



EXPERIENCIA PERSONAL

VIVIENDO CON FQ DESDE UNA PERSPECTIVA CULTURAL Por Ana Stenzel

En una ocasión, cuando era niña, un médico me dijo: “No es posible que tengas Fibrosis Quística, ya que no eres blanca”. Tiempo después, cuando asistí por primera vez a un campamento de FQ, un grupo de compañeros me rodearon con curiosidad, y un adolescente exclamó: “¿Tienes Fibrosis Quística? Yo creía que a los chinos no les daba”. Le aclaré que no todos los asiáticos son chinos, y que de hecho, yo era mitad japonesa y mitad alemana. Era en momentos como esos que me preguntaba el por qué mi madre, quien al parecer era la única japonesa del mundo portadora del gen de FQ, había sido elegida para enfrentar tal destino. Me la pasaba preguntándome si sus ancestros habrían emigrado desde Rusia hacia el norte de Japón, mezclando la sangre japonesa con genes caucásicos (aunque mi abuela materna, toda una nacionalista, afirma rotundamente que la línea sanguínea de la familia es completamente nipona). También solía pensar que quizás en realidad no tenía FQ, y que todo se debía a un error de diagnóstico.

Mis síntomas fueron obvios desde el principio- *meconium ileus*, pulmonías frecuentes, y fuertes dolores de estómago al consumir la grasienta comida norteamericana. La presencia del *meconium ileus* al nacer fue prácticamente una bendición, ya que permitió que tanto yo como Isabel, mi hermana gemela idéntica, fuéramos diagnosticadas desde temprana edad. Estoy segura que, de no haber tenido el *meconium ileus*, nuestra FQ no hubiera sido detectada en años. Después de todo, ¿quién lo hubiera pensado en bebés asiáticos?

El diagnóstico fue todo un shock para mis padres, quienes habían emigrado a los Estados Unidos unos años antes de nuestro nacimiento; se vieron abrumados con la tarea de cuidar a sus gemelas enfermas en un país extranjero. Prácticamente toda su parentela vivía en Japón o en Alemania, por lo que no contaban con el apoyo directo de la familia, tan necesario cuando se trata de cuidar a niños con FQ. También tenemos un hermano mayor, sano, pero que tenía sólo 18 meses de edad cuando nosotras nacimos.

Hoy en día, como adulta y profesionalista del área de la salud, he aprendido cómo la cultura de una persona puede influenciar su percepción de la enfermedad y su manera de hacerle frente. Mi crianza estuvo llena de influencias culturales: mi madre me enseñó los valores japoneses de *gama,n* (perseverancia), y *shikkari* (disciplina), los cuales me ayudaron a luchar contra una enfermedad tan exigente como es la FQ. Igualmente me enseñó que *muri* (sufrimiento), es parte de nuestra vida y nos hace más fuertes. Pero, por otro lado, los valores japoneses de vergüenza, *mendo* (carga), y el estigma de ser diferente también se incrustaron en mi psique. En cuanto a mi padre, físico alemán, quien pasó su niñez caminando a través de Europa durante la Segunda Guerra Mundial, él me enseñó que una buena caminata limpia los pulmones, y que uno siempre

debe buscar y analizar los hechos. Esto me enseñó la importancia del ejercicio, y me hizo aprender todo lo que pudiera relativo al cuidado de la FQ. Mis hermanos y yo crecimos escuchando las historias de guerra de la niñez de nuestros padres, tanto en Japón como en Alemania, por lo que aprendimos a apreciar que nuestra vida en los Estados Unidos no estaba tan mal, aunque tuviéramos FQ. Incluso tuvimos la oportunidad de vivir en Japón por un año, consultando curanderos japoneses y aprendiendo sobre medicina alternativa.

Pero en ocasiones, el tener sangre japonesa era mas bien una desventaja. Los médicos señalaban con frecuencia que nuestra etnia era una causa de nuestra mala salud. A mi pobre madre la acusaron de que nuestra mala nutrición era producto de nuestra dieta baja en calorías, de pescado y arroz, en vez de hamburguesas y “engordativa” comida americana. Cuando no alcanzamos la pubertad en nuestra adolescencia tardía, nos dijeron que no debíamos preocuparnos, debido a que: “Se supone que deben ser flacas, ya que son japonesas!”. En una ocasión mi doctor incluso llegó a pensar que mis altos niveles de *IgE* y mis síntomas asmáticos eran una reacción alérgica a las lombrices que tenía ¡por comer demasiado sushi! Por supuesto, estaba equivocado. Pero mi madre, quien hablaba inglés como segunda lengua y tuvo que aprender a defenderse dentro del sistema de salud norteamericano, constantemente se sentía culpable, aislada y deprimida por tales acusaciones.

Yo compartí el reto de crecer biracial y enferma con mi hermana gemela. Como muchos lectores saben, es común tener hermanos con FQ debido a que se trata de una enfermedad genética, pero en mis 34 años con la enfermedad, sólo he conocido unos cuantos casos de gemelos idénticos. El tener una gemela con FQ ha sido de gran ayuda, y ha contribuido a nuestra supervivencia, tanto en el plano emocional como en el físico. Ambas nos ayudamos con terapia física de pecho, nos hospitalizaban juntas y formamos una relación simbiótica. La competencia fue inherente: frecuentemente teníamos concursos para ver quien podía toser más mucus durante los tratamientos, o cual de las dos toleraba la terapia con más rigor, o quien comía más. Dicha competencia nos mantenía motivadas y disciplinadas, pero en nuestras mentes siempre estaba presente el miedo de preguntarnos cual de las dos moriría primero, por lo que la responsabilidad de mantenernos vivas una a la otra era enorme. Cuando mi salud se deterioró más rápidamente a pesar de seguir el mismo régimen médico, Isabel estaba atormentada con culpa e impotencia. Yo me preguntaba por qué seguía empeorando; ¿qué estaba haciendo mal, y por qué era todo tan injusto?

Afortunadamente, recibí un doble trasplante pulmonar en junio del 2000, pero una consecuencia fue que tuvimos que vivir separadas por varios años por el riesgo de infección, ya que tras el trasplante yo quedé inmunodepresiva y ella tenía infecciones pulmonares por la FQ. Dicha separación fue terrible tras toda una vida de simbiosis. Sin embargo, cuatro años después, mi hermana se encontró súbitamente en la etapa terminal de la enfermedad. En los últimos momentos de su vida, al verla bajo el ventilador, el miedo que había tenido toda mi vida se hizo patente: ella moriría primero. Pero entonces ocurrió un milagro, y mi hermana recibió un regalo de vida, tras haber estado en la lista de trasplantes por tan sólo dos semanas. Nuestra familia pasó de hablar de arreglos funerarios a verla en la sala de cuidado intensivo, preguntando, “¿Me acaban de hacer un trasplante?”. Fue el momento más feliz de mi vida.

Hace años, mis amigos japoneses nos hicieron 1000 grullas de papel en origami, lo cual se llama



zenbarzuru. Esta bella obra de arte es un símbolo en la cultura japonesa que representa deseos que se hacen realidad y oraciones por la salud. Cuando observo el *zenbarzuru* en mi habitación puedo sentir la energía de mi cultura en mi supervivencia. Hoy en día, Isabel y yo somos felices, nos mantenemos saludables post-trasplantes y disfrutamos de una vida libre de FQ; realmente somos afortunadas.

La FQ es más común en personas de raza caucásica, pero también sucede en otros grupos étnicos, incluidos los asiáticos. Hace poco me enteré que un grupo de familias con FQ en Japón formaron la Red de Fibrosis Quística Japonesa. También asistí a un congreso hace unos años donde se presentaron pacientes con FQ de Taiwan. Muchos de estos pacientes mueren a temprana edad por falta de diagnóstico y tratamiento adecuados. Como consejera genética, apoyo fuertemente la necesidad de hacer conciencia sobre los síntomas de la FQ en todos los grupos étnicos, y abogo porque todos los recién nacidos sean revisados, sin importar su raza, para que puedan ser diagnosticados y tratados a tiempo. Actualmente esperamos que haya revisión de recién nacidos en California.

Anabel (Ana) Stenzel y su hermana, Isabel (Isa), viven en Redwood City, California, USA. Tienen 34 años de edad. Anabel es consejera genética en el Stanford Medical Center e Isabel es trabajadora social. Las dos se mantienen activas con las comunidades de FQ a través de la Cystic Fibrosis Research Inc. Ambas disfrutan de sus nuevas vidas post-trasplante viajando, caminando, paseando en bicicleta, nadando y conviviendo con familiares y amigos. Están muy agradecidas con sus padres, su hermano, y sus donadores. Es posible contactar a Ana via email: anana1872@yahoo.com.

Artículo traducido por: Beatriz Zamora Sanchez E-mail: bzamorapham@hotmail.com
--