor. De hecho, me habían dejado solo con mi idea de sobrevivir.

Ni una sola persona estuvo allí para darme fuerzas, ni motivarme y mucho menos para alimentar mis esperanzas. Empecé a buscar un médico al que pudiera convencer para que me apoyara. En la quinta (i) clínica tuve que decidirme. Corría prisa. El cáncer ya se había propagado bastante.

Con mi diagnóstico en la mano y un plan de terapia consecuente reafirmé mi confianza. Ustedes deben saber tan bien como yo, que vendrían momentos dramáticos durante la terapia, incluidos todos los riesgos y reacciones secundarias. Pero es difícil para un paciente contar sus experiencias personales. Este paciente aquí presente está cargado de problemas que ustedes no conocerán o que se consideran insignificantes.

Cuando uno se enfrenta de golpe y porrazo a 6-12 médicos sentados en semicírculo alrededor de uno, y empiezan a hacer preguntas precisas y concisas llega uno a creer que sólo es bueno para la investigación o para las estadísticas. Yo era una cosa nunca vista en la medicina. Por parte de los médicos esto sucede sin motivos aparentes e involuntariamente, pero también de manera insensible. Antes consideraba mis repuestas como una cierta forma de autoayuda. A pesar de la óptima atención médica, el paciente no está inmunizado contra las deficiencias. Tengo que admitir que yacía más muerto que vivo en la cama cuando llegaba la visita. No podía ni moverme. Tenía sólo mis pensamientos y me propuse aferrarme después de la operación al hombre joven que era y demostrarle de lo que se puede ser capaz.

En la Naturaleza hay cosas que elevan la tasa de mortalidad en los hospitales. El hecho es que también la muerte de los otros pacientes reduce dramáticamente las esperanzas de los sobrevivientes. Un par de veces durante la terapia otros éxitos lograron motivarme. Pero los fracasos pesaban más. Con demasiada frecuencia tuve que reconocer que desde un principio tuve que poner mucho de mí mismo para llegar al final. Las cosas que resultan agradables durante una estancia a mediano plazo en un hospital, como pasear, leer, ver televisión, comer, tener visita de los familiares, se volvieron insoportables. La alegría de vivir se me iba de las manos. Lo más importante de todo es la posición que adopta cada uno. Si no se logra adoptar una posición positiva, ninguna terapia puede ser exitosa. Todas las pérdidas, los miedos, las limitaciones, las preocupaciones y los deseos no pudieron influir en relación con mi objetivo final. Hasta las crisis más terribles de dolor estimularon mi espíritu de lucha. Además de las permanentes sensaciones de dolor, tuve siempre otros momentos adicionales terribles. El tiempo para descansar de todas estas sensaciones era cada vez más corto. Hablaba con el dolor, respetaba al cáncer como a un encarnizado enemigo, le gritaba y le maldecía siempre en mi interior y nunca le di la oportunidad de quebrantar mis deseos de vivir. Físicamente me sentía cada vez más frágil, perdía una y otra batalla, pero

crecía mi convencimiento de que sólo yo podía librar la lucha final. Cuando se piensa en los importantes pasos de la terapia y en todo lo que puede presentarse después de terminada, ¿se puede reducir un poco el miedo a la recidiva? ¿Puede uno acostumbrarse a vivir con secreción constante y goteo por la nariz? La manera de disimular el defecto se puede discutir mucho antes. ¿Pero cómo nos comportamos ante la idea del desenvolvimiento posterior?

El alta de la institución donde el paciente es el objetivo central de los cuidados durante tiempo prolongado y la incorporación luego a la familia, es un paso difícil. Los pacientes de cáncer como yo, debemos cambiar, en qué dirección, eso lo determinamos nosotros. La familia no sabe a lo que se enfrenta cuando decide que quiere hacer lo mejor por su paciente. Si no hay preparación surgen los malentendidos y los disgustos. Esto ha sido un breve vistazo a la vida cotidiana en un hospital.

Por último, deseo pedirles no relacionar estos inconvenientes mencionados ni con el personal ni con la institución, hay que tomar al paciente en serio cuando este quiere expresarse abiertamente o quejarse. Lamento mucho no poder referirme a los problemas relacionados con la mutilación de mi rostro por motivos de tiempo.

Experimenté personalmente, así como a través de las historias de otros pacientes debido a la pérdida de órganos, la negación de las cajas de seguro social a la hora de asumir los gastos, la discriminación, las discrepancias familiares, el rechazo en la profesión, el estigma, la exclusión, el aislamiento por decisión propia o por imposición, etc., etc. Naturalmente, las instituciones pueden acabar con estos problemas cada vez más crecientes desde el mismo momento en que aparecen y no sólo permitir la autoayuda, sino también estimularla. Los que tienen mutilaciones en el rostro o los que están a las puertas de una operación pueden dirigirse a la asociación para la ayuda y el cuidado de los mutilados.

En nombre de todos los que padecemos defectos en el rostro deseo agradecer la atención de nuestra asociación, así como la oportunidad que me han brindado de poder hablar aquí.

Muchas gracias.

Volker Kalski Teléfono/Fax 0681-6852561