

MIA Y YO

MIASTENIA

Alisa Maria Matei

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Dirijase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

Todas las ilustraciones han sido realizadas por la autora, Alisa Maria Matei, y se reproduce su versión original.

Mía y yo, 2023

© Autora: Alisa Maria Matei 2023

Edita: Ergon. C/ Arboleda, 1. 28221 Majadahonda (Madrid)

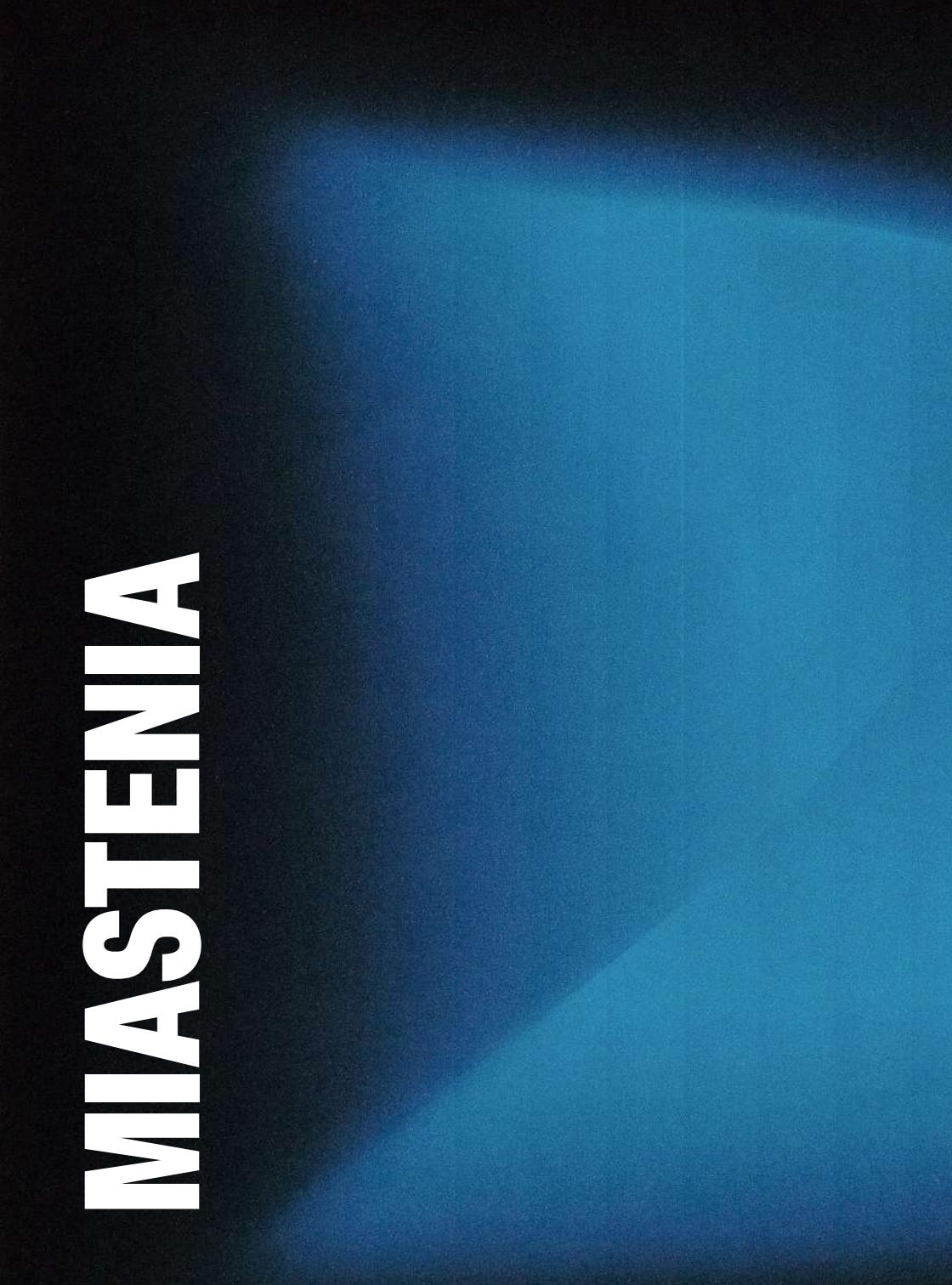
ES-DA-2400006 MARZO 2024

MIA Y YO

MIASTENIA

Alisa Maria Matei

MIASTENIA



Introducción

¿Qué es la Miastenia Gravis?

La miastenia gravis, también conocida como la enfermedad invisible, es una enfermedad autoinmunitaria neuromuscular crónica que se caracteriza por provocar debilidad y fatiga intensa en los músculos esqueléticos. Estos músculos están conectados a los huesos y, cuando se contraen, permiten el movimiento del cuerpo y la respiración.

El término “miastenia gravis” hace referencia a la debilidad de los músculos; “miastenia” viene del griego *myasthenia* y significa debilidad del músculo, y “gravis” procede de la palabra latina *gravis* y significa severa.

¿Qué entendemos por enfermedad neuromuscular en el caso de la miastenia?

Se refiere a un problema en la transmisión de los impulsos desde el nervio hasta la fibra muscular provocando que los músculos pierdan tono y fuerza hasta el punto de no poder moverse.

Un ejemplo fácil de entender

El hecho de que una persona diagnosticada de MG tenga una musculatura bien desarrollada y definida es irrelevante; cuando la enfermedad se agrava (los síntomas empeoran), esa persona puede tener menos fuerza que otra con atrofia muscular.

Breve historia

El primer caso registrado de miastenia gravis se remonta al año 1672, cuando Thomas Willis escribió sobre una mujer que había perdido temporalmente su capacidad para hablar y se quedó “muda como un pez”.

Samuel Wilks, un médico residente en Londres, fue el primero en elaborar la descripción moderna de la enfermedad en 1877.

Mecanismo de la enfermedad

Se trata de una enfermedad autoinmune que provoca problemas en la transmisión de las señales desde los nervios a los músculos (normalmente, se producen anticuerpos específicos que bloquean o ralentizan este proceso).

Desde el nervio, se liberan neurotransmisores en respuesta a una señal eléctrica, lo que activa los movimientos musculares. Al ser una enfermedad autoinmunitaria el sistema inmune ataca a sus propias células. Esto reduce la cantidad y la funcionalidad de los receptores de estos neurotransmisores (en especial, la acetilcolina).

Como consecuencia, el músculo no recibe las señales adecuadas y los pacientes experimentan debilidad y fatiga muscular. En las fases iniciales, afecta principalmente a los músculos que controlan los movimientos oculares, la expresión facial, la masticación y la deglución.

A medida que avanza la enfermedad, también se ven afectados los músculos de la garganta y las extremidades, así como los encargados de la respiración. Comienza con problemas para mantener la cabeza erguida, caminar, levantar las manos y usar los dedos, así como dificultad para respirar. Puede comenzar de forma repentina, con debilidad intensa y generalizada de los músculos, o bien gradual a lo largo de varios días.

La característica principal de la MG es la debilidad progresiva de los músculos voluntarios, afectando a diferentes músculos en distintos grados o a varios músculos a la vez. Por tanto, los síntomas varían según el caso e incluso en una misma persona en momentos diferentes.

LAS ACTIVIDADES QUE SON SENCILLAS PARA LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS, COMO COMER, CAMINAR, HABLAR O REÍR, SE CONVIERTEN EN TAREAS DIFÍCILES O IMPOSIBLES PARA QUIENES TIENEN MIASTENIA GRAVIS.

LA MIASTENIA GRAVIS ES UNA ENFERMEDAD RARA, CON UNA INCIDENCIA DE 14 CASOS POR CADA 100.000 PERSONAS. SIN EMBARGO, SU DIFICULTAD DIAGNÓSTICA PUEDE ENMASCARAR EL NÚMERO DE CASOS REALES.

LA ENFERMEDAD SE SUELE DETECTAR EN MUJERES JÓVENES, NORMALMENTE DESPUÉS DE LOS 40. NO OBSTANTE, PUEDE APARECER A CUALQUIER EDAD, INCLUSO EN MUJERES MENORES DE 30, RECIÉN NACIDOS Y HOMBRES (EN ESTE CASO, SE SUELE DETECTAR CON MÁS FRECUENCIA DESPUÉS DE LOS 60).

¿Cuáles son los síntomas de esta enfermedad rara?

Síntomas de la miastenia gravis

La **debilidad de los músculos oculares** provoca la caída de los párpados (ptosis) y visión doble (diplopia), lo que dificulta mantener la mirada.

La **debilidad de los músculos faciales** provoca dificultad para sonreír, hablar y masticar.

La **debilidad de los músculos que controlan la laringe** puede alterar la calidad de la voz y hacer que suene ronca, susurrada o forzada, o provocar cambios como habla poco clara o voz nasal.

La **debilidad de los músculos del cuello** provoca dificultad para mantener la cabeza erguida, mover alimentos o líquidos por el tubo digestivo y tragar (disfagia).

La **debilidad de los músculos de la espalda** puede provocar dificultad para mantener una postura correcta.

La **debilidad de los músculos de las extremidades** provoca dificultades para caminar, levantar objetos y realizar actividades cotidianas.

La **debilidad de los músculos respiratorios** provoca dificultades para respirar, falta de aliento e incluso insuficiencia respiratoria (esto es una urgencia médica).

Fatiga y agotamiento, sobre todo después de actividades prolongadas.

Los pacientes con miastenia gravis se suelen denominar también “copos de nieve”, ya que cada caso es muy diferente en cuanto a los síntomas que manifiesta.

La debilidad empeora con los movimientos repetitivos o la falta de descanso y mejora con el reposo.

¿Qué es un brote?

En la miastenia gravis, un brote es la manifestación y el agravamiento de los síntomas. Puede aparecer un brote repentinamente o en el transcurso de varios días, y su duración depende de varios factores: si el paciente recibe tratamiento o no, la dosis del tratamiento y la eliminación de las causas subyacentes del brote (como infecciones, estrés, resfriados, etc.).

El neurólogo analiza las posibles causas y el estado de salud del paciente y, en función de la información obtenida a partir de consultas y pruebas, decidirá si cambiar el tratamiento (normalmente, consiste en aumentar la dosis del tratamiento hasta que mejoren los síntomas).

En función de la gravedad de la situación, se puede plantear también la administración de otros tratamientos disponibles, normalmente en situaciones de crisis.

Tipos y clasificación de la miastenia gravis

La miastenia se puede clasificar en función de los anticuerpos que se producen (seropositiva o seronegativa), de los tipos de MG y del nivel de gravedad.

Para que un paciente sea diagnosticado con miastenia gravis seropositiva, deben estar presentes en sangre alguno de los anticuerpos específicos de esta enfermedad: anti-RACH, MuSK, LRP4, agrina. Cada uno de estos anticuerpos tiene una función bien definida y se dirige a distintas partes de la unión neuromuscular. En función de los anticuerpos presentes, se determinará el diagnóstico y el tratamiento específico para cada uno.

Miastenia gravis con anticuerpos contra el receptor de la acetilcolina

Estos anticuerpos se unen al RACH (receptor de la acetilcolina) e interfieren con la acetilcolina, el mensajero químico que ayuda a contraer los músculos para que funcionen correctamente. Esto provoca debilidad muscular y fatiga, síntomas característicos de la MG. Los anticuerpos dirigidos contra el receptor de la acetilcolina (anti-RACH) provocan la enfermedad en un 85 % de los casos mientras que no están presentes en el 15 % restante de los pacientes.

Miastenia gravis y anticuerpos más raros

Algunos pacientes con MG tienen anticuerpos contra otras proteínas de la unión neuromuscular, como los anticuerpos **anti-MuSK** o **anti-LRP4**. Cuando los anticuerpos no se pueden detectar en la sangre del paciente, este se considera **seronegativo** y se podrá diagnosticar la MG a pesar de la ausencia de anticuerpos.

En general, los anticuerpos anti-MuSK se detectan en aproximadamente un 5-10 % de los pacientes con MG, mientras que los anticuerpos anti-LRP4 se detectan en un porcentaje inferior.

Otras clasificaciones

La miastenia se puede clasificar también en las siguientes categorías: *miastenia ocular* (afecta solo a los músculos oculares) o *miastenia generalizada* (afecta a todos los músculos esqueléticos, incluidos los oculares) o, por nivel de gravedad. Existen 5 clases diferentes que describen la gravedad de la enfermedad y permiten a los médicos clasificar al paciente en un caso más o menos leve o grave.

Pruebas diagnósticas

Pruebas de anticuerpos específicos

- Anticuerpos contra el receptor de la acetilcolina (anti-RACH)
- Anticuerpos anti-MuSK
- Anticuerpos anti-LRP4

Otras investigaciones

- Una TAC torácica permite detectar anomalías en el timo (hiperplasia tímica, timoma)
- Electromiografía (EMG)
- Electromiografía de superficie (sEMG)

Tratamientos

Existen varios tratamientos para tratar la miastenia gravis:

Medicamentos

Se suelen usar medicamentos como tratamiento de primera línea para tratar la MG. Los fármacos utilizados con más frecuencia son los inhibidores de la colinesterasa, que aumenta los niveles de acetilcolina (un neurotransmisor) del organismo para mejorar la fuerza muscular.

El **tratamiento con corticoesteroides** es otra opción habitual para tratar la miastenia gravis. Lamentablemente, el uso prolongado de estos fármacos puede provocar efectos secundarios indeseados. Como: aumento de peso, retención de líquidos (“cara de luna llena”), hipertensión, inmunosupresión, riesgo de úlcera gástrica y otros problemas gastrointestinales, cambios en el estado psicológico (insomnio, ansiedad, depresión), aumento del riesgo de infecciones, cataratas, glaucoma, osteoporosis y diabetes inducida por corticoides.

Los **inmunosupresores**, se usan también para inhibir el sistema inmune y reducir la producción de autoanticuerpos que ataquen a los receptores de la acetilcolina.

Plasmaféresis

La plasmaféresis es un procedimiento mediante el cual se elimina la parte líquida de la sangre (plasma) y se reemplaza por una solución sustitutiva. Este procedimiento ayuda a eliminar los autoanticuerpos nocivos del torrente sanguíneo, lo que puede ayudar a aliviar los síntomas de la MG.

Inmunoglobulina intravenosa (IGIV)

La IGIV es un tratamiento que consiste en extraer inmunoglobulinas (anticuerpos) de la sangre de donantes sanos y administrarlas después a personas con MG mediante infusión intravenosa. Este tratamiento puede ayudar a reducir los autoanticuerpos que atacan a los receptores de la acetilcolina y mejorar la fuerza muscular. Es uno de los tratamientos con mejores resultados, aunque solo puede ser eficaz durante unos 2 o 3 meses.

Lamentablemente, es un tratamiento caro y en la mayoría de los países se usa en situaciones de crisis o cuando hay resistencia al tratamiento.

Intervenciones quirúrgicas

Timectomía: La timectomía es una intervención quirúrgica que consiste en extirpar el timo, una glándula que suele presentar anomalías en las personas con MG.

La extirpación del timo puede aliviar los síntomas y reducir la necesidad de tomar medicación. Está especialmente indicada en pacientes con resultados positivos en anticuerpos anti-RACH o en caso de timoma.

Además de los tratamientos tradicionales, se están desarrollando otros nuevos. Sin embargo, la mayoría de estos se encuentran todavía en ensayos clínicos y los pacientes tienen un acceso limitado a ellos.

El tratamiento de la MG es individualizado para cada paciente; lo que funciona para una persona puede no funcionar para otra. La elección del tratamiento se basa en varios factores, como la gravedad de los síntomas, la presencia de enfermedades concomitantes y la respuesta individual al tratamiento.

El tratamiento de la MG se adapta a cada paciente; lo que funciona para una persona puede no funcionar para otra.

La **crisis colinérgica** puede solaparse con la crisis miasténica como consecuencia de una sobredosis de inhibidores de la colinesterasa.

Tipos de crisis característicos de la MG

Una **crisis miasténica** es una urgencia médica; se caracteriza por el empeoramiento y la generalización de la debilidad muscular, incluida la de los músculos respiratorios, lo que provoca insuficiencia respiratoria. En esos casos, el paciente necesita apoyo respiratorio mediante cánulas de intubación y ventilación mecánica.

La mayoría de las veces, la crisis se inicia con una ausencia de expresión facial, voz nasal, caída de la mandíbula, ausencia o reducción del reflejo faríngeo, incapacidad del paciente para mantener la cabeza erguida o dificultad para respirar. En las crisis miasténicas se produce insuficiencia respiratoria cuando los grupos de músculos bulbares y respiratorios están gravemente afectados.

La causa más frecuente de las crisis es una infección, seguida de control incorrecto de los fármacos contraindicados, las intervenciones quirúrgicas o los brotes graves.

Estadísticamente, entre un 10 y un 20 % de las personas diagnosticadas de miastenia gravis experimentarán al menos un episodio de crisis miasténica a lo largo de su vida.

La **crisis colinérgica** se produce a causa de una sobredosis de inhibidores de la colinesterasa que genera un exceso de acetilcolina en determinados receptores. Se manifiesta con empeoramiento de la debilidad muscular, calambres musculares, producción excesiva de saliva, lagrimeo, parálisis, fasciculación muscular, diarrea y visión borrosa.

Conclusión

Aunque la miastenia gravis es una enfermedad neuromuscular, no es degenerativa. Se trata de una enfermedad fluctuante que suele requerir tratamiento permanente y puede afectar a la calidad de vida.

Existe la posibilidad de que la miastenia pase a una fase de remisión. Lamentablemente, no se sabe con exactitud qué criterios influyen para que la remisión ocurra, ya que puede desaparecer sin más durante largos periodos de tiempo o quizás para siempre.

En este documento solo se mencionan algunos de los problemas y limitaciones a los que se enfrenta una persona con miastenia gravis. Estos, varían en función del día y el estado de salud de cada paciente, pero todos los pacientes los experimentan síntomas en mayor o menor medida afectando a su calidad de vida.

Problemas relacionados con la movilidad o la actividad física:

- Dificultad para subir o bajar escaleras.
- Caminar largas distancias puede causar agotamiento.
- Dificultad para transportar compras o equipajes pesados (a veces, incluso ligeros).
- Dificultad para abrir puertas pesadas.
- A veces, dificultad incluso para conducir.
- Visión doble o borrosa; incapacidad para mantener los ojos abiertos que puede dificultar aún más el movimiento.
- Dificultad para caminar.
- Dificultad para correr.
- Dificultad para bailar.
- Dificultad para practicar deporte o entrenar en un gimnasio.

Problemas relacionados con el entorno laboral:

- Los brotes de la enfermedad pueden provocar un estado físico totalmente inactivo, lo que pone en riesgo el puesto de trabajo.
- Dificultad para encontrar un empleo adecuado.
- Se debe encontrar un puesto de trabajo que reúna la mayoría de estos requisitos:
 - Preferiblemente, un empleo con teletrabajo.
 - Puestos de trabajo que no impliquen levantar peso ni actividad física.
 - Puestos de trabajo que no generen estrés ni afecten demasiado a la salud.
 - Entornos laborales seguros con riesgo bajo de exposición a infecciones víricas.
 - Puestos que no impliquen demasiado tiempo de visualización de pantallas, sobre todo en el caso de pacientes con síntomas oculares.

Problemas en el entorno doméstico:

- Actividades relacionadas con la limpieza o que impliquen una actividad física repetitiva (p. ej., fregar el suelo o limpiar ventanas u otras superficies), tareas domésticas.
- Problemas con el cuidado infantil .
- Dificultades para cocinar.
- Dificultades para vestirse y desvestirse.
- Dificultades para arreglarse y maquillarse.
- Dificultades para peinarse.
- Problemas para realizar tareas de cuidado e higiene personal (p. ej., es más difícil lavarse los dientes cuando existe debilidad muscular en las manos y la boca; salir de la bañera).

Problemas económicos:

- Gastos relacionados con el tratamiento.
- Gastos relacionados con exploraciones complementarias, pruebas y consultas médicas.
- Inestabilidad laboral .
- Ayudas gubernamentales insuficientes.
- Una debilidad muscular marcada o grave puede incapacitar al paciente para trabajar (de forma permanente o durante determinados periodos de tiempo).

Problemas médicos:

- Afectación de la salud mental .
- Complicaciones o urgencias médicas (brotes, crisis miasténicas, crisis colinérgicas).
- Número elevado de medicamentos y tipos de fármacos contraindicados.
- Efectos secundarios causados por los tratamientos para la MG (pueden desencadenar otras afecciones, provocar cambios en el aspecto o aumentar el riesgo de infecciones).

Estos son solo algunos ejemplos de lo que pueden experimentar las personas con miastenia gravis en su día a día. Las historias y experiencias de cada paciente son únicas, pero comparten características y problemas similares. Todas estas dificultades/limitaciones varían en función de la gravedad de la enfermedad y de la presencia de síntomas un día determinado.

Problemas para socializar/comunicarse:

- Dificultad para planificar eventos, ocio o vacaciones.
- Cuando la voz se ve afectada, la comunicación puede ser difícil.
- Estigma social, aislamiento.
- La debilidad en la expresión facial y la dificultad para sonreír pueden afectar a las relaciones personales.
- La fatiga crónica suele impedir la realización de actividades de ocio o aficiones.
- Dificultad para seguir el ritmo de actividad de otras personas.
- Confusión mental.
- Impacto emocional/baja autoestima (debido a los síntomas o tratamientos; p. ej., retención de líquidos [“cara de luna llena”], caída del cabello).

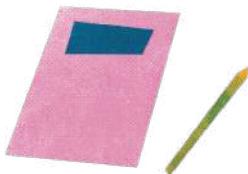


Botiquín de primeros auxilios de Alisa

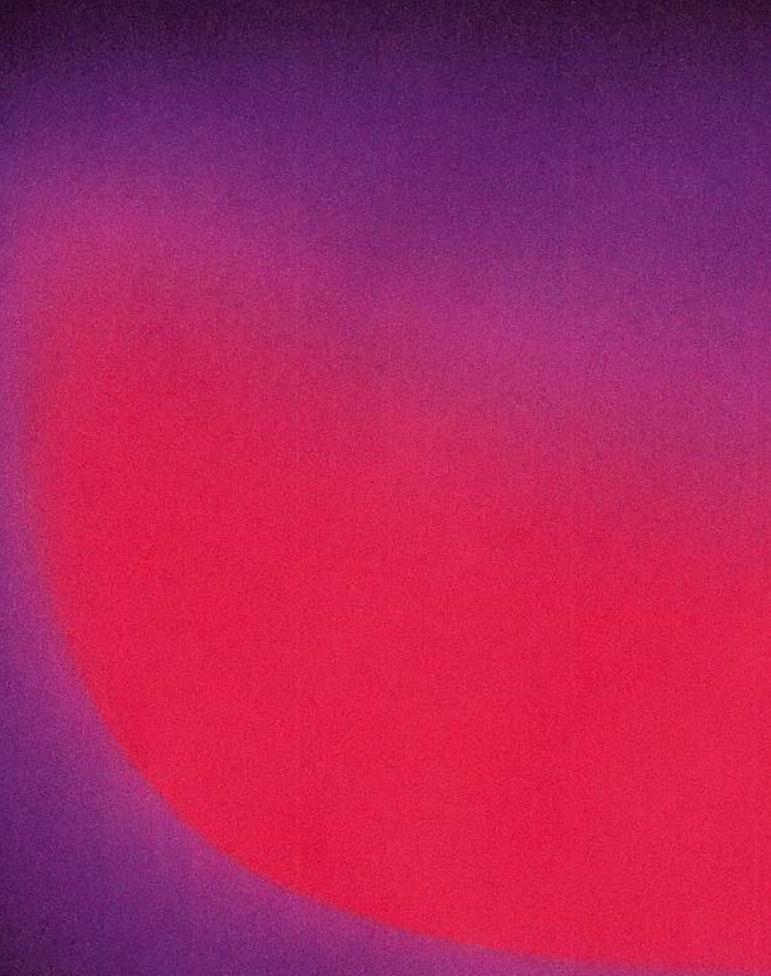
El botiquín de primeros auxilios de Alisa contiene pequeñas recomendaciones para aprender a controlar las emociones fuertes cuando nos agobian los problemas relacionados con la miastenia gravis. El estado emocional suele influir en esta enfermedad, tanto positiva como negativamente.



- **No te escondas ni te aisles de la gente.**
- **Planifica tu tiempo para evitar situaciones de estrés.**
- **Si te agobias, activa tus sentidos. Échate agua fría en la cara, ponte tu perfume preferido o huele aceites esenciales, come algo rico o escucha tus canciones favoritas.**
- **Ponte a escribir, ya sean poemas, artículos periodísticos, chistes o guiones. Escribir te puede ayudar a canalizar las emociones y a relajarte. Además, puede que descubras cosas muy interesantes con esta actividad.**
- **Planifica una rutina diaria de cuidado personal. Puede incluir cualquier cosa que te relaje. Dedicale al menos 20 minutos al día a esta actividad. Por poco que parezca, puede repercutir enormemente en tu bienestar.**
- **La higiene del sueño es muy importante; reduce los estímulos antes de ir a dormir y procura descansar bien.**
- **No te lo guardes todo. Acude a terapia, habla con familiares o amigos y comunícate con otras personas de la comunidad.**
- **Sal a pasear o contempla las nubes. Conectar con la naturaleza puede tener un efecto relajante.**
- **Reconecta con tu cuerpo. Los masajes corporales, hacer ejercicios ligeros de yoga (sin esfuerzo excesivo) o estiramientos suaves puede ayudarte a reconectar con tu cuerpo y recuperar el equilibrio cuerpo-mente.**



MIA Y YO



Junio de 2018: primeros cambios (20 años)

Llevo unos días notándome algo raro en la voz. Me cuesta articular las palabras y hablar con claridad. Estos cambios empezaron a aparecer de manera esporádica, normalmente cuando estaba cansada. Además de la dificultad para articular palabras, mi voz se volvió ronca con sonidos anómalos y no podía reconocer mi propio tono de voz. Parecía que había abusado del alcohol o que estaba a punto de sufrir un ictus. Sinceramente, a veces me costaba entenderme a mí misma. Intenté ignorar estos signos durante un tiempo y se los achaqué al cansancio.

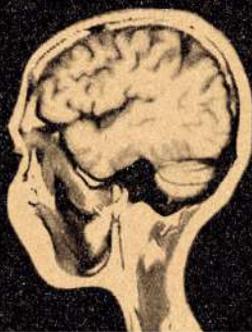
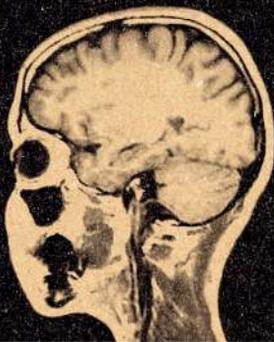
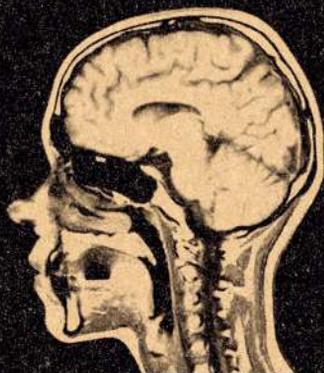
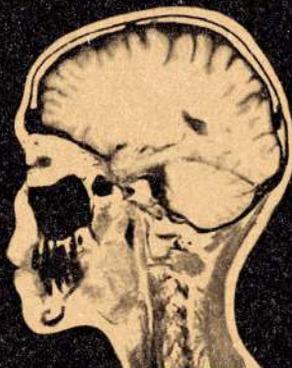
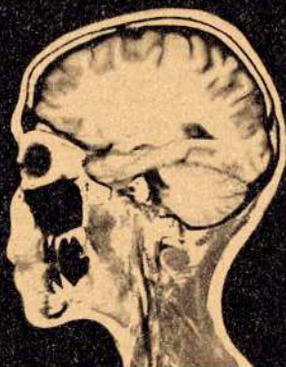
En ese momento, no sabía que mi vida estaba a punto de cambiar.

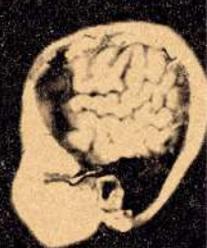
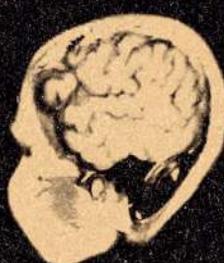
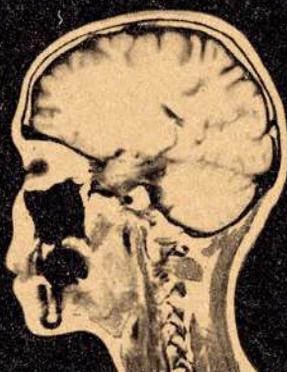
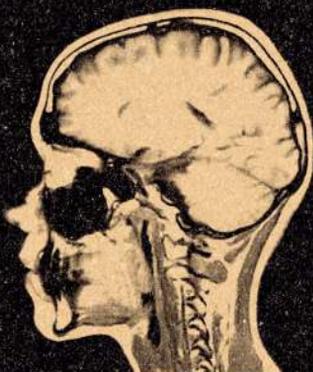
Los episodios de la voz se volvieron cada vez más frecuentes y se habían convertido en un obstáculo que ya no podía ignorar.

Ahí empezó mi odisea: fui de consulta en consulta, me hicieron pruebas y exploraciones complementarias, pero no parecía haber nada raro. Me grababa cuando aparecían los síntomas para que los médicos que me veían pudieran formarse una opinión mejor fundamentada. Primero fui a un neurólogo, a quien seguí acudiendo durante el verano. Pero en mis visitas a su consulta no sacó ninguna conclusión. Todos los médicos terminaban diciéndome algo parecido: que me observaba demasiado y que tenía ansiedad.

Creían que se trataba de un simple problema de ansiedad y que lo estaba somatizando, seguramente porque estaba a punto de irme a Portugal de intercambio Erasmus o quizá porque yo soy así, un poco hipocondríaca.

Sabía que no estaban acertando con el diagnóstico; insistí en que notaba que algo no iba bien y que no eran imaginaciones mías. Pero no me creyeron. ¿Sus recomendaciones? Que empezara a tomar antidepressivos porque me iban a sentar genial. Voy a contarte cómo es un tratamiento así por si nunca lo has tomado. Las dos primeras semanas fueron terribles. Tuve náuseas, malestar, somnolencia, dolor de cabeza, ansiedad, episodios depresivos y confusión mental. No me podía concentrar y tenía ganas de vomitar todo el rato, pero no dejé el tratamiento; confié en los médicos creyendo que me iban a ayudar. Sin embargo, los síntomas empeoraron; sobre todo, los relacionados con la voz y la sensación de agotamiento.





Ahí emp

Agosto de 2018: mi primer ataque de pánico (21 años)

Estaba almorzando en casa de mis padres; quería pasar tiempo con ellos antes de irme a Portugal.

Tomé solo un bocado y, de repente, algo fue mal y comenzó el caos. Empecé a ahogarme y notaba que se me cerraban los músculos de la garganta. Lo único que podía escuchar eran los latidos de mi corazón; oía los demás sonidos amortiguados y distorsionados, la luz proyectada sobre los objetos parpadeaba lentamente y noté que mi cuerpo pesaba cada vez más. Tenía la sensación de que el tiempo y la realidad se distorsionaban, y notaba que mi cuerpo ya no era mío. El **MIEDO** se apoderó de mí y salí corriendo de la casa de inmediato. Me caí al suelo, luchando por respirar y despejarme las vías respiratorias.

Mis padres entraron en pánico y vinieron a ayudarme, pero no sabían qué hacer. Con mucha dificultad, conseguí recuperarme. Cada vez que respiraba parecía que era la primera vez. Ese fue el primero de los muchos ataques de pánico que sufrí ese año.

Aunque suene raro, estas abrumadoras sensaciones me fascinaban. Me aterraba lo que sentía en los ataques de pánico pero, al mismo tiempo, ansiaba experimentar lo que significaba estar viva, sentir cada partícula de mi ser con toda su intensidad. La realidad se convirtió en algo fragmentado y etéreo. A partir de ese momento, empecé a ser realmente consciente de mi cuerpo.

Aunque estos cambios me agobiaban y no los podía controlar, buscaba soluciones para dominar la ansiedad. Empecé a hacer terapia, pero no encontré a ningún terapeuta que entendiera bien lo que me pasaba.

ezó todo.

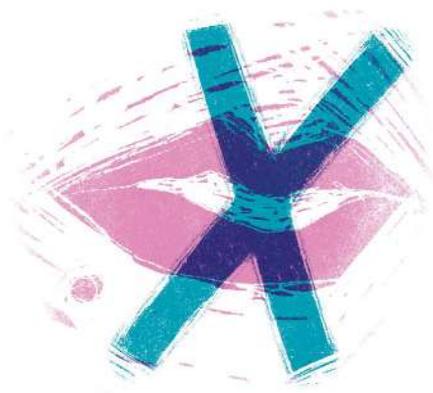
En el fondo, sabía que no era solo ansiedad. Sin embargo, los médicos insistieron tanto en que era solo un cuadro de ansiedad, que dejé de confiar en mi propia intuición.

Con el tiempo, encontré un terapeuta que me dio apoyo moral durante varios meses, pero los síntomas no desaparecieron ni perdieron intensidad.

Descubrí el yoga y la meditación y empecé a practicarlos con regularidad. Aunque mejoró mi equilibrio emocional, los síntomas seguían empeorando. Empecé a culparme; algo dentro de mí me estaba saboteando.

Seguí con mi vida a pesar de tener estos síntomas tan raros.

**Me cuesta mucho comunicarme;
la gente me mira con extrañeza y
siento vergüenza.**





Notaba como si me desvaneciera cada vez que perdía la voz...

Oporto (Portugal): de 2018 a 2019 (21 años)

Las primeras dos semanas en Oporto estuvieron llenas de altibajos. Como es una ciudad muy popular entre los estudiantes, las opciones de alojamiento eran cada vez más limitadas. Cambié de vivienda con frecuencia y me fui mudando hasta que encontré un sitio en el que pude quedarme seis meses.

Encontrar alojamiento en esa época fue toda una aventura. La ciudad me enamoró a pesar de que yo estaba estresada y agotada, así que intenté ignorar los síntomas lo máximo posible y dejé de echarle cuentas al agotamiento que sentía. Pero cada vez me costaba más hablar. Empecé a perder la voz a lo largo del día y la gente me miraba con extrañeza cuando me esforzaba por hablar.

En los últimos meses, no podía comer nada sin que me diera un ataque de pánico. Tragar se convirtió en una auténtica tortura; comiera lo que comiera, se me atascaba en la garganta y no tenía fuerzas para tragarlo ni escupirlo. Beber agua sin ahogarme era misión imposible; cada vez que me pasaba, me daban ataques de pánico intensos de inmediato.

Me daba mucho miedo comer o beber en público y, cuando lo hacía, me iba a un sitio aislado para que no me viera nadie. Como me daba vergüenza, dejé de comer fuera de casa.

Lo hago todos los días.

Notaba que me asfixiaba. No podía escupir ni tragar la comida, acababa obstaculizándome las vías respiratorias y me impedía respirar bien.

A veces, me daban unos ataques de pánico tan intensos que ya no me podía levantar. Iba a gatas hasta el cuarto de baño y me inclinaba sobre la bañera para intentar golpearme el abdomen y expulsar la comida. Incluso masticar me agotaba y siempre me tenía que tapan la boca con las manos para que no se me cayera la comida al plato. Esta lucha constante se repetía a diario cada vez que comía cualquier cosa.

Necesitaba descansar de todo eso. Ya no me atrevía a comer en público y asusté a muchas personas porque no sabían cómo ayudarme.

**¿PERO QUÉ IBA A HACER CON ESTA VOZ? ME LA TENGO QUE ACLARAR
CONSTANTEMENTE COMO SI FUERA UNA ANCIANA; NOTO QUE LA
GARGANTA SE ME CIERRA, COMO SI ALGUIEN INTENTARA ESTRANGULARME.**

Ni siquiera podía responder a la pregunta: “¿Estás bien?” porque me quedaba sin voz. Me costaba tranquilizarme cuando la gente me miraba fijamente. Me daba vergüenza presentarme así en público.

¿Qué iba a hacer con mi voz? Intenté mejorarla, hice ejercicios de logopedia con un especialista, pero ni siquiera era capaz de imitar sonidos. Me costaba hablar en rumano, e incluso más en inglés. Mis planes de aprender portugués se fueron al traste. Me costaba mucho explicar lo que me pasaba.

¿Cómo suena mi voz ahora? Ronca, susurrada, sin inflexiones, como si estuviera bajo los efectos del alcohol y mezclando letras y sonidos.

Ni siquiera puedo pronunciar mi nombre.

A veces tengo la sensación de que ya no soy capaz de emitir sonidos humanos. ¿Qué va a ser de mí si no puedo hablar? Mi voz se diluye cada vez más en susurros hasta casi desaparecer. Además de eso, los antidepresivos me dejan sedada y ya no puedo pensar ni expresarme con coherencia. Pensé que no iba a poder hablar nunca más.

Durante dos años y medio, solo me pude comunicar por escrito. Escribía en el teléfono cada vez que quería decir algo. Así es como hago nuevos amigos, voy a la compra, asisto a la universidad y acudo a fiestas y a cualquier otro sitio.

Cuando conozco a alguien por primera vez, le enseño un breve texto que tengo escrito en el teléfono:

“¡Hola! Soy Alisa. Tengo una ansiedad grave que me impide hablar con normalidad o sonreír.”

Sin duda, las personas con las que entablo amistad se quedan impresionadas conmigo. Por suerte, en Portugal he conocido a mucha gente muy amable que ha creado un entorno seguro para mí para que nunca me dé ansiedad en su compañía. Me esforcé al máximo para no sentirme así. Por raro que pareciera, los síntomas no desaparecían ni cuando estaba sola, lejos de la gente.

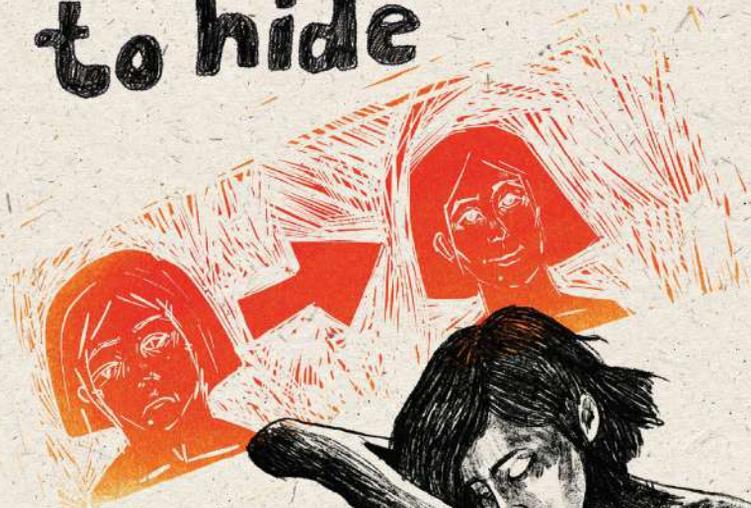
Y yo me preguntaba: “¿Qué clase de ansiedad es esta? ¿Cuándo empezó? ¿Cuál es su causa y por qué no se quita nunca?”

Con el paso del tiempo, los síntomas de mi miastenia empeoraron. En esa época, lamentablemente, no conocía el nombre de esta enfermedad y lo único que hacía era culparme a mí misma.





**I don't want
to hide**





Unos cuatro meses después de que empezara todo, ya no me reconocía cuando me miraba en el espejo.

Ya no podía sonreír. Incluso cuando quería sonreír, los músculos que rodean mi boca se tensaban de una forma tan artificial que parecía que me la habían cosido. Daba la sensación de que estaba haciendo muecas a la gente. He perdido el control de mi cara, me siento vulnerable y desprotegida ante los demás.

HE PERDIDO TOTALMENTE LA EXPRESIVIDAD DE MI CARA

Tuve que convivir continuamente con este contraste cada día: aunque estaba feliz y sonreía a la gente por dentro, mi cuerpo mostraba lo contrario por fuera. Tengo miedo de exponerme, reír o hablar abiertamente con la gente por el aspecto de mi cara.





todo lo que podía hacer era esconderme

Intento taparme la cara con las manos cuando salgo a la calle y me esfuerzo por reírme moviendo los músculos del resto del cuerpo. Fue una solución a corto plazo que no siempre surtía el efecto que buscaba. Tengo miedo de que la gente empiece a pensar que me pasa algo raro o que tengo un problema con ellos. Estoy cansada y no veo el momento de poder encontrar una solución. Quiero que acabe esta pesadilla interminable.

A la mañana siguiente, empecé a ver borroso y doble. Pensé que quizá no había descansado bien y sería algo temporal. Sin embargo, se sumó a mi colección de síntomas persistentes de cada día. No me puedo orientar de noche ni en calles abarrotadas.

Las actividades cotidianas se han convertido en todo un desafío. Confundo las calles, la gente, todo. Para ver con normalidad, me tapo un ojo y voy así por la calle, a la universidad y por casa, pero no siempre tengo una mano libre.

Después de ver borroso durante dos semanas, me llega un nuevo “regalo”: se me empiezan a caer los párpados; sobre todo, el derecho. Por las tardes o cuando estaba cansada, ya no tenía fuerzas ni para mantener los ojos abiertos; por eso, había días que no podía salir de casa. Aparte del efecto estético, empecé a sentirme insegura. Me daba miedo salir a la calle.

¿Y qué iba a pasar con la universidad? ¿Qué iba a ser de mis proyectos? ¿Cómo iba a dibujar si veía doble? ¿Cómo iba a ser diseñadora si me fallaba la vista?

Me esfuerzo por explicar lo que me pasa a la gente que me rodea, pero nadie parece entenderme. ¿No es solo ansiedad? No los culpo porque ni yo misma sé lo que me pasa.

Preocupada con la situación, me pongo en contacto con mi psiquiatra; ella asegura que son imaginaciones mías y que mi trastorno de pánico me está provocando estos síntomas. Sugiere subirme la dosis de medicación y añadir suplementos de magnesio y relajantes musculares. Los tomé a diario durante 13 meses.

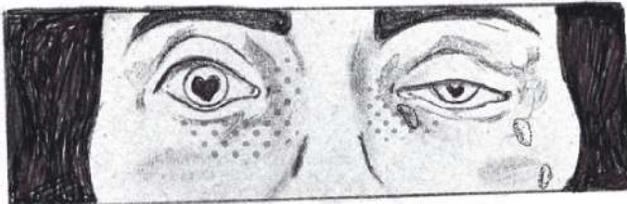
NO ENTIENDO POR QUÉ, A PESAR DE TODOS LOS TRATAMIENTOS, MI ESTADO FÍSICO SE FUE DETERIORANDO. MUCHO MÁS TARDE, DESCUBRÍ QUE EL TRATAMIENTO QUE ME RECETARON ENTONCES ESTABA CONTRAINDICADO PARA LA MIASTENIA GRAVIS.

POR TANTO, SUGERÍ DEJAR EL TRATAMIENTO CON ANTIDEPRESIVOS. COMO RESPUESTA, ME REPROCHARON SUTILMENTE QUE NO ESTABA DISPUESTA A COLABORAR. NO ESTABA DE ACUERDO, PERO ¿QUÉ PODÍA HACER? NO SOY MÉDICO, ¿NO?

¡Y aquí tenemos el nuevo desafío del día! Intento abrir la puerta de mi apartamento con la llave, pero no la puedo girar; parece atascada. Lo intento una y otra vez, pero nada. Mi compañera de piso consigue abrirla sin problemas. No fallaba la cerradura, sino mis dedos. No tienen la fuerza ni la habilidad suficientes para girar la llave. No entiendo lo que pasa y me siento muy inútil.

Quiero despertarme por las mañanas con una sonrisa en la cara y con la energía que necesito para afrontar el nuevo día.

Pero nunca es así de fácil.



De vez en cuando, me despierto por la noche ahogándome con mi propia saliva. No puedo dormir y me pregunto por qué me está pasando esto a mí. Intento eliminarla durante unos minutos, pero ni siquiera tengo fuerzas para escupirla por culpa de la fatiga y la medicación contraindicada.

Incluso lavarme los dientes se convirtió en un desafío.

Aunque estoy triste y agobiada, no voy a tirar la toalla. Cuando los demás me miran, no son capaces de ver a esa persona fuerte y segura de sí misma que solo yo sé que está ahí. Solo ven a una chica frágil y vulnerable que se esfuerza demasiado por parecer normal. Tengo miedo de que se den cuenta de que no soy normal como ellos, de que soy diferente.

Pero he encontrado a un grupo de personas que me apoyan y no prestan atención a mis síntomas raros, y con quienes puedo salir y actuar con normalidad al menos durante unas horas. Pero cuando vuelvo a casa, empieza de nuevo la batalla conmigo misma. La lucha por la supervivencia, por mantener mi fortaleza y **SANAR.**



A veces, cuento los días buenos que tengo y me pregunto si me estoy predisponiendo a llevarme otro chasco. Me sigo apañando bien para hacer todo lo que necesito, pero me tengo que esforzar mucho en cada actividad.

Me dieron una noticia que me dejó helada. Había muerto mi abuela. No encontraba vuelos y no podía volver a mi país a tiempo. Quería llorar, dar rienda suelta a mis emociones, pero es casi imposible cuando tomas una dosis tan alta de antidepresivos. Sentía como si fuera a explotar por dentro.

Mis síntomas empeoraron poco después.

Incluso a día de hoy, me cuesta pensar lo que voy a decir. La Navidad estaba a la vuelta de la esquina y me quedé sola en el apartamento. Mi compañera de piso se había ido a Rumanía y yo me había quedado allí.

Todo indicaba que era una tarde de lo más normal. Me había preparado algo de comer y quería ver una película. Como siempre, empecé a ahogarme, pero esta vez fue más aterrador que nunca. Ninguna de las técnicas que había aprendido en terapia me ayudaban a salir del ataque de pánico que acababa de empezar.

No veía bien, empecé a hiperventilar y notaba que me asfixiaba. Estaba sola y no había nadie a quien pedir ayuda. No podía llamar a una ambulancia, me había quedado totalmente sin voz y me asfixiaba tanto que ni siquiera podía sostener el teléfono. La hiperventilación y el hipo lo hicieron todo más difícil. Creí que esta vez no iba a poder superarlo y estaba sola.

Cuando me miré un segundo en el espejo, me asusté al ver el color de mi cara. Intenté sacarme el trozo de comida atascado con las dos manos o con la maniobra de Heimlich, golpeándome el abdomen contra el filo de la bañera.

Tenía un blíster con pastillas para tomarlas en casos de emergencia como este. Tenía que poner media pastilla debajo de la lengua para que me hiciera efecto más rápido. Como era una medicación fuerte, tenía miedo de que me causara dependencia. Esa noche, cuando estaba a punto de tomarla, la solté en el último momento. Admito que la verdadera razón por la que no me la tomé es porque me faltaba el aire. Salí al balcón bajo la lluvia con la esperanza de que el frío me ayudara... Tras 20 minutos de agonía, hiperventilación, palpitaciones, llantos y miedo, conseguí reunir un poco de fuerza y despejarme las vías respiratorias.

Años después, me enteré de que el miedo a tomarme esa pastilla me había salvado la vida. Si me la hubiera tomado en ese momento en el que mi cuerpo estaba tan débil, podría haber sufrido fácilmente una crisis miasténica con un resultado inevitable sin nadie cerca para ayudarme.

Empecé a creer a ciegas en las palabras de los psiquiatras y pensé que, si volvía a mi país, desaparecería ese estrés del que no era consciente y, por tanto, acabaría con la causa de mi ansiedad y volvería a la normalidad. No obstante, a pesar de todas las cosas raras que me pasaban a diario, me sentía tan bien en Oporto que no quería volver a Rumanía.



Vuelta a Rumanía: primavera de 2019 (21 años)

Aunque pensé que mi vuelta a casa beneficiaría mi estado mental y emocional, mi cuerpo empeoraba. Me sentía atrapada en un laberinto del que no podía salir y, a pesar de mis esfuerzos, todas las soluciones se convertían en ilusiones pasajeras.

Pero no quería tirar la toalla: quería ganarle la batalla a mi ansiedad y a mi propia mente. Seguía creyendo que encontraría formas de ayudar a mi cuerpo y mi mente a sanar y funcionar en armonía. Por eso, decidí hacer ejercicio físico intenso con la esperanza de que me ayudara.

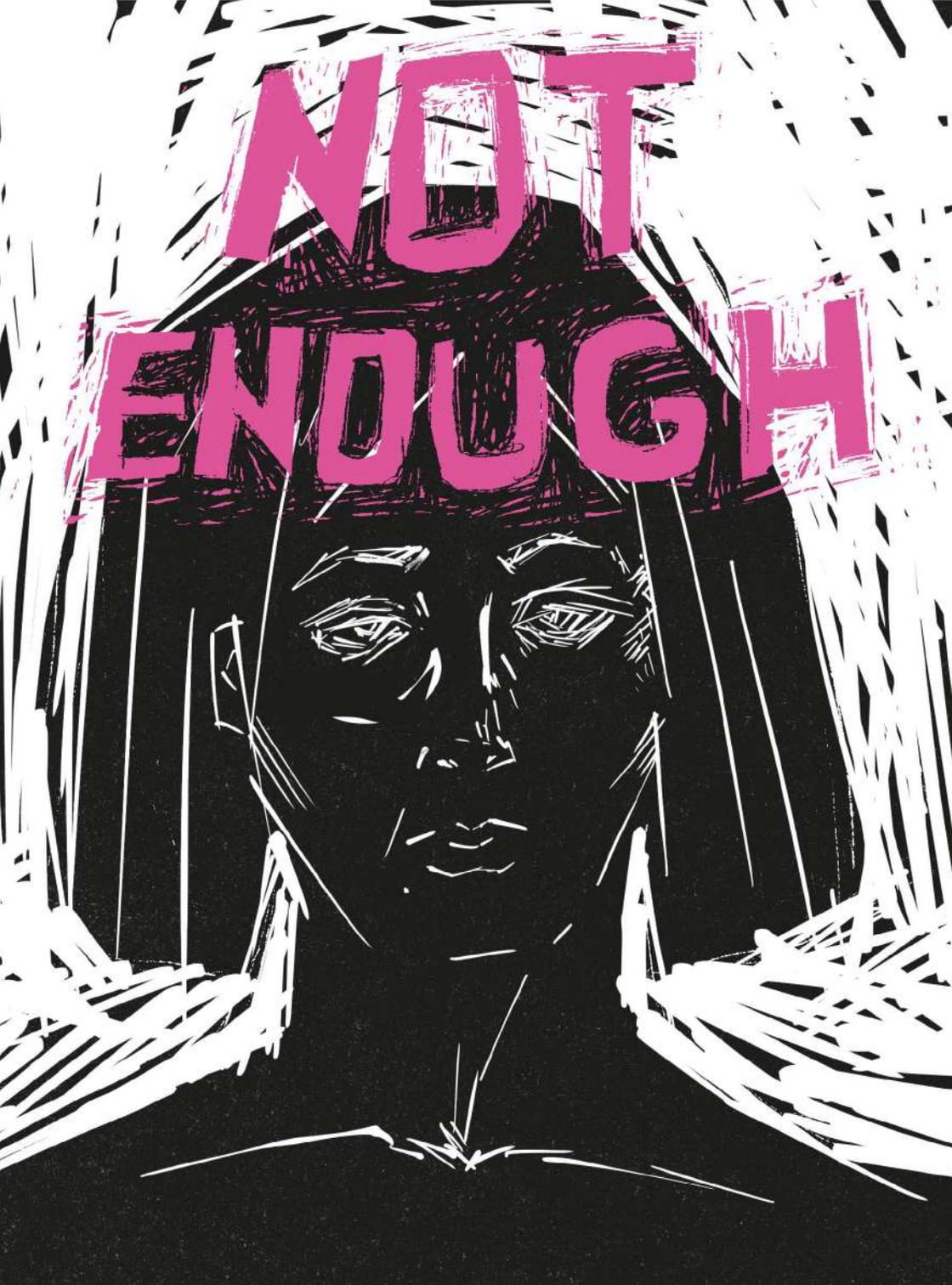
Me costaba hacer hasta los ejercicios más sencillos. Después de solo tres sentadillas, no me podía poner de pie sin ayuda. Más adelante, ni siquiera podía mantener la cabeza sobre los hombros, y si intentaba inclinarla un poco hacia delante, se me caía y me la tenía que levantar con las manos. Todas las mañanas, me despertaba preguntándome qué saldría mal ese día.

No entiendo lo que le pasa a mi cuerpo. Cuando hacía abdominales, el entrenador me tenía que sujetar la cabeza; si no, se me caía hacia atrás y ya no podía volver a levantarla. Después de un entrenamiento, si no tenía cuidado, podía llegar a caerme por las escaleras del metro: las piernas ya no me sostenían. No puedo atarme los cordones de los zapatos ni me puedo abrochar los pantalones yo sola; siempre tengo que pedir ayuda. Tardo mucho en vestirme y desvestirme, y los brazos ya no me responden.



NOT

ENOUGH





**CAN IT
STOP?**

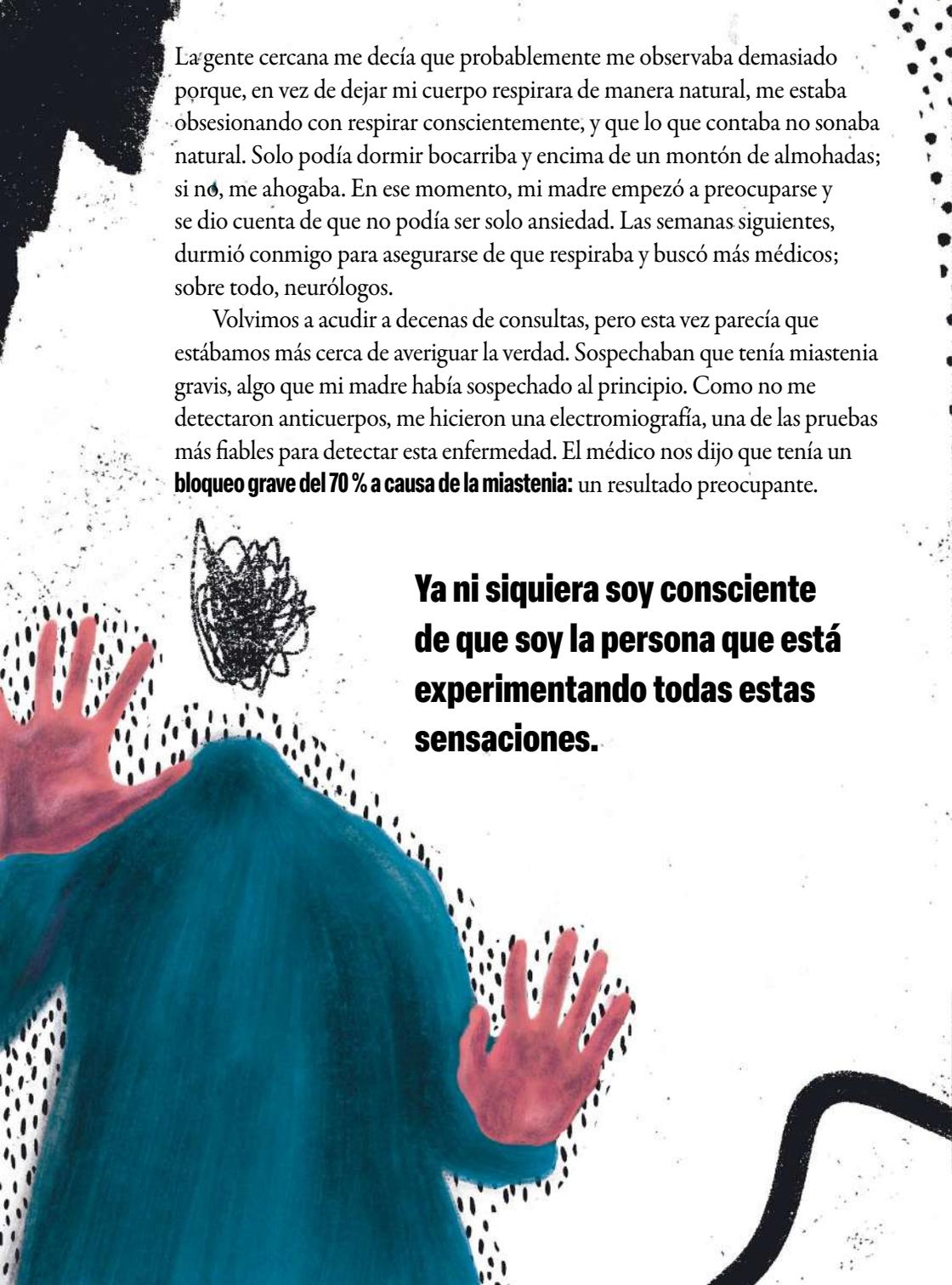


Tengo la sensación de que los médicos no me toman en serio. Les he explicado los síntomas tan raros que tengo y lo único que proponen es recetarme más medicamentos, más fuertes, e incluso algunos indicados para la epilepsia. Ningún médico quiere bajar las dosis, aunque les diga que me encuentro peor.

Verano de 2019 (22 años)

Todo empeoró con la ola de calor.

Al deterioro de mis músculos bulbares y la debilidad en mis extremidades, se sumó el problema más grave. La respiración. Notaba que tenía que esforzarme por coger aire, no podía respirar profundamente y, cuando estaba en mitad de una inspiración, el diafragma ya no podía seguir moviéndose.

The illustration shows the back and arms of a person wearing a teal-colored long-sleeved shirt. The shirt has a pattern of small black dots. The person's hands are visible, with fingers spread. Above the person's head, there is a dark, scribbled shape. The background is white with some black ink splatters and a thick black wavy line at the bottom right.

La gente cercana me decía que probablemente me observaba demasiado porque, en vez de dejar mi cuerpo respirara de manera natural, me estaba obsesionando con respirar conscientemente, y que lo que contaba no sonaba natural. Solo podía dormir bocarriba y encima de un montón de almohadas; si no, me ahogaba. En ese momento, mi madre empezó a preocuparse y se dio cuenta de que no podía ser solo ansiedad. Las semanas siguientes, durmió conmigo para asegurarse de que respiraba y buscó más médicos; sobre todo, neurólogos.

Volvimos a acudir a decenas de consultas, pero esta vez parecía que estábamos más cerca de averiguar la verdad. Sospechaban que tenía miastenia gravis, algo que mi madre había sospechado al principio. Como no me detectaron anticuerpos, me hicieron una electromiografía, una de las pruebas más fiables para detectar esta enfermedad. El médico nos dijo que tenía un **bloqueo grave del 70 % a causa de la miastenia**: un resultado preocupante.

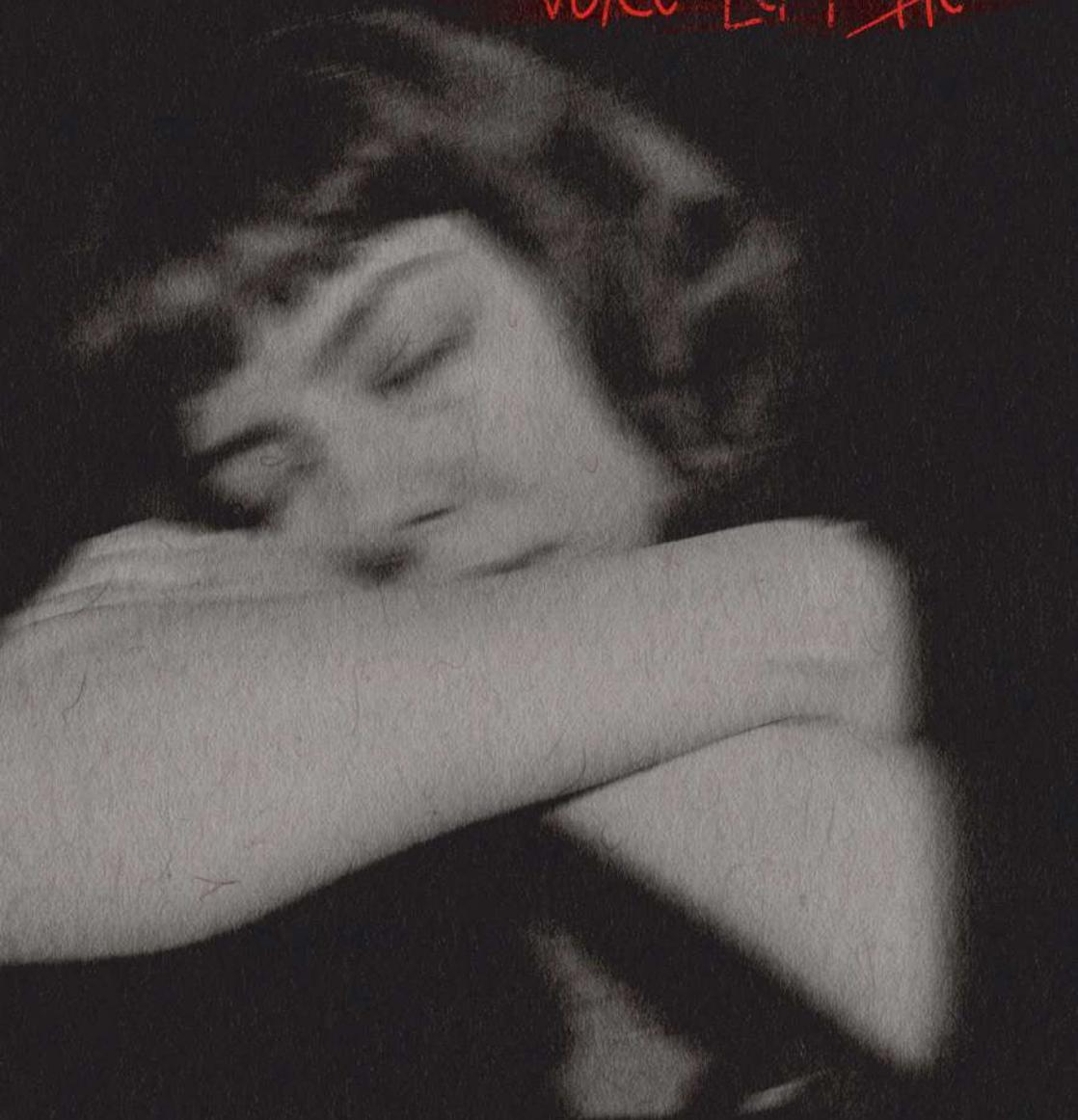
Ya ni siquiera soy consciente de que soy la persona que está experimentando todas estas sensaciones.



I'M AFRAID BECAUSE

~~EVEN MY OWN~~

~~VOICE LEFT ME~~



Recomendó que me hospitalizaran urgentemente, pero como tenía el examen de acceso al máster 4 días después, decidí aplazar el ingreso. Había estudiado mucho para prepararme ese examen, incluso en mi estado. Nunca olvidaré la reacción del médico cuando le conté mis planes acerca del examen. Miró a mi madre y le dijo que, si no se tomaban medidas, sería testigo de la muerte de su hija. El médico había visto una crisis miasténica solo una vez en su vida, y nos dijo que era algo horroroso y que no sabíamos lo que suponía. Nos asustamos porque nos quedaba cada vez menos tiempo.

Aunque no podía sostenerme en pie ni podía respirar por la noche, quería aguantar unos días más para poder hacer el examen. El día del examen, me puse peor; estaba tan agotada que le pedí al comité si podía adelantarle. Sabía que me tenían que hospitalizar pronto. Necesitaba ayuda.

Hospitalización: 2019 (22 años)

Ya me han ingresado en el hospital. Me siento agotada, desorientada e insegura. Me ha costado mucho tomarme la primera dosis del nuevo tratamiento, tragar me resulta casi imposible. Tengo que tomar una dosis de un corticoide al día y cuatro dosis diarias de un inhibidor de la colinesterasa; es decir, una cada seis horas: a las 6:00, a las 12:00, a las 16:00, a las 20:00 y a medianoche.

Escucho las conversaciones de mis padres con las otras pacientes de mi habitación y noto que no las puedo seguir. Las otras mujeres que hay en la habitación cuentan historias parecidas a la mía, pero quiero pensar que mi situación es diferente. He leído sobre la miastenia gravis y el diagnóstico me asusta. **NO ME LO QUIERO CREER.**

A dark, grainy photograph of a night sky. A faint, horizontal light source is visible on the horizon, creating a soft glow. The rest of the sky is dark and textured with noise. The overall mood is somber and quiet.

Me voy a quedar sola aquí.

Las horas de visita han finalizado y se ha ido todo el mundo. Es la primera vez que estoy en un hospital. Intento acostarme en la cama sin ahogarme con mi propia saliva y encontrar una postura cómoda. Cada vez me resulta más difícil encontrarla.

.
. .
. .
. .
. .

Me cuesta un poco respirar.

Llevo muchas semanas sin dormir bien y esta noche me tengo que tomar un somnífero.

Las enfermeras me despiertan a media noche, tengo que tomar la medicación. Estoy muy dormida y no me gusta esta pastilla; sé que me voy a asfixiar y estoy harta de todo esto.

Me tumbo en la cama y cierro los ojos... Pasa algo raro, pero ya no sé qué es. Me duermo de inmediato.

Ni siquiera soy consciente de que soy la persona que está experimentando todas estas sensaciones.

¡¡¡DESPIERTA, DESPIERTA!!!

Oigo voces amortiguadas...

Parece que alguien me está gritando. Será algo normal: estoy en un hospital y puede que alguien necesite ayuda. Intento ignorarlo y no me quiero despertar.

¡¡¡RESPIRA, RESPIRA!!!

Alguien me sacude sin parar; yo apenas puedo abrir los ojos y veo que la luz está encendida. ¿Qué está pasando? Me giro y veo que la cara de la mujer que está en la cama junto a la mía. Se pone de pie, alarmada, se acerca a mi cama y empieza a sacudirme.

¡DESPIERTA! Sale corriendo de la habitación y grita.

~~!!!LA PACIENTE DE LA HABITACIÓN 206
NO RESPIRA, VENGAN RÁPIDAMENTE!!!~~

Ahora empieza el caos.



Apenas me puedo levantar: algo raro pasa. Ya ni siquiera me puedo tragar mi propia saliva y me estoy asfixiando otra vez.

Jadeo, sudo y estoy preocupada. QUIERO SENTIR EL AIRE EN MIS PULMONES.

Estoy mareada y confundida; no puedo prestar atención a lo que pasa a mi alrededor. ¿Por qué hay tanta gente en esta habitación tan pequeña?

HAY DEMASIADA AGITACIÓN. Quiero comunicarme con gestos para decirles que estoy intentando recuperarme, pero no sé qué hacer: nadie entiende lo que intento decir. Empiezan a entrar los médicos de guardia.

Siento que me asfixio. Intento respirar, pero no me entra el aire y no tengo fuerzas.

Miro sus caras y apenas puedo verlas. Cada vez me cuesta más respirar; siento que pierdo aire y que estoy a punto de desmayarme. Me siento atrapada en un cuerpo que se niega a escucharme. La gente se abre paso a empujones y se mueve ajetreada a mi alrededor. Yo noto que me estoy asfixiando.

QUIERO CHILLAR.

PERO NO SE OYE NADA.



**NOTO QUE SE ME CIERRA LA GARGANTA
Y QUE ME ESTOY QUEDANDO SIN AIRE.**



Quiero gritar para pedir ayuda, pero mi boca no emite ningún sonido. Mi voz suena como un suspiro en mitad de una tormenta. Estaba esperando que llegaran los médicos de la unidad de cuidados intensivos.

Cojo mi teléfono e intento explicar lo que siento, pero todo está pasando muy rápido. Noto que estoy a punto de desmayarme y apenas puedo escribir. Me ofrecen una mascarilla de oxígeno, pero no soporto tener algo en la cara y la tiro. La saturación del oxígeno se desploma rápidamente. Un médico de la unidad de cuidados intensivos me tiene que sacar sangre. De las muñecas. Intento mantener la calma, pero mi cuerpo no escucha y se retuerce como un pez fuera del agua. El pinchazo duele. Duele muchísimo. Me tienen que sacar sangre de la otra muñeca también.

El dolor y el miedo me inundan la cara de lágrimas. La situación es agobiante y frenética, y los médicos están asustados. En menos de un minuto, el aparato genera el resultado. Es una urgencia. La saturación del oxígeno está al 77 % y el nivel de dióxido de carbono es demasiado alto. Miro hacia arriba, veo una silla de ruedas y me doy cuenta de que es para mí.

¿Pero dónde vamos?

“Te vamos a llevar a la unidad de cuidados intensivos. Todo va a salir bien. No te duermas, mantente alerta.”

Todo va a un ritmo frenético. Ya no tengo pensamientos coherentes y se me acumulan todos a la vez. ¿Me voy a morir? ¿Esto es lo que se siente antes? ¿Ha llamado alguien a mis familiares? ¿Van a venir? ¡Ayuda!

Atravesamos las puertas de la unidad de cuidados intensivos, pero yo me pregunto si sigo en el mismo hospital o si estoy en otro mundo. ¿Cuánto tiempo ha pasado?

Me esfuerzo por mantener los ojos abiertos, quiero mantener la consciencia y saber todo lo que pasa. Entramos en una habitación con una cama distinta a la que había visto hasta ahora. La cama está rodeada de máquinas que parecen espíritus malignos y no hay nadie alrededor.

Algo está a punto de suceder.

Me hacen muchas preguntas, pero yo no puedo hablar.

“¿Por qué suena así tu voz? ¿Y desde cuándo?”

Los ojos se me llenan de lágrimas. No puedo soportar que me vuelvan a hacer esa pregunta, pero no los culpo. Los médicos que estaban en la habitación les explican la situación. Dicen que me tienen que desvestir y prepararme. ¿Por qué? Nadie me ha preparado para algo así. ¿Qué me pasa? Me tengo que tumbar bocarriba, pero no puedo porque siento que me asfixio aún más. Me quiero levantar, pero no tengo fuerzas para hacerlo. Me traen una mascarilla de oxígeno, pero la rechazo: sabía que no había servido para nada en otras ocasiones.

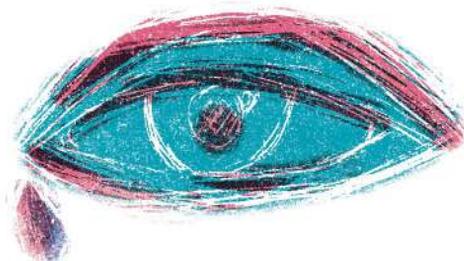
Me repito a mí misma que me van a ayudar, pero soy incapaz de calmarme. Me dicen que no voy a sentir nada. Como no me dan información ni me explican nada, pienso en lo peor.

¿Qué va a pasar?

Uno, dos, tres, cuatro...

Silencio.

Oscuridad.



Me despierto. La enfermera me dice que me han intubado y que acabo de despertar de la anestesia. Me duele todo: la garganta, la tráquea, la boca. No me puedo mover y me siento muy débil. Es horrible.

No puedo respirar por mí misma ni me puedo mover. Empiezo a notar que un tubo de plástico me invade toda la garganta, lo que me recuerda a cada momento que mi vida pende de un hilo. Tengo los brazos llenos de cables y vías, un catéter en el cuello y una sonda nasogástrica para poder alimentarme. Esto no se ve en las películas ni nadie te prepara para afrontar una situación así.

En la unidad de cuidados intensivos, el concepto del tiempo es diferente. No puedo compartir habitación porque tengo miastenia gravis y hay que evitar todo riesgo de infección; de lo contrario, podría morir en mi situación actual. Solo hay 2 horas de visita al día en la unidad de cuidados intensivos: de 12:00 a 13:00 y de 19:00 a 20:00. Ojalá fueran más... El tiempo pasa muy despacio. Me paso la mayor parte de los días mirando las paredes y contando las horas hasta que llegan las visitas de mi familia, los médicos, las enfermeras o el psicoterapeuta. Mis padres y mis amigos están en shock. Para ellos es muy duro verme en esa cama, sin apenas reaccionar y enchufada a decenas de máquinas.



¿Me voy a poner bien? No hay nadie más en mi habitación: estamos solo yo y los sonidos del hospital.

Me ponen once inyecciones al día. Duelen, las odio. Detesto los preparativos de antes. Me tengo que tumbar de lado; mis músculos se han rendido del todo. El tubo de la garganta se mueve y me duele muchísimo. Me noto toda la tráquea seca e irritada, no puedo cerrar la boca y me entra aire frío por el tubo. Esto me causa dolor en los dientes, los labios y la boca.

Empiezo a creer que mi mente está atrapada en un cuerpo disfuncional.

Las mañanas son la peor parte del día. Intento acostumbrarme a que me tengan que cambiar las sábanas a diario, pero para mí es muy doloroso aunque el personal lo haga con la máxima delicadeza posible. Estoy muy agradecida por su paciencia y su trato hacia mí. La gente que trabaja aquí es maravillosa. Siempre me sujetan la mano cuando me ponen inyecciones, me cantan, me hablan con frecuencia, vienen a visitarme siempre que pueden y se aseguran de que tengo todo lo que necesito.

Pero es difícil no tener pensamientos en bucle: el tubo, las vías, las inyecciones y los sonidos de las máquinas me perturban. Me pregunto a diario si podré ponerme bien. La soledad de mi habitación pesa cada vez más: solo estamos yo y los sonidos estériles del hospital.

Después de tres días, me dicen que me van a quitar el tubo de la tráquea. Aunque los médicos y las enfermeras no dejan de insistir en que voy por buen camino, no confío en que mi cuerpo vaya a ser capaz de soportarlo. Noto que me rasca la garganta, me duele y me incomoda. Estoy impaciente por que me lo quiten. Diez minutos después de que me lo sacaran, mis músculos respiratorios se cansaron y no podían seguir sin ayuda.

“Vamos a volver a intubarte; no estás lista”, dijo el médico.

Me pongo a llorar cuando me doy cuenta de que tengo que volver a empezar.

No estás lista.

Están introduciendo el tubo.

Silencio.

Oscuridad.

Ojalá pudiera llorar. Pero ahora es imposible. No me quedan fuerzas en el cuerpo y solo puedo hacerlo con la mente. Espero a que me hagan efecto las inmunoglobulinas que me han administrado; me han dicho que ayudan en situaciones de crisis.

Vuelta a empezar.

Solo seis días después de entrar en la Unidad de Cuidados Intensivos consigo respirar sin tubo, aunque no sin dificultad. Como me cuesta comunicarme sin voz, intento garabatear letras en una hoja. Aunque apenas puedo mover los dedos, consigo hacerme entender. A veces dibujo para sentir que no me estoy quedando atrás. No dejo de pensar en la gente que está fuera del hospital, en lo que hacen, cómo están y cómo se divierten, y en la sensación de dormir en tu cama.

A los once días de ingresar en la unidad de cuidados intensivos, me vuelven a trasladar a la planta de neurología. Estoy impaciente por comer sólidos después de tantos días y dejar de alimentarme por la sonda nasogástrica.

Cada vez me encuentro mejor. Ahora ya puedo empezar a caminar, lavarme y vestirme sin ayuda. Ya puedo salir al patio del hospital y sentir los rayos del sol en mi piel. Nunca me he sentido tan feliz. Echo de menos las cosas cotidianas, incluso hacer cola en las tiendas y lidiar con el tráfico. Empiezo a sonreír ligeramente y me siento como si hubiera vuelto a nacer. Tras tres semanas de tratamiento y hospitalización, por fin me dan el alta. Estoy muy feliz y esperanzada. No recuerdo cómo sonaba mi voz, pero eso ya no me preocupa: **estoy viva**. Lo único que quiero ahora es respirar, caminar y sonreír.

No es fácil aceptar los cambios, pero estoy aprendiendo a controlar mis síntomas, concienciarme y replantear mi estilo de vida.

Aunque es una enfermedad crónica que requiere tratamiento a largo plazo, estoy segura de que voy a poder llevar una vida activa y plena a partir de ahora.

Ahora entiendo lo importante que es escuchar a mi cuerpo y no ignorar las señales. Estoy inmensamente agradecida porque, a pesar de que ha sido una experiencia intensa y traumática, no es una enfermedad degenerativa y todo está volviendo a la normalidad con la ayuda de los tratamientos.

Sin embargo, cuando te empiezas a sentir cada vez mejor, te sueles olvidar de las limitaciones de tu cuerpo. Empiezas a creer que ya te has recuperado y que no necesitas cirugías ni tratamientos. Pero Mía no tira la toalla. Solo dos meses después de salir del hospital, reaparecieron los antiguos síntomas. Poco a poco, me quedé sin expresión facial ni voz y empecé a tener dificultades para tragar, por lo que me tuvieron que volver a aumentar la dosis del tratamiento.

No me gustan los efectos secundarios del tratamiento; estoy harta de evitar la sal y de tener la cara hinchada, pero mi cuerpo no responde con dosis bajas y se debilita de inmediato. Vaya decepción me he llevado. Pensaba que todos esos recuerdos se habían quedado en el pasado.

Me han recomendado que me someta a una timectomía, pero ahora no es el mejor momento. Quiero aplazar la cirugía hasta después de la época de exámenes. Me siento mejor que antes y, aunque me sigue costando hablar, me canso rápidamente y he perdido la expresión de mi cara, creo que todo irá a mejor con el tiempo.



La pandemia: primavera de 2020 (22 años)

Y llegó la pandemia. Todos creíamos que no nos iba a afectar. Pero no fue así. Y todo cambió. Decidí irme a casa de mis padres, al menos hasta que se calmara la situación; pensé que sería mejor no estar sola, sobre todo porque mi enfermedad era muy cambiante.

En los primeros días del confinamiento, mis padres empezaron a toser y a tener síntomas a pesar de todas las precauciones que habían tomado para protegerme. Después fui yo la que empezó con los síntomas. Mis padres se recuperaban mucho mejor que yo. Me resultaba imposible respirar bien y me sentía débil. Además de eso, notaba que me estaba dando un nuevo brote. No sabíamos si era Covid o gripe; solo nos podíamos hacer la prueba si nos hospitalizaban, y yo no me podía arriesgar. Un medicamento incorrecto o una carga viral más alta podrían poner mi vida en peligro. Así que decidimos quedarnos aislados y mantener contacto telefónico con los médicos de Bucarest.

La gripe o el Covid me provocaron el brote más agudo que había tenido jamás. Era un brote que no podía superar solo con aumentar la dosis del tratamiento: me tenían que ingresar. Pero no podía ir a Bucarest, no podíamos salir del país y, aunque pudiéramos, no estaban hospitalizando a nadie.

Durante los 4 meses que tuve que esperar para que me ingresaran, mi estado de salud se deterioró rápidamente. Ya no podía hacer nada sin ayuda. Mi madre tenía que vestirme, ducharme y levantarme de la cama y las sillas. Ni siquiera tenía fuerza para levantar una cuchara para comer; mi familia tenía que hacerlo por mí. No sabía qué hacer con la universidad ni con mis proyectos. Ni siquiera tenía fuerzas para mover o pulsar el ratón. Resultaba difícil explicar por qué no podía participar en las clases con la cámara encendida y el micrófono abierto; solo podía comunicarme con mensajes escritos.

Se me hinchó la cara por el tratamiento y eso no me hacía sentir bien. Me quedé sin voz y no quería que nadie supiera lo que me pasaba porque me daba vergüenza. No quería dar pena ni que me trataran de forma especial, pero era casi imposible ocultar lo que me estaba sucediendo.

Es una situación muy difícil.

Cada día, siento que voy perdiendo otra parte de mí. Me despierto cada mañana preguntándome qué parte del cuerpo me dejará de funcionar ese día.

Hasta las actividades más sencillas se me hacen cada vez más cuesta arriba. Estoy estresada y nerviosa, y el inicio de la época de exámenes no ayuda nada. Mis problemas han vuelto y ahora son más graves que nunca. El tratamiento que tengo ya no parece estar dando resultados y no sé qué hacer ahora. Es muy difícil explicárselo a los profesores y a los compañeros de la facultad. Estoy agotada física y mentalmente, y siento que me voy derrumbando poco a poco.

Mis padres me tienen que ayudar para todo; he perdido el control de mi cuerpo. Dependo de otras personas para hacer lo que solía hacer sin ayuda; me he quedado sin autonomía. Hace poco, el verano pasado, conseguí acudir al hospital y me ingresaron de urgencia. Mi estado de salud era terrible...

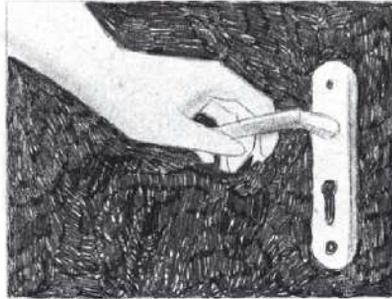
Segunda hospitalización: agosto de 2020 (23 años)

Me ingresaron un día después de mi cumpleaños; en ese momento, sentía como si me estuviera desintegrando poco a poco. Incluso estando hospitalizada, mi estado de salud seguía siendo grave y no parecía mejorar. Llevaba mucho tiempo tomando una dosis de corticoides muy alta para una persona tan pequeña como yo.

Como la medicación por vía oral ya no era eficaz, añadimos la versión inyectable. Esa sustancia en particular quemaba mucho, pero la esperaba con todas mis ganas con la esperanza de que aliviaría mis síntomas. Era alucinante comprobar cómo una simple inyección eliminaba el 80 % de los síntomas y me llenaba de energía. Esa sensación de bloqueo desaparecía en 10 minutos pero, lamentablemente, el efecto duraba muy poco. A las 2 o 3 horas, volvía al estado inicial. Los médicos se preocuparon al ver que no respondía ni siquiera con otra dosis. No me encuentro bien y necesito ayuda hasta para levantarme de la cama. A decir verdad, no puedo controlar mi cuerpo.







No me quiero encerrar en casa con la idea de que me tengo que proteger. Estoy harta de no tener voz y de vivir con miedo cada vez que me cuesta respirar. Cuando siento que mi cuerpo se da por vencido, quiero salir de este “caparazón” en el que me he escondido.

No se permitían visitas a causa de la pandemia ni tampoco podía salir del hospital, ni siquiera al patio. Pero mis familiares y amigos pensaban en mí. Venían al patio del hospital casi a diario solo para que pudiera verlos desde el balcón de la segunda planta.

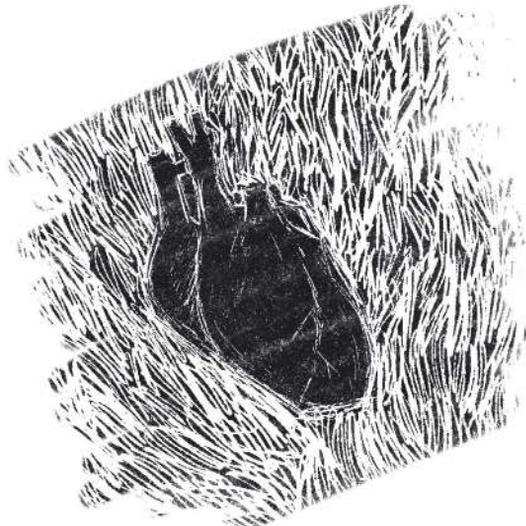
Después de tres semanas de hospitalización y de recibir otro tratamiento con inmunoglobulinas durante 5 días, empecé a sentirme mejor. Aunque su efecto solo dura tres meses, puedo asegurar que te sientes como nueva y sin rastro de debilidad.



Empecé a reconocerme a mí misma...

Con el efecto protector de los tratamientos anteriores, decidimos que era el mejor momento para la timectomía. Seguía necesitando una dosis altísima de corticoides y tuve que esperar un poco para recuperarme. Estaba deseando que me operaran; todos los días leía decenas de estudios que confirmaban el efecto beneficioso de esta intervención y cómo reducía las carencias.

Pero oye, pasó algo increíble. ¡Recuperé mi voz después de muchísimos años! Mucha de la gente que conozco ahora no sabía cómo sonaba mi voz y, seamos sinceros, ¡tampoco yo me acordaba! ¡Estoy tan contenta que ahora no paro de hablar! Estoy exultante por haber recuperado algo que había perdido.





Tercera hospitalización; timectomía: septiembre de 2020 (23 años)

Cuando estás en el hospital, es imposible no percibir el sufrimiento que lo invade todo. Cirugías complejas, problemas postoperatorios que complican la recuperación y gente sufriendo en silencio. Debes ser fuerte y confiar en que te vas a curar. Cuando ves los enormes esfuerzos del personal para procurar que los pacientes mejoren, te das cuenta de que estás en buenas manos.

El 25 de septiembre de 2020 fue el día de mi timectomía. No noté nada. Me dio la sensación de que solo duró un segundo. Sin embargo, había algo que me resultaba familiar: ese maravilloso tubo en la tráquea. Sinceramente, no me puedo imaginar cómo pueden los actores trabajar con este tubo en la boca. No me gusta nada.

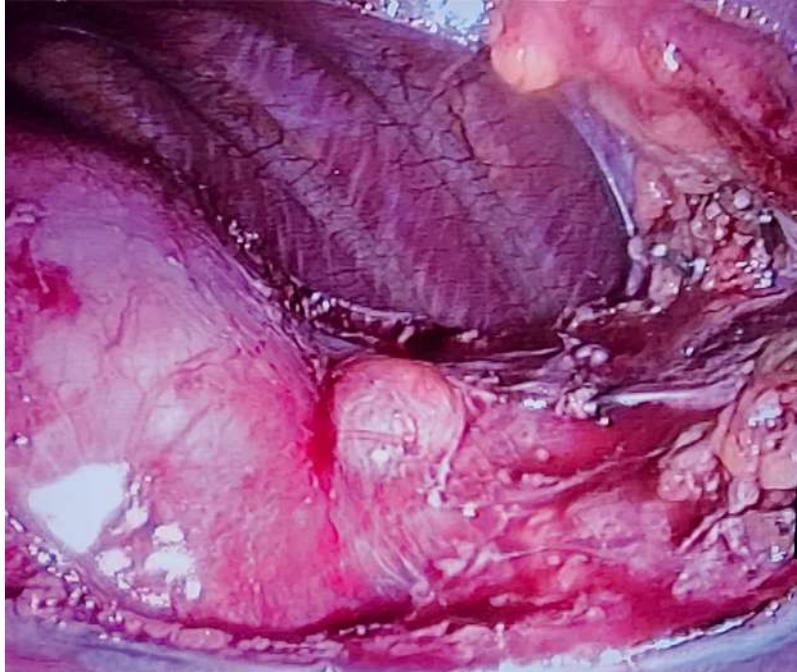
Por fin me quitaron el timo. ¡Mira qué pinta tiene! ¡Ahí está! Era mucho más grande de lo que parecía en la TAC (mide unos 7,5 cm).



Tengo una sensación rara con la anestesia; estoy cansada, pero no me puedo dormir. Oigo el pitido de las máquinas y el ajetreo de la unidad de cuidados intensivos. Por fin me han separado de mi «amigo», el tubo.

Al día siguiente, volví a la planta de cirugía; me sentía como si me hubiera atropellado un tren, la verdad. La anestesia general supone un gran estrés para el cuerpo y las cirugías torácicas, aún más.





Bueno, voy a contaros qué tal fue la operación.

Me intervinieron por laparoscopia. Me hicieron cuatro incisiones: dos para las cámaras y otras dos para los instrumentos que limpiaron el lecho tímico. Y sí, pasaron cerca del corazón.

Mira, ese es mi tórax por dentro. Ahí está mi corazón; lo puedes tocar si quieres. ¿A que es una experiencia única?

**Puedes tocarlo con
los dedos.**

Normalmente, esta intervención dura una hora y media, aproximadamente; en cambio, yo me «porté regular» y conmigo tardaron cuatro horas y quince minutos. Además de una hiperplasia en el timo, descubrieron multitud de vasos y conductos linfáticos que lo atravesaban. Tenía tal embrollo que se complicó la intervención. Otra prueba de lo especial que soy, incluso por dentro. Tardaron una hora solo en colocar 20 grapas metálicas para impedir fugas linfáticas al tórax.

Y aquí me tenéis, a un solo paso de convertirme en un pequeño cibernético.

Aquí se ven algunas de las grapas metálicas que me colocaron en la caja torácica.

MP
Ex:
Se: 1002/2
Im: 1002/1

Mag: 1.0x
Lat: U

INSTITUTUL CLINIC

CORP A
MATEI, ALISA
F 2970811394432
Acc:
2020 Oct 05
Acq Time: 10:49:48.269



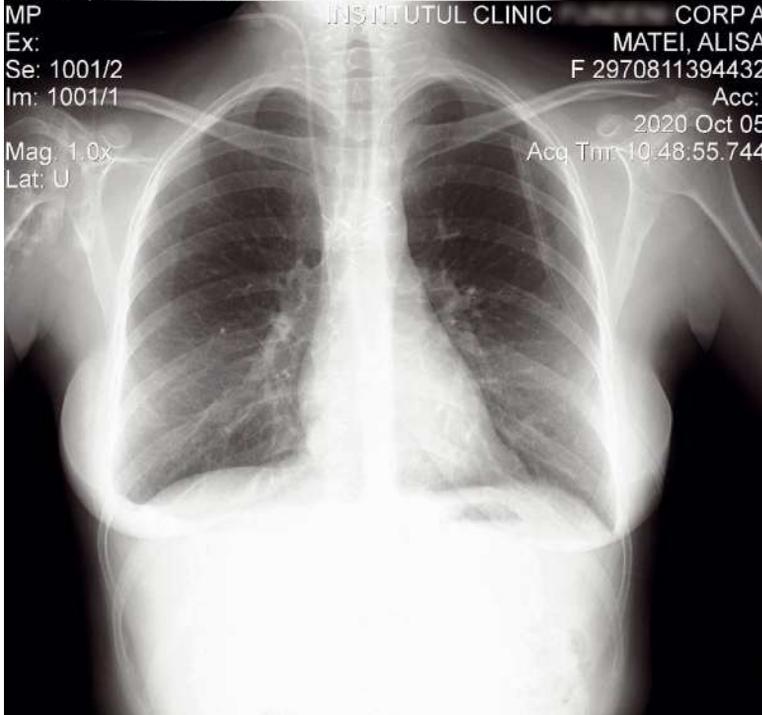
Lin:DCM / Lin:DCM / Id:ID

MP
Ex:
Se: 1001/2
Im: 1001/1

Mag: 1.0x
Lat: U

INSTITUTUL CLINIC

CORP A
MATEI, ALISA
F 2970811394432
Acc:
2020 Oct 05
Acq Time: 10:48:55.744



Lin:DCM / Lin:DCM / Id:ID

W:4095 L:2047





El postoperatorio de la cirugía torácica me dio dolor de cabeza la primera noche. Cuando piensas en un «regalo», te imaginas algo bonito que te saca una sonrisa. Sin embargo, no fue así. Me habían puesto dos tubos de drenaje que salían del interior de mi cuerpo.

Tenía uno delante y otro detrás de los pulmones. El de detrás me presionaba el pulmón y me dificultaba la respiración. Me despertaba por la noche y notaba cómo se me movían los tubos por el cuerpo y me tocaban los nervios intercostales.





Aquí me colocaron uno de los tubos. El otro se quedó más tiempo de lo debido y la lió parda, como podéis ver. Me lo quitaron y lo mandaron a paseo.

Pero ahí no acabó la cosa. En mi cuerpo se estaba desarrollando un pequeño drama. Aunque el primer tubo lo suelen retirar al día siguiente, el mío decidió quedarse 3 días más. El segundo te lo quitan a los 3 o 4 días normalmente y, después, te dan el alta.

Sin embargo, como yo llevo toda la vida dando la nota, el último tubo me lo tuvieron que dejar 21 días. Tuve fugas linfáticas en el postoperatorio; esta complicación se debe a que los conductos linfáticos no están bien sellados, lo que causa fugas de linfa continuas. Me colocaron los tubos para drenar el líquido linfático directamente en unas bolsas y evitar que el tórax se me encharcara.



Me pasé varios días sin comer y ni siquiera podía beber agua porque corría el riesgo de que se volvieran a abrir los vasos y conductos linfáticos, que apenas se habían cerrado. En lugar de comer sólidos, me alimentaba con una infusión de 1,4 litros. Tenía que entrar tan despacio en mi cuerpo que a veces tardaba hasta 14 horas. Sin embargo, tenía que comer cada varios días para ir probando. Pero cada vez que comía, la linfa corría como un río caudaloso. Y tenía que dejar de comer otra vez.

Después de diez días, parece que por fin se paró. Estaba feliz de pensar que ya me iba a casa. Pero por la tarde, se me cayeron las vendas y se me mojó la ropa: una señal de que el tubo podría haberse obstruido. Al día siguiente, lo limpiaron y recortaron, y parecía que la querida linfa ya se había detenido. ¡Qué alegría! Dos horas más tarde, me incliné sobre la cama para coger algo y oí algo raro, como si alguien hubiera abierto un grifo. No era el lavabo: volvía a salir linfa de mi cuerpo hasta llenar una bolsa de drenaje de 400 ml en cuestión de segundos. Pensé que me iba a volver loca de atar.

Ahora, con todo lo que llevo pasado, me siento como una guerrera con cicatrices y marcas que me recuerdan constantemente mi lucha. Me había obsesionado un poco con este tubo: no paraba de comprobar si seguía teniendo linfa, jugueteaba con él, me lo colocaba hacia atrás a modo de bufanda y hacía todo lo posible por acelerar el proceso.

Hubo un momento en que se planteó la posibilidad de volver a intervenirme. Solo de pensarlo me daban escalofríos. ¿Volver a empezar otra vez? ¿Más cicatrices? ¿Más tubos? ¿Más días sin comer? Como al final me libré de la segunda cirugía, pensé que sería una buena idea organizar un desfile por la calle en mi honor. Incluso la piel que rodeaba el tubo estaba contenta de que todo hubiera acabado.



Cuando estás en el hospital, empiezas a rezar y meditar sin darte cuenta. Quizás se deba a que es la primera vez que te ves en una situación grave y necesitas un milagro. Pero con cada visita, empiezas a entender cómo funciona todo. La tercera vez, ya no te da ningún reparo. Te das cuenta de que no tienes por qué avergonzarte por mostrar tu vulnerabilidad y encomendar tu vida a una divinidad. Empiezas a creer que hay algo dentro de ti que puede servir de ayuda. Ganas confianza. No estás sola. Puede que ya lo supieras e incluso lo hayas puesto en práctica. Y ahora lo recuerdas. Pero no solo rezas por ti, sino también por todas esas personas que sufren junto a ti y por tus seres queridos, para que nunca tengan que pasar por la misma situación.



Operator: 4235-10184 Claudia

1440 ml

1000
750
500
250

in parca medicalului "sf
CĂPĂSCU TRAIAN
Centrale

ator pe cont pro
FC
PROM ABERTE
DRETTAHERTE
19/97
DAIE C
GIE OND
ent
ORTL 2

Efectos adversos del tratamiento/posteriores a la cirugía: del 2020 a la actualidad (de los 23 a los 25 años)

La cirugía consiguió calmar a Mia, pero sigo sin poder dejar los tratamientos. Sueño despierta con el día en que la enfermedad remita y yo pueda recuperar mi cara, mi cuerpo y el control de todo.

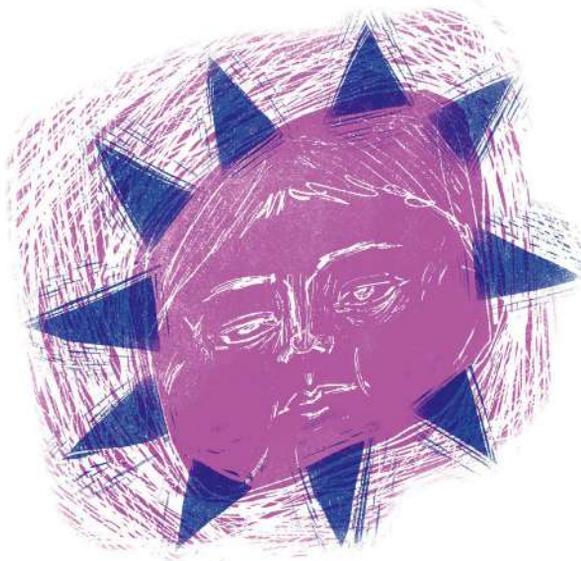
Los tratamientos con corticosteroides provocan efectos secundarios desagradables si se toman en dosis elevadas durante un período de tiempo prolongado, justo lo que me ha pasado a mí.





La retención de líquidos fue el efecto secundario más acusado. La cara se me había hinchado tanto después de la cirugía y de tantos meses tomando dosis altas que ya no me reconocía. Mi aspecto había cambiado por completo: tenía hinchados los ojos, las mejillas, el cuello, el abdomen y la nuca. Estaba tan hinchada, que parecía que estaba a punto de dar a luz. La zona central del cuerpo se me hinchó y las extremidades adelgazaban. Todos esos síntomas se debían al síndrome de Cushing causado por el tratamiento. Sucedió de repente, a pesar de comer solo una vez al día sin nada de sal. Algunos días engordaba hasta 3 kg.

No hay casi nada que surja efecto cuando tomas dosis elevadas de corticoides. Da igual que hagas ejercicio o evites la sal: los efectos no desaparecen y te afectan enormemente. Mi cara parecía una luna llena vista desde la Tierra; no me sentía atractiva ni reconocía mis rasgos como propios. Poco se ha hablado del impacto psicológico que provocan estos cambios. Para los médicos, es algo aceptable porque mantiene los síntomas a raya, pero para las personas afectadas, es otra batalla más.







Durante esa época, tenía ganas de gritar y llorar, un insomnio horrible, episodios depresivos y cambios de humor a causa de este tratamiento. La lista de efectos secundarios es demasiado larga para detallarla, pero los he tenido casi todos. Me sentía mejor físicamente, pero ¿a qué precio y con qué sacrificios?

Mi perímetro abdominal aumentó casi 30 cm, me dolía y me impedía respirar. Después, se me empezó a caer el pelo a mechones. Cada vez que lo lavaba, peinaba o tocaba, o mientras dormía. Se me veían calvas en el cuero cabelludo, sobre todo por delante. Se me empezó a estriar la piel por la retención de líquidos; parecía que me habían pintado todo el cuerpo con rotulador rojo. Tenía el cutis inflamado, rojo y lleno de marcas. Me dolía incluso cuando sonreía. Daba las gracias por estar en mitad de una pandemia y poder esconderme.

Desde que empezó la pandemia, pasé 14 meses en casa de mis padres en Focşani. En un principio, lo hice por protegerme y evitar el contacto con el virus; más adelante, porque seguía necesitando ayuda para recuperarme del último brote y la cirugía y, al final, porque quería ocultar mi aspecto.

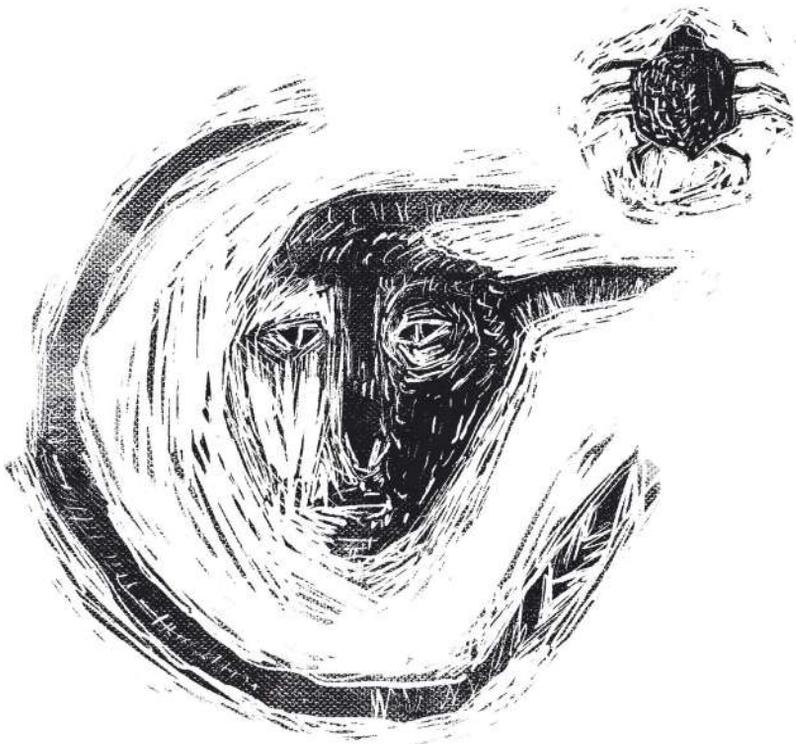


**A veces pensaba que ella era idéntica a mí,
pero más enfadada y quizá hasta con cuernos.**

SIENTO QUE ME CONTRADIGO A MÍ MISMA,

**pero a veces la veo como un ente agradable.
Ella es la que ha hecho que ame mi cuerpo.**

Nada ha conseguido destruirme tanto como Mia Grave. Me preguntaba por qué tenía que aceptar algo que yo no había pedido. Sentía que tenía que hacer esfuerzos sobrehumanos solo para existir día a día.



Sufrimiento. Ansiedad. Pérdida de confianza. Desorientación. Incertidumbre. Esto es lo que siento desde hace mucho tiempo. Me preguntaba cómo sería mi vida a partir de entonces. Sentía como si tuviera que seguir pagando un precio muy caro por acercarme a la normalidad.

Pero cuando me enfadé, monté en cólera, y eso fue justo lo que necesitaba. Así empecé a cambiarlo todo.

Volví a aprender a vivir. Empecé a buscar soluciones. Mezclé infusiones diuréticas y depurativas, hice ejercicios con fines concretos (al principio, de baja intensidad para recuperar algo de mi masa muscular), tomé pastillas para el pelo y usé lociones y champús para la caída capilar. Tomé suplementos para renovar mi cuerpo y contrarrestar los efectos negativos del tratamiento. Paciencia. Meditación. Masajes faciales para favorecer el drenaje linfático. Fue un proceso lento, pero empecé a sentirme mejor. Conseguí reducir las dosis. Mejoré mis hábitos de sueño. En el transcurso de un año, conseguí acercarme a la normalidad de nuevo y empecé a reconocermé a mí misma. Reuní el valor suficiente para salir de casa y dejar de esconderme.

Tengo que confesar que fue una de las épocas más difíciles de mi vida, pero sentía que por fin la estaba superando. Con todo lo que he aprendido y entendido, siento que soy una persona más completa y ya no me avergüenzo de mí misma.

Este cambio de mi aspecto físico forma parte de mi proceso de curación, y estoy muy orgullosa de él. Ya no me quiero regir por las normas establecidas. Empiezo a disfrutar de la vida y de los pequeños detalles.



Sueño con el día en el que consiga bajar la dosis, la enfermedad empiece a remitir y mi cara vuelva a su aspecto natural.



Mia no desaparece de mi vida así como así. Siempre vuelve cuando estoy estresada, algo me altera especialmente o me impresiona, y sobre todo, cuando ignoro las señales que me manda el cuerpo.

Pillar un resfriado puede desencadenar un nuevo brote; tengo que andarme con mucho cuidado. La cirugía me ha ayudado, y los brotes son menos frecuentes (alrededor de dos al año) y mucho más leves que antes. Sin embargo, la voz siempre es lo primero que pierdo cuando empieza un nuevo brote.

Incluso ahora que ya sé que puedo recurrir a tratamientos y soluciones para recuperarme, en las épocas en las que se agravan mis síntomas siento mucha frustración. Me frustro porque me canso mucho y me agoto con facilidad; me quedo sin energía y tengo que estar en reposo y no hacer absolutamente nada. Me frustro porque es impredecible y aparece en los momentos más inoportunos. Me frustro porque a veces la gente no me cree; le cuesta entender que puedo estar muy cansada y débil en un momento, sentirme bien una o dos horas después y débil otra vez al rato. Me frustro porque siento que tengo que volver a empezar, volver a pasar meses con retención de líquidos y la cara hinchada y eso me hace perder la confianza en mí misma. Incluso aunque pueda subir la dosis de repente, no se nota mejoría hasta que pasan varias semanas; además, la dosis nunca se puede reducir de golpe, sino de manera gradual cada 20 días.

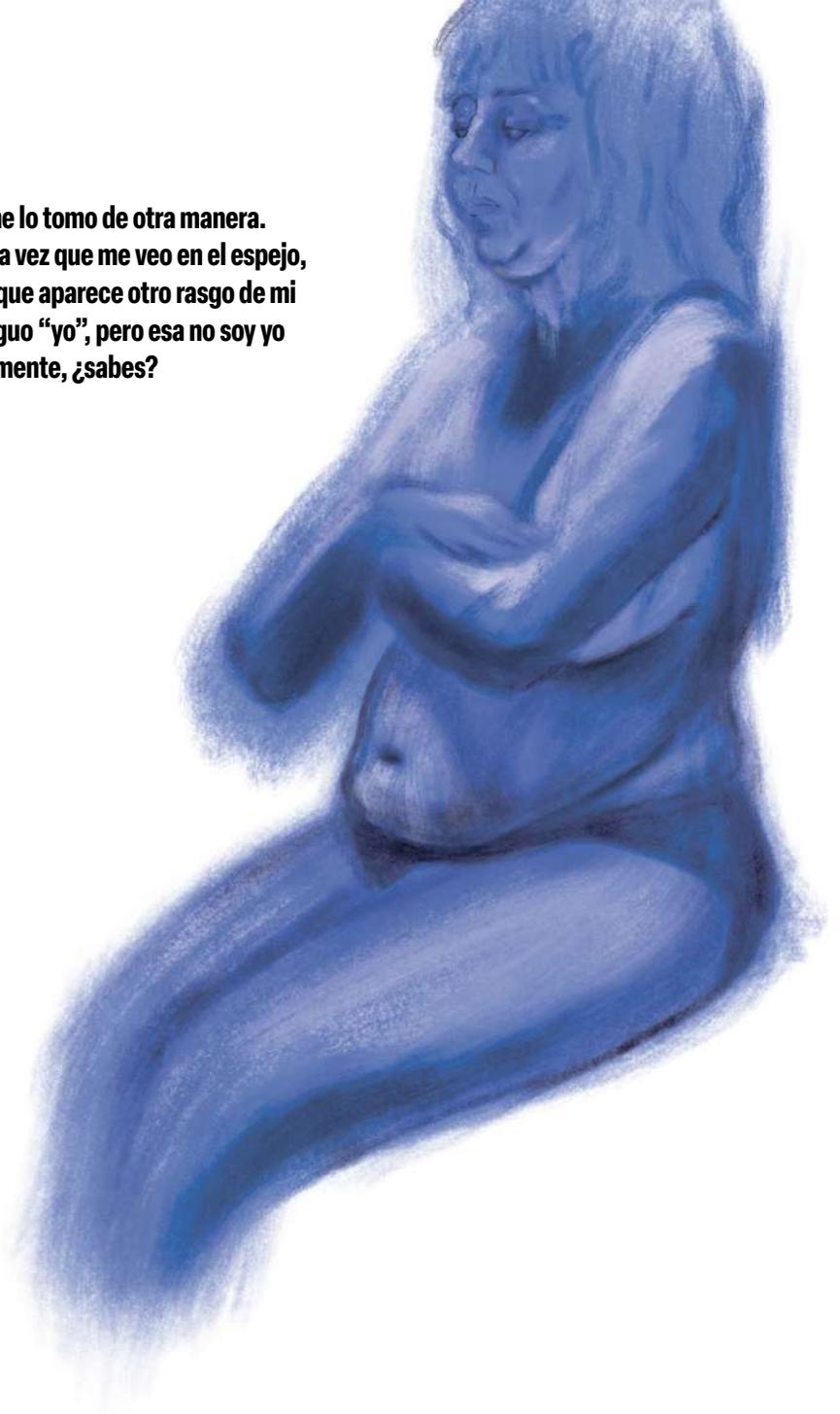
Por eso, a veces siento que me quedo atrapada unos cuantos meses en una cara y un cuerpo que aún me cuesta aceptar. He sentido impotencia por el tratamiento que tengo ahora pero, de momento, no tengo otras opciones.

Deseo con todo mi ser que la enfermedad remita. Y ahora sé que estoy más cerca que nunca de conseguirlo. Solo necesito un poco más de paciencia y seguir cuidándome.



Empiezas a creer de nuevo que todo es hostil e injusto. Pero pasa otro día y abres los ojos. Con eso, ya es suficiente.

**Ya me lo tomo de otra manera.
Cada vez que me veo en el espejo,
veo que aparece otro rasgo de mi
antiguo "yo", pero esa no soy yo
realmente, ¿sabes?**



Sin embargo, puede que ya fuera demasiado tarde.

A los 25 años ya tenía osteoporosis. Lloré mucho ese día y las semanas siguientes.

La osteoporosis es una enfermedad ósea que provoca fragilidad en los huesos, lo que aumenta el riesgo de fracturas. Suele ser asintomática y diagnosticarse solo cuando se produce una fractura. Básicamente, el tratamiento había desmineralizado mis huesos y, por desgracia, este efecto es irreversible. Pero estoy segura de que con mucho esfuerzo, haciendo ejercicio físico, cuidando mi dieta y tomando suplementos podré reducir el impacto y evitar que empeore.

A veces, nos llaman “copos de nieve” a los pacientes con miastenia porque no hay dos casos con los mismos síntomas. Somos únicos.

Y tengo que admitir que los pacientes con MG nos enfrentamos a multitud de dificultades a diario. Los demás no siempre nos creen porque, debido a la naturaleza cambiante de la miastenia, podemos sentirnos bien físicamente durante unas horas y, de repente, desarrollar fatiga crónica y debilidad muscular. A veces, este efecto puede durar varios días.

Nos resulta muy difícil hacer planes a largo plazo porque nunca tenemos la seguridad de poder cumplir nuestros compromisos. Muchas veces, necesitamos sentarnos en el transporte público, pero eso no siempre lo tenemos garantizado. Me han negado el asiento muchas veces por ser joven, y la gente cree que ni me debería atrever a pedirlo y que miento cuando digo que estoy enferma.

A veces, las personas con las que me comunico (en las tiendas, en la calle, en el transporte público, etc.) me regañan por hablar con un tono de voz demasiado bajo y se niegan a creer que estoy enferma: les da igual. Una reacción así puede arruinarme el día y sumirme en la tristeza.

Los pacientes con miastenia gravis también tienen que lidiar con la ansiedad o la depresión; es difícil que no las suframos cuando nuestra calidad de vida se ve tan afectada y es tan impredecible.

Solemos encontrarnos con deficiencias en el sistema sanitario; los médicos no nos hacen caso, no conocen nuestra enfermedad, no nos creen y nos dan diagnósticos incorrectos que pueden poner en riesgo nuestras vidas.



Nota final

Puede que algunas personas no sepan lo que es la miastenia gravis, pero es un desafío diario para quienes convivimos con ella. Puede afectar a todos los músculos voluntarios o solo a algunas zonas, lo que provoca fatiga crónica, pero es importante saber que no hay dos casos iguales. Cada paciente vive una experiencia única, pero con características comunes.

Nos vemos obligados a adaptarnos a los cambios y limitaciones constantes que nos impone nuestro cuerpo; actividades como subir escaleras o comer pueden convertirse en todo un reto.

Sabemos que estamos por encima de nuestra enfermedad y que nos podemos enfrentar a estos retos. Nuestra comunidad se caracteriza por tener un espíritu guerrero; nos brindamos apoyo mutuo, compartimos nuestras experiencias y nos animamos unos a otros.

La miastenia no es una enfermedad degenerativa, pero aunque es crónica y sus síntomas fluctúan, sabemos que podemos llegar a vivir situaciones extremas y, en cierto modo, vernos incapacitados.

Queridos copos de nieve, no olvidéis tomaros un descanso cuando lo necesitéis y, sobre todo, no temáis al estigma social ni dudéis en pedir ayuda siempre que la necesitéis. Ya sea para hacer ejercicio físico o buscar apoyo emocional, es fundamental que pidáis ayuda cuando sea necesario.

Me gustaría también destacar lo importante que es dar visibilidad a esta enfermedad y brindar apoyo tanto a nuestra querida comunidad como a sus miembros.

Entender los desafíos a los que se enfrentan los pacientes con miastenia y generar un entorno en el que se apoyen y reconozcan sus necesidades puede marcar una gran diferencia en sus vidas.

Es una enfermedad rara que, a pesar de que nos puede agotar física y mentalmente, también nos ha enseñado a ser fuertes y dar las gracias todos los días.

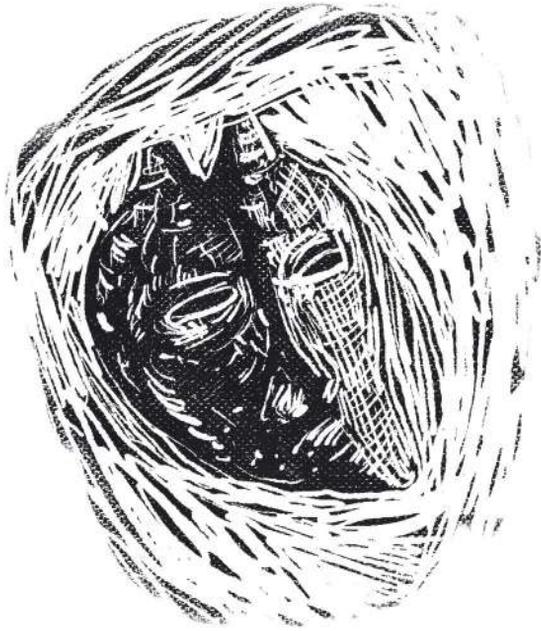
Me siento muy afortunada por estar rodeada de gente tan buena que me ha brindado ánimo y apoyo, sobre todo en los momentos más complicados. Ojalá que todo el mundo pudiera recibir el apoyo que necesita en las épocas más difíciles.



Alisa



Mia



Mia ha vuelto otra vez.

