

La historia de Estrella: médica y paciente de MOGAD

Un resumen de su experiencia personal contada en primera persona

La doctora Estrella Rodríguez es médica especializada en enfermedades del sistema nervioso. En 2018, con 33 años, empezó a sufrir síntomas extraños que nadie sabía explicar. Cuatro años después le diagnosticaron una enfermedad rara llamada MOGAD, una enfermedad autoinmune poco conocida que ataca los nervios y la médula espinal. En su artículo cuenta, con una honestidad poco habitual, cómo ha sido pasar de ser médica a ser paciente, y todo lo que ha aprendido —a la fuerza— por el camino.

Este resumen recoge, sobre todo, su experiencia personal: lo que sintió, lo que le costó que la creyeran, cómo cambió su vida y qué mensaje quiere transmitir a otros pacientes que están pasando por lo mismo.

Quién era Estrella antes de enfermar

Antes de que aparecieran los primeros síntomas, Estrella tenía 33 años y una vida muy activa. Era jefa de un servicio médico en una empresa importante y, además, llevaba junto a su marido un negocio en el sector de la hostelería y los eventos. Le apasionaba su trabajo, tenía planes de seguir formándose y soñaba con especializarse aún más en su campo.

Fuera del trabajo, disfrutaba del deporte, los viajes y el tiempo en familia. Se describe como una mujer con energía, buen humor y ganas de vivir. Esa es la vida que la enfermedad interrumpió de golpe.

Los primeros síntomas y la larga búsqueda de un diagnóstico

Todo empezó en 2018 con mareos, apneas por la noche (pausas de la respiración durante el sueño), dolor en el cuello y algún desmayo. Después llegaron hormigueos, sensaciones de quemazón, pinchazos, dolores de cabeza muy intensos y, en dos ocasiones, crisis con pérdida de conocimiento y convulsiones.

Fue a urgencias varias veces sin obtener respuestas claras. Y aquí llega uno de los pasajes más duros de su relato: siendo ella misma médica, se sintió no creída por sus propios compañeros de profesión.

“Te encuentras con miradas escépticas y suposiciones que cuestionan la validez de tus síntomas. Te enfrentas a la angustiada realidad de ser malentendida por tu propio médico, que, en lugar de buscar una explicación médica, insinúa la posibilidad de una enfermedad mental o incluso del consumo de sustancias. Te sientes incomprendida, devaluada e invisible.”

Ese sentimiento de no ser escuchada, dice, es a veces tan doloroso como los síntomas físicos. Aunque parezca increíble, tuvieron que pasar más de cuatro años y varias crisis para que le pusieran nombre a lo que le ocurría: MOGAD, una enfermedad en la que el propio sistema de defensa del cuerpo ataca por error a la capa que protege los nervios.

Cómo cambió su vida de un día para otro

La enfermedad la obligó a dejar su trabajo como médica y a cerrar el negocio que llevaba con su marido. No solo perdió estabilidad económica: perdió también parte de su identidad, de aquello que la definía. Estrella lo describe como un proceso doloroso de adaptación, en el que ha tenido que reconstruir su vida en una dirección completamente nueva.

Actualmente tiene 38 años y un grado de discapacidad reconocido del 77%. Necesita ayuda de otra persona para tareas básicas del día a día, no puede trabajar y tiene movilidad reducida. A esto se suman las secuelas: rigidez muscular, dolor constante, cansancio crónico, pérdida de fuerza, problemas de memoria y una gran frustración al ver que muchos síntomas se han vuelto permanentes.

El día a día: despertar con dolor

Uno de los pasajes más impactantes del texto es cuando Estrella nos invita a ponernos en su piel. Nos pide que imaginemos despertarnos por la mañana y descubrir que el cuerpo ya no responde como antes:

“Con determinación, te diriges al baño, pero al mirarte al espejo te das cuenta de que algo ha cambiado en ti. Tus manos no tienen la misma fuerza para sujetar el cepillo, y el simple gesto de peinarte se convierte en un reto enorme. La ropa que antes te ponías con facilidad ahora parece una barrera insalvable.”

Estrella cuenta que su dolor empieza cada mañana con una intensidad alta y va empeorando a lo largo del día. Duerme mal, se despierta muchas veces por espasmos y contracciones involuntarias, y le cuesta conciliar el sueño por el dolor. Todo esto le pasa factura también en la memoria y en el ánimo.

En estos casi seis años no ha conseguido librarse del dolor en ningún momento. Los medicamentos habituales para el dolor apenas le hacen efecto. Hace fisioterapia e hidroterapia por su cuenta para mantenerse lo mejor posible.

El impacto emocional: miedo, soledad e incompreensión

Estrella insiste mucho en que una enfermedad como la suya no solo afecta al cuerpo. Afecta a las relaciones, a la autoestima, al futuro. Muchos síntomas son “invisibles” para los demás, lo que hace muy difícil que familiares y amigos entiendan realmente lo que ella siente. Esto genera aislamiento y una sensación de soledad grande, incluso rodeada de gente que la quiere.

Reconoce el miedo constante a un futuro incierto, a las recaídas, a perder más capacidades. Y también la frustración de sentir que no hay un tratamiento que frene claramente la enfermedad. Aun así, se define como una persona resiliente: alguien que se adapta y sigue adelante, apoyándose en lo que tiene.

Su marido, su cuidador principal

Estrella dedica palabras muy sentidas a su marido, que es también su cuidador. Él es quien la ve cada día, quien nota los pequeños temblores, el cansancio o el dolor que otros no perciben. Cuidar a alguien con una enfermedad crónica, dice ella, es una carga enorme, física y emocional, y muchas veces los cuidadores tampoco reciben el apoyo que necesitan.

Reconoce que su marido ha sido su pilar fundamental, y agradece a las personas que la han acompañado, incluida la doctora que, después de cuatro años, se atrevió a explorar caminos distintos y llegó al diagnóstico.

Ser médica y paciente a la vez

Ser médica no le ha ahorrado ninguna dificultad; en algunos aspectos incluso se la ha añadido. Al mismo tiempo, esa formación le ha permitido hacer algo poco común: estudiar a fondo su propia enfermedad, colaborar con especialistas de otros países e incluso empezar un curso de especialización mientras convive con síntomas discapacitantes. Su intención es contribuir a que otros pacientes no pasen por lo mismo.

Su artículo es, en el fondo, una llamada a los profesionales sanitarios: escuchen más, no descarten síntomas raros solo porque no encajen en los diagnósticos habituales, y traten al paciente como una persona entera, no como una suma de órganos.

Qué mensaje quiere dejar a otros pacientes

Aunque el relato de Estrella es duro, no es un texto sin esperanza. Estas son algunas ideas clave que atraviesan toda su historia y que pueden ser útiles para otras personas con MOGAD:

Tu experiencia es válida. Si sientes que algo no va bien, insiste. Que no te encuentren la causa a la primera no significa que te lo estés inventando.

No estás solo/a. El aislamiento es uno de los efectos más duros de esta enfermedad. Buscar apoyo —familiar, de amigos, psicológico o de asociaciones de pacientes— marca una diferencia enorme.

El diagnóstico temprano importa. Estrella defiende que si los médicos incluyeran de forma habitual la prueba del anti-MOG (un análisis sencillo y barato), muchos pacientes tendrían un diagnóstico mucho antes y evitarían secuelas.

El dolor merece ser tratado. El dolor crónico intenso es uno de los síntomas más incapacitantes, y a menudo el menos atendido. Estrella pide a los médicos que lo tomen en serio como parte central del tratamiento.

La resiliencia se construye día a día. No es un superpoder, es la suma de muchos pequeños esfuerzos, de apoyo mutuo y de encontrar sentido incluso cuando la vida cambia por completo.

En resumen

La doctora Estrella Rodríguez nos regala en su artículo algo muy valioso: la visión de la enfermedad desde los dos lados, el del médico y el del paciente. Su historia recuerda que detrás de cada diagnóstico hay una vida entera, con proyectos, sueños, miedos y personas queridas. Y también recuerda que la empatía, escuchar de verdad al paciente y no dar por sentado nada, puede cambiarlo todo.

Para quienes convivís con MOGAD, su testimonio es una forma de sentirlos acompañados: alguien ha puesto en palabras lo que quizá vosotros también sentís y no sabíais cómo explicar.

*** **

Resumido con IA a partir del artículo original en inglés: <https://sciencevolks.com/neurology/pdf/SVOA-NE-05-0137.pdf>