Vivir con...

HIPERTENSIÓN PULMONAR

El mal que corta el aliento

Cada día nuestro corazón bombea siete toneladas de sangre. Si no lo consigue produce asfixia. Es lo que les ocurre a 3.000 españoles que sufren una condición minoritaria y mortal llamada hipertensión pulmonar

María Campomanes y Jesús Alonso, con sus manos en el corazón

MARTA DE ANDRÉS

Cristian fue un niño «olímpico». Nació en 1992 en Barcelona. Esta misma semana cumpliría 22 años. Fue uno de tantos partos que tuvieron lugar en el Hospital Valle de Hebrón el día de la «Diada» de Cataluña. Peroacabó pasando dos meses en la UCI y saliendo desahuciado para morir en casa. Sin embargo, contra todo pronóstico, Cristian resistió. Cuando tenía cinco años, su familia le llevó de Algeciras, donde vivían entonces, a Bruselas, donde les confirmaron que tenía una enfermedad muy severa y le derivaron al mejor especialista mundial, que precisamente estaba en Madrid. Se trataba del cardiólogo Miguel Ángel Gómez Sánchez, del 12 de Octubre, a quien algunos de los pacientes con esta enfermedad llaman «nuestro ángel». «Entonces, paradójicamente comenzó otra gran lucha contra la burocracia para que a Cristian le trataran en otra comunidad autónoma», comenta su padre, Agustín Payá.

«Cristian combatía –prosigue Agustín– cada día su condición, aprendiendo a respirar y haciendo muchas de las actividades propias de su edad», añade. Por ejemplo, cargaba al hombro su mochila los 100 metros que separaban su casa del colegio. «Decíamos que estaba averiado, porque no era un enfermo. Nació con un defecto, pero siempre trataba de superarse. En su caso, no había operación posible; era una forma muy grave de hipertensión pulmonar», explica. Aún así, nunca dejó de dar ánimos a otros afectados de todo mundo por Internet.

Ni asma ni ansiedad

La hipertensión pulmonar es minoritaria (afecta a unos 3.000 españoles), incurable, mortal y de origen desconocido. En algunos casos, se ha relacionado con las intoxicaciones por aceite de colza o el uso de anfetaminas para adelgazar. En otros, es congénita. Afecta a las arterias del pulmón, estrechándolas progresivamente, por lo que altera la respiración, limita las actividades cotidianas y, finalmente, causa fallo cardiaco. Para explicarlo más sencillamente, Agustín Payá compara el sistema sanguíneo con un árbol muy ramificado. «Si el agua no llega a estas ramas, se secan, lo que cada vez hace más difícil el riego y, finalmente, se caen», indica. La prevalencia es mayor entre los 30 y 50 años, aunque también hay pacientes pediátricos, y afecta más a las mujeres.

Apuesta por las células madre

Para un buen pronóstico de la hipertensión pulmonar, es fundamental la detección precoz. Solo así se puede evitar que progrese de forma rápida e irreversible. Hoy, en cada provincia hay una unidad especializada y existe un arsenal amplio de medicamentos. Los más comunes son los vasodilatadores, con el mismo principio activo que la famosa viagra, a los que se han sumado nuevos fármacos, algunos aún en fase de estudio. La Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar recauda fondos para una investigación pionera con células madre, el proyecto Enpathy. Este estudio español se lleva a cabo en doce hospitales de nuestro país y se ha empezado almancenado en contenedores especiales estas células, algunas de cordón umbilical de hermanos de afectados.

Por Cristian, su padre Agustín Payá creó la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar

Vivir con cualquier enfermedad ya es un desafío, pero los pacientes con enfermedades raras enfrentan pruebas excepcionalmente difíciles. En la hipertensión pulmonar, obtener un diagnóstico correcto puede ser arduo -se confunde con asma o ansiedad- y muchos luchan con el aislamiento, incomprensión y soledad. Por ello, Agustín Payá y el padre de Daniel Carazo, otro niño que la padece y ahora tiene 13 años, ayudaron a constituir la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar (www.fchp.es).

María Campomanes y Jesús Alonso también viven con la enfermedad y forman parte de la fundación. Se conocieron este verano en Gandía, en el proyecto científico que lleva el nombre de Cristian y observa los beneficios de vivir cerca del mar.

María Campomanes, una menuda madrileña de Leganés de 46 años, es aficionada al yoga. Su enfermedad es congénita. Su madre murió de hipertensión pulmonar hace 28 años. María tenía entonces 14 años y su padre, Juan, preguntaba a los especialistas –algunos de lugares como EEUU o Alemania– si este desorden era genético. Entonces, no supieron qué decirle.

Vivir al día

«Nosotros donamos el pulmón y corazón de mi madre para que se investigara la enfermedad. Hoy, si yo sigo aquí, quizás es gracias a eso, porque unos años después sacaron los primeros medicamentos. Ahora tengo una mejor calidad de vida gracias a esas investigaciones», explica.

Veinte años después del fallecimiento de su madre, María subía unas escaleras cuando notó un pinchazo y dolor en el corazón y le entraron las primeras sospechas. Luego, de vacaciones en Jaén, dando un paseo, le comentó a su prima que le daba la sensación de que lo tenía y fue al cardiólogo, pero las pruebas no mostraron nada fuera de lo común. «El que se dio cuenta fue mi fisioterapeuta, de forma casual, por un accidente de trabajo», dice. Dos días después, María acudió al cardiólogo de nuevo diciéndole que tenía hipertensión pulmonar y, tras hacerle diversas pruebas, éste le contestó: «Tus sospechas, te las confirmo».

Era el 18 de diciembre de hace seis años.

IGNACIO GIL

Desde entonces, ha participado en dos ensayos clínicos con nuevos vasodilatadores, medicamentos que mejoraron considerablemente su calidad de vida. «Con esta enfermedad, te cansas mucho; no puedo levantar peso y tengo dificultad para respirar. Vives con angustia, porque no te puedes llevar ni el menor disgusto porque te puede provocar insuficiencia cardiaca. Esto te obliga a llevar una vida totalmente relajada. Yo tuve que dejar de trabajar», añade.

Este verano María conoció a la gente de la Fundación, que hasta ahora sólo trataba por teléfono, incluyendo a algunos niños. «Fue una lección de vida estar con Ángel, de 8 años, que vive con una máquina subcutánea, o con Daniel Carazo y sus papás, ¡qué fortaleza!», exclama.

DÍA A DÍA
LA ENFERMEDAD AFECTA A LAS ARTERIAS DEL PULMÓN ESTRECHÁNDOLAS PROGRESIVAMENTE. «TE CANSAS MUCHO, NO PUEDO LEVANTAR PESO Y TENGO DIFICULTAD PARA RESPIRAR», DICE MARÍA

Alto y fuerte

El madrileño Jesús Alonso, de 31 años, mide 1'84 y pesa 110 kilos. Aunque lo haya sido toda su vida, no es el arquetipo de enfermo. Nació con una cardiopatía congénita, de la que le operaron dos veces a corazón abierto con uno y tres años de edad. Con catorce, ya tenía un marcapasos. Pero hace un par de años, a raíz de un cateterismo, se toparon con la hipertensión pulmonar. «Mi caso es singular; está muy bien controlado. Mi calidad de vida es buena. Desde la adolescencia me fatigaba, iba a urgencias muchas veces con síntomas de ahogo. Desde que descubrí que tenía hipertensión pulmonar, la Fundación me apoyó mucho, así que seguiré ayudando siempre», dice convencido. Por cómo soy físicamente, las familias nuevas que acuden por primera vez y me ven se llevan una alegría de que sus hijos puedan un día ser altos y fuertes», concluye.

HOSPITAL moncloa

SALUD *en femenino*

La medicalización de la menopausia

DR. J.L RODRÍGUEZ LETAMENDÍA
JEFE DE SERVICIO DE GINECOLOGÍA Y OBSTETRICIA DEL HOSPITAL MONCLOA DE MADRID

Desde hace mucho tiempo, se han atribuido muchos problemas de salud a la aparición de la menopausia, pero esta correlación parece tener su origen en la asociación que se realizaba anteriormente entre la menopausia y la vejez, cuando la esperanza de vida de las mujeres era muy inferior a la actual. Con el incremento de la esperanza de vida de las mujeres en nuestro país, se ha modificado el concepto de vejez. La menopausia se produce alrededor de los 50 años, por lo que un tercio de la vida de las mujeres va a transcurrir en la fase posterior a la misma. Además, los estudios epidemiológicos señalan que los problemas de salud que sufren las mujeres a partir de esta etapa de la vida tienen que ver más bien con el proceso de envejecimiento y no con los cambios hormonales.

La menopausia es un acontecimiento que marca el inicio de una nueva etapa evolutiva en la vida de las mujeres que está caracterizada por cambios fisiológicos en los niveles de ciertas hormonas, en concreto de los estrógenos. Se produce entre los 45 y los 55 años.

Previamente a la desaparición definitiva de la menstruación se pueden producir algunos cambios en el ciclo menstrual como consecuencia de las fluctuaciones de los niveles hormonales: acortamiento o alargamiento de la menstruación, hemorragias o amenorrea (ausencia de regla). No todas las mujeres presentan síntomas mientras se van adaptando a la nueva situación hormonal y cuando aparecen lo hacen por un periodo de tiempo limitado, aunque variable para cada mujer. La variabilidad de la sintomatología es muy grande, pudiendo oscilar desde ser imperceptible hasta padecer síntomas vasomotores, manifestaciones floridas y molestas, como irritabilidad, insomnio, sequedad vaginal, diarreas, meteorismo.

Únicamente los síntomas vasomotores y la atrofia vaginal podrían explicarse por la modificación de los niveles hormonales y se corrigen con la administración de estrógenos exógenos. Existe evidencia científica de las relaciones existentes entre la menopausia y los cambios psicológicos, insomnio, la libido, así como la osteoporosis. No hay evidencia científica de que el resto de la sintomatología que las mujeres pueden presentar coincidiendo con la menopausia se deba exclusivamente al descenso de los estrógenos.

Como hemos expresado previamente la menopausia es un acontecimiento fisiológico y no una enfermedad, por lo que en principio no requiere tratamiento médico. Sin embargo, la creencia de que la Terapia Hormonal Sustitutiva o sus alternativas terapéuticas eran inocuas y protegían de otras enfermedades crónicas ha generado una gran presión social en torno al tema y ha llevado al tratamiento farmacológico generalizado de las mujeres, hecho que ha dado en llamarse la «medicalización» de la menopausia.

La utilización de la Terapia Hormonal Sustitutiva ha sido generalizada hasta que las autoridades sanitarias recomendaron la restricción de sus indicaciones terapéuticas debido a sus efectos secundarios. En los últimos años, algunos estudios han puesto de manifiesto ciertos problemas de seguridad con el tratamiento hormonal a medio y largo plazo, por lo que es preciso hacer una valoración individual de cada mujer, considerando los posibles riesgos y administrando este tratamiento durante cortos periodos de tiempo y únicamente cuando exista un balance positivo entre el beneficio y el riesgo.

El sistema sanitario y los profesionales de la salud debemos aproximarnos a esta dimensión sociocultural de la menopausia ya que esto puede ayudar en la planificación de las intervenciones para que resulten más efectivas. Así mismo las mujeres deben interiorizar este nuevo enfoque de la menopausia que depende más de intervenciones de promoción de la salud que de la medicina asistencial.