

# CONCURSO NACIONAL “ROTÉS QUEROL”

SOBRE CALIDAD DE VIDA EN LA ESPONDILITIS  
ANQUILOSANTE

ORGANIZADO POR LA LIGA REUMATOLÓGICA ESPAÑOLA (LIRE)



**PRIMER PREMIO**

**TÍTULO: “UN DÍA CUALQUIERA”**

**AUTOR: AVIDEPO**

ASOCIACIÓN VIGUESA DE ESPONDILÍTICOS DE PONTEVEDRA



## INTRODUCCIÓN

El carácter crónico de la espondilitis anquilosante (EA) la convierte en nuestra compañera inseparable, siempre fielmente a nuestro lado como si de nuestra propia sombra se tratara. Dependiendo del conocimiento, el respeto y la confianza con la que la tratemos tendremos una mejor o peor calidad de vida. Pensar que cada amanecer nos trae un día nuevo y no un día más, es la filosofía que nos gustaría reflejar en este trabajo. Con él pretendemos mostrar, a través de un relato paralelo, cómo es la vida de tres personas que padecen una espondilitis anquilosante y su convivencia con la enfermedad durante todo un día. Los tres nos van a mostrar sus experiencias, cómo conviven con la enfermedad, las dificultades y problemas que ésta les supone así como los medios y métodos que utilizan cotidianamente para poder obtener una mejor calidad de vida. Es un día cualquiera en la vida de cada uno de ellos, lleno de pequeñas vivencias personales, que demostrarán que todo, hasta lo que pueda parecer más insignificante, es importante para que cada mañana merezca la pena levantarse, a pesar de los pesares.

Este trabajo no pretende enseñar nada nuevo, aunque algunas situaciones o experiencias de sus personajes puedan servirnos de ayuda, y quizás, el hecho de verse reflejado en alguno de sus pasajes, pueda servir para insuflarnos una dosis de optimismo y ánimo, que, a veces, buena falta nos hace.

### CAPÍTULO 1: “LOS PERSONAJES”

Sabela es una joven estudiante de 23 años a la que hace un año se le diagnosticó una EA. Cursa sus estudios de segundo de derecho en la Universidad de Santiago de Compostela donde comparte piso con otras estudiantes. Una pequeña mancha en su brillante expediente académico es la de haber perdido un curso motivado por la enfermedad ya que se pasó casi todo un año en reposo debido al brote inicial de la misma, cuando aún ni siquiera sabía qué era lo que padecía. Todo ello supuso un largo recorrido por distintos especialistas, sometiéndose a múltiples pruebas diagnósticas, sin resultado definitivo. Llegó a ser remitida, incluso, al psiquiatra, ya que no encontrándole ninguna patología aparente, sospecharon que su problema no fuera físico sino producto de alguna disfunción psíquica que somatizaba con aquellos dolores tan fuertes. Una vez descartada cualquier tipo de afección psicológica, y tras insistir en los síntomas que ella padecía (rigidez matutina, dolor nocturno en la zona sacro-lumbar que incluso le obligaba a levantarse de cama y que mejoraba conforme iba pasando el día...), fue remitida a un servicio de reumatología. Allí, tras la exposición clara y detallada de los síntomas referidos por Sabela, las pruebas contenidas en su historia clínica, y después de una exploración completa, el reumatólogo sospechó de una incipiente EA por lo que le mandó hacer una radiografía de sacroilíacas junto con un análisis de sangre donde se pedía el HLA-B27. Así, en apenas un mes, obtuvo la respuesta que llevaba buscando durante un año, confirmando que padecía algo que tenía un nombre muy raro para ella: “Espondilitis Anquilosante”. A partir de este momento su vida dio un vuelco de 180 grados. Por un lado había conseguido un diagnóstico definitivo lo cual la tranquilizaba, pero por otro lado las perspectivas no eran muy halagüeñas, puesto que la primera información que recibió por parte de su médico respecto a la EA, supuso un fuerte revés, ya que su mente sólo logró escuchar, sin llegar a entender, tres conceptos que se le grabaron a fuego: reumática, crónica y sin tratamiento curativo.

Sabela ya no sólo se tenía que enfrentar a una enfermedad desconocida, sino a los miedos que esta le ocasionaba, y a la incertidumbre de un futuro que se le antojaba de un color muy oscuro, lejos de sus ambiciosos planes de comerse el mundo. Ahora se veía incapaz de todo aquello.

Ante esta situación, Sabela contaba con algo inestimable: su apoyo familiar. Desde un principio siempre estuvo arropada por su familia, lo cual le hizo más fácil encajar este duro golpe. No obstante, el trastorno emocional que esto le supuso, inevitablemente la hizo atravesar por un proceso psicológico que en un primer lugar le provocó la negación de la enfermedad a la que siguió un proceso de depresión cayendo en el victimismo. Esto la encaminó a ponerse en manos de un psicólogo que le ayudó a superar el bache en el que había caído. Por otro lado, sus amigos y familia fueron piezas claves y fundamentales para que Sabela alcanzase la fase de aceptación de la enfermedad.

Sabela, una vez concienciada de su enfermedad, sintió la necesidad de conocer más profundamente la misma. Perdió el miedo a hablar de ello, y los primeros en enterarse, claro está, fueron sus amigos. Precisamente a través de uno de ellos fue como se enteró que en Internet había páginas que hablaban de la EA. Eso quería decir que ya no era la única, ni el bicho raro por el que se tuvo durante un tiempo, y eso la animó. Fue a través de este medio como logró contactar con una Asociación de enfermos de espondilitis que había en su localidad y de la cual no sólo obtuvo una amplia información, sino que conoció a otras personas de distintas edades, sexo y condiciones con las que le unía algo en común: la EA.

Precisamente fue en la Asociación donde entre otras personas conoció a Mario, segundo personaje de nuestra historia. Mario tiene 43 años y lleva diez años diagnosticado de EA. A diferencia de Sabela, tardó bastante en recibir el diagnóstico correcto. Desde los 21 años comenzó a padecer los primeros síntomas, pasando por un sinnúmero de traumatólogos con diversas opiniones sobre lo que le sucedía, desde posibles hernias, ciáticas, lumbalgias... Todo ello desembocó en un avance rápido de la enfermedad por no haber sido tratada convenientemente, lo que le provocó secuelas que, lamentablemente, ya no tenían solución. En la actualidad, Mario es padre de familia y una de sus preocupaciones es que algún hijo pueda desarrollar una EA, aunque es consciente de que no debe obsesionarse por ello ni hacerles ningún tipo de estudio mientras no existan indicios, síntomas sugestivos de espondilitis o inflamación en las articulaciones. En Carmen, su mujer, tiene un gran apoyo, y juega un papel muy importante sobre todo en el estado anímico. Por el momento, Mario se encuentra en activo trabajando en una empresa que le facilitó un puesto de trabajo adaptado a sus características, cosa que desgraciadamente no es muy común, ya que no todas las empresas están capacitadas para acoger trabajadores con alguna discapacidad. Afortunadamente, esto está empezando a cambiar, motivado, entre otras cosas, por políticas sociales que favorecen dichas contrataciones.

Mario, desde que supo que padecía EA, y ante la falta de información sobre la misma, puso todo su empeño en encontrar a otras personas que tuvieran su misma enfermedad con el fin de poder intercambiar experiencias e inquietudes. Las encontró, fundamentalmente, en las sesiones de rehabilitación que le fueron prescritas. Pronto se dio cuenta de que eran bastantes, e incluso encontraron asociaciones en España de afectados de EA lo cual les animó a crear una en su localidad. Sin duda alguna este fue uno de los pasos más importantes que pudieron dar puesto que comprobaron que el asociacionismo era el vehículo más útil para llenar todo el vacío que tenían con respecto

a la información sobre la enfermedad y sus tratamientos, contribuyendo a buscar soluciones conjuntamente con los profesionales implicados en la atención de la EA.

El último de nuestros personajes es Gonzalo, aunque todos le conocen con el apodo de “el Miñoca”. Conoció a Mario en un tratamiento de hidroterapia cuando éste buscaba gente con su misma enfermedad. Pronto hicieron buenas migas, animándose mutuamente en el proyecto de crear una asociación. Gonzalo tiene 68 años y se empeña en que es el “patriarca” del grupo, porque dice que es el más antiguo con esta enfermedad. ¡Si él supiera que hay datos sobre la existencia de una momia egipcia que vivió hace más de 3000 años con lesiones típicas de una espondilitis...! Seguro que no se lo creería, ¡faltaría más! él, que desde muy joven trabajó de marinero recorriendo todo el mundo, que contaba en su haber con un montón de historias que le gustaba compartir... A los 45 años tuvo que dejar su profesión de marinero porque era totalmente incompatible con la EA, obteniendo una invalidez absoluta. Esto le supuso un duro golpe pues como él dice “siempre tuve un espíritu aventurero”. Se sintió atado con la enfermedad que avanzó mucho por la falta de seguimiento, dejándole la columna totalmente anquilosada, y con una prótesis de cadera. Frente a lo que cabía esperar, la EA, lejos de remitirle, le sigue provocando brotes agresivos, afectándole sobre todo a las articulaciones periféricas. A pesar de todo esto, es un ejemplo para sus compañeros pues ha sabido adaptarse a su nueva situación buscándole siempre el lado positivo a las cosas. Le ayuda mucho su espíritu alegre y socarrón, pasa el día contando mil y una anécdotas de sus experiencias, diciendo que en vez de tener una mujer en cada puerto, tenía un curandero, aunque la mayoría de ellos resultaron ser “vendedores de sueños”. A veces no sabe si le duele más el daño que le ocasionaron en su empeño de ponerle la columna derecha o el engaño y los “cuartos” que le sacaron. Ahora que es viudo, dice que prefiere ir a las “fisioperapeutas” (como él llama a los fisioterapeutas) que le gustan más. Suele aprovechar las plazas que oferta el IMSERSO en balnearios, pues como él dice: “las aguas termales son el mejor fruto que nos ofrece la madre naturaleza” y que sin ninguna duda le suponen un gran alivio.

07:00 AM (En casa de Sabela)

Suena el despertador y a Sabela le parece que no hace ni cinco minutos que se quedó dormida. Se despereza de mala gana y pronto reacciona ¡el examen de derecho político! Como no se apure, llegará tarde, lo que no ayudará nada a calmar sus nervios.

Se levanta casi de golpe, no hay tiempo que perder. Pronto el dolor de todas sus articulaciones le frenará ese ímpetu. Apenas ha descansado por la noche pues siempre deja algo que estudiar para el final y ayer eran más de las tres de la madrugada cuando cerró el libro. Ahora, aquello le pasaba factura. Sabía bien, por experiencia, que no le debía robar horas al sueño y que debía descansar un mínimo de ocho horas, pero ya no había nada que hacer. Como tantas otras veces, se prometió a sí misma que se iba a organizar mejor en sus estudios para que no le volviera a pasar lo mismo, aunque con poca fe en lograrlo. De todos modos, ya no valía la pena lamentarse, así que después de algún estiramiento hecho un poco a correr, se dio una buena ducha caliente que le ayudó a tonificar sus músculos. No había tiempo para mucho más. Un café casi "de penalti" con alguna galleta (por tomar algo sólido) y su "pasti" (como ella la llamaba), un AINE para comenzar bien el día.

Dejó su cama sin hacer, ya habría tiempo a la vuelta, ahora coger el bus era lo más importante. Se despidió de sus compañeras de piso, el lanzamiento de una zapatilla fue todo lo que obtuvo por respuesta, ya que había conseguido despertarlas a todas con las prisas de no llegar a tiempo al examen. Cogió la mochila (había decidido cambiar su bolso habitual por la mochila que le permitía repartir mejor el peso en la espalda) y se marchó, intentando no dar un portazo, cosa que no consiguió.

7:30 AM (Amanece en casa de Mario)

El sonido que se percibe es el de uno de los inventos más aborrecidos de la vida moderna: el "dichoso despertador". Como cada mañana Mario practica lo que él llama "El Ritual". Le gusta ser metódico y disciplinado en todo lo cotidiano. Apaga el "innombrable" y se incorpora en su cama. Ha aprendido a hacerlo sin tener que llamar a la grúa: se coloca en decúbito lateral y a la vez que saca las piernas fuera de la cama, se impulsa con los brazos para elevar el tronco quedándose así sentado al borde de la cama. Seguidamente realiza unos estiramientos para suavizar su rigidez matutina, antes de meterse en una ducha caliente que acabará por "engrasarle un poco más las bisagras". Allí tiene a su gran aliada "como él la llama", una barra de apoyo que le ofrece garantías de seguridad; no en balde una de sus peores experiencias fue la de haber resbalado en la bañera provocándole una caída de la que sacó una fuerte contusión en el sacro, cosa que no le ayudó nada a su EA. Otra de sus buenas amistades en la ducha es una alfombra antideslizante y una esponja de mango largo que le facilita mucho su aseo personal.

Su primera ingesta, no es precisamente un completo desayuno como a él le gustaría sino una pastilla de risedronato sódico con agua del grifo y en ayunas, sin poder tomar nada más hasta media hora más tarde, tal y como exige este medicamento. Es un fármaco nuevo y seguro, del grupo de los bifosfonatos, para el tratamiento y prevención de la osteoporosis secundaria. Su prescripción se debe a las alarmantes muestras de osteoporosis que se manifestaron en una densitometría ósea que le mandó hacer su reumatólogo, ya que como éste le explicó: " los pacientes con espondilitis anquilosante presentan una densidad mineral ósea inferior a las personas normales de su edad y sexo debido, entre otras cosas, a la disminución de la actividad física, fármacos antiinflamatorios y corticoides, y la posible coexistencia de enfermedad inflamatoria intestinal con disminución de la absorción de calcio...

08:00 AM (Camino de la Universidad)

Sabela coge el bus para la universidad, por los pelos. ¡Cómo no!, con las prisas de última hora se volvió a olvidar el bono-bus y tuvo que pagar el billete. No era la primera vez, lo cierto es que le pasaba frecuentemente. La escasa media hora que hay de trayecto la aprovecha para ir repasando el último tema. Hoy le espera un día "movidito". Lo cierto es que desde que se puso en movimiento, se encuentra mejor.

8:20 AM (Comienza la jornada)

Mario, como cada jornada laboral, se dirige a su garaje donde le aguarda su "nuevo bólido". Hace un año que decidió cambiar su coche (en realidad no fue una decisión suya, sino del pequeño de sus tres hijos, el cual se pasó todo un curso enseñándole catálogos y anuncios televisivos de coches. De estos últimos llegaba incluso a tararearle la banda sonora de los mismos con el fin de minar su resistencia). Una vez convencido "a la fuerza" de las supermegaventajas de empeñarse en un coche nuevo, Mario procuró buscar el modelo más conveniente a sus condiciones y mermas físicas que la EA le había causado, aumentándole el riesgo de fractura en caso de colisión, debido a la acentuada rigidez de su columna. Su coche ideal debería de contar con retrovisores que permitieran una visión panorámica, tercera luz de freno para hacerlo más visible, dirección asistida, cierre centralizado, asiento con forma anatómica que permita un buen apoyo de la columna lumbar y un reposacabezas a una distancia no superior a 3 cm. del cráneo.

Si no existen contratiempos, en diez minutos Mario se encontrará desayunando en la cafetería de los bajos del edificio donde trabaja. Zumo natural, café grande y una tostada suele ser lo más frecuente en su desayuno, y todo ello regado con un buen AINE (en la actualidad está tomando indometacina pues tiene una alta actividad inflamatoria).

08:30 AM (En la Facultad)

Sabela accede rápidamente a su pabellón por la rampa de acceso que no hace mucho colocaron para la gente con movilidad reducida. La facultad de derecho, como otras muchas en Santiago, se encuentra en un edificio antiguo bastante mal adaptado para este tipo de personas. No obstante, Sabela pertenece a una comisión de alumnado donde luchan por romper esas barreras arquitectónicas. Ahora, al subir por la rampa, sentía que todo el esfuerzo y trabajo realizado había valido la pena.

Sabela entra en el examen que la tendrá retenida al menos tres horas. Durante el mismo, procurará adoptar una buena postura en la silla, lo cual le resulta complicado por su forma, que le obliga a torcerse un poco para poder escribir en la pequeña mesa accesoria que tiene para tal fin. Será ésta otra barrera por la que luchar.

9:00 AM (En el trabajo)

Mario se incorpora a su puesto de trabajo en el que tuvo que pelear duro para conseguir todo lo que él consideraba necesario para sus condiciones físicas, tuvo que recurrir incluso al Estatuto de los trabajadores y a la legislación vigente sobre Salud laboral publicada en el BOE de Abril de 1997 por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo). Lo primero que adaptó fueron la mesa y la silla de trabajo puesto que, el mismo, le obligaba a permanecer

sentado durante muchas horas. Pidió una silla giratoria y con ruedas, de modo que con un mínimo movimiento pudiera acceder, sin sobrecarga, a cualquier lugar y le permitiera aproximarse a la mesa lo más posible. Ésta, a su vez, queda a la altura del pliegue del codo. Como quiera que en su trabajo es imprescindible el uso constante del ordenador, y para evitar la hiperlordosis cervical, el giro del cuello y la sobrecarga de la musculatura, situó el monitor frente a él a una altura ligeramente inferior al plano visual. Para evitar la hipercifosis y distender los músculos dorsales situó el teclado y el ratón a una distancia aproximada de 25 cm. de la mesa por delante de su cuerpo, de forma que apoya los brazos durante su uso. Todos son elementos imprescindibles para conseguir una mejor “calidad de vida” en su trabajo.

Como ya dijimos, Mario pasa mucho tiempo sentado lo cual facilita la anquilosis. Mario es consciente de que el movimiento de las piernas es fundamental para el sistema circulatorio y que los músculos y los vasos sanguíneos de las piernas están diseñados para funcionar como una bomba que impulsa la sangre de vuelta al corazón. De igual modo, la digestión, la respiración y el tono muscular general dependen de la frecuencia del movimiento del cuerpo para funcionar correctamente y mantenerse sanos. Mario se levanta de su silla al menos una vez cada hora, busca un lugar apropiado, que suele ser un archivo poco visitado. Allí se pone recto y extiende los brazos hacia adelante; gira lentamente los dos brazos hacia arriba y hacia atrás como las aspas de un molino, lo repite varias veces y después los gira en la dirección opuesta. Mueve las piernas como si marchara, levantando las rodillas pero sin moverse del sitio al tiempo que respira hondo. Estos escasos cinco minutos consiguen frenar el anquilosamiento y que vuelva a su trabajo con renovadas facultades.

9:15 AM

Gonzalo se despierta sobresaltado, pero con gran alivio comprueba que no formaba parte del clan de “pseudo famosos” que aparecen hasta en la sopa; tan solo había sido una pesadilla. El subconsciente, a veces, juega malas pasadas por lo que Gonzalo se está planteando muy seriamente cambiar sus hábitos nocturnos, en lo que a programas televisivos se refiere. No le extraña que con tantos “fantasmas”, uno tenga pesadillas de este tipo.

En el fondo agradece haberse despertado, pues los rayos de sol que penetran por la ventana del dormitorio, hacen presagiar un día agradable.

Gonzalo, no sin gran esfuerzo y dedicación, ha conseguido hacerse un hombre disciplinado, sobre todo en lo concerniente a su salud.

Unos estiramientos, el aseo personal y su desayuno, son siempre sus primeros pasos sin olvidar su AINE. En la actualidad está tomando uno de los últimos antiinflamatorios no esteroideos que han salido al mercado y que son gástricamente menos lesivos.

Sus limitaciones físicas, sobre todo en lo que a sus rodillas y cadera se refiere, han convertido a los “recursos facilitadores de las actividades de la vida diaria” en el mejor “ayuda de cámara” que podría desear el más afamado de los Almirantes. En el entorno hostil que supone un cuarto de baño, donde a menudo los sanitarios pueden resultar un obstáculo, Gonzalo se vale de un alza de inodoro la cual no le hace flexionar tan ampliamente la cadera ni forzar la columna, además es más alto en la parte posterior lo que le facilita el incorporarse. Contra la humedad que se desprende y acumula en el baño, convirtiéndolo en una pista de patinaje con el peligro que ello supone, Gonzalo se protege con barras de apoyo para entrar y salir de la ducha. En ella, tiene incorporado un asiento de baño que le previene de accidentes y le facilita el acceso a los pies.

Otra tarea que Gonzalo solventa con facilidad es la de ponerse los calcetines, sobre todo desde que compró en una ortopedia un calzador de medias. Aunque existen abrochadores de zapatos, Gonzalo los utiliza sin cordones, ayudándose de un calzador de mango largo. También procura que tengan suela de goma para evitar resbalones inesperados.

Su desayuno es muy completo, rico en fibra, calcio y vitaminas. “El Miñoca” (como le llaman sus amigos), es consciente de que a los 68 años su motor necesita de los mejores aceites y carburantes.

10:30 AM

Es hora de hacer la compra del día mientras se airea la casa. El amor de su vida le dejó cosas muy importantes, pero nada tan práctico como la manera de llevar una casa. Lo primero, es ir a la pescadería. Allí, “Carmaña” y las clientas de ese momento, pasaran un rato agradable escuchando los cuentos y piropos que “El Miñoca” profiere a la pescantina sin fallar un sólo día y de la cual dice estar locamente enamorado. Aunque le saca más de veinte años y ella dice que él ya no está para enamoramientos, que ya es mayor, él suele contestar diciendo que: “precisamente uno envejece cuando deja de enamorarse”. En el fondo, siempre será un eterno romántico.

Al salir de la pescadería, donde ya ha echado su buena parrafada, pasará por el supermercado donde comprará los artículos de una pequeña lista, confeccionada con todo esmero en su casa, completando la tarea en lo que aprovisionamiento se refiere.

11:15 AM

Uno de los mejores momentos del día, si nada lo impide, es acudir a la piscina climatizada donde realiza una pequeña tabla de ejercicios dentro del agua, pues le resulta mucho más fácil para su merma física. Unos largos de espalda completan su incursión acuática. Aunque no es mucho el tiempo que dedica a esta actividad, procura no faltar un sólo día siguiendo los consejos de su médico rehabilitador, el cual insiste en que deben realizarse de forma sistemática, adquiriéndolos como un hábito más de la vida, al igual que la higiene diaria, y que no se deben interrumpir por ninguna excusa que no tenga que ver con la salud. También le suele comentar, que es preferible que sean breves pero diarios, antes que utilizar excesivo tiempo en los ejercicios y acabar por abandonarlos. “El Miñoca”, tiene su propia filosofía sobre la rehabilitación que intenta inculcar, sobre todo, a los más jóvenes. Gonzalo insiste en que sus graves deformaciones de la columna y su disminución de la capacidad funcional, son debidas, sobre todo, a un mal tratamiento y seguimiento de la enfermedad, así como a un diagnóstico tardío, pero que gracias a Dios, esto está cambiando mucho. Opina que los jóvenes, gracias a los avances como la ingeniería genética, verán sin lugar a dudas el día en que los científicos anunciarán la curación de la EA, así que de ellos depende en qué condiciones físicas y que deformaciones tendrá su cuerpo el día que se anuncie “la buena nueva”. Gonzalo sabe que con la preocupación que hay hoy día por el culto al cuerpo, su filosofía no caerá en terreno baldío. Como es de imaginar Gonzalo tiene en la piscina un buen círculo de amistades, con las que gusta echar unas charletas. Hoy contaba Don Segundo (El Tunero), que de pequeño estaba tan obsesionado con el crecimiento de las cosas, que utilizaba unos zapatos pequeños para hacerse rozaduras en los pies para ver como crecía la piel día a día sobre sus heridas. Por cierto, le llamaban “El Tunero”, porque en la ducha siempre entona la canción de “clavelitos”. Gonzalo, entre unas cosas y otras, sale de la piscina con ánimo suficiente para dar un largo paseo, si el tiempo lo permite, por la playa.

12:00 PM (Una pausa)

Ha llegado la hora de hacer un alto y cargar las pilas. Mario aprovecha este tiempo para estirar las piernas y tomar un aperitivo en otra cafetería próxima al trabajo, ya que allí es posible conseguir la prensa para echarle un rápido vistazo. Lo que más le gusta es encontrar buenas noticias, créanme que algunos días le resulta una tarea complicada.

12:30 PM (Vuelta al curro)

Mario, una vez incorporado nuevamente al trabajo, prepara el expediente de un cliente al que tiene que visitar en el curso de la mañana. Afortunadamente, hace un día espléndido, y la distancia a recorrer no es muy grande, por lo que, en teoría, le espera un agradable y relajante paseo, lo que supondría un beneficio para su salud. Nada más lejos de la realidad. Ese paseo “idílico” ha resultado ser un auténtico calvario. A la contaminación, ruidos, las prisas por llegar a tiempo a no se sabe dónde, las obras que hay que sortear continuamente, el tráfico... se une la visión de gentes acompañadas de carteles con rebuscadas faltas ortográficas donde narran sus desgracias, numerando sus extensas proles, intentando con ello, conseguir alguna limosna. No creía demasiado en esas historias, pero Mario había aprendido que un hombre sólo tiene derecho a mirar a otro hacia abajo, cuando ha de ayudarlo a levantarse. También es consciente de que la vida no es un camino de rosas, sino una lucha continua en la que hemos de resolver una y otra vez las encrucijadas del camino. Si a estas reflexiones le unimos la gestión infructuosa con su cliente, es comprensible que Mario estuviera deseando llegar a su trabajo en la oficina y esperar la hora para volver a casa.

12:40 PM

Desde que asistió a una conferencia, que organizó su Asociación, sobre los beneficios de la “Talasoterapia”, es un fiel seguidor de la aplicación del mar en lo referente a sus fines terapéuticos. En sus paseos por la playa, el agua de mar actúa como estímulo térmico, lo que favorece el sistema circulatorio, al tiempo que su efecto masaje resulta muy estimulante. La arena se convierte en otro agente terapéutico, ya que caminar por ella mejora el equilibrio y potencia la musculatura. Esta proximidad al mar, su olor a salitre, y el murmullo de las olas, le traen a la memoria los largos años que pasó estrechamente ligado a él, y sus incursiones por medio mundo, hasta que la EA, le apartó de él profesionalmente y pasó a ser pensionista por incapacidad permanente absoluta. La “pelea” en la que se vio inmerso para conseguir la “absoluta”, hicieron de él todo un experto en temas jurídicos y administrativos. Se quejaba que la Seguridad Social debería simplificar y reducir los trámites, para otorgar una pensión a los trabajadores que presentan reducciones anatómicas y funcionales graves, que disminuyen o anulan su capacidad laboral. Gonzalo procura estar al día en lo que a pensiones de invalidez se refiere. Estos conocimientos suele ponerlos en práctica en la Asociación a la que pertenece, y se siente muy orgulloso cuando puede servir de ayuda a la gente que acude buscando información sobre estos temas.

Los paseos por la playa se convierten, para “El Miñoca”, en una auténtica terapia de relajación, que difícilmente consigue en los meses de verano, pues entre el bullicio de la gente y esos cuerpos expuestos a las “caricias” de los rayos solares, le resulta imposible conseguirla, lo que le obliga durante esta época ir “contra natura” en lo que a sus horarios

de paseo se refiere, pero no desaprovecha la oportunidad de tomar el sol moderadamente ya que junto a una buena dieta, es la mejor manera de aportar a nuestro organismo "vitamina D", que en combinación con el Calcio y el ejercicio moderado, constituyen esencialmente las medidas de prevención de la Osteoporosis

Gonzalo es muy conocido por los asiduos que, como él, acuden siempre que pueden a la playa, y con alguno de ellos suele parar a tomar una "chiquita" de vino, mientras aprovechan para arreglar un poco el país.

13:00 PM (Un momento de respiro)

Por fin acabó el examen y no salió mal del todo. Se siente liberada. Lo más duro ya pasó. Después de tantas horas sentada en una mala postura, entiende perfectamente el significado de la palabra anquilosis, y es que sus caderas y sus cervicales se lo están recordando. Decide darse un respiro mientras se toma un café con algunos compañeros cambiando impresiones sobre el examen.

13:30 PM (Visita al centro de salud)

Sabela aprovecha que un compañero que tiene coche va en su dirección, para apuntarse y ahorrarse un pesado viaje en bus. Hoy es miércoles y le toca poner la inyección de metotrexato, tratamiento de fondo que tiene instaurado desde hace un mes para intentar controlar la inflamación. Es increíble cómo una se adapta a todo! Cuando piensa el miedo que le daban antes las agujas... y ahora va como si nada.

Recuerda, también, que aún debe a la farmacia la receta del colirio antiinflamatorio. Se le recetó el oculista como tratamiento de una uveítis que tuvo recientemente como consecuencia de la EA. Esto le causó una gran sorpresa, pues Sabela nunca hubiera imaginado que aquel fuerte dolor en el ojo tuviera algo que ver con la espondilitis. Así, que después de estar con la enfermera, acudió a la cita que tenía con su médico para que le extendiera la receta del colirio, y del corticoide que tomaba por las noches para controlar mejor la inflamación.

14:00 PM (¡Hogar, dulce hogar!)

De nuevo en casa Sabela se siente agotada sólo de pensar que le quedan todas las tareas domésticas por hacer. De momento, lo que más le apetece es tirarse en el sillón del salón a ver la tele, pero sabe bien que no es lo más aconsejable para su espalda. Recuerda, además, que está hambrienta. Se dirige a la cocina donde se prepara una ensalada fresca y un plato de pasta, rápido, fácil y nutritivo, como ella dice. Sabela debe cuidar su alimentación pues tiene tendencia a engordar, cosa que no le conviene nada a sus articulaciones, ni a su biquini! A veces se consuela pensando que "más vale tener que desear", pero no es más que una pequeña mentirijilla para consolarse de ese "cuerpo tan maternal" que la naturaleza le ha dado.

Después de comer, se relaja un poco tomando una infusión con sus compañeras de piso. Se lo tiene merecido. Cotillean sobre la última noticia de la semana: "Ángela, su compañera de clase, estaba embarazada. Todas especulaban y hacían planes futuros de vida. Ya se veían con los cochecitos de paseo por el parque. Sabela era más realista. Tenía muy claro que ella, por el momento, ni podía pensar en el tema, ya que tenía prescrito el metotrexato, medicamento totalmente incompatible con la gestación. Pero no lo descartaba más adelante pues su médico le había informado que el embarazo no estaba contraindicado con una EA. De todos modos, su principal prioridad era acabar la

carrera y encontrar trabajo. Como ella misma decía: "no se podía poner el carro antes de los bueyes".

14:15 PM

A Gonzalo le gusta disfrutar lo máximo posible de todo lo que la vida le ofrece. Así que llegada la hora de hacer la comida, procura meterse en el papel de algún afamado cocinero, y entre su larga experiencia y los libros de cocina de su mujer, que con tanto cariño guardaba, se dispuso a preparar un salpicón con la cola de rape y las gambas que había comprado a Carmiña. Unos filetes de pollo a la plancha y fruta completarían un rico y nutritivo menú.

15:30 PM (De nuevo en casa)

Llega la hora de la comida, para Mario es uno de los momentos más gratificantes del día, no sólo por lo que a la ingesta de alimentos se refiere, sino que, por regla general, los cinco miembros de la familia comen juntos y aprovechan para conversar y ponerse al día de sus cosas. Aunque les gusta comer de todo, procuran hacerlo de forma moderada y variada reduciendo el consumo de carnes rojas, a favor del pollo, el conejo, etc. Y aumentando el consumo de pescados y hortalizas escrupulosamente lavadas, así como frutas y alimentos ricos en calcio.

15:35 PM

Un café no muy cargado con unas gotas de orujo dan pie a la sobremesa. Aunque, desde que enviudó, Gonzalo vivía solo, no se sentía así, al menos, durante el día. Las noches ya eran otra historia... Él siempre contaba con algún amigo cerca. Esta vez era Noah Gordon y su novela "El último judío" los que le hacían compañía.

Este tiempo de descanso, por supuesto en un sillón adecuado a sus condiciones físicas, le ayudaba a cargar las pilas y en un par de horas volvía a encontrarse con ganas de guerra.

16:30 PM (La sobremesa)

Para Mario esta es la hora de sus recuerdos más añorados: su café bien cargado y su pitillo, repanchigado en el sillón del salón mientras veía la tele. En la actualidad ha cambiado esos hábitos. Ha dejado el tabaco pues es consciente de que no le ayuda nada a su disminución de la capacidad pulmonar provocada por la EA; y ha sustituido el café por una infusión de manzanilla que él mismo reconoce que le sienta muy bien para hacer la digestión. Otra modificación que ha agradecido su columna ha sido el cambio del sillón por una silla más anatómica: con facilidades de ajuste y acoplamiento permitiendo cualquier cambio de posición, giratoria, con altura ajustable del asiento, respaldo con inclinación variable, y apoyabrazos. Lo que, sin duda, le ayudará a conservar la postura erguida y mantener la columna recta.

Es también la hora en la que disfruta leyendo el periódico con más calma y ojea un rato los "animalitos" que salen en la 2. Se considera ya todo un experto en el comportamiento de las ballenas y los leones del Serengeti. Es el momento ideal para realizar los ejercicios de flexibilización del tórax para compensar la tendencia a la restricción de la movilidad de la caja torácica con una ventilación diafragmática excesiva, propia de los enfermos de EA. Para ello combina ejercicios de ventilación torácica, procurando hinchar lo más posible el pecho, con ejercicios de ventilación abdominal;

compaginándolos con los de movilidad cervical, siguiendo las pautas indicadas en la Guía del Paciente de EA.

17:00 PM (Con el plumero en la mano)

Con tantas charlas, se estaba haciendo tarde. Optaron por repartirse las tareas de la casa. Lourdes le haría la cama a Sabela pues no soportaba verla de rodillas metiendo las sábanas, pues ya le parecía bastante humillante tener que hacerla como, para encima, hacerla de rodillas, aunque Sabela le explicaba que era la mejor manera de no dañar su espalda. A cambio, a Sabela le tocaría quitar la ropa de la lavadora y tenderla. A ella le gustó el cambio a pesar de que tendría que agacharse doblando las rodillas para evitar perjudicar los discos intervertebrales. Pensaba que cuando tuviera su propia casa, compraría una lavadora de carga superior.

Decidió también cambiar su turno de aspiradora por el de planchado con lo que acabó de revolucionar todos los turnos y tareas. Sus amigas se reían cuando la veían con toda la parafernalia que montaba para hacer cualquier labor doméstica. Por ejemplo, ahora que le tocaba planchar, Sabela no sólo cogía la plancha y la mesa, como era de esperar, sino que también utilizaba una pequeña caja de madera del tamaño de una de zapatos. Colocaba la tabla de planchar a la altura de la cintura, aproximadamente, de forma que el mango de la plancha quedase en línea con su codo y apoyaba un pie en la caja de forma alternativa, de manera que su espalda estaba en posición correcta. Muchas veces acompañaba la sesión con música para hacerlo más llevadero. A Lourdes ya no le hacía tanta gracia cuando le corregía la postura de su espalda al barrer, aunque en el fondo, Lourdes sabía que estas normas de higiene postural eran básicas para cualquier persona sana para prevenir dolores lumbares.

Realmente Sabela se sentía afortunada con sus compañeras de piso. Conocían y comprendían su enfermedad y las pequeñas limitaciones que a veces ésta le ocasionaba. Asimismo le ayudaban a levantar el ánimo, soportando sus altibajos de humor cuando el dolor la decaía.

18:00 PM (Una vuelta por el gimnasio)

Como casi todas las tardes, Mario acude al gimnasio, su particular “sala de torturas” (como él la llama), donde le espera “Torquemada”, su instructor personal, que le controla y corrige los ejercicios de rehabilitación que debe hacer para mantener la mayor flexibilidad y movilidad posible. Aunque le supone un pequeño suplicio diario, sabe que los ejercicios potencian los músculos de la columna y de las extremidades, evitando su atrofia y su retracción, proceso que se desarrollaría inexorablemente si no tomara estas medidas.

Si no tiene prisa, suele terminar su sesión de ejercicios con lo que más le gusta, un relajante y tonificante baño en el jacuzzi.

18:10 PM (Un pequeño remojón)

Sabela se sentía enérgica. Decidió vencer la pereza, ponerse el bañador e irse a la piscina municipal climatizada, a practicar uno de sus deportes favoritos, y de los más adecuados para la EA: la natación. Desde que se tomó en serio lo de ir a nadar, notaba que se encontraba mejor. Al efecto beneficioso y relajante del agua caliente, se unía la posibilidad de hacer ejercicios con la facilidad que supone la desgravación que el agua provoca en nuestro cuerpo.

No era muy constante en sus ejercicios diarios de rehabilitación, su verdadero caballo de batalla. Todos los días que veía al "Miñooca", tenía que aguantar "su bronca" por no hacerlos. En el fondo, Sabela sabía que él tenía razón. Precisamente hoy seguro que lo vería en la Asociación, pues era el día de la semana en que se reunían.

19:15 PM (Un paseo por el supermercado)

De vuelta a casa y antes de ir a la sede de la Asociación donde hoy toca reunión, se para en el supermercado para comprar los productos que su mujer le encargó. Ella es consciente que no debe cargar mucho peso; aun así Mario ha aprendido a distribuir los artículos en bolsas de manera que su peso quede equilibrado. Son sólo unos pequeños detalles para la cena, ya que cuando la compra supone un peso excesivo, Mario utiliza el servicio de envío a domicilio que le ofrece el supermercado.

19:30 PM (En la farmacia)

Antes de ir a la Asociación, y aprovechando que aún era temprano, Sabela pasa por la farmacia para entregar la receta que debía y comprar el corticoide que se le había acabado. Era un sitio de obligada visita para Sabela y que le suponía un desembolso importante, se resentía su ya escasa economía como estudiante, obligándola a reducir algún gasto que, sin duda alguna, le gustaría dedicar a otros menesteres. A cambio, le permitía charlar un rato con Antón, el joven mancebo de la farmacia, con el que últimamente había conectado muy bien. Esta noche tendría que volver a aguantar el cachondeo de sus amigas ejerciendo de celestinas: ¡Qué, ¿otra vez en la farmacia?!

20:10 PM (En la Asociación)

Ahí se reunían todos y charlaban de sus cosas.