

La enfermedad de mi hermana

Laura Mejía Gutiérrez

Marcela es mi hermana. Nació el 13 de octubre de 1985, en el Hospital San Juan de Dios de Armenia. El embarazo fue un poco complicado y hasta se llegó a creer que mi mamá tenía gemelos. Por tal complejidad, programaron cesárea para ese día, un mes antes para cumplir los nueve meses de gestación.

Marcela midió 52 centímetros y pesó 6 libras. En general, todo parecía estar bien. Sin embargo, en el momento del nacimiento la llevaron directo a sala de cirugía ya que presentaba un quiste benigno cerca a un ovario. Luego, cuando mi mamá la pudo ver, tenía una herida de lado a lado en la parte baja de la barriga. Ella cuenta que para ser un bebé, la herida era demasiado grande. Estuvo aproximadamente quince días en la incubadora y recibió fototerapia porque presentaba ictericia. Pasaron los días y se recuperó.

Después de quince años de la cirugía, Marcela presentó bridas o adherencias peritoneales posquirúrgicas. Esto se reflejó en los síntomas que tenía: Dolor abdominal intenso, vómito, estreñimiento e ictericia. Por obvias razones, la hospitalizaron y como tenía una obstrucción total, volvió a cirugía.

Desde ahí, prácticamente cada año vuelve a presentar obstrucción, aunque parcial. Siempre que ingresa al hospital, le toman una radiografía de abdomen simple, vertical y horizontal sin enema para observar que tan obstruida está. Seguidamente, la hospitalizan, le suministran suero y le impiden comer. Luego, le ponen una sonda nasogástrica para desobstruir los intestinos. Cuando ya está mejor, le empiezan a dar dieta líquida y posteriormente dieta blanda. Después de ocho días de este tratamiento, todo vuelve a la normalidad.

Uno de los días en que presentó la obstrucción parcial, tenía la bilirrubina más alta de lo normal. Creyeron que podría ser Hepatitis A, le hicieron exámenes y no fue diagnosticada por tal enfermedad. Sin embargo, tenían que llegar a un diagnóstico. Después de una elaborada historia clínica, se dieron cuenta que mi hermana presentaba el mismo síndrome de mi abuelo: “el síndrome de Gilbert”, que afecta la manera como es procesada la bilirrubina en el hígado y por lo tanto causa ictericia tanto en la piel como en la esclera. Desde allí, se dieron cuenta que cada que se enferma, Marcela presenta ictericia.

Cierta vez, llegó al hospital con cólicos. Decía que el dolor era inexplicable. El gastroenterólogo le dijo que probablemente ya sabía cómo eran unas contracciones del parto. En ese momento mi madre la consolaba por su dolor diciéndole que ella la podía entender. Como los cólicos eran tan fuertes, le empezaron hacer exámenes y se dieron cuenta que tenía una infección. Por tal motivo le recetaron antibióticos y quedó en observación ante cualquier eventualidad. Por supuesto, a los días mejoró y volvió a su vida normal.

En otra ocasión, llegó al hospital y como es la costumbre, le tomaron una radiografía de abdomen simple, vertical y horizontal sin enema como ya lo había dicho antes, pero esta vez, le pusieron un enema. Ella dijo que era súper incomodo y que la sensación era indescriptible. Explicó que uno tiene partes del cuerpo que son “solo de uno” y que por tal razón, jamás se volvería hacer una cosa de esas. Sin embargo, después del “lavado” se mejoró y pudo volver a nuestro hogar luego de tres días de incapacidad.

Debido a la enfermedad, Marcela tiene que comer en forma saludable. Esto quiere decir, comidas balanceadas y especialmente, dieta de frutas y verduras. También debe alimentarse como “un diabético” lo que significa, comer cada dos horas en pocas proporciones. Los médicos siempre le dicen que su alimentación no podría estar basada en fibra, y que cuando consuma este tipo de alimentos, esporádicamente, mastique muy bien.

Es por ello que en mi familia, se consumen pocos alimentos con fibra; si lo hiciéramos, ella los comería porque le encantan. En realidad, a Marcela le gustan los frijoles y las lentejas; sin embargo, se abstiene de comerlos. Hay otro problema con la salud de Marcela. Su umbral de dolor es muy alto y cuando lo comunica, ya está en una etapa aguda. Siempre refleja el dolor en su mirada. Es muy triste ver a mi hermana en ese estado en el que no podemos hacer nada porque su dolor “es solo de uno”, como bien lo dice ella.