



**VISIONES
DE ESPERANZA**

EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA ITINERANTE SOBRE PERSONAS CON ASMA Y EPOC

Coordinación científica

Dr. Vicente Plaza

Edición

Enric Arandes

Comisario de la exposición y fotografía

Jordi Ferrando i Arrufat

Colaboración de



RES

VISIONES DE ESPERANZA

EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA ITINERANTE SOBRE PERSONAS CON ASMA Y EPOC

PRÓLOGO

La Cátedra INSPIRA-UAB, acrónimo de INStituto Para la Investigación Respiratoria Avanzada de la Universidad Autónoma de Barcelona, nació para promover la docencia, la investigación y la divulgación de la Neumología moderna. Aglutina la actividad no asistencial de la especialidad de Neumología del Hospital de Sant Pau de Barcelona. Uno de sus objetivos, es la divulgación del conocimiento de las enfermedades respiratorias entre la población general. En dicho contexto se originó la idea del proyecto AIREs. Es para mí una gran satisfacción redactar el prólogo de este libro monográfico, que aglutina la esencia del proyecto, recopilando las fotografías que lo han conformado.

El proyecto AIREs es una exposición fotográfica de calidad, de carácter itinerante, formado por los retratos de 24 pacientes respiratorios provenientes de cinco hospitales españoles (Sant Pau de Barcelona, La Fe de Valencia, Puerta de Hierro de Madrid, Galdakao de Vizcaya y Virgen del Rocío de Sevilla). Los pacientes son reales y representan aspectos personales de los mismos ante su enfermedad. Esta exposición ha ido circulando por dichos centros durante 2023 y 2024 y ha culminado en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) de Valencia en junio de 2024.

Ha sido impulsado conjuntamente, además de la mencionada Cátedra INSPIRA-UAB, por la sección dedicada a pacientes de la SEPAR, SEPARpacientes, y la consultora especializada en el sector médico-sanitario, Medical media, scp.

Las fotografías han sido efectuadas por un reconocido fotógrafo creativo, Jordi Ferrando i Arrufat. Como se puede ver en el presente libro, más allá de reunir un puñado de excelentes imágenes, estas quieren transmitir sentimientos y vivencias de las personas retratadas. Para conseguirlo, el fotógrafo, tras entrevistarse con los protagonistas, supo recoger la esencia de su visión para reflejarla luego visualmente. Con ello se pretende sensibilizar a la opinión pública y a los pacientes respiratorios de que las enfermedades respiratorias graves, como el asma o la EPOC, pueden ser vencidas o frenadas con la colaboración de todos: personal sanitario, fármacos y, muy especialmente, con la implicación del paciente. Es un mensaje de esperanza visual.

Finalmente, quiero agradecer muy sinceramente la participación desinteresada de los pacientes retratados; a Enric Arandes, director de Medical Media, scp, por su gran implicación personal e iniciativa en el proyecto; a los centros hospitalarios que han participado y a la SEPAR por las facilidades otorgadas para poder realizar las exposiciones en el seno de sus propios eventos y, naturalmente, al patrocinio no promocional de Chiesi España.

Dr. Vicente Plaza Moral

Director de la Cátedra INSPIRA-UAB

LA FUERZA DE LAS IMÁGENES

Tener la oportunidad de realizar este proyecto ha sido un regalo.

No solo por la posibilidad de ayudar a visibilizar unas enfermedades crónicas muy presentes en la sociedad, sino sobre todo por el privilegio de conocer a unas personas que luchan cada día por no desfallecer ante las dificultades.

Todas ellas nos han contado su camino vital, más allá de su historial clínico, mostrándonos una energía contagiosa que guardamos como un tesoro. Sus vivencias, sus problemas, sus momentos de alegría y de desánimo, sus anhelos y sus esperanzas forman parte de estas pequeñas historias que ahora publicamos.

Deseábamos también que las imágenes reflejasen ese enorme deseo de vivir, y para ello preparamos las sesiones fotográficas como un diálogo entre el equipo creativo y los protagonistas, decidiendo juntos los detalles que nos ayudasen a transmitir el carácter de cada persona y las características de cada patología o tratamiento.

En esta fase ha sido preciosa y gratificante la colaboración de todos los directivos responsables médicos y de comunicación de los hospitales participantes, los cuales nos han enseñado y explicado detalles que han hecho más fácil la construcción de este relato visual. Y una mención especial merece el Dr. Vicente Plaza, quien nos ha guiado a todos de forma muy profesional, y con una humanidad cercana que ha facilitado todo el proceso.

Personalmente, no puedo dejar de agradecer a Chiesi su soporte incondicional a esta iniciativa, concediéndonos total libertad creativa para desarrollar nuestras ideas, sin ningún límite ni requisito, y ofreciéndonos una confianza que ha sido fundamental para el resultado final, incluso en la elección del blanco y negro de la impresión definitiva.

Hemos considerado que esa decisión artística resalta la emoción en los rostros de todas las personas que han posado delante la cámara, unos rostros que son un verdadero espejo de vitalidad, empoderamiento y constancia del qué aprender cada día. Su generosidad al compartir esas experiencias nos brinda la ocasión de admirar su fuerza interior, que esperamos les ayude a superar los obstáculos con el entusiasmo que nos han transmitido en cada encuentro. Seguro que con esta actitud ayudarán a que otros pacientes con una situación parecida consigan superar la enfermedad y ganen en calidad de vida.

A Micaela, Joaquim, Marc, Manuel y Ángel, Sònia, Joan, José, Doris, Idoia, Irantzu, Roberto, Iñaki, Arantza, Dolores, José Antonio, Lilliana, José Antonio, Gracia, Adela y Cristina, María Luisa, Fernando, Julia, Granada, Mohamed y Coria un sentido gracias, de corazón.

Jordi Ferrando i Arrufat

Fotógrafo y comisario de la exposición AIRES

SÒNIA

Mi EPOC podría tener un componente genético.

Me llamo Sònia y tengo 49 años. Padezco un enfisema pulmonar grave, diagnosticado en el año 2017 y que desde el 2022 me obliga a llevar oxígeno constantemente. Mi doctora me dijo que posiblemente una enfermedad genética habría ayudado al desarrollo de la enfermedad, aunque también he sido fumadora, y está comprobado que el tabaco es la causa principal de esta enfermedad, que es una destrucción de los alveolos pulmonares encargados del intercambio de gases y de llevar el oxígeno a la sangre. Como están malogrados, esta función es insuficiente y la saturación baja drásticamente, y por eso dependo de una máquina.

Es una enfermedad silenciosa, su desarrollo es muy lento y cuando los síntomas son evidentes ya se encuentra en un estado muy avanzado. Solo un trasplante pulmonar puede revertir esta situación, pero no es una intervención sencilla y los beneficios tienen que superar los riesgos, antes de tomar la decisión.

Por ahora no puedo hacer otra cosa que cuidar mi salud física y mental y no pensar en un futuro muy lejano. Siempre digo: vivir y disfrutar del hoy, del mañana y del pasado mañana.



Siempre he sido un luchador, y he adoptado

esa actitud contra mi enfermedad.

JOSÉ



Yo creía que el asma era una sensación

de ahogo, pero a los 63 años empecé a toser y toser y toser, sobre todo después de ducharme y antes de irme a dormir. Tras un largo periodo de tiempo realizándome pruebas encaminadas a conocer el motivo de la tos, me diagnosticaron que padezco asma de adulto. Y durante esos 3 o 4 años mi calidad de vida bajó muchísimo hasta el punto de que me impedía realizar cualquier actividad física.

Desde muy pequeño he estado relacionado con el deporte, y he practicado fútbol, ciclismo, frontón, tenis, karate y muchas otras disciplinas. Actualmente la enfermedad está totalmente controlada y he reiniciado mi actividad física a pleno rendimiento y con gran satisfacción.

En la semana 24 del embarazo mi madre rompió aguas, y a los pocos días nació con solo 545 gramos de peso e ingresé directamente en la UCI de neonatos. Inicialmente la evolución fue lenta y complicada, pero se fueron superando las dificultades gracias a una vitalidad extraordinaria y al excelente equipo médico, encabezado por la Dra. María José García.

Estuve seis meses en la UCI y pasé por tres tipos de respiración: intubado, con máscara y con gafas nasales. Cuando salí del hospital necesité soporte de oxígeno en casa durante un periodo de unos tres meses.

La prematuridad extrema ocasionó una displasia broncopulmonar y problemas respiratorios que se manifestaron durante la infancia con bronquitis periódicas, muchas visitas al servicio de urgencias y un ingreso hospitalario. El asma en la vida diaria se manifestaba al realizar esfuerzo físico, porque al correr me agotaba rápidamente, e incluso al hablar: cuando pronunciaba una frase un poco larga me tenía que parar para hacer una respiración profunda.

Sigo tomando la medicación diaria y el inhalador, pero desde enero del 2023, un tratamiento consistente en una inyección mensual está teniendo un resultado muy positivo; la capacidad pulmonar ha aumentado significativamente y se ha reducido el agotamiento al realizar ejercicio o conversar.

A veces las dificultades parecen insalvables, a veces los esfuerzos parecen inútiles pero cada grano de arena cuenta y cada paso es importante.

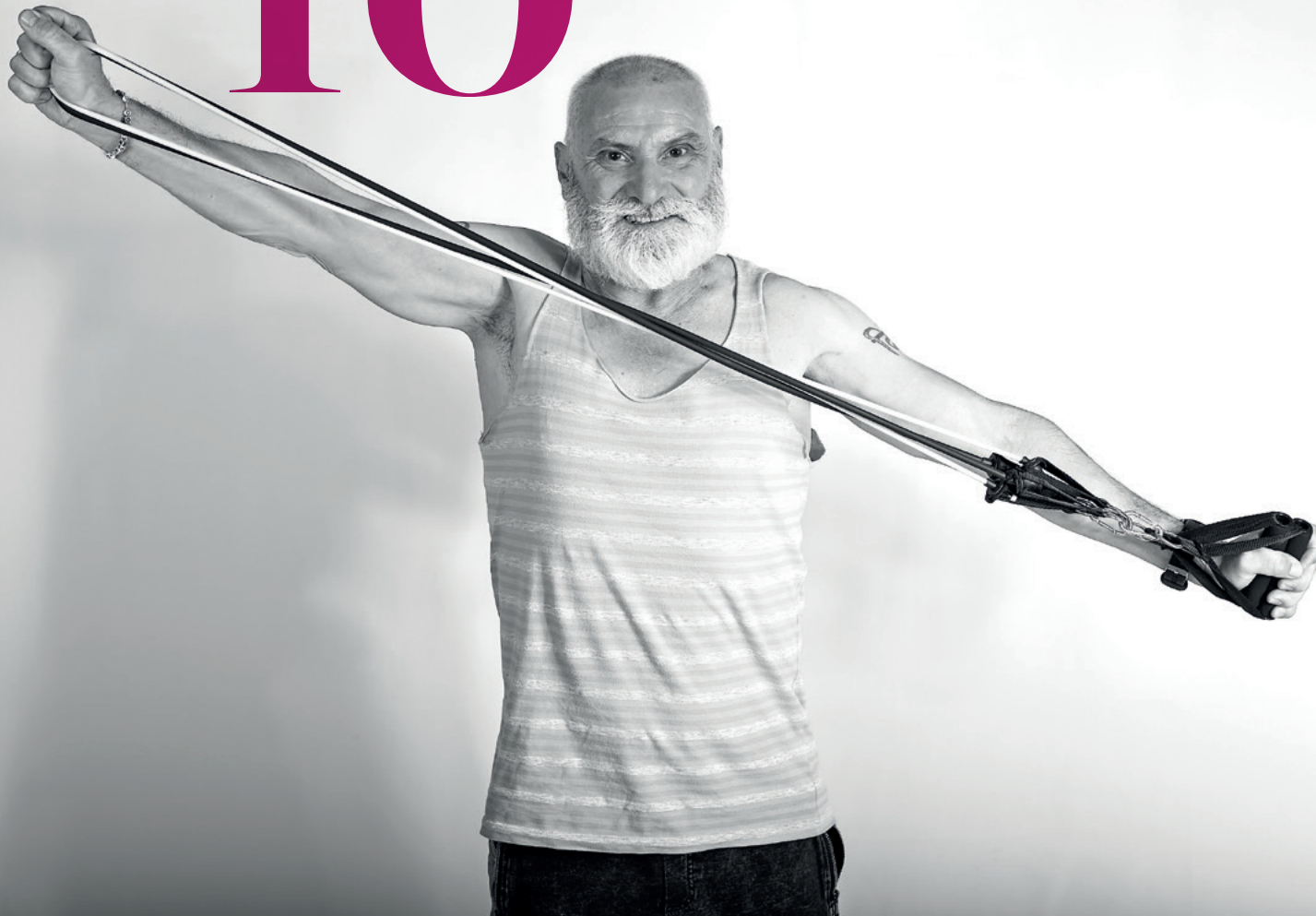
Nací prematuro pero no dejé escapar la vida.

MARC



ROBERTO

Hacer ejercicio me permite afrontar el asma de difícil control.



He dejado muchas cosas por el camino: trabajo, deporte, vida social... y tengo que convivir con crisis sabiendo que puedo morir, que quizá no tenga las fuerzas necesarias para llegar al inhalador de emergencia.

Hace 15 años que me diagnosticaron asma grave de muy difícil control. Eso significa que la medicación no garantiza el control de los ataques, pero lo peor de todo es saber que esta enfermedad no tiene cura.

Por suerte hoy en día existen tratamientos que nos permiten sobreponernos a las dificultades, y los días que controlo la enfermedad tengo mejor calidad de vida. He vuelto a hacer deporte, adaptado a mis necesidades, y con ello mi autoestima también ha mejorado, porque no hay que olvidar que la depresión es una de las consecuencias asociadas al asma.



Me gustaba viajar, hacer senderismo y salir a bailar, pero a los 30 años, después de una crisis grave que me obligó a dejar aparcada mi vida durante varios meses, me dijeron que era asmática.

Al principio la enfermedad no interfería mucho en mi vida cotidiana, pero, con los años, las crisis se fueron haciendo más frecuentes. Entrar en un local donde se fumaba, un simple resfriado o un cambio en el tiempo hacía que me pusiera enferma. Se hizo algo habitual cancelar un viaje, perder las entradas de un concierto o, sencillamente, no poder salir de casa. Tanto mi familia como yo tuvimos que aprender a adaptarnos a las nuevas circunstancias. Cada vez estaba más descontrolada y necesitaba más medicación, con todo lo que ello conllevaba.

En 2015, el servicio de neumología del Hospital La Fe me propuso hacerme la termoplastia. Me explicaron que era un tratamiento relativamente nuevo que consiste en la aplicación de calor mediante un catéter que se introduce en el árbol bronquial para reducir la cantidad y contractilidad del músculo liso, y que podía mejorar notablemente mi calidad de vida y que yo reunía las características adecuadas. Sabiendo que estaba en buenas manos acepté, y esa ha sido, sin duda, una de las mejores decisiones que he tomado.

La recuperación fue muy pesada, pero valió la pena porque cuando se es un enfermo crónico a veces no se divisa la luz al final del túnel, y me gustaría que este tratamiento también pudiese cambiar la vida a más personas, al igual que me ha ocurrido a mí.

La termoplastia ha devuelto el color a mis días.

LIL
IANA

Mi nombre es Joaquim Cabrera Rosales Pinzón Climent. Me gusta escribirme y decir los cuatro apellidos, porque yo soy ese nombre seguido de esos cuatro apellidos... y muchos más. Nací un miércoles 22 de enero de 2014 en el Hospital de Sant Pau, del barrio Guinardó, en Barcelona. Soy de aquí pero también soy de muchos lugares. Soy mediterráneo pero también soy pacífico con altas dosis de atlántico.

Me cuenta mi padre, que justo antes de nacer, no sé con exactitud cuántos meses, él y mi madre alquilaron un piso en la calle América, en el número 49, un edificio que está ubicado paralelo, a dos calles, del hospital. Y la razón no era otra, dice él, sino "tener a mano el hospital, para cualquier tipo de emergencia". "Con un pequeño... nunca se sabe".

La primera de esas emergencias fue mi mismo nacimiento. De ese miércoles de 2014, recuerdo poco, casi nada, estaba ocupado en otros menesteres más importantes, dentro de la panza de mi madre, pero dice mi padre, que en este caso hace de una especie de memoria externa, tras romper fuente mi madre, salieron de casa antes del mediodía y caminaron los 331 pasos que separaban nuestro edificio de Sant Pau: subir por la calle América, dar vuelta a la izquierda, para tomar Reinaxença y entrar al hospital por Urgencias.

Nací sin problemas. Bueno, hubo uno: mi padre y mi madre habían acordado una palabra clave si el dolor fuera mucho y mi madre necesitara de anestesia. Mi padre, no sé si por omisión o emoción (o las dos), la olvidó o no se la oyó decir a mi madre. Y yo nací sin

necesidad de epidural; mejor dicho, mi madre me parió sin necesidad de paliar el dolor del parto. Cuando se lo dijo al médico yo ya tenía media cabeza afuera y el doctor respondió que ya era tarde y mejor dejar que las cosas (¿yo?) siguieran el curso natural del nacimiento. Mi padre no quiso cortar el cordón umbilical, que la enfermera le ofreció: argumentó que "eso era cosa de profesionales y él era un simple *amateur* a prueba". ¡Y qué prueba!

Esas fueron las circunstancias que rodearon mi nacimiento. No volví al hospital sino un par de años más tarde, por mi primera crisis respiratoria. Tampoco recuerdo mucho, solo algunas sondas pegadas a mi mano, caldos de pollo aguados y bajos en sal, que hacían juego con las noches frías en esa habitación, con ventana que daba a la calle Sant Quintí.

JOA

Dormía arrullado –cuando podía– por el desfile de batas blancas que cuidaban de mí y de lo que ellos empezaron a llamar asma. Me sonó muy extraña la palabra. No sé porqué razón la asociaba a la versión femenina del asno del Belén. "Asma-Asno-Asna". Algo así. No sé si eran los efectos colaterales del broncodilatador, para contrarrestarla, o mi imaginación en sí, pero sentía patadas de esa "asna" en el pecho que no me dejaban respirar con normalidad.

En una de esas noches, mientras acomodaban el pulsioxímetro, para medir el nivel de saturación y mi oxígeno en la sangre, al compás de mis sibilancias, mamá me dijo que era herencia directa de su ADN, que ella también la padecía y que era una anomalía que no se curaba, pero que se podía controlar, hasta minimizar su existencia en mi cuerpo. Las batas blancas, algunas serias, otras más risueñas, asintieron. El "asna" se controla, con buena alimentación, buen sueño, algo de medicación y mucho deporte.

Mucho después, creo que con 3 o 4 años, con el "asna" y su patada en mi pecho controlada, regresé al Sant Pau, para una Navidad. Nos recibieron en Urgencias y luego me pasaron a Pediatría, al hospital de día... nunca entendí por qué si era de noche, me pasaban al "hospital de día". Pero no había tiempo para discutir. Las batas blancas mandan y son las que tienen la última palabra en estas ocasiones. Había tenido una reacción alérgica a los cacahuetes. Ni siquiera los había comido. Los primos, las tías y las personas con las que estábamos celebrando la Navidad sí los habían ingerido en cantidades y sus manos me tocaron. Mi cara se puso redonda, como una pelota de fútbol. Sentí mucha dificultad para respirar. "Riesgo de anafilaxia", resumieron las batas blancas, para pasarme al hospital de día la noche de Navidad. Comí los *galets* de Navidad en el Sant Pau.

AQUÍ

Estuve hasta Reyes. Lo recuerdo muy bien, porque Melchor, Gaspar y Baltasar pasaron por mi habitación, que esta vez no daba a la calle Sant Quintí, sino a la parte interior del Sant Pau, y me dejaron un juguete que tuve hasta hace poco: un Cinquecento a escala de un Fiat 500, con la pegatina de la bandera italiana y un mando a modo de volante, para guiarlo. ¡Una pasada!

Los exámenes y las investigaciones de las batas blancas del Sant Pau dieron como resultado que no solo era alérgico a los cacahuets sino también a la soja, a algunos frutos secos como las nueces, a frutos como el kiwi... esos mismos experimentos han descartado las almendras, los anacardos y los pistachos.

Las pruebas continúan. Cada tanto mi padre como mi madre me llevan con el producto de turno, que dicen las batas blancas, asesorados por el alergólogo. Primero me dan la mitad, luego uno entero y al final, dos o tres, y hacen seguimiento a la reacción de mi cuerpo durante medio día. Soy consciente del riesgo, pero me siento seguro. Sé que con las batas blancas del Sant Pau estoy protegido... son como superhéroes que están atentos para salvarme de cualquier peligro. Nada que temer.

En una de esas pruebas, mientras esperábamos y las batas blancas hacían seguimiento, no sé si era a los efectos de los pistachos o los anacardos, papá se puso a leer un libro pequeño, que recién había sacado de la biblioteca Mercè Rodoreda, mientras yo hacía lo mismo con Mortadelo y Filemón, mi favorito, que también había sacado prestado de la misma biblioteca.

Alcané a leer el título del libro de papá: *Meditaciones del Quijote*. Le pregunté si era el mismo de Cervantes. Y me dijo que no, que era de un tal Ortega y Gasset y que la frase que resumía el libro era: "Yo soy yo y mis circunstancias"... A mí me sonó como si estuviera hablando de mí, del Sant Pau, del Hospital de día al que se entra de noche, del "asna" y de mis afecciones, diciendo: "Yo soy yo y mis alergias". Quizá intente leerlo cuando él lo deje, pero primero está mi Mortadelo y Filemón. Primero, lo importante; luego, lo urgente. ¿O es al revés?

Los ácaros del polvo son la causa de mi asma alérgica.



Dejar el tabaco ha devuelto la fuerza y el aire a mis pulmones.

JO ANN



Tengo 74 años y sufrí asma infantil desde los 2 a los 15 años. Pero en mi inconsciente juventud empecé a fumar una cajetilla de cigarrillos diarios y continué durante 50 años. Mi calma puntual eran la medicación con corticoides y las vaporizaciones mentoladas de soporte.

Fui mejorando con la edad y la enfermedad se convirtió en una bronquitis crónica. Ahora tengo diagnosticada la EPOC, que gracias a la buena asistencia e investigación estoy superando.

Lo más complicado fue encontrar la fórmula para dejar la adicción al tabaco hasta que tuve la increíble suerte de quedarme sin el habitual y rutinario inhalador, y comprobé con sorpresa que pasaban días y días y no bajaba a la farmacia a renovar la medicación.

Fue una alegría constatar que después de tanta lucha ya no necesitaba la nicotina. Gracias a la fuerza, al deseo y al convencimiento he recuperado el 90% de la capacidad pulmonar y disfruto de correr para mantenerme en forma y también del dormir sin las dolorosas noches con horas de ahogos e insomnios, como sucedía en mi niñez con mis sufridos y queridos padres que siempre me acompañaban.

Ahora llevo más de 10 años sin tabaco y es una nueva vida, plena. Ahora me siento libre de respirar a todo pulmón.

En 2014 me diagnosticaron EPOC fenotipo enfisema, junto con tuberculosis. Desde entonces mi vida cambió por completo porque ya no pude seguir el ritmo de mis amigos. Me cuesta caminar, subir escaleras, vestirme, ducharme... a veces hasta reírse causa fatiga. Y poco a poco te vas aislando del resto del mundo.

Una posible solución sería un trasplante pulmonar, pero en mi caso fue rechazado por tener también osteoporosis. Por tanto, necesito siempre oxígeno suplementario, y solo puedo prescindir de él cuando estoy sentada.

Sé que esta enfermedad no tiene cura, pero que se puede ralentizar el avance. Es importantísimo dejar de fumar y seguir el tratamiento farmacológico. Y también es fundamental la terapia respiratoria, aunque este año llevo cuatro ingresos y me está costando mucho salir del pozo... ¡pero lo voy a intentar!

Necesito oxígeno suplementario en mi día a día.

ARRANZAZA



Mi relación con el asma grave comienza en 2018. Hice unas obras en el baño de mi casa y con el polvo me dio un ataque de asma que me llevo a la UCI por primera vez. Al pasarme a planta vino mi neumóloga y me preguntó qué tomaba para el asma, porque no le constaba nada en mi historial. A lo que yo le dije que no tomaba nada porque no era asmática. Pensando que hablaba en broma ella respondió con una gran carcajada, y me dijo que tenía un asma grave de difícil control. En ese momento no comprendí nada, pero pensé que a partir de entonces iba a tener que tomar un inhalador de vez en cuando... ¡y nada más lejos de la realidad!

Estuve infradiagnosticada aproximadamente 20 años, aunque por ser fumadora aproximadamente cada tres semanas acudía al médico de primaria con disnea y falta de aire. Su criterio le llevó a darme un tratamiento contra la bronquitis sin enviarme al especialista o hacerme una espirometría. No podía creer lo que me estaba sucediendo, por no haberme realizado una prueba tan sencilla, indolora, barata y sin secuelas ni preparación previa. Me encontré de repente en una situación grave y que no tiene cura.

Gracias a mi neumóloga, que me atendió desde el primer momento en el hospital, empecé un proceso de aprendizaje para convivir con asma grave de difícil control.

moho, humedad, humos de tabaco, humos de fábricas, aires fríos o calientes, olores y perfumes fuertes, ambientadores, el aceite de cocina para freír, quemados de rastrojos o de cualquier otro tipo, heno, contaminación, productos químicos y algunos elementos más.

También convivo con los muchos efectos secundarios que me provoca el tratamiento. Soy corticodependiente, es decir, no puedo respirar sin corticoides. Esto conlleva no solo vivir con asma grave de difícil control sino también con osteoporosis, migrañas, pérdida de visión por presbicia o cataratas, pérdida de piezas dentales, ansiedad, insomnio crónico, hinchazón, retención de líquidos, y unos cuantos más.

Debo tener en cuenta que el asma tiene morbilidades con las que también convivo, como la depresión y la ansiedad, tos crónica, reflujo, obesidad, apnea del sueño, disfunción de las cuerdas vocales, poliposis nasal, rinitis, bronquiectasias... Al tener asma grave de difícil control no puedo realizar ningún esfuerzo. Por ejemplo, una ducha que se supone que es relajante y agradable, para mí es un suplicio. Primero porque me tengo que duchar con agua fría para no crear vapor y es mi marido el que me ayuda a enjabonarme y secarme, y después tengo que parar 15 minutos mínimo sin hacer nada para no provocarme una crisis.

IRANITZU

Este no ha sido un camino fácil y aún sigo descubriendo aspectos de mi asma cada día. Desde ese primer ingreso en la UCI vinieron muchos más. No todos con la misma gravedad, pero este último año he estado dos veces al otro lado de la vida, en coma e intubada porque mi sistema no respondía. Habían llegado a advertir a mi familia de que había pocas posibilidades de salir del coma.

Resulta que cuando tengo un ataque de asma, en unos minutos y por la falta de oxígeno, pierdo el conocimiento y tengo paradas cardiorrespiratorias. Si no me asiste nadie en ese momento justo, perezco, con lo que ahora vivo, literalmente, con miedo a morir cada día. Obviamente tengo un tratamiento ajustado y controlado por mis especialistas: tomo unas 15 pastillas al día, cada seis horas me tengo que conectar a un nebulizador, uso tres inhaladores diferentes y recibo tratamiento biológico para mi asma cada dos semanas. Aparte de esto tengo que lidiar con todos los desencadenantes de mi asma, tales como polvo, polen de todo tipo, gramíneas,

Mi asma me afecta en lo físico y en lo psicológico, pero también en lo laboral y lo social. He tenido que dejar de trabajar y con 43 años ya me dieron la incapacidad absoluta. He cambiado de lugar de residencia para mudarme de la ciudad a un sitio más limpio en las montañas. Y no puedo hacer planes fijos con la familia y amigos, porque no sé si ese día me podré levantar de la cama, y porque los desencadenantes que me pueden provocar una crisis de asma son muy complicados de controlar cuando sales de casa.

En todos estos años he aprendido a escuchar a mi cuerpo, a gestionar mi enfermedad, a llevar un control de los indicadores de mi estado, a hacer deporte de baja intensidad, a cuidar la alimentación, a realizar ejercicios de relajación y fisioterapia respiratoria, al uso correcto de mis dispositivos... Pero, sobre todo, y después de los dos ingresos en coma, he aprendido a disfrutar de la vida con más ganas que antes, apreciando todos los pequeños momentos que nos regala la vida, que exprimo al máximo dentro de mis posibilidades.

El asma es mi enfermedad, y sentir el aire en la cara mi terapia.

Me he convertido en una experta en mi enfermedad y en una paciente activa, que es fundamental para vivir más y mejor. A ello ha contribuido la inestimable ayuda de la familia ASMABI (Asociación de apoyo a personas afectadas por el asma de Euskadi), que ha sido fundamental en este proceso tan positivo. Se puede vivir con un asma grave y ser feliz, pero para ello es necesario poner mucho de una misma. Y mi mejor terapia es montarme en mi Harley y hacer rutas sintiendo el aire en mi cara. En esos momentos... ¡casi se me olvida mi enfermedad! Porque, como dice una frase: "vosotros respiráis sin pensar, y nosotros solo pensamos en respirar".



Me diagnosticaron asma al cabo de dos años del primer ataque;

las pruebas de alergia dieron positivo en ácaros y moho, asociados a un posible origen genético por parte de mi abuela materna que también la padecía. Desde pequeña hasta la adolescencia estuve vacunándome y siempre he estado con medicación a base de diferentes tratamientos para tratar el asma alérgica, y hoy continúo teniendo episodios en ciertos periodos estacionales (principalmente otoño e invierno) donde el asma se agrava y me hace acudir a urgencias.

Mi dificultad en la actualidad es subir escaleras o ascender pendientes, aunque con la medicación consigo hacer vida normal y tener una mejor calidad de vida.

Un cambio sustancial ha llegado con la ayuda de la meditación, que me ha permitido afrontar los ataques de asma con serenidad para no tener crisis de ansiedad. Aprender a controlar las apneas ha sido todo un reto, pero me ayuda a superar esos momentos de ahogo que al principio me empujaban a respirar más deprisa pero que ahora gestiono de forma mucho más consciente.



Meditar me ha ayudado a superar las crisis respiratorias del asma.

D
O
R
M
I
S

Comenzaré diciendo que soy paciente crónico.

Soy paciente con EPOC. Tenía sobre 50 años cuando empecé a notar que me costaba subir cuestras, escaleras, agacharme y atarme unos zapatos... ¡no podía ni hacer una simple cama!

Sin embargo, la vida cotidiana conlleva la normalización de cosas que no son normales. Las justificas y piensas que serán esos kilos de más o la barriga cervecera, tal vez. Pero cada vez era más difícil hacer las cosas, e incluso ya andar rápido por llano empezaba a fatigarme. Los catarros, gripe, que solía coger, ya no los conseguía quitar en unos días, y se prolongaban más de dos, tres o hasta cuatro semanas.

Después de la insistencia de mi familia, finalmente decido ir a mi médico y le cuento todo lo que me ocurre. Una profesional estupenda, tengo que reconocerlo. Lo primero que me manda es hacer una espirometría. Yo, que NO era fumador, padecía EPOC, causada por el humo del tabaco que, como una niebla cotidiana, invadía la oficina de mi lugar de trabajo... Yo era una persona como cualquiera, con mi trabajo, mi vida familiar con mi mujer y mis hijos y sin problemas de salud importantes o graves, que no hubiera ya superado.

Sentí alivio cuando pusieron nombre a mis síntomas porque pensé que solo necesitaba un tratamiento y todo resuelto... ¡Qué ignorancia la mía!

INIAKI

Mi vida, la que yo conocía en esos momentos, empezó a derrumbarse. Sentía que todo estaba cambiando y muy rápido. Tanto que, a veces, no me daba tiempo a asimilar uno que enseguida se avecinaba otro. La enfermedad siguió avanzando, y poco a poco fui perdiendo capacidad pulmonar. Los ingresos hospitalarios se producían con relativa frecuencia, necesitaba oxígeno y al final tuve que solicitar una discapacidad, con el golpe psicológico que eso supuso.

Esta enfermedad aísla al paciente de forma física, pero, sobre todo, de forma psicológica. Hay distintos momentos a lo largo de esta travesía en la que recibimos "golpes".

Uno de ellos es cuando estás teóricamente bien para trabajar, pero tu neumólogo te dice que tienes que solicitar una discapacidad. En esos momentos, tú, que eras una persona emprendedora, ilusionada, sientes que todo se derrumba bajo tus pies.

Pero el avance de la enfermedad no te deja ya ni tiempo para pensar, solo ves cómo cada día empeoras, y a veces las exacerbaciones terminan en hospitalizaciones.

Poco a poco la capacidad pulmonar sigue bajando, hasta que te recetan oxígeno. Ello conlleva una debacle mental y que la calidad de vida siga menguando.

Es un sacrificio asearse, afeitarse cuesta horrores, en el baño ya se tiene que usar una silla, vestirse es algo que tienes que hacer despacio, organizado y descansando... Ahora planificas los viajes de otra forma. Planificas esos microviajes pensando hasta dónde puedes ir sin cuestras, con bancos para descansar, si hay transporte público, si ese bar tiene un enchufe para cargar la mochila de oxígeno... Planificas los viajes, pero no los soñados, sino los de subsistencia.

Y un buen día, el neumólogo me dice que podría ser un candidato a trasplante, que había que pensar en ello... ¡por mi parte no había nada que pensar, la decisión estaba tomada!

Comenzó otro camino, lleno de pruebas, de dudas, de incertidumbres, pero llena de esperanza por una nueva oportunidad de vivir.

Nunca olvidaré esa sensación al salir del hospital: sentía cómo el aire entraba en mis nuevos pulmones y que unas lágrimas resbalaban por mis mejillas, unas lágrimas que no eran de tristeza sino de felicidad y de agradecimiento, sobretodo a todos esos donantes a quienes les debemos lo que somos ahora. Si ellos, sin él, hoy yo no estaría aquí contando mi historia.

El doble trasplante de pulmón fue mi salvación.



IDIOMA

La rehabilitación es fundamental cuando padeces EPOC.

Me diagnosticaron EPOC en el año 2012, y seguidamente inicié el tratamiento que me permitió controlar la enfermedad. Pero cuatro años más tarde tuve que incorporar oxígeno domiciliario durante 16 horas, que sigo manteniendo en la actualidad.

En 2018 sufrí un colapso multifuncional con una parada cardiorrespiratoria que me obligó a ingresar en el hospital. Ese momento significó un punto de inflexión negativo de la enfermedad, y a partir de entonces se sucedieron frecuentes recaídas, con un empeoramiento progresivo y más ingresos hospitalarios.

El equipo médico de neumología me ha planteado la posibilidad, en un futuro, de someterme a un trasplante de pulmón, pero en la actualidad sigo un programa de rehabilitación pulmonar, dedicado a personas que tienen problemas respiratorios crónicos y que no reemplaza el tratamiento médico, sino que se utiliza de forma conjunta.

Pese a la disnea y a los malos días, que siempre los hay, ahora puedo hacer una vida normal con algunas restricciones, siguiendo todas las pautas médicas y realizando mucho ejercicio.





GRACIA

Cuando mi hijo tenía dos meses me dio una crisis de asma incontrolable que me llevó a ingresos y altas durante cuatro o cinco meses en distintos hospitales, aunque nadie me decía qué pasaba. Desde mi adolescencia había sido diagnosticada de asma intrínseca inducida por el ejercicio físico, y posteriormente empecé con alergia.

Siempre había tenido problemas de laringe, llegando a estar ingresada de bebé en la UCI por este tema, y posteriormente padecí muchísimas afonías durante toda mi vida, hasta que la neumóloga Andrea Trisán me dijo que mi diagnóstico era otro: obstrucción laríngea inducible (OLI), que se caracteriza por un movimiento anormal de la laringe, habitualmente durante la inspiración.

De causa desconocida, puede desencadenarse por goteo posnasal, reflujo esófago-laríngeo, ejercicio, olores fuertes o humos, emociones fuertes o estrés. Su presentación suele ser brusca, con una sensación de ahogo intenso, tos y estridor, por lo que frecuentemente se confunde con el asma.

Cuando me da un brote fuerte me tienen que hospitalizar y ponerme helio y oxígeno durante unos días para recuperarme de la afonía, pero gracias al tratamiento y al haber aprendido a controlar la laringe, mis crisis son cada vez menores y puedo asistir a mis juicios y hacer mi trabajo. He recuperado mi voz.

A Recuperar la voz me permite defender las causas de otros pacientes como yo.

Me empecé a ahogar y me tuvieron que llevar al ambulatorio. Entré directamente en la UCI, perdí el conocimiento y ya no recuerdo nada más. Me dijeron que me arrancaba todos los sueros y que tuvieron que sedarme. Me desperté al cabo de tres días, y después llegó el diagnóstico: enfisema pulmonar y asma grave.

Ahora camino con fatiga, no puedo hacer paseos largos y las escaleras son un suplicio. Pero sigo el tratamiento a rajatabla y también me han practicado una termoplastia. No bebo nada más que agua, y lo único que me cuesta es dejar completamente el tabaco.

Desde los 12 años fumaba 3 o 4 cajetillas de cigarrillos al día, sin parar. Actualmente solo enciendo tres en una jornada, y estoy decidido a eliminar incluso esos. Mi mujer y mis hijos me ayudan, y cuando esté completamente limpio lo celebraré como un éxito.



JOSÉ

ANTONIO

La medicación me ayuda a ganar la partida a mi enfermedad.

Sería fantástico poder cortar la cadena genética del asma.



Somos Adela y Cristina, madre e hija.

Ambas tenemos asma, pero se nos ha manifestado en momentos diferentes. A mí, Cristina, se me manifestó mediante alergias a un gato. Las crisis no se gestionaban y acababan en asma. De ahí pasó a un mal control cuando hacía ejercicio, con los mismos resultados. A mi madre, Adela, se le manifestó también mientras hacía ejercicio y con el uso de químicos de uso cotidiano, como, por ejemplo, los de la limpieza.

El asma y otras enfermedades alérgicas pueden coexistir en un mismo individuo o también entre diferentes miembros dentro de una misma familia, y se estima que la heredabilidad del asma varía del 35 al 95 %, como resultado de una compleja interacción entre una susceptibilidad genética, los factores del huésped y las exposiciones ambientales.

Ahora tengo una hija y me gustaría que gracias al buen control del asma se rompiera esa cadena genética.

MARIA LUISA

Un farmaco ha sido la clave en mi recuperación.

Todo empezó con un simple un resfriado. Sentí que me ahogaba y acudí al hospital, donde me dijeron que tenía asma. Por desgracia, no daban con la medicación correcta, pero un día un buen amigo me recomendó acudir al Hospital Puerta de Hierro y eso fue mi salvación.

Me diagnosticaron asma de difícil control, y los neumólogos me recetaron un tratamiento que empezó a cambiar mi vida. En ocasiones, cuando los tratamientos normales no funcionan, se tiene que recurrir a otros que, en algunas personas, son la solución.

El asma tiene esa característica, que es muy variable y afecta a las personas de forma diversa. Por suerte yo reaccioné muy bien al nuevo tratamiento y ahora tengo la enfermedad controlada y soy feliz. Con el asma se puede vivir.





Vivir al aire libre me permite respirar mejor.

MI CA E LA

Con 8 meses ya nos tocó pasar unas fiestas de reyes en el Hospital de Sant Pau. Principalmente en invierno, entrábamos y salíamos con frecuencia de urgencias, y después de mucho tiempo y muchas pruebas nos dijeron que tenía un asma de difícil control.

Antes del comienzo de la pandemia, estuve ingresada en planta con tos ferina, una tos muy difícil de quitar y por la cual se tenía que entrar en la sala muy bien desinfectados y al salir dejarlo todo en el lugar. En seis meses pasé dos veces por la UCI, y a partir de este momento se planteó un nuevo tratamiento y, aunque según pruebas no he mejorado significativamente, no hemos tenido más ingresos en urgencias. Otro factor que me ha ayudado mucho es el hecho de que nos hemos mudado cerca de la montaña, donde el aire es más limpio y respiro mejor.

Ahora puedo pasear a mi perro por las colinas de Barcelona, desde donde se ve toda la contaminación que invade la ciudad y asfixia a otras personas como yo. En invierno es cuando sufro más, pero por suerte aquí el frío no es muy intenso y con mis padres viajamos a Uruguay o a Paraguay, donde hace más calor, para visitar a la familia.



Tengo la suerte de no tener crisis respiratorias frecuentes, pero cuando sucede todos sabemos lo que hacer, incluso en la escuela, donde me preguntan si llevo el inhalador. Lo peor es cuando me da un ataque por la noche, porque me obliga a dormir sentada. Mi hermano también sufre crisis parecidas, pero a él la inflamación se le presenta primero en la piel, en lugar de en los pulmones. Aún no puedo desarrollar plenamente el aspecto deportivo, pero me encuentro bien a la espera de que el tratamiento se pueda espaciar más y así mejorar exponencialmente mi calidad de vida.

MIA, RÍA

Yo he sido una mujer muy activa. Siempre he practicado deporte y sobre todo he caminado mucho. En Valencia, donde vivo, iba desde mi casa hasta el trabajo andando. Tardaba media hora y muchas veces también hacía el trayecto de vuelta.

Un día, después de un catarro muy fuerte, me di cuenta de que no podía andar porque me ahogaba. El médico de cabecera me envió al hospital y después de ingresarme me derivaron a neumología. Fue allí, después de análisis y pruebas, que me diagnosticaron un déficit grave de alfa-1 antitripsina. Aunque mi médica de cabecera sabía lo que era, tengo amigos del área sanitaria que no tienen ni idea de lo que significa ese nombre.

La falta de esta proteína es una enfermedad hereditaria que se supone tengo desde mi nacimiento, y conduce a la inflamación pulmonar en respuesta a infecciones o sustancias irritantes, como el humo de tabaco. Esto produce la progresiva destrucción de las paredes de los alveolos, que a largo plazo causa enfisema pulmonar.

Ahora, ya jubilada, vivo en Denia, en una zona llena de pinos y muy cerca del mar, donde hay menos polución que en Valencia, pero de todas formas me ahogo. He sido fumadora durante muchos años y eso también ha influido mucho.

DO LO RES

Tengo un déficit de alfa-1 antitripsina.



JOSÉ ANTONIO

El tratamiento ha equilibrado mis síntomas del asma.

Yo trabajaba en la agricultura y no dejaba de tener crisis respiratorias. Me diagnosticaron asma de difícil control.

Tenía que venir al hospital, que se encuentra a más de una hora y media de coche de mi casa, con demasiada frecuencia para poder llevar una vida normal, y con el riesgo de convertirme en una persona dependiente.

Con un nuevo tratamiento puedo hacer planes sin preocuparme mucho de la enfermedad. Mi calidad de vida es mucho mejor.



MANUEL Y ÁNGEL

Después de un largo día, a las 21:12 de la noche nació yo, Manuel. Era un niño muy deseado por todos, porque me hice esperar más de 13 años. El primer año de vida, maravilloso, no tuve ni un triste resfriado, pero el mismo día que cumplía el primer aniversario lo pasamos en urgencias con una mascarilla a causa de la primera bronquiolitis.

A partir de ese día, las bronquitis eran permanentes en casa. El 29 de diciembre de 2015 me encontraba con 40 °C de fiebre, que no bajó con la medicación y por tanto me llevaron a urgencias, donde me ingresaron en observación porque estaban preocupados por una fisura en mi pulmón. Pasamos allí la noche, y cuál fue nuestra sorpresa, que al día siguiente el jefe de pediatría me dio el alta. El día 31 de diciembre fuimos a otro hospital, y cuando llegamos allí, los médicos nos dijeron que estaba muy mal y que me tenía que quedar ingresado.

Fueron unos días muy angustiosos para todos. Pero cuentan mis padres que yo siempre tenía una maravillosa sonrisa en la cara. Vinieron a visitarme hasta sus majestades los Reyes Magos y creo que ellos me dieron algo, porque nos dieron el alta la tarde del 5 de enero, para que pudiéramos pasar la noche de Reyes en casa. Llegó marzo y yo mejoré mucho... pero entonces le tocó a mi hermano Ángel.

Tenía 8 meses de vida y llevaba ya 10 ingresos de una semana en el hospital. En la última fue con principios de neumonía. Sus períodos de bronquitis nos daban un descanso en mayo o junio, hasta septiembre. En septiembre otra vez empezábamos con las salidas únicas a urgencias, no podíamos hacer planes, ni hacer vida social. El hospital era ya nuestra casa, nos conocíamos todos los rincones y nos conocía todo el personal. Los pasillos eran nuestras pistas de carreras, y los carros del suero nuestro vehículo.

Los médicos estaban desesperados porque ninguna prueba resolvía la incógnita, hasta que descubrieron que tenía un reflujo estomacal.

Tenían que hacerle una endoscopia, pero con solo 2 años era demasiado peligroso. Pasaron los meses y al final una intervención reveló que Ángel tenía un bronquio taponado a causa del reflujo y que tenía que volver a quirófano.

El equipo médico fue maravilloso y el doctor se lo tomó como un caso personal. Teníamos línea directa con él para lo que necesitásemos, incluso tuvimos que ir a urgencias en el posoperatorio porque Ángel no retenía nada y todo lo vomitaba, incluso el agua. Le pusieron una dieta de helados para que le bajara la inflamación y la cosa fue de lujo.

Esa operación fue un cambio muy grande en la vida de Ángel. El bronquio que tiene afectado sigue sin funcionar, pero el otro bronquio se ha hecho un poco más grande y está funcionando un poco más de lo que sería normal. Así que su capacidad pulmonar está solo reducida a un 80% de su funcionamiento. ¡Y ya podemos correr juntos!



Ahora podemos salir de casa, saltar y divertirnos como los demás niños.

Ser enfermera y padecer asma me ayuda a empatizar con las otras personas.

JULIA



A los 15 años, tras numerosas crisis y pruebas médicas, me diagnosticaron asma grave de difícil control. Sufrí una multitud de tratamientos, haciéndome resistente a alguno de ellos, y la enfermedad me limitó la vida social y académica, afectándome incluso psicológicamente.

Pero el asma también ha sacado mi vocación por ejercer la enfermería, y, en mi caso puedo ver las dos caras de una misma moneda. Tengo la empatía como profesional que presta un servicio de salud y también como usuaria beneficiaria del mismo.

Y desde esa perspectiva sería fantástico poder decidir cómo vivir mi enfermedad con una mayor capacidad de decisión, con una asistencia coherente, continua e integral, un tratamiento individualizado sin prejuicios colectivos y una empatía social proactiva.

Tener pacientes y profesionales sanitarios formados nos permitiría, a todos, luchar más fácilmente para que nadie se sienta desamparado o excluido por esta enfermedad.



En 2005, ya cumplidos los 50 años, el médico me puso un ultimátum. Dejé de fumar, con un poco de esfuerzo al principio, pero en realidad no fue difícil. Ese período es un recuerdo del pasado, y la decisión me vino bien, aunque la EPOC ya estaba ahí.

Ahora sigo un tratamiento con inhalador cada mañana e intento andar todo lo que puedo, si bien es cierto que cada vez me cuesta más porque la enfermedad va aumentando poco a poco: sin prisa pero sin pausa.

Hay días más duros y otros más llevaderos, y por suerte tengo a mi mujer que, aunque esté enferma de otra patología, es siempre un apoyo. Nos ayudamos mutuamente y eso nos da fuerzas. Hay que tirar para adelante.

FER NAN DO

Cuando me diagnosticaron EPOC tuve que escoger, y decidí vivir más tiempo.

MOHAMED Y COORIA

Mi padre y mi abuela tenían asma, como yo, pero mis hijas están mejor.

Nací en el Sáhara, y cuando tenía 10 años me dijeron que padecía asma, como mi padre y mi abuela. Mi primera hija también padece esta enfermedad, aunque en modo leve y sin consecuencias graves.

Cuando nos trasladamos a Tenerife nacieron otras dos hijas y un hijo, y ninguno de ellos sufre problemas respiratorios. Por suerte parece que esta herencia familiar ha disminuido, y estoy feliz de ver que mi descendencia no sufrirá las crisis que yo tuve en la infancia.

Y gracias al tratamiento con inhalador ahora ya puedo hacer vida normal, disfrutando de la familia y de las tradiciones que, esas sí, se pueden transmitir de generación en generación.



GRAN NADA DA

Siempre estuve vinculada al aprendizaje de la respiración desde bebé. Tanto es así, que a los ocho meses viví mi primera crisis asmática, y antes de un año la tercera recaída me dejó cercana a la muerte. Las primeras pruebas alérgicas me las realizaron en Sevilla con dos años, gracias a la recomendación del pediatra. Mi vida infantil estuvo marcada por los centros de salud, los hospitales y las urgencias, siempre fenomenalmente atendida por todos sus profesionales y, sobre todo, querida y asistida por mi familia, por mis amistades, docentes y compañías del colegio...

La mayoría de las veces no podía hacer lo que me hubiese gustado, como ir al campo en primavera, porque me asfixiaba. Me vi obligada a vigilar el tratamiento, administrarme vacunas y a seguir una serie de pautas para prevenir las crisis, aunque nada me impidió acabar la diplomatura en Empresariales. Con 25 años, las vacunas no podían resolver los cuadros graves de asma, y por ello opté por acudir a un balneario, que me proporcionó una notable mejoría.

A partir de esta experiencia, comencé a tomar clases de canto, algo que siempre había querido, y cuál fue mi sorpresa que, siguiendo la inercia, desarrollé todas mis capacidades hasta realizar estudios profesionales de canto. Comencé a dar clases de canto, charlas y conferencias sobre cómo gestionar el respiro. Se podría decir que el lema de mi vida es "aprender del aire".

Aunque ahora la vida me lleva por diversos trabajos que puedo realizar a nivel empresarial, me encanta poner mi experiencia en el ámbito de la respiración a disposición de quien la necesite, para que su curación sea más rápida.





El canto es para mis pulmones lo que el aire para las flores.

EPÍLOGO

Un retrato va más allá de una imagen. Un retrato puede representar sentimiento, voluntad, personalidad, amor, tristeza, todos los sentimientos humanos. El artista capta ese momento mágico que nos permite retraernos, nos hace volver atrás, nos retrata. En definitiva, nos hace evocar personas o momentos.

Este es el poder de la exposición fotográfica AIREs, que convierte en protagonistas a pacientes que posan abiertamente ante la cámara para expresar su perseverancia, superación e historias personales. Las fotografías muestran la experiencia de estos pacientes y de su entorno de forma creativa, con el propósito de captar la esencia y fuerza interior que transmiten, para empatizar y concienciar a la sociedad.

La exposición captura en cada imagen lo más profundo de cada protagonista, nos desvela a cada personaje a través de su rostro y nos permite reflexionar sobre la enfermedad respiratoria, sobre la convivencia, la adaptación y la lucha del paciente en su día a día.

Necesitamos ver y conocer el rostro humano del paciente, ya que solo así podremos llegar a comprender y a proporcionarles cuidados.

A través de la exposición fotográfica AIREs nos miramos en el espejo que refleja no solo la mirada del paciente, sino también nuestra propia mirada. Vemos y observamos nuestros propios rostros.

Gracias a todos aquellos que han hecho posible la exposición fotográfica AIREs, una iniciativa brillante, con personas que nos miran, pero que también directamente nos hablan.

Eusebi Chiner y Carme Hernández
Directores de SEPARpacientes

Agradecimientos:



ISBN: **978-84-121409-9-6**

Editorial: **farmacosalud**
info@farmacosalud.es

Agencia: **Medical Media, scp.**
C/Salut, 20. 08960 Sant Just Desvern (Barcelona)
administracion@medicalmediascp.com

Dirección editorial: **Sandra Gallego**

Diseño: **dtm+tagstudy**

Impresión: **Agpograf**

Auspiciado por:



Con el apoyo de:



Colabora:

