

MI VIDA CON... / FIBROSIS QUÍSTICA

«Vivo con la mayor intensidad posible»

Sonia Arribas tiene 32 años. Cuando tenía cinco le dijeron que no cumpliría los 15. Sufre fibrosis quística, la dolencia genética mortal más común en la raza blanca

LUIS PARDO

La vocación de Sonia Arribas por la enfermería se remonta a esos días en los que con cuatro o cinco años pasaba mucho tiempo ingresada sin que supieran identificar qué padecía. «Se me quedó tan grabado lo bien que me trataron en el hospital que me dije que de mayor quería hacer algo parecido. Siempre he querido devolver ese cariño a través de este trabajo que tanto me gusta».

El trasiego de hospitales le hizo sospechar pronto que «desde luego algo tenía» pero no recuerda un momento concreto en el que le contaran o tomara conciencia de que sufría fibrosis quística, la enfermedad genética mortal más frecuente en la raza blanca. De hecho, de su adolescencia sólo recuerda una limitación: no podía ir a la discoteca porque el humo era demasiado peligroso para un trastorno cuyos síntomas más frecuentes son respiratorios.

Sonia pertenece a una generación en la que el diagnóstico era complejo. La patología se conocía menos y no había medicación para combatirla. A sus padres les dijeron que no cumpliría más de 15 años. Los cumplió y le dijeron entonces que no superaría los 18.

«Cuando escuchas con frecuencia que no vivirás muchos años aprendes a sacarle todo el jugo a la vida, a vivir cada día con la mayor intensidad posible. Adopté pronto una decisión: quería ser más rápida que la enfermedad. Por eso he intentado hacerlo todo muy deprisa, procurando no dejar nada para mañana. Ahora puedo decir que vivo con la serenidad de tener mis metas cumplidas. Lo que venga pienso disfrutarlo como un regalo añadido. Soy optimista pero baso mi felicidad en marcarme y lograr objetivos a corto plazo».



Foto: Begoña Rivas

Ella es la primera en reconocer que esa actitud de la que hace gala no es fácil ante una enfermedad que afecta duramente a tantas partes del organismo. Concretamente a las glándulas que producen secreciones, causando un espesamiento del moco y la obstrucción de los conductos que lo transportan. Los pulmones, el aparato digestivo, el hígado, el páncreas y el aparato reproductor son los más dañados.

«Hay un momento», explica Sonia, «en el que la enfermedad avisa de que el paciente necesita seguir un ritmo más pausado. A mí eso me pasó hace cuatro o cinco años; los pulmones funcionan peor y hay más neumonías a raíz de ese deterioro. Entonces, la sensación de ahogo empieza a ser mucho más frecuente».

Esta paciente además padece complicaciones en otras partes de su organismo. Tiene cálculos biliares que no puede eliminar porque los provoca su propio hígado y aunque se las quitaran la vesícula los seguiría generando. Ha desarrollado diabetes y una hernia de hiato de tanto toser. Ella enumera estos y otros problemas aclarando que son «males menores» comparados con la dificultad para respirar. «Esa tos que parece que vas a ahogarte es nuestro principal signo externo y el primero que se corrige cuando se hace el trasplante pulmonar».

Sonia procura no obsesionarse con un futuro injerto pero no es fácil. «Estás con un trasplantado y compruebas hasta qué punto ha cambiado su vida. Es como si de pronto hubiera dejado de estar enfermo: ya no tose, respira sin problemas, reduce la fatiga. Lo duro es el intervalo que va desde que empeoras con rapidez y entras en lista de espera hasta que te realizan la intervención. Suelen ser son dos o tres años bastante malos», apunta.

Igual que para el resto de enfermos, para ella la familia ha sido y es una tabla de salvación. Insiste en que, además, sus padres son los responsables directos del buen talante con el que desde un principio afrontó su enfermedad.

«Primero la asumieron sin perder la esperanza, confiando en que cada nuevo día podía traer algún avance que mejorara la calidad de vida y aumentara la supervivencia. Después evitaban algo muy frecuente: sobreprotegerme. Afortunadamente no crecí en una burbuja ajena al exterior para que nada me dañara», rememora.

Frente a los que optan por ocultarse, ella asegura ser de «esas personas que no tardan en contar su problema a los que le rodean. Quiero que sepan que si un día no puedo salir porque me encuentro mal es porque realmente estoy mal. Nunca me he sentido discriminada pero sí conozco gente que piensa que si lo cuentan la van a tratar con lástima».

Cada mañana y cada noche, hace en su casa ejercicios de fisioterapia respiratoria durante media hora. Cuando ingresa en el hospital por una complicación los ejercicios son más efectivos pero requieren la ayuda de un fisioterapeuta.

La duración de los aerosoles oscila entre 10 y 15 minutos según la medicación. Entre otros tratamientos, Sonia necesita

también enzimas para normalizar la función del páncreas, insulina para controlar la diabetes, broncodilatadores para abrir las vías respiratorias y vitaminas porque su intestino no es capaz de absorber todo lo que come.

«Por eso, fue un consuelo cuando hace años desde la asociación madrileña organizábamos un día de campo o un fin de semana en un balneario y pude comprobar que no era la única que sacaba tantas pastillas a la hora del almuerzo», recuerda.

FICHA PERSONAL

- Sonia Arribas tiene 32 años y, por el momento, vive con sus padres. Recibió el diagnóstico de la enfermedad a los cinco.
- A causa de su dolencia también sufre cálculos biliares, diabetes y hernia de hiato.
- Tiene una hermana completamente sana y también tuvo otra afectada de fibrosis quística que falleció pocos minutos después del alumbramiento.
- Actualmente es enfermera en un centro de salud. Antes fue socorrista, auxiliar de clínica y trabajó en residencias de ancianos de la Comunidad de Madrid.
- Se define como una gran apasionada de la música. De hecho, asegura tener un pasado como ferviente 'fan' del 'heavy' 'metal' y un presente en el que disfruta del bolero.

La supervivencia ha ido aumentando en los últimos años.

La fibrosis quística se describió en los años 30 del pasado siglo. Entonces uno de cada dos enfermos no superaba el año de vida. Gracias a la creación de unidades especializadas, al progreso de los trasplantes de pulmón y a las nuevas terapias, cada vez es mayor el número de pacientes adultos.

Actualmente esta dolencia cuenta con una gran red de apoyo para pacientes.

Federación Española contra la Fibrosis Quística: 96.331.82.00.

'www.fibrosis.org'. Esta web incluye un manual para pacientes de fibrosis quística y sus padres.

Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística: 91.371.14.03

Gracias a un abordaje multidisciplinar es posible controlar el trastorno.

La terapia de la fibrosis quística se basa en tres pilares fundamentales: una nutrición adecuada, medicamentos para la infección e inflamación y fisioterapia respiratoria para expulsar mejor las mucosidades. Es vital fortalecer la musculatura del tórax para prevenir deformidades y practicar algún deporte. Se aconseja a los pacientes beber líquido abundantemente para que las secreciones sean lo más fluidas posible.

La enfermedad daña las zonas del organismo que producen secreciones.

Esas áreas son el pulmón, el hígado, el páncreas y el sistema reproductor. En todas ellas se produce un espesamiento de la mucosidad debido a la disminución de la concentración de agua. Esto provoca la obstrucción de los canales encargados de transportar dichas secreciones; lo que a su vez da como resultado lesiones, infecciones recurrentes e inflamación

constante de las vías que, finalmente, se destruyen.

La fibrosis quística afecta a uno de entre 2.500 y 4.000 nacidos vivos.

La causa es una mutación genética. Si se hereda el gen anómalo de ambos padres se desarrolla la enfermedad, si se adquiere un gen normal y uno mutado se es portador sin padecerla, pero existe la posibilidad de transmitirla a los hijos. Por tanto, es necesario que ambos progenitores tengan el gen alterado para sufrir el trastorno. Uno de cada 20 españoles se engloba en este grupo de portadores.