

“Cada día al despertar me digo: Soy Pablo, estoy aquí y hoy empieza un nuevo día que voy a vivir intensamente”

Pablo García-Deza de 17 años, aquejado de un tumor cerebral desde los 18 meses de vida, ha escrito junto a su madre un libro en el que relata su experiencia

CUN ■ La historia de Pablo es la de un adolescente de 17 años curtido en el sufrimiento. Con tan solo un año y medio de vida le diagnosticaron un tumor cerebral. Desde entonces ha tenido que luchar contra lo que él denomina ‘la Enfermedad’, las cirugías y la dureza de los tratamientos oncológicos. A su difícil historial médico se le añade una alergia de máximo grado a los lácteos que le provocó un shock anafiláctico que llegó a poner en jaque su vida. Además, sufre también asma. Y a pesar de todo, reconoce, “se puede ser feliz”.

Y por eso Pablo nunca ha tirado la toalla. Apoyado en un entorno familiar y de amistades incondicional, ha salido vencedor en cada una de las batallas que le ha planteado su precaria salud. Y, lo que es más difícil, ha sabido extraer de cada una

de ellas ganas de vivir y respuestas vitales tan importantes que muchas personas que le doblan y triplican en edad no llegarán a obtener a lo largo de toda una vida.

Con año y medio Pablo García-Deza fue sometido a la primera operación para intentar eliminar el tumor que invadía su pequeña cabeza. Desde entonces, han tenido que reintervenirle en varias ocasiones. La última de ellas se la realizó un equipo de neurocirujanos de la Clínica, liderado por el doctor Ricardo Díez Valle. Entre quirófanos y hospitales, en la medida de lo posible, Pablo ha seguido asistiendo al colegio. En ocasiones, ha sentido la sobreprotección de numerosas personas.

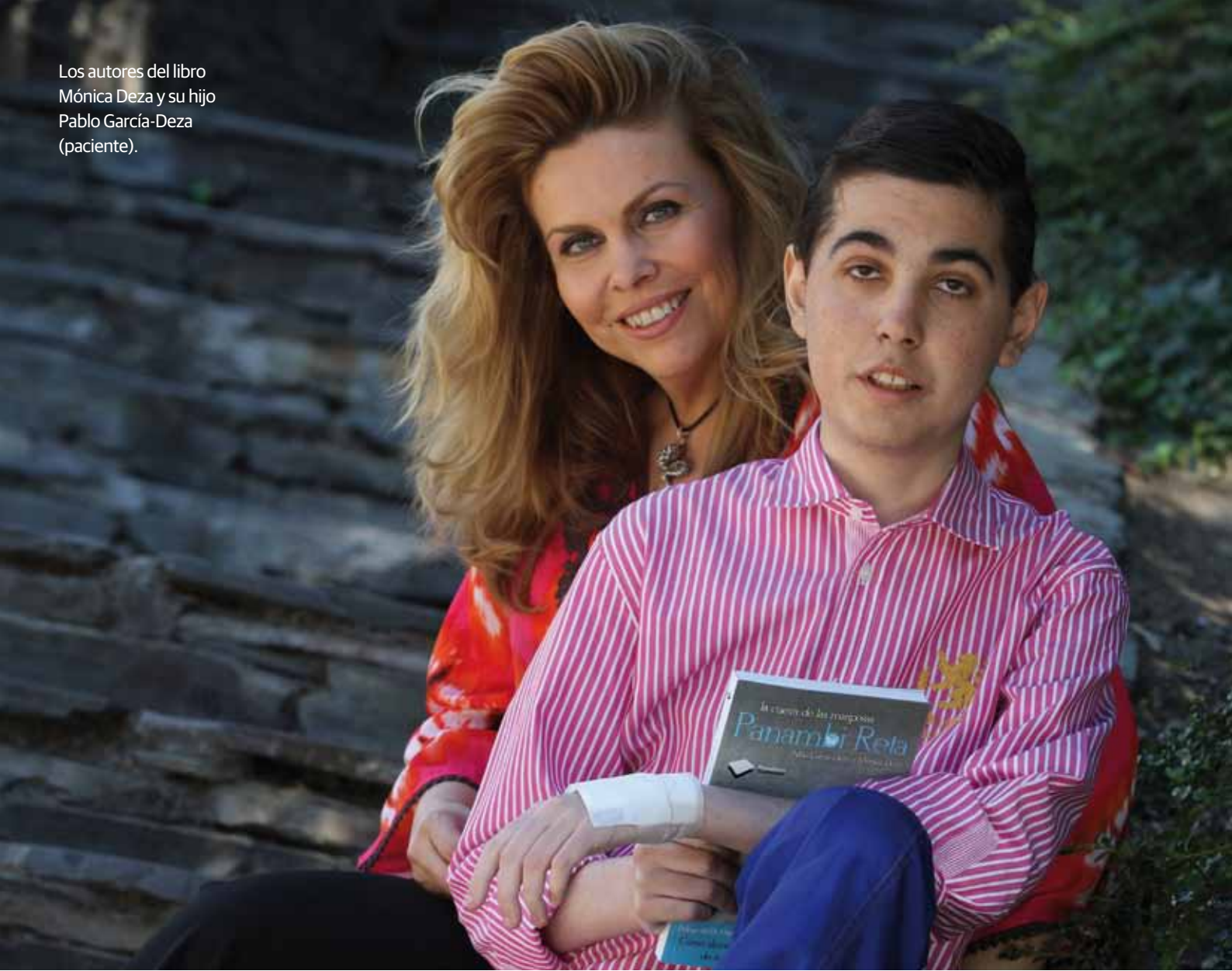
Todas estas vivencias, el apoyo de sus padres, la alegría de su hermana pequeña, de sus abuelos y tíos y una enorme fuerza

de voluntad constituyen el motor que le ha impulsado a seguir sus estudios curso a curso, a pesar de los frecuentes ingresos hospitalarios y casi continuos tratamientos. Ha conseguido además ser cinturón negro de artes marciales. Como su héroe, Bruce Lee, quien fue capaz de superar una lesión de médula.

El propio Pablo reconoce: “Ya no recuerdo la última vez que simplemente me encontré bien”. Sin embargo, un día fue consciente de que toda esta experiencia de enfermedad no caía en “saco roto”. En una ocasión un compañero de clase le preguntó por su enfermedad. A su amigo le acababan de diagnosticar un tumor óseo y estaba aterrizado. Pablo le relató sus vivencias, le explicó en qué iba a consistir el proceso de tratamiento y qué iba a sentir. Se dio cuenta de que había conseguido tranquilizar a su compañero, quien después le agradeció haberle ayudado a afrontar la enfermedad de una manera positiva.

El afán de ayudar a otros niños y la inquietud de sus padres por proporcionarle un proyecto de vida a un joven obligado a

Los autores del libro
Mónica Deza y su hijo
Pablo García-Deza
(paciente).



permanecer ingresado en un hospital largos períodos hizo que Pablo se propusiera junto a, su madre, Mónica Deza, recoger su historia en un libro: 'Panambi Reta. La cueva de las mariposas'. "Tener la suerte de ser madre de un ser tan extraordinario como Pablo me animó a querer compartir su historia" dice Mónica.

Está claro que el sufrimiento no le ha vencido. Le ha hecho más fuerte. ¿De dónde obtiene esa fuerza interior?

Pablo (P) –Bueno..., no lo sé. Al principio y durante mucho tiempo, gastaba mucha energía en intentar comprender por qué me pasaban tantas cosas terribles. Tenía la sensación de que me costaba el triple que a los demás conseguir tener, no ya una vida "normal", sino simplemente "una vida". Pero me di cuenta de que si yo no era feliz tampoco lo eran mis padres, ni mis abuelos; me di cuenta de que yo no podía cambiar las cartas que me "habían tocado" en la vida, pero sí podía intentar jugar lo mejor posible con ellas. Y decidí salir "a ganar". Cada día cuando me despierto me

"No podía cambiar las cartas que me habían tocado, pero sí jugar lo mejor posible con ellas"

"Ya no confié en nadie con bata verde hasta que conocí al doctor Diez Valle, Ricardo, el neurocirujano de la Clínica que me operó la última vez"

"La voluntad es una fuerza que mueve montañas pero la más grande de todas es el amor"

"Si consigo que un solo niño no tenga que pasar por lo que he pasado yo, todo mi esfuerzo habrá valido la pena"

digo a mí mismo: "Soy Pablo, estoy aquí, hoy empieza un nuevo día y tengo muchos proyectos para mí mismo".

Según reconocen en su libro, una parte muy importante en la curación de una persona reside en el ambiente, en la alegría y el cariño que le rodean. ¿Estos factores pueden ser tan importantes como el mejor tratamiento médico?

(P) –Sin una familia, ni unos amigos como los míos, no podría haber resistido tantas operaciones, ni tantos ciclos de quimio o de radio, ni las complicaciones que han venido después. Es cierto que hay personas que curan y ellos lo hacen conmigo cada día.

En situaciones vitales graves se han encontrado una radiografía de la naturaleza humana. Personas, que les han dado la espalda y otras que han hecho todo por ayudar ¿De qué lado se inclina la balanza?

Mónica (M) –Totalmente del lado positivo, por supuesto. La mayoría de las personas son buenas por naturaleza pero, a veces, esta vida que llevamos tan frenética y vacía de valores no nos deja muchas oportunidades de demostrarlo.

PASA A LA PÁG. 36 >>



Equipo médico. De izda a dcha, los doctores Miguel Marigil (residente Neurocirugía), Sonia Tejada (Neurocirugía), Ricardo Díez Valle (Neurocirugía), Miguel Ángel Idoate (director Anatomía Patológica) y Eva Mª Pay (residente Neurocirugía).

<<VIENE DE LA PÁG.35

En la historia que relatan, a menudo en el triunfo ante la enfermedad describen la importancia del esfuerzo. Pero en otras ocasiones parece casi fruto de la casualidad.

(P) –Sólo se pueden superar estas situaciones con esfuerzo y estando dispuesto a darlo todo por conseguir tu objetivo. La constancia, la voluntad, es una fuerza que mueve montañas pero la más grande de todas es el amor a los demás.

(M) –No creo que las cosas pasen simplemente porque sí. Es cierto que en nuestra vida han existido momentos y circunstancias casi inexplicables, pero maravillosamente mágicas.

Inicialmente, su contacto con la Clínica parece que fue casi casual.

(M) –No creo en la casualidad. Yo quise visitar la Clínica porque un gran amigo estaba siendo tratado allí de un cáncer de hígado y me había hablado maravillas del equipo de la Clínica. Lo cierto es que en aquel momento no pensé que al cabo de unos meses iba a estar allí de vuelta con mi hijo.

Pablo, casi desde su nacimiento, ha vivido un peregrinaje por médicos y hospitales ¿qué supuso su encuentro con la Clínica?

(P) –La verdad es que estaba harto de tantos hospitales y pruebas médicas. Además, en aquel momento todavía creía que yo le importaba al neurocirujano que me supervisaba en Madrid y al que le tenía incluso afecto. Por eso no entendía por qué mis padres se empeñaban en llevarme a otro

hospital. Desgraciadamente, luego supe que aquel médico me había ocultado la verdad o bien se había desentendido del seguimiento de mi caso. Fue un golpe tan duro que ya no confié en nadie con bata verde hasta que conocí al doctor Díez Valle, Ricardo, el neurocirujano que me operó la última vez. Él fue tan diferente conmigo, él me habló como a un adulto, me explicó los pros y los contras del tratamiento y me dejó decidir. Le considero mi amigo y confío en él. También me gustó muchísimo la doctora Sánchez Carpintero. **En el tratamiento de un caso tan difícil tuvo mucha importancia el trabajo multidisciplinar de los profesionales de la Clínica, desde los neurocirujanos, los anatomopatólogos, pasando por todos los especialistas que le trataron.**

(M) –En la Clínica, nuestro contacto habitual siempre ha sido Ricardo Díez Valle y su equipo. Aunque quiero resaltar que cuando estuvimos en Houston nos dijeron que el equipo de Anatomía Patológica de la Clínica especialmente el doctor Idoate eran de los mejores del mundo.

¿Qué recuerdos atesoran de la Clínica?

(M) –Lógicamente, los recuerdos son agradables debido a las circunstancias de nuestro hijo. Desde el punto de vista humano y médico nos llevamos buenos recuerdos.

¿En qué aspectos reside el éxito de un centro hospitalario en la curación de sus pacientes?

(M) –Lo más importante son las personas. Tener una visión holística del caso, una buena coordinación interdisciplinar, un equipo bien formado, médico y técnico, y en la gestión emocional de los pacientes, especialmente de los niños y de sus familias. El apoyo psicológico, el cuidado nutricional, la gestión del tiempo lúdico del paciente. El acceso a los últimos protocolos internacionales o a consultar a los mejores especialistas. Preocuparse por que los pacientes se sientan vivos, no solo que sigan vivos. Esto último me lo ha enseñado mi hijo Pablo.

En definitiva, ¿cuál dirían que es el objetivo de 'Panambi Reta'?

(P) –Pone de manifiesto la capacidad de resistencia y superación del ser humano, y demuestra cómo las cosas más sencillas nos permiten seguir adelante y creer que la felicidad existe. Yo me digo a mi mismo que no tengo que quejarme. Tengo una vida y, sobre todo, una gran familia. Por eso quiero donar las ventas a la investigación. Si consigo que un solo niño no tenga que pasar por lo que he pasado yo, todo mi esfuerzo habrá valido la pena.

LA FICHA



- **Título:** Panambi Reta. La cueva de las mariposas
- **Autores:** Pablo García-Deza y Mónica Deza
- **Editorial:** Plataforma
- **Colección:** Testimonio
- **Número de páginas:** 240
- **Precio:** 18 euros



Los autores destinarán los beneficios a proyectos de investigación para el tratamiento de tumores cerebrales pediátricos. La editorial cede un 0,7% de las ventas de los títulos de la colección Testimonio a una ONG.