

La historia de Irene

Nota del Dr. Stone: Irene ha proporcionado amablemente su historia que describe síntomas funcionales neurológicos gravemente incapacitantes, tan graves que esta postrada en cama. Mientras que muchos síntomas funcionales son difíciles de que mejoren, y la distonía fija en particular, por favor tenga en cuenta que es muy raro que los síntomas funcionales sean tan graves.

SOY UNA MUJER DE 57 AÑOS QUE VIVE CON UN TRASTORNO FUNCIONAL CARACTERIZADO POR DISTONÍA FIJA DE LAS EXTREMIDADES INFERIORES, EL DOLOR Y LA FATIGA CRÓNICA. ME HA DEJADO CON UNA DISCAPACIDAD GRAVE, Y HE ESTADO POSTRADA EN CAMA DURANTE SIETE AÑOS.

MI VIAJE EMPEZÓ EN 1987, CUANDO ME LESIONÉ LA ESPALDA MIENTRAS TRABAJABA DE ENFERMERA EN UN HOSPITAL LOCAL. ESTABA TRABAJANDO EN UN ESPACIO CONFINADO Y SOSTUVE MI LESIÓN AL TRATAR DE EVITAR QUE UN PACIENTE MAYOR SE CAYERA AL SUELO.

ANTES DE ESTE INCIDENTE ERA UNA MADRE MUY ACTIVA DE DOS NIÑOS PEQUEÑOS. MI ESPOSO Y YO ÉRAMOS MUY ACTIVOS Y NOS ENCANTABA PARTICIPAR EN MUCHOS DEPORTES. YO NO SABÍA QUE LESIONANDO MI ESPALDA AQUEL DÍA TRAERÍA TANTOS CAMBIOS EN MI VIDA.

EN PRIMER LUGAR ASISTÍ A MI MÉDICO DE CABECERA QUE ME REFIRIÓ AL FISIO LOCAL. ELLA PROBÓ DIVERSOS TRATAMIENTOS, ME PUSO UNA FAJA EN LA ESPALDA Y ME DIÓ UN BASTÓN PARA ALIVIAR LA PRESIÓN SOBRE MI CADERA Y PIERNA. CUANDO ESTO NO AYUDÓ ME REFIRIÓ AL HOSPITAL. ESTA VEZ ME DIJERON QUE TENÍA UNA LESIÓN DEL TEJIDO BLANDO Y POSIBLEMENTE UN PROBLEMA LUMBAR EN LOS DISCOS 4/5, PERO NO HABÍA NECESIDAD DE HACER RADIOGRAFÍAS. ME DIJERON QUE DESCANSASE TRES MESES, PERO NO EN CAMA. CUANDO VOLVÍ AL HOSPITAL, TODAVÍA TENÍA MALESTAR Y DOLOR, Y FRANCAMENTE QUERÍA QUE ALGUIEN ME AYUDARA A VOLVER AL TRABAJO. ME DIJERON QUE EL DOLOR ME CAUSABA FATIGA. TAMBIÉN ME ADVIRTIERON QUE NUNCA DIJESE A NADIE QUE TENÍA FATIGA CRÓNICA YA QUE ESO NO EXISTIA.

EL TIEMPO TRANSCURRIÓ SIN CAMBIOS Y FUI REMITIDA A UN PROFESOR DE ORTOPEDIA, QUE ME HIZO CUESTIONARME POR PRIMERA VEZ MI FE EN LA PROFESIÓN MÉDICA. ME DIJERON QUE NO DEBÍA HACER PREGUNTAS, Y QUE ESTABA SOLO PARA RESPONDER AL PROFESOR CUANDO ME HABLARA. ÉL ME ENVIÓ AL FISIO QUE UNA VEZ MÁS ME HIZO PEOR Y TUVO QUE SER INTERRUPTIDO. EL FISIO ME DIJO QUE NO HABÍA NADA MÁS QUE HACER PERO EL PROFESOR NO ERA UN HOMBRE QUE PODÍA SER CUESTIONADO. EN ESE MOMENTO RECURRÍ A TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS, EN UN ESFUERZO POR OBTENER ALIVIO. YO QUERÍA LLEVAR UNA VIDA NORMAL CON MI FAMILIA Y PODER VOLVER A MI TRABAJO. INTENTÉ ACUPUNTURA, MANIPULACIONES, MEDICAMENTOS HERBALES Y MASAJES CORRECTIVOS. EN EL PROCESO GASTÉ UN MONTÓN DE DINERO. CONSEGUÍ CIERTO ALIVIO, PERO SÓLO POR POCOS DÍAS Y ME ESTABA VOLVIENDO MÁS INCAPACITADA Y EXTREMADAMENTE FATIGADA. LA ESPALDA ME DOLÍA CONSTANTEMENTE ASÍ COMO MI PIERNA. MI PIERNA SE ENDURECÍA DESPUÉS DE UN PASEO MUY CORTO, RESULTANDO EN VARIAS CAÍDAS. EL ENDURECIMIENTO EN MI PIERNA DIO LUGAR A QUE

ARRASTRASE LA PIERNA.

CAMBIÉ A OTRO CENTRO DE SALUD Y FUE EN ESE MOMENTO CUANDO FUI ADMITIDA EN EL GENERAL WESTERN HOSPITAL, DONDE ME REALIZARON VARIAS PRUEBAS. FUI DADA DE ALTA TODAVÍA SIN ALIVIO DEL DOLOR, SIN EMBARGO, ME DIJERON QUE TENÍA FATIGA CRÓNICA. ALGO QUE ANTES ME HABÍAN DICHO NO EXISTÍA. SEGUÍ DETERIORANDO Y ME DÍ CUENTA DE QUE ASÍ COMO ARRASTRAR LA PIERNA TENÍA UNA TENDENCIA A TORCERSE HACIA DENTRO. ME ENCONTRÉ PASANDO DE UTILIZAR UN BASTÓN A DOS MULETAS, Y FINALMENTE A REGAÑADIENTES, TUVE QUE USAR UNA SILLA DE RUEDAS.

PARA ENTONCES TENÍA UN EQUIPO DE REHABILITACIÓN QUE VENÍA A MI CASA. ME DIERON TERAPIA CRANEOSACRAL, Y FUE DURANTE ESTE TRATAMIENTO QUE MI PIERNA GIRÓ HACIA DENTRO Y MI PIE IZQUIERDO SE TORCIÓ 180 GRADOS. ADEMÁS DE SER UNA EXPERIENCIA ATERRADORA FUE MUY DOLOROSO. EL FISIOTERAPEUTA TAMBIÉN SE LLEVÓ UN SUSTO Y TARDARON MÁS DE UNA HORA EN TRATAR DE CONSEGUIR QUE MI PIERNA Y PIE RECUPERARAN SU POSICIÓN NORMAL. NO HACE FALTA DECIR QUE ABANDONARON ESTE TRATAMIENTO.

ME DESPERTÉ UNA MAÑANA Y MI PIE IZQUIERDO SE HABÍA CAÍDO Y YO ESTABA DEMASIADO MAL COMO PARA LEVANTARME DE LA CAMA Y PONERME DE PIE. EN ESE MOMENTO TENÍA CUIDADORES PARA AYUDARME CON MI CUIDADO PERSONAL Y AYUDARME A UTILIZAR EL INODORO. EMPECÉ A TENER ESPASMOS MUSCULARES INTENSOS CONSTANTEMENTE Y MI CANSANCIO Y DOLOR COMENZARON A HACER QUE FUESE DIFÍCIL PODER HACER NADA POR MI MISMA.

FUI ADMITIDA AL HOSPITAL LOCAL POR TRES SEMANAS EN DONDE TRATARON DE ENCONTRAR MEDICAMENTOS QUE AYUDARAN A CONTROLAR MIS ESPASMOS. TAMBIÉN TUVE FISIO, PERO EL PHYSIO NO TUVO EN CUENTA EL GRADO DE MI CANSANCIO Y EN VEZ DE AYUDARME EMPEORÉ Y TUVO QUE SER SUSPENDIDO. ME MANDARON A CASA SIN SEGUIMIENTO, A EXCEPCIÓN DE DARMER MEDICACIÓN PARA EL DOLOR Y LOS ESPASMOS. TAMBIÉN AUMENTARON MI AYUDA A DOMICILIO.

SEGUÍ BUSCANDO UNA RESPUESTA A MI CONDICIÓN Y FUI VISITADA EN CASA POR UN NEURÓLOGO QUE SOSPECHABA QUE TENÍA UN TRASTORNO NEUROLÓGICO FUNCIONAL, PERO TODAVÍA NO ENTENDÍA DE QUÉ SE TRATABA Y POR QUÉ HABÍA SUCEDIDO. TENÍA PROBLEMAS CON LOS TRASLADOS AL INODORO Y DESPUÉS DE VARIAS CAÍDAS Y LESIONES CAUSADAS POR ESPASMOS GRAVES INGRESÉ EN EL HOSPITAL. DURANTE ESTA ESTANCIA FUI VISTA POR UN NEURÓLOGO QUE REALIZÓ VARIAS PRUEBAS INCLUYENDO UNA RM, ME SEDARON EN EL QUIRÓFANO PARA VER SI EL PIE CONTRAÍDO VOLVÍA A SU POSICIÓN NORMAL. LAMENTABLEMENTE NO LO HIZO. TAMBIEN PROBE HIPNOTERAPIA, PERO TAMPOCO ME BENEFICIÉ DE ELLO.

EL MOMENTO DECISIVO PARA MÍ FUE AL ENCONTRAR UN ESPECIALISTA QUE PASÓ MUCHO TIEMPO HABLANDO CONMIGO Y ME DIÓ UNA EXPLICACIÓN PARA MI CONDICIÓN. YO ESTABA PREPARADA A TENER MI PIE IZQUIERDO AMPUTADO PERO ME ADVIRTIERON EN CONTRA DE ELLO YA QUE LA EXPERIENCIA EN OTROS PACIENTES CON ESTA CONDICIÓN ES QUE LA DISTONÍA TIENDE A EMPEORAR LA OTRA EXTREMIDAD.

LA FORMA EN LA QUE AHORA ENTIENDO MI CONDICIÓN ES QUE CUANDO POR PRIMERA VEZ ME LESIONÉ LA ESPALDA EL DOLOR PROLONGADO HIZO QUE MI CEREBRO ENVIARA SEÑALES ERRÓNEAS A MI CUERPO, UN POCO COMO CUANDO EL SOFTWARE EN UN ORDENADOR VA MAL. ME FUI A CASA DESPUÉS DE DOS SEMANAS AGOTADA CON EL AMBIENTE HOSPITALARIO, PERO ENTENDIENDO MI CONDICIÓN.

MI PRINCIPAL OBJETIVO ERA TRATAR DE DESPLAZARME DE FORMA SEGURA Y DE SENTARME EN MI SILLA DE RUEDAS ADAPTADA QUE HIZO MI MARIDO. LAMENTABLEMENTE HE SUFRIDO MUCHAS LESIONES INCLUYENDO FRACTURAS DE HUESOS. CADA LESIÓN EMPEORÓ MI CONDICIÓN E HIZO MI INVALIDEZ PEOR, TENGO DISTONIA EN AMBAS PIERNAS. MI CADERA IZQUIERDA ESTÁ SEVERAMENTE ROTADA INTERNAMENTE Y MI PIE TIENE FLEXIÓN PLANTAR Y ESTA INVERTIDO. MI PIERNA IZQUIERDA AHORA SOBRESALE A NOVENTA GRADOS DE MI RODILLA. SUFRO FUERTES DOLORES Y FATIGA EXTREMA. EL ESPECIALISTA TODAVÍA SIGUE EN CONTACTO CONMIGO Y YO SOY LIBRE DE CONTACTARLE EN CUALQUIER MOMENTO.

HE RECORRIDO UN LARGO CAMINO. HE TENIDO MUCHAS MALAS EXPERIENCIAS A LO LARGO HACIENDO FRENTE AL DOLOR, INCAPACIDAD SEVERA Y FATIGA Y NO SER CREÍDA POR MUCHOS PROFESIONALES DE LA MEDICINA A QUIEN HACE AÑOS TENÍA EN GRAN ESTIMA HA SIDO DIFÍCIL. AHORA TENGO UN ESPECIALISTA QUE ME CREE Y SABE LO QUE ESTÁ MAL LO QUE FACILITA EL HACERLE FRENTE.

TENGO LA SUERTE DE QUE TUVE UNA INFANCIA ESTUPENDA, ERA UNA PERSONA DEPORTIVA Y MUY ACTIVA. TRABAJABA COMO ENFERMERA, UN TRABAJO QUE ME ENCANTABA Y ENCONTRABA GRATIFICANTE. TENGO UN ESPOSO QUE ME QUIERE Y DOS HIJAS QUE CUIDAN DE MÍ Y QUE QUIERO MUCHO, ASÍ COMO FAMILIA Y AMIGOS QUE SE PREOCUPAN POR MÍ. FUI BENDECIDA CON UN CARÁCTER ALEGRE Y AUNQUE SUFRO FÍSICAMENTE ME ESFUERZO POR MANTENER UNA ACTITUD POSITIVA Y CONSERVAR MI SENTIDO DEL HUMOR. TAMBIÉN ME GUSTA LA INTERACCIÓN CON MIS CUIDADORES Y AUN ME PREOCUPO POR LOS DEMÁS.

LAMENTABLEMENTE, NO TODAS LAS PERSONAS CON UN TRASTORNO FUNCIONAL ENCUENTRAN TRATAMIENTOS QUE LES BENEFICIAN, ASÍ QUE SI ES COMO YO NO SE DESANIME CUANDO LEA HISTORIAS DE OTRAS PERSONAS QUE SE HAN RECUPERADO. SI HA INTENTADO TRATAMIENTOS QUE HAN FALLADO ENTONCES TIENE QUE ACEPTAR SU CONDICIÓN Y ADAPTAR SU VIDA Y APRENDER A VIVIR CON ELLO. HABRÁ DÍAS EN LOS QUE SE VA A ENCONTRAR BAJO DE ÁNIMO, ASÍ QUE TIENE QUE APRENDER A DECIRLE A SU FAMILIA CÓMO SE SIENTE. ESPERO QUE PUEDA ENCONTRAR UN MÉDICO QUE LE PUEDA APOYAR Y LE CREA. RECUERDE QUE NO ESTA SOLO.