

# La sobrevida de Francis

Francis Rodríguez Real ha enfrentado durante 17 años una fibrosis quística, enfermedad hereditaria grave que requiere de seguimiento cercano y multidisciplinario

Texto y fotos: Arelys García

“Estamos 21 días aquí y nueve en la casa. Vivimos más en el Hospitalito que en Caja de Agua y agradezco a los doctores Anaisa y Redelio y a todos los que han mantenido con vida a mi hijo desde los 32 días de nacido, prácticamente”.

Del rostro ajado por las horas de sobresaltos y mal dormir brota el agradecimiento de la madre espirituana Ismaday Real Reyes. Su hijo Francis Rodríguez tiene 17 años y más de la mitad de su vida ha permanecido ingresado en el Hospital Pediátrico Provincial José Martí Pérez. La ciencia y los afectos han hecho que sobreviva todo este tiempo a una fibrosis quística (FQ), enfermedad hereditaria grave que requiere de un seguimiento cercano y multidisciplinario.

## DE DIAGNÓSTICOS Y CERTEZAS

Aquellos vómitos y diarreas, aquellas deshidrataciones constantes, aquella hernia abdominal creciendo daban mala espina a Ismaday, quien una madrugada, apenas la claridad dejó ver el terraplén, polvoriento salió caminando los 4 kilómetros que separan a Caja de Agua de Tuinucú, municipio de Taguasco. El diagnóstico médico confirmó, tiempo después, que las corazonadas de madre eran ciertas.

La doctora Anaisa Marín Acosta, especialista de primer grado en Pediatría y hoy jefa del servicio de Respiratorio en el Pediátrico, conoce al dedillo la historia clínica de Francis.

“Lo recibimos aquí cuando era todavía un lactante, bien malito, con una hernia abdominal gigante, que pudimos intervenir quirúrgicamente alrededor de los seis años de edad. Sin embargo, antes hubo que estabilizarle los trastornos digestivos serios que presentaba. Fue una operación muy riesgosa;

duró alrededor de cuatro horas, pero no hubo complicación, el riesgo anestésico fue poco y libramos esa batalla, después tocó enfrentar otras no menos difíciles.

“Desde un inicio —prosigue Anaisa— el niño presentaba vómitos, diarreas, deshidratación grave; todo ello asociado a un compromiso nutricional importante, a una desnutrición proteico-energética marcada. Luego, aparecieron los cuadros respiratorios y las sospechas de una fibrosis quística fueron mayores hasta confirmarse el diagnóstico a los dos años de edad. A partir de entonces, los ingresos fueron múltiples por exacerbaciones del padecimiento con cuadros ya no digestivos, sino pulmonares”.

Debido a las condiciones ambientales donde reside el paciente, dígase exposición al polvo y al olor a azufre proveniente de la refinería Sergio Soto, de Cabaiguán, además de las complicaciones propias de la afección, la estadía de Francis en el Pediátrico Provincial ha sido casi permanente durante 17 años.

“Yo vengo de mudá casi siempre para el Hospitalito, porque lo que más el niño aguanta en la casa son nueve días. Vivimos en Caja de Agua, un lugar muy intrincado, muy frío, con mucho polvo del terraplén, y todo eso le hace mucho daño al niño”, afirma la mamá.

“Me dedico al cuidado de mi hijo exclusivamente, me es imposible trabajar y dependo de lo poquito que mi esposo siembra para poder comer y mantenernos”.

**Y dada esa situación, ¿usted ha tramitado su caso con Asistencia Social?**, inquiriere *Escambray*.

“Cuando él estaba chiquito me dieron una chequera. Ya no la tengo, hace rato me la retiraron por el tema de los reajustes que se hicieron. Después de eso, he ido al Gobierno con los resúmenes de la historia clínica para que valoren mi caso para que al menos me den una cuota de gas; todavía no



Un equipo multidisciplinario atiende a Francis desde pequeño.

me han dado respuesta. No tengo ayuda social de ningún tipo.

“Como te digo esto, te digo lo otro, estoy agradecida a los médicos y enfermeros de este hospital por tener a mi hijo vivo. A él no le han faltado los medicamentos ni un día. Y cuando uno escasea, se buscan variantes; si no hay de un tipo, se busca otro. Esta es mi otra familia”, resalta Ismaday.

## SALVAR CON LA MEDICINA Y LOS AFFECTOS

En Sancti Spíritus, 11 niños con FQ están incluidos en el Programa Nacional de Atención Integral a pacientes con dicha afección, que según la literatura

médica, es una enfermedad genética de herencia autosómica recesiva, es decir, la madre y el padre portan el gen que la causa; pero no la padecen.

ciento de los medicamentos que requieren, en su mayoría altamente costosos, se garantizan; aunque ello implique sortear todas las barreras que impone el bloqueo.

“Yo vengo de mudá casi siempre para el Hospitalito, porque lo que más el niño aguanta en la casa son nueve días. Vivimos en Caja de Agua, un lugar muy intrincado, muy frío, con mucho polvo del terraplén, y todo eso le hace mucho daño al niño



Ismaday Real, la madre de Francis, agradece el esmero con el que ha sido atendido su hijo en el Pediátrico espirituano.

Esta enfermedad afecta, principalmente, los pulmones y, en menor medida, páncreas, hígado e intestino; su tratamiento demanda de antibióticos, enzimas y múltiples ingresos por el difícil manejo del padecimiento.

La atención a estos pacientes es multidisciplinaria —señala la doctora Anaisa Marín, al frente de la Comisión Provincial de FQ— y la consulta de seguimiento está conformada por pediatras, gastroenterólogos, nutriólogos, neumólogos, microbiólogos y personal de Enfermería.

“En los últimos años en Cuba —significa— el diagnóstico se hace al bebé al quinto día del nacimiento, a través de la toma de una muestra de sangre obtenida del talón. Dicha prueba contribuye a un diagnóstico más temprano y un mejor pronóstico para los enfermos”.

A pesar de las carencias económicas existentes hoy en el país, estos pacientes disponen de una dieta diferenciada y, el ciento por

Durante los últimos días —manifiesta la especialista— se ha hecho difícil, por ejemplo, tener disponible la pancreatina, fármaco esencial para estos niños. Aun así, se han buscado alternativas para no afectar el tratamiento a estos enfermos.

**En 17 años, ¿cuántos hilos de sensibilidad habrán tenido que tejerse para mantener con vida a su hijo?**, inquiriere finalmente *Escambray* a la madre agradecida de Francis.

“Imagínese, no había acabado de nacer y ya mi hijo estaba ingresado aquí. Son muchos años de lucha con él y mucha generosidad imposible de olvidar. Cuando su operación de la hernia abdominal gigante, la doctora Anaisa estaba de guardia. Ella vino antes de tiempo y se fue al salón con él, y hasta que no terminó, que lo vio respirando y todo bien, no se fue para su casa. Eso no hay dinero que lo pague”.