

TENGO GUILLAIN BARRÉ: LA REHABILITACION CAMBIO MI VIDA

Ing. Ivonne Salazar Vargas
ivonnesalud@hotmail.com

Soy una persona que para algunos pacientes y médicos el nombre les resultará familiar, pues trabajo en una compañía que se dedica a ofrecer servicios médicos especializados. Por esa razón, a diario me encuentro con personas muy delicadas de salud. Pero lo que no me imagine es que yo iba a pasar a ser una paciente con una enfermedad tan limitante que inició desde el 4 de enero. **Nunca hubiese esperado lo que voy a relatar.**

Todo comenzó con malestares extraños, cuyo desencadenante, como me enteré después fue una infección a las vías respiratorias, un simple resfrío. El primer día de los síntomas, presenté adormecimiento de las yemas de los dedos de las manos, pies y alteración de la sensibilidad en los sabores, todo lo sentía muy dulce o muy salado.

Preocupada acudí esa misma noche al hospital de aislamiento, pues pensaba que se trataba de la gripe porcina. Tengo que indicar que aunque presentaba debilidad al caminar el médico de guardia, sin ordenar ningún tipo de examen sólo me recetó unos medicamentos y me envió a casa. Al día siguiente, 5 de enero, con un estado de salud muy deteriorado, no me podía mantener de pie, sólo podía dar pequeños pasos. Me llevaron a la emergencia de un hospital, Me hicieron exámenes rutinarios y a pesar de presentar las enzimas elevadas, sólo me recetaron medicamentos para la fiebre, la alergia y me regresaron otra vez a casa. Esa noche no experimenté ninguna mejoría.

Al día siguiente un médico amigo me llamó y aproveché para pedirle una cita para el día siguiente. 6 de

enero, tercer día de los síntomas, mi estado había empeorado notablemente, mis brazos y sobre todo mis piernas no me servían para nada; en casa me tuvieron que ayudar para vestirme y para ir al baño. Con ayuda y arrastrándome, logré salir de casa para ir a la consulta. La revisión del reumatólogo y la fisiatra dió como diagnóstico presuntivo una Neuropatía Aguda y de inmediato fui trasladada a emergencia de una clínica, donde me atendieron y me realizaron los exámenes respectivos para ingresarme.

El primer día estuve en sala, pero al constatar los especialistas que mi estado iba empeorando, me trasladaron a la unidad de cuidados intensivos (UCI). Durante los 10 días que pasé allí tuve dolores muy fuertes y quemantes en brazos y piernas, tanto así que pedía a los médicos que me dieran mas medicamentos ya que no resistía tanto dolor. Los médicos conmovidos ante lo que pasaba y no pudiendo darme nada para que yo sienta algo de alivio, procedieron a recetarme medicamentos para dormir y así no sentir dolor. Poco a poco mi cuadro empeoraba. Se me iban paralizando todos los músculos de mi cuerpo: cara, brazos, piernas, estómago y esfínter. Iban y venían las resonancias magnéticas, radiografías, pruebas de laboratorio, espirometría, electromiografía, punción lumbar, terapias respiratorias y otros exámenes que me hicieron para confirmar el diagnóstico fatal. Eran ciertas las sospechas de los médicos: reumatólogo, clínico, neurólogo y fisiatra, tenía una neuropatía aguda conocida como **GUILLAIN BARRE**.

En UCI, como conservaba mis funciones cerebrales intactas, me daba cuenta de todo lo que pasaba y con



incertidumbre veía casi todos los días, morir a algún enfermo grave. Cuando me desvelaba me preguntaba si yo sería la siguiente en salir en esas condiciones. Pero a pesar de las pésimas condiciones en que me encontraba, parálisis facial, sin mover las manos, paralizada de la cintura para abajo, con una sonda, vía central para administrarme medicamentos y aplicándome enemas para poder evacuar, lo peor no llegó.

Nunca se me presentó el infarto ni los problemas respiratorios. A la semana de estar en UCI, me atreví temerosa a preguntar al neurólogo si me iba a dar el infarto. Me contestó que no y que apenas hubiera una sala desocupada me trasladarían. Al cabo de los días volví a sala, con las reservas del caso. Estaba prácticamente parapléjica, tanto así que mi familia y las enfermeras tenían que ingeniárselas para poderme mover de un lado a otro, darme de comer, bañarme y suministrarme las medicinas. Allí hubo un momento en que puse a correr a los médicos porque mi problema del estómago y evacuación no mejoraba.

GRACIAS A DIOS TODO SE SOLUCIONÓ

Al haber asumido mi enfermedad con la fe y fortaleza que toda la vida me han caracterizado, siempre solicité al grupo de médicos tratantes que me dijeran la realidad sobre mi estado de salud. Desde el inicio y al salir, después de 21 días, los pronósticos no fueron para nada alentadores. La electromiografía demostró que la mielina¹ y los axones² estaban totalmente destruidos. Traduciendo, volver a caminar era muy improbable. Estaba condenada a una silla de ruedas. De todas maneras yo tenía que salir de la clínica.

Al término de 21 días, el día 27 de enero, me dieron de alta. Salí en la tarde, pero ni siquiera lo pude hacer en silla de ruedas, me trasladaron en camilla.

Al llegar a casa, mi situación era de incertidumbre porque la persona que salió de la clínica, era simplemente un remedo de lo que había sido antes. Todo me lo tenían que hacer, no podía comer, bañarme, cepillarme los dientes, asearme; tareas tan sencillas y elementales, eran casi imposibles para mí. Me veía en el espejo con mi rostro sin expresión y lo único que tenía en mente era que iba a luchar con todas mis fuerzas y voluntad para salir adelante.

Ese día descansé. Al día siguiente hice lo posible para adaptarme a la silla de ruedas ayudada por mis familiares.

Nadie, si no lo vive puede saber cuán difícil es hacer la transición de la comodidad de la clínica, atendida por médicos y enfermeras diligentes a la atención de los familiares que no saben cómo se debe tratar al tipo de enfermo que era yo. Salimos adelante poco a poco. Aprendiendo todos en el camino.

Dejé pasar unos días antes de empezar la rehabilitación. Llegué los primeros días de febrero para empezar una rutina de terapia física que no sabía como la iba a poder realizar pues yo tenía paralizadas la mitad del rostro, brazos y desde la cintura hasta los pies. Si para una persona sana es cansado hacer ejercicio, mucho, muchísimo más es para alguien en mis deplorables condiciones, con dolores intensos e insoportables. Pero sólo tenía 2 opciones hacer terapia o hacer terapia. Fueron días muy duros, para todos los ejercicios necesitaba ayuda, sola era imposible. Los dolores intensos me bloqueaban. Los progresos que se lograba eran mínimos. En la mañana recibía terapia física y en la tarde terapia ocupacional. Pero aun cuando mi recuperación era incierta, luché día a día, obedeciendo con disciplina y sin desmayar las indicaciones de los especialistas.

Sin embargo en el mes de abril, ocurrió algo que me conmocionó: me excedí en realizar trabajos que en mi estado convaleciente, realmente era una imprudencia. Esto me ocasionó un fuerte stress debido a la presión a la que me sometí. Las consecuencias fueron tan fuertes que todos los progresos que había logrado hasta el momento como mover las piernas y caderas, ya no los podía hacer. Reinicié la campaña con todos los médicos que me habían atendido, esperando encontrar una respuesta a lo que me estaba pasando y en uno de ellos encontré el mismo pesimismo inicial.

"No había esperanza para mí, según él la mejoría que había experimentado eran falsas ilusiones, ya que solo por efecto de la (corriente) electroestimulación se pudieron mover mis articulaciones y mi única esperanza era empezar con la terapia de células madre."

Esas palabras fueron devastadoras para mí. Ese día lloré como ni siquiera

era lo había hecho al inicio de la enfermedad. Todo mi mundo se derumbó, pero no soy de aquellas personas que se pasan la vida causando lástima a los demás y seguí con la rehabilitación con mayor impulso y fe, sobre todo. Y oh! sorpresa en menos tiempo de lo que esperaba, otra vez empecé a experimentar mejoría, sobre todo en mis piernas. De ahí en adelante no he parado, tanto así que he dejado asombrados, incluso a los especialistas.

Lo primero que se me curó fue la deformación del rostro, luego mejoraron las manos, con una combinación de terapia física y ocupacional. Rehabilitar las piernas ha sido lo más difícil, pero no imposible. Han transcurrido 6 meses y ya puedo caminar, aunque con un poquito de debilidad y duda, pero con la certeza de que si no hubiera puesto mi esfuerzo y mi confianza en la rehabilitación física, no estuviese contando esta historia que espero les sirva de lección a los pacientes para que no se den por vencidos nunca y hagan las terapias aconsejadas por sus médicos. Los logros no se consiguen de la noche a la mañana, hay que tener mucha paciencia y perseverancia para obtener los resultados deseados. Uno de los médicos me dijo: "Sólo usted puede ayudarse, haga terapia mañana, tarde y noche. Si quiere llorar, llore, seque las lágrimas y siga haciendo terapia."

He seguido al pie de la letra lo indicado y cuando este artículo se publique, yo

CAMINARE CON MIS PROPIOS PIES, SIN AYUDA DE NINGUN APARATO, AGRADECIDA CON DIOS POR DARMERESTA NUEVA OPORTUNIDAD DE VIDA.

1 Mielina: Permite la transmisión de los impulsos nerviosos entre distintas partes del cuerpo, su falta ocasiona graves trastornos nerviosos.

2 Axón: Conduce el impulso nervioso.