

Neurólogo y paciente con esclerosis múltiple hablan sobre los miedos de la dolencia

«Se me caían los vasos de las manos»

Como otros 40.000 españoles, Isabel sufre una enfermedad que va debilitando el cuerpo y que llena de dudas a los afectados. Seguir el tratamiento es primordial para ralentizar su progresión, pero algunos pacientes, cuando se encuentran bien lo suspenden sin tener en cuenta que un nuevo brote puede darles un duro golpe



«Se me caían los vasos de las manos»

18 Febrero 12 - - A. J.

En la vida de Isabel hay dos fechas. «El día que me dijeron que tenía esclerosis múltiple y el día que comprendí lo que es». Así comenzó, hace 20 años (ahora tiene 40) su camino por una escalera en la que «te puedes quedar toda la vida sentada en un escalón, tardar muchos años en bajarlo o, por algo que tú no controlas y que no sabes qué lo dispara, bajar uno o dos escalones».

Y el desconocimiento es un gran enemigo que dificulta aún más la vida de los más de 40.000 españoles afectados. Con un origen por descubrir, la pérdida de visión, la insensibilidad en los miembros, los trastornos del equilibrio y el declive cognitivo son algunos de los síntomas. «Con 18 años no te encuentras nunca mal, pero yo estaba revuelta, vomitaba, me mareaba y perdí mucho peso. Se me dormían los brazos y las piernas. Estaba estudiando COU y me daba muchas palizas. Vaya, que siempre buscas excusas».

Hoy, en su revisión rutinaria en el Hospital Puerta de Hierro de Madrid, recuerda cómo son esos momentos de incertidumbre y de miedo. Lo hace junto a Charo Blasco, su neuróloga y ya una más de la familia. «Me acuerdo cuando le dije: “Mira Charo, es que se me caen los vasos de las manos”. Consultaba todo, porque a veces no sabes si lo que te ocurre es consecuencia o no de la enfermedad. Y me ocurrió igual cuando empecé a ver un poco borroso y no sabía si era por la edad y necesitaba gafas o era un síntoma más. Blasco explica que «como hay un gran desconocimiento, todo lo achacan a la esclerosis, incluso cosas que no tienen nada que ver. Por eso es importante preguntar». En el caso de Isabel con la vista «primero hay que evaluar si se trata de un problema de agudeza visual o de corrección y en función de lo que averigüemos les remitimos al oftalmólogo».

Lo mismo con los episodios de incontinencia. «Dicen que tras los embarazos puedes tenerlos, pero en mi caso fue antes, así que decidí consultar a Charo», quien responde que «es cierto que puede ser un síntoma, por lo que las derivamos al urólogo especializado en esclerosis múltiple y les hacen las pruebas para ver la causa y establecer el tratamiento adecuado».

No dejarlo

Precisamente el tratamiento, aunque es el mejor aliado para evitar el avance de la patología (que puede administrarse de forma intravenosa, intramuscular u oral) muchas veces es un obstáculo en la vida de los pacientes, porque no es fácil convivir con inyecciones durante demasiado tiempo. Por eso hay quienes se dan «periodos de descanso» cuando creen que se encuentran bien, o pasan temporadas en las que no sufren brotes. De hecho, las cifras revelan que el 40 por ciento de los pacientes con EM podrían no cumplir el tratamiento de la forma adecuada. Un grave error que les puede pasar factura o, como dice Isabel, hacerles bajar escalones de golpe y agudizar el declive de los órganos.

Por eso ella no se la juega. «Es incómodo. Al principio como me pinchaba una vez a la semana en el centro de salud, siempre iba porque había pedido cita y la enfermera me estaba esperando. Aunque cuando empiezas a pincharte tú, al principio no me te hace gracia. Pero como siempre me han contado todo desde el principio y ganas más que pierdes, no compensa dejarlo. Por eso la evolución de mi enfermedad ha sido muy favorable».

Blasco, aclara que «algunos pacientes se saltan pinchazos porque hay días que dicen “hoy no puedo más” o “tengo una cena o me voy de fin de semana...”. Pero saben lo que se juegan y que tienen suerte porque los medicamentos los cubre la Seguridad Social al cien por cien, algo que en otros países no ocurre». De hecho, Isabel sólo abandonó el tratamiento cuando quiso quedarse embarazada, aunque tras el parto lo reinició. «Durante el embarazo la mujer está más protegida, pero en el post parto se pueden agudizar los brotes, por eso es importante retomar el tratamiento. Antes se hacía a la semana de dar a luz pero ahora al día siguiente se vuelve a la rutina».

Trucos

Es una enfermedad incómoda, pero Isabel, que tiene tres niñas, asegura que gracias a los consejos que le dan en el hospital «tengo una calidad de vida bastante buena. Por ejemplo, cuando empecé a tratarme al principio la medicación me sentaba mal, así que me dijeron «pínchate antes de irte a la cama, ni se te ocurra hacerlo a las ocho de la

mañana», o «pínchate el día que quieras, pero mi consejo es que teniendo niños pequeños, lo hagas el domingo por la noche el martes y el jueves y así tienes el fin de semana para disfrutar».

El equipo multidisciplinar que la atiende derrocha paciencia. Psicóloga, enfermeras, neurólogos... Ayudan mucho. Están con nosotros. Te dicen «no te pongas la valla delante, porque a lo mejor no la hay. No dejes de hacer cosas solamente por miedo». Y cuando hacemos preguntas o nos ponemos muy moñas y te insisten: «Venga, ya, no seas llorona, tira para adelante...» Y eso lo agradezco».

Hoy, Isabel lleva una vida «prácticamente normal. Hay cosas que te limitan, como el problema de visión, por lo que no conduzco, pero voy en transporte público y no llego tarde a los sitios». Otras cosas que le cuestan es abrir botellas, por lo que «las botellas de leche las tengo que tener abiertas en la nevera. Tampoco puedo manipular piezas muy pequeñas. Pero estoy contenta. No me ha limitado para estudiar, trabajar o formar una familia».

Si bien es algo que ella no ha querido, que no son cartas que haya elegido, «sí que puedes elegir la forma de jugarlas. Y creo que procurar tener una visión positiva te ayuda mucho. La verdad es que he tenido mucha suerte, porque cuento con un equipo que te ayuda y que no te deja caer».

Las diez claves de la dolencia

1 - «Exclusiva»

No debe compararse con ningún otro afectado por esta dolencia, porque no existen dos pacientes iguales.

2 - No «se pega»

La Esclerosis Múltiple no es una enfermedad contagiosa ni tampoco es hereditaria.

3 - hábitos

Lo hábitos de vida saludables que los pacientes con esta enfermedad deben mantener son los mismos que para cualquier persona.

4 -Temperatura

El calor no empeora la evolución de la patología, aunque es cierto que la elevación de la temperatura corporal puede hacer que nos encontremos peor transitoriamente.

5 - Cirugía

El riesgo en lo que se refiere al aspecto quirúrgico es el mismo que para una persona que no padezca EM.

6 - madres

La maternidad no empeora el pronóstico de la dolencia.

7 - la terapia

Uno de los principales motivos del fracaso terapéutico es el abandono o la falta de

regularidad en el cumplimiento de los tratamientos.

8 - En forma

El ejercicio moderado y los periodos de descanso ayudan a mejorar la fatiga crónica.

9 - No hay milagros

Desconfíe de aquellas «terapias alternativas milagrosas» que prometen cosas que en verdad son imposibles.

10- informarse

Si necesita más información sobre la Esclerosis Múltiple, la fuente más fiable siempre será su neurólogo.