

Cuando me quede embarazada de mi primera hija yo solo tenía diagnosticado Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) entre otras cosas menos importantes como dermatitis atópica, alergia al níquel, púrpura trombopenica idiopática... No obstante yo ya padecía cierta sensibilidad especialmente al tabaco que empezó a la par que el SFC a raíz de una mononucleosis. Anteriormente jamás me había molestado el tabaco, yo no había fumado en la vida pero sí trabajado muy de cerca, primero cinco años en discotecas donde el ambiente estaba cargado de humo y la ropa, el pelo, incluso la piel llegaban impregnados de ese olor a casa.

Por eso cuando lo empecé a sufrir la gente me tachaba de exagerada o escuchaba cosas como "pues en la discoteca no te molestaba". Mi pareja de entonces era fumadora y yo no podía estar cerca de él ni aunque hubiera pasado un rato tras haber fumado, me descomponía, me entraban náuseas y terminaba vomitando. Mi madre entre otros decía que era manía y que vomitaba porque lo "pensaba" pero lo cierto es que a veces no me daba ni cuenta por entonces tenía mucho trabajo y no me daba tiempo ni a pensar.

Volviendo al tema, mi primer embarazo transcurrió más o menos con normalidad, estuve de baja desde el principio porque era de alto riesgo. La niña se quiso adelantar y me ingresaron pero llegó a término teniendo un parto natural. De spués del parto empecé a tener más problemas con los olores, estaba más cansada y por tanto más irritable, lo que me llevo a muchas discusiones con mi pareja y nos separamos.

Así que los médicos tenían la excusa perfecta a todos mis males, el divorcio, pero yo insistía en que mi relación con mi ex había mejorado mucho al separarnos y que no me preocupaba en absoluto. Pasaron los cuatro meses de maternidad y yo me tuve que incorporar al trabajo, un centro de belleza que había abierto dos o tres meses antes de quedarme embarazada. Mi sueño, mi propio negocio. Pero no fue un sueño, fue una pesadilla.

Me picaban los ojos en cuanto entraba por la puerta, me ardía la garganta en cuanto abría un bote y me quemaba la nariz en cuanto echábamos laca o ambientador. Si era insecticida ya es que me tenía que ir por no poder ni respirar. Poco a poco fuimos eliminando cosas del centro para no sentirme tan mal. Pero mi cansancio iba en aumento, tenías mareos, vértigos, se me olvidaban las cosas, me perdía por la calle... Llego el frío y con él los constipados, infecciones múltiples, conjuntivitis...

Los médicos empezaron a ver que ya no era algo psicológico, ni el divorcio. Salían muchas pequeñas cosas pero ni las relacionaban entre sí, ni las tenían en cuenta por no estar dentro de los parámetros de las enfermedades conocidas. Hematuria, proteinuria, plaquetopenia, aftas orales, infecciones frecuentes, prurito, mareos, valores anormales en analíticas que no se correspondían con nada.

Fue por entonces cuando me diagnosticaron SFC. Fue un alivio tener un diagnóstico y saber que no me iba a morir, porque hubo momentos en los que me encontré tan mal que pensé que moriría. Pero ese alivio duró poco fui descubriendo que era una enfermedad incurable, que iba en progreso y lo peor que nadie quería oír hablar de ella. Me sentí rechazada, como unaapestada.

Por suerte encontré mucha información en internet (Pilar Remiro) y pude conocer profesionales que me ESCUCHABAN, aunque no tuvieran soluciones, al menos comprendían lo que me pasaba. Y sabían que la cosa no se quedaba en el SFC, había algo más. El colmo fue en el tribunal médico, a pesar de que fui con 38,5 de fiebre, en silla de ruedas porque no podía andar, con mascarilla y oxígeno porque no podía respirar, la cara destrozada por las heridas (eccemas) les pareció que estaba en condiciones óptimas para volver al trabajo.

Y así lo hice pues no podía vivir del aire, no tenía ninguna otra fuente de ingresos y tenía una hija a la que sacar adelante, pero no dure ni una semana, realmente no fui capaz de hacer una jornada completa. No sólo estaba poniendo mi salud en juego, también la integridad de mis clientas, estaba torpe, despistada, descolocada, mareada, como se dice coloquialmente no daba pie con bola, se me caían las cosas de las manos, se me nublaba la vista y no atinaba a programar las maquinas...

En fin abandone y empecé una lucha por mis derechos. Hasta seis meses después no conseguí una nueva baja, meses en los que tuve que tirar de los últimos ahorros, de la familia, de Cruz Roja y de Cáritas. Me diagnosticaron Sensibilidad Química Múltiple (SQM) varios especialistas y envié escritos al Tribunal Médico aportando estos informes pero ni caso. Así que emprendí el procedimiento judicial y me encerré en casa a esperar, me aislé totalmente del mundo y empecé a mejorar.

Llegaron las vacaciones y me fui al pueblo, estaba un poco disgustada porque solo podía ir quince días pero sabía que mejoraría aun más con el aire puro y cuidada por la familia y efectivamente así fue. No sólo mejoró mi salud, también conocí a una persona muy especial que poco después sería mi pareja y decidimos tener otro hijo. Nunca nos imaginamos que sería tan rápido, a mi me habían dicho que "con lo mío" quedarme de nuevo embarazada sería difícil y no nos planteamos si tendría problemas puesto que yo me encontraba mucho mejor y que el otro embarazo había ido bien.

Pero este embarazo fue totalmente distinto, desde el principio tuve riesgo de aborto (sangrado). A partir del quinto mes contracciones diarias provocadas por la infección de orina recurrente y que me hicieron estar con una dilatación de cinco centímetros y reposo absoluto. Y al final del embarazo algo estresada por no tener dónde parir.

Pero detallare todo esto desde el principio. El embarazo me lo llevaban en el hospital de Manzanares y según con que enfermera diéramos, se molestaban en aislarme o atenderme rápido para evitar estar allí mucho tiempo expuesta a tóxicos y demás. Como el embarazo parecía complicarse, decidimos llevarlo también por lo privado con el Doctor Rafael Ortega, que lo primero que hizo es ponerme una dieta estricta sin gluten.

A pesar de que mejore de muchos síntomas con la dieta sin gluten a los tres meses de embarazo empecé con contracciones y me ingresaron en el Hospital de Puertollano. Nunca habían tenido ningún caso, nadie conocía la enfermedad a fondo, sólo algunos de oídas (reportajes de tv o prensa) así que busqué el protocolo del doctor Solá de la clínica Cima y se lo facilite a todo el personal, que lo seguirían lo mejor posible y así lo hicieron, dándome el alta en cuanto empecé a mejorar para seguir el tratamiento en casa.

Luego fui a la revisión con el Dtor. Ortega que desaconsejó el tratamiento propuesto en la urgencias de Puertollano y me puso otro, que posteriormente cambiaría el ginecólogo que me llevaba el embarazo en el hospital de Manzanares. Yo ante este mareo de tratamientos me puse en contacto con el Doctor Arnold especialista en SQM para conocer su opinión y así quedarme más tranquila.

A pesar de los esfuerzos del personal del hospital de Puertollano vimos que no estaban preparados para atender un parto de una enferma de Sensibilidad Química Múltiple, así no lo hicieron saber ellos también y yo tampoco me sentía segura en un hospital que tiene el número de cesáreas más elevado de España y que además estaba a más de 80 kilómetros de nuestra casa.

Quería un parto lo más natural y menos medicalizado posible primero por las ventajas que tiene en cualquier madre/hijo y segundo porque era la mejor opción con la SQM y buscando información dimos con el Hospital de Valdepeñas, un hospital respetuoso, que promueve el parto natural con baja intervención y que se comprometía a seguir el protocolo de la SQM al dedillo. Además estaba a tan solo diez minutos de mi antigua casa donde nos podríamos trasladar al final del embarazo.

Pero a unas semanas de la FPP nos dijeron que no nos podrían atender, mis plaquetas estaban muy bajas y no disponen de hematóloga ni banco de plaquetas. El siguiente hospital de nuestra lista era el Hospital de Manzanares, a cinco minutos de casa, pero después de consultar que respetaran nuestro plan de parto y el protocolo de SQM nos dejaron muchas dudas, pues la atención que obtuviéramos quedaba sujeta al personal que nos tocara.

Una de las ginecólogas pretendió en la última consulta que le firmara una autorización a la epidural cuando no solo es que no me la quería poner sino que por mis plaquetas y mi SQM estaba contraindicada y ella insistía en que era por protocolo, así como otras prácticas con las que tampoco estábamos de acuerdo y también estaban desaconsejadas en mi caso.

Una noche fuimos a Urgencias del hospital de Manzanares, porque sufrí un shock anafiláctico no sabemos muy bien si en reacción al Valium que ese mismo día empecé a tomar o porque habían fumigado en los parques de alrededor de casa. El caso es que la ginecóloga que me vio en Urgencias nos dijo que nos recomendaba dar a luz en un hospital donde tuvieran alergólogo presencial, pues allí si en esos momentos en los que me tenían que asistir no estaban seguros de que hacer si lo mismo ocurriera en pleno proceso de parto sería aun más si cabe un riesgo.

A la mañana siguiente nos fuimos al Hospital general de Ciudad Real, a pesar de que aquí la distancia ya se alargaba y en caso de un sangrado podría resultar peligroso desplazarnos tan lejos pero queríamos saber que posibilidades había y allí nos lo pusieron aun peor. Si queríamos asegurarnos de un parto sin complicaciones tendría que ser una inducción programada. A mí me saltaron todos los resortes, era como decirme te opero del riñón por si acaso, así que volvimos a Manzanares.

Hablamos con el jefe de Ginecología. Le comentamos todo lo sucedido y nos desaconsejó absolutamente la inducción, tenía antecedentes de un parto normal, la niña estaba bien colocada y yo ya había dilatado mucho. Inducir era una locura y podría acabar en cesárea complicando todo aun más. Nos recomendó desplazarnos a Madrid a un hospital más preparado para algo así y que dispusiera de Alergología y hematólogo presencial por si se daba una complicación. Así que salimos de la consulta y nos fuimos directos a Madrid. Ese mismo día salía de cuentas y no había tiempo que perder.

En Madrid las posibilidades eran muchas, pero había que escoger la mejor y con la información que tenía, por internet en foros, la mejor sin duda era Torrejón, a pesar de la lejanía, 30 minutos desde la casa de mis padres. Esto sólo implicaba tener un plan B y ese era el Hospital de Fuenlabrada, en caso de urgencia iríamos allí a tan solo cinco minutos de casa de mis padres.

Cuando llegamos al hospital de Torrejón y preguntamos por Elena en recepción nos dijeron que si teníamos cita. Nos pareció que lo íbamos a tener un poco difícil para hablar con ella, pero nos quedamos estupefactos cuando nos dijeron que nos estaba esperando. ¿Cómo? si no nos conocía, no teníamos cita, no habíamos hablado nunca, ¿cómo nos iba a estar esperando? Yo sabía su nombre porque había intervenido en los foros que frecuento pero ella qué sabía de mí?

Así era, Elena, la supervisora de matronas, había seguido mi caso en el foro de internet, no había tenido tiempo de contactar conmigo pero sabía de mi intención de ir a su Hospital y lo había comentado con el personal por lo particular de mi caso. Cuando tuvimos el placer de conocer a Elena, fue como ver la luz al final del túnel, nos atendió de maravilla y lo que es más importante nos transmitió seguridad y tranquilidad.

Salimos de allí llorando y esta vez no era de preocupación sino de alegría ¡por fin un hospital reunía todos los requisitos! Y además nos admitían sin problema. Al día siguiente nos llamaron del hospital para tener una reunión con la directora de maternidad. Nos atendió enseguida y organizó todo para dejar aislados y realizar la asepsia en paritorio, habitación y un quirófano por si acaso y repartir el protocolo a seguir por todo el personal durante todo el tiempo que fuera necesario.

El cuarto día por la mañana manché y con la ilusión de quedarnos ya en el hospital para tener a nuestra niña, dejamos el hotel de La Garena donde nos habíamos alojado. Pero en el hospital me dijeron que el sangrado era porque estaba empezando a borrarse el cuello del útero y las contracciones que yo ni apreciaba aun no indicaban que el parto fuera a empezar, de modo que nos recomendaban andar a ver si se animaba la cosa.

Me realizaron los monitores en la sala de dilatación y parto que habían aislado y limpiado para mí. El personal que me atendió no llevaba perfumes ni otros tóxicos y se habían retirado de la sala todos los elementos que pudieran contener plástico, silicona, lacas, etc. El personal de limpieza conocía el protocolo a seguir perfectamente pues en este hospital tratan a una niña de siete años con SQM.

Con la intención de andar y no volver al hotel nos fuimos a andar por Torrejón, como no había ni el más mínimo síntoma de parto a las seis de la tarde agotados decidimos buscar un hotel céntrico en Torrejón para así salir de noche a dar otro paseo. Fue a unos pocos metros de allí donde vimos un hostel y nos paramos a preguntar.

Se bajó Antonio Luis, allí Pilar le informó del precio y características y vino al coche a comentarme, me pareció bien y decidimos quedarnos. Antonio Luis aviso a la mujer de mi enfermedad y rápidamente quito los ambientadores de la entrada y la escalera y nos dio tres llaves de tres habitaciones para que viéramos en cual nos encontrábamos mejor y “olía” menos. La habitación de la buhardilla fue la elegida por lo bonita, la buena ventilación y la más alejada de la recepción donde el olor era más intenso.

Fuimos a dar otro paseo por un parque muy lindo, empecé a tener alguna contracción pero cortas y espaciadas no obstante Antonio Luis dijo que nos fuéramos para el hotel pues estábamos algo lejos y el coche estaba en el hotel. Era casi la una de la mañana y él se metió a la ducha le dije que no se entretuviera que me iba a duchar yo también parecía que tenía las contracciones algo mas seguidas así que empecé a mirar el reloj del ipad mientras veía algún video de partos, 00:51 00:54 00:57 01:00 00:03 00:06 00:09 00:12 (fue la última vez que mire el reloj) salió Antonio de la ducha y me metí yo.

No había pasado ni dos minutos en la ducha cuando una contracción me hizo salirme y sentarme en la taza no me aguantaba de pie. Antonio Luis al pasar por delante de la puerta del baño me pregunto qué hacia ahí. Le dije que me había dado una fuerte y me miró y dijo -pero niña si se te está abriendo, me toqué con la mano y noté la coronilla de la niña, el me dijo vamos levanta ponte este vestido y vamos para el hospital.

Me levanté, me puse el vestido y otra contracción que me hizo sentarme de nuevo. Él volvió a entrar y me dijo pero... ¿otra vez ahí? Venga ivamos!- le mire y le dije -cari no puedo, llama al 112- en ese momento los dos sabíamos que nuestra hija nacería allí, no estábamos nerviosos, ni asustados, creo que fue como si los dos nos centráramos en el parto y todo se parara alrededor.

Bajó a recepción a pedir que avisaran ellos al SUMA para así poder él ayudarme. Sólo tardó un momento en bajar y subir los tres pisos en el ascensor, pero en esos segundos o minutos tuve otra contracción, mientras se cerraba la puerta del ascensor, Antonio Luis me oyó gritar pero ya no le daba tiempo a salir y tenía que bajar a dar la voz de alarma. En realidad no fue un grito, apreté los dientes y empujé con todas mis fuerzas.

No era un pujo intencionado, el cuerpo actuaba por sí solo y yo no lo podía controlar, salió la cabeza, en esos momentos se me venían muchas frases que había leído en el foro de crianza, el aro de fuego... pensamientos positivos... mensajes al bebé... y llegó Antonio Luis, le dije -ya está la cabeza fuera-. Él me dijo que tenía que levantarme de la taza como fuera porque si no, no me podría ayudar, así que como pudo me levantó y me fui escurriendo por el borde hasta llegar al suelo que él llenó de toallas sobre todo debajo de mis muslos para levantar la cabeza de la niña que daba en la plaqueta.

Vino otra contracción y le avisé, él cogió de la cabecita y yo empujé en ese momento rompí aguas y él me puso a mi niña al pecho que abría y cerraba sus ojitos. 01:30, enseguida se enganchó al pecho y yo no dejaba de repetirle que ya estaba con mamá, que lo había hecho muy bien y que había aguantado mucho desde que salió la cabeza hasta que llegó papá para ayudarnos, como una campeona.

Entre tanto Juan, el conserje, se hacía polvo por localizar a los servicios de emergencia pero de los nervios no atinaba con el teléfono. Me levanté y con ayuda de Antonio Luis, fuimos a la cama. La niña estaba tranquila y mamando tan ricamente. El conserje que subía y bajaba las escaleras a la velocidad de la luz, nos arropó con un montón de toallas, hasta el punto de sobrarnos y después se encargó de recoger nos las maletas e incluso bajarlas al coche.

Enseguida llego la policía que nos preguntó si necesitábamos algo. Era la 01:45 y Antonio Luis dijo que tendríamos que atar el cordón, así que les pidió un guante de látex y con eso hizo el nudo. Media hora después llego el SUMA que desconocía por completo mi enfermedad SQM y que estaban emocionados de asistir al nacimiento de una niña. Nos trasladaron al hospital donde todo el equipo avisado por la policía nos estaba esperando.

Fuimos al paritorio donde nos esperaba Elena asombrada, que nos recibía con un "¡esto no vale!" Expulsé la placenta y me dieron puntos, dos fuera y tres dentro. No nos separaron a los tres en ningún momento, incluso pudo acompañarnos mi padre mientras que estuvimos en el paritorio. Los dos días posteriores allí han sido estupendos. El personal de maternidad super concienciado con la SQM. El personal sin perfume y en el caso de que alguien lo llevara nos llamaban para que mi marido saliera al pasillo a recoger lo que fuera preciso o le dieran la información necesaria.

En cocina preocupados cada día por la alimentación que podía tomar. La limpieza estricta con agua, bicarbonato y vinagre. Mi propia ropa y mi ropa de cama. En fin ni una queja. A pesar de que como he contado el parto se dio bien, a la vuelta a casa comenzaron de nuevo los problemas. Tuve que ir varias veces a Urgencias por hemorragias y en el hospital de Puertollano ya no “se atreven” a atenderme así que directamente me derivan a Ciudad Real, y cuando voy a Ciudad Real me dicen que no entienden porqué me derivan allí si están igual de pez sobre SQM que en Puertollano y los unos por los otros la casa sin barrer.

En Puertollano al menos cuando me atienden, me aíslan en un box nada más llegar y me atienden lo antes posible. En Ciudad Real sin embargo me aconsejan esperarme en la calle o en el coche (hasta cinco ó seis horas) porque no tienen donde “meterme”.