

# testimonios

*Vivir con una Esclerosis Múltiple, la incertidumbre que crea, el miedo a los brotes y las “sensaciones” que experimenta un afectado de Esclerosis Múltiple. Este es el contenido de este testimonio que con una descripción muy gráfica nos acerca a esta realidad.*

Hace 20 años me diagnosticaron una Esclerosis Múltiple que evoluciona a brotes, el curso es benigno, pero de vez en cuando la enfermedad me recuerda que es una realidad en mi vida y me lo demuestra con alteraciones de la sensibilidad, algunas veces acentuadas y sorprendentes.

Cuando mi neurólogo me sugirió que escribiera las “sensaciones”, lo “que “ yo sentía en mis brotes de EM lo tomé a broma...cuando me insistió me adulé, y también me pareció que la “realidad” que yo vivía en mi cuerpo no debía interesar a nadie.

Ahora, por fin, en la remisión de mi último brote sensitivo y pensando que alguien al leerlo le pueda aliviar su angustia pensar que volverá a “identificar” su pierna, su vientre, su culo... a la vez que “sonríe” al leer que un par de veces me he acostado con una zapatilla puesta, y no por despiste, sino por no sentirla en el pie y formar con él una unidad “ajena” a mi cuerpo, me ha animado a compartir mis sensaciones físicas y sus implicaciones psicológicas en mi persona.

## *Llega el brote...*

Acababa de pasar una espléndida semana de vacaciones deshaciendo las maletas ¡uyyyyyyy! mis pies, el “calceín”.

La presión llega rápidamente hasta el viernes y cada vez con más fuerza me asusta, empiezo a sentir que mis piernas se “amaderan” siento que los dedos de los pies se me “enrollan”, me los miro

muchas veces aparentemente están normales , pero yo “siento” que me apoyo en muñones...y sigue avanzando la presión, su intensidad y superficie.

Al día siguiente siento “un corsé”, desde la cintura hasta el pecho y el resto hasta las puntas de los pies MADERA, me resulta muy molesto y me PREOCUPA MAS. Empiezo a tener algún problema con la movilidad. Llego a sentir mi cuerpo desde el pecho hasta los pies metido en un traje de neopreno sujeto por un apretado cordón que justo, justo, me permite respirar..eso siento...

Estoy preocupada y desanimada, y como no, muy cansada. No consigo fijar la atención en la lectura, la televisión me adormila. En la cama siento que encima del estómago tengo un “tablón”, me molesta mucho. Sin embargo muchas veces valoro, que esa “prótesis de madera” en que se han convertido mis piernas, es estupenda porque me traslada, puedo agacharme...y conservar todavía la autonomía ... .. no seas exagerada y mimosa me digo, ya pasará ...Mi neurólogo me dice: “esto se pasa”, me gusta oírlo y confío...el tratamiento que me pone después de varios días empieza a funcionar, muy despacio, muy despacio...después de varios días empieza a funcionar, muy despacio, muy despacio...

## *Recuperación y valoración*

Un mes después...me encuentro muy bien “he recuperado mi cuerpo”, han desaparecido las extrañas sensaciones de madera, cordón que me apretaba, dedos de los pies enrollados y el traje de

neopreno... La ducha ahora hace que me sienta limpia, durante el brote toda mi zona genital era un brrrr, brrrr tenía la sensación de haber tomado demasiado sol en ella...el agua y jabón junto a una muda limpia, no me producía ninguna satisfacción porque mantenía continuamente la sensación de sucia y “chamuscada”.

neuritis óptica un año antes del diagnóstico, me remitió espontáneamente de un modo total aunque muy lento. Durante el episodio hice un viaje en tren, en el último tramo comencé a ver a través del cristal de la ventanilla todo pequeño, TODO: personas, cosas, coches, árboles, hasta los camiones de la basura eran pequeños. En el departamento del tren



Escribir estas experiencias, estas sensaciones que algunas veces me han hecho llorar, hace que valore las buenas recuperaciones que tengo y toda mi actividad a pesar de tener una EM y como no, el crecimiento humano y personal que esta enfermedad me ha aportado.

Recuerdo también aquel brote en el que experimenté la sensación de haber “perdido una pierna”...no la sentía nada, nada, tenía que buscarla con la vista para saber donde estaba, cuando la “encontraba” me servía para muy poco porque no me sostenía...sufrí mucho aquellos días ¿Volveré a andar? pensaba.

Cuando un par de años después el brote se me presentó en las manos, sobre todo en la derecha, me acordaba de la silla de ruedas (ese aparato que tanto nos asusta) y pensaba: “por lo menos podrías trasladarme pero sin no recupero la sensibilidad, la fuerza, ya no podré escribir, comer, lavarme...” garabateaba la escritura, se me caía el jabón al lavarme...lo más primario no podía hacer...me humillaba la EM. También en aquella ocasión la recuperación fue buena.

El primer síntoma y el “mundo diminuto”  
Mi primer síntoma de Esclerosis Múltiple fue una

las personas y cosas tenían un tamaño normal. Me sigue llamando la atención la reacción psicológica que tuve, pensé que lo que yo veía eran personas enanas que se habían juntado en una zona preciosa de la costa catalana para vivir juntas, por eso sus chalets eran pequeños, sus coches también porque seguramente habían hecho un pedido juntos a la SEAT de coches pequeños en estos pensamientos no me entretuve más de un minuto por la mirada asombrada de mis compañeros ante mis comentarios. No se ha borrado de mi memoria la imagen sorprendente y armoniosa de “aquel mundo diminuto”.

## *La luz*

En los brotes me ponen los “pulsos” de Urbason y quiero compartir la especial luminosidad que me produce el tratamiento, la luz normal se me vuelve maravillosa, intensa, como si tuviera color...!!! un leve color azul, transparente, resplandeciente, que me agrada observar, a la vez que me preocupa...el color blanco se intensifica y en mis manos noto una cierta transparencia...!!! Al cabo de unas horas desaparece... hasta el día siguiente.

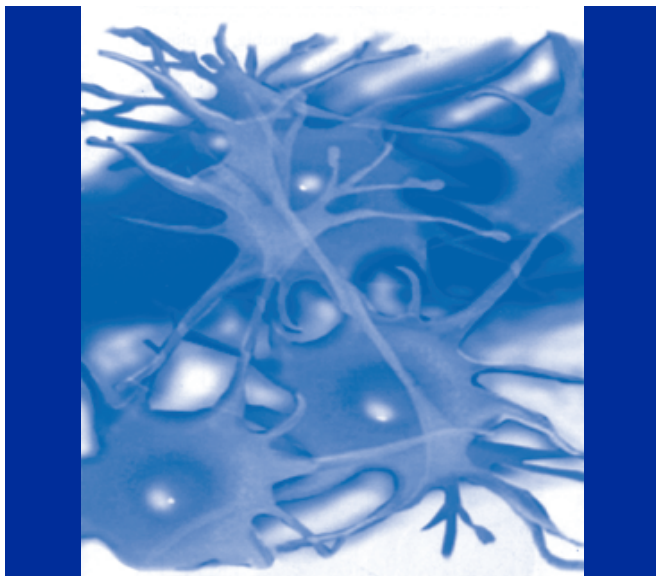
*B.R*

# La interpretación del neurólogo

Estas breves líneas tienen como finalidad acompañar e intentar explicar desde el punto de vista del neurólogo los síntomas que Begoña relata con tanto detalle. La transcripción directa de las sensaciones subjetivas de los pacientes tiene un gran valor como testimonio humano, a compartir con otros pacientes en la misma situación, y como ejemplo clínico de mucho interés docente.

Se refiere Begoña a dos de los principales síntomas que tienen la mayoría de los enfermos con EM, los trastornos sensitivos y los visuales, a los que hay que añadir los defectos motores y de la coordinación que, afortunadamente, ella no ha tenido.

Los síntomas sensitivos que tuvo Begoña son los característicos cuando se afectan las vías sensitivas que ascienden desde las extremidades por la parte dorsal de la médula espinal. A esos haces de fibras nerviosas se les denomina anatómicamente los cordones posteriores de la médula.



Si cierran los ojos no saben donde está la extremidad ni reconocen con ella los objetos por ejemplo las cosas que cogen con la mano, ni saben si tienen la zapatilla puesta en el pie.

Otra experiencia común es que los síntomas comienzan por la mano o el pie y se van exten-

diendo. Cuando empiezan por el pie van subiendo en unas horas o días hasta llegar a un nivel variable dependiendo de la situación de la “placa” en la médula. Esto también tiene una explicación anatómica.

“ Los médicos aprendemos del testimonio de los pacientes. En eso consiste la semiología clínica, en interpretar los síntomas y signos de los enfermos”

En los cordones posteriores de la médula las fibras nerviosas van bien ordenadas. Las más próximas a la parte media de la médula son las fibras que proceden del periné y del pie y luego van colocándose la pierna, el muslo, el tronco, el brazo, la mano, y el cuello.

Así que según la lesión crece desde un punto el paciente nota que sus síntomas ascienden desde el pie hacia el tronco o desde la mano hacia el cuello.

Los síntomas visuales son muy frecuentes. Casi el 50% los tienen como primer síntoma del comienzo de la enfermedad y en la práctica todos los pacientes los tienen en algún momento de la evolución.

*Dr. J.J. Zarranz  
Jefe del Servicio de Neurología  
Hospital de Cruces*