

# La odisea de ser paciente en un mundo impaciente

The journey of being patient in an impatient world

A odisea de ser paciente num mundo impaciente

Sr. Editor

La displasia de cadera tiene una frecuencia de 7 cada 1.000 recién nacidos, siendo precozmente diagnosticada por la ecografía de cadera y tratada. Sin embargo, hay formas silentes o escondidas, primera causa de invalidez en el adulto joven, manifestándose por dolor crónico e impotencia funcional, de la que poco se habla. Con este relato pretendo que mi historia ayude a otros que padezcan la enfermedad, para lograr cambiar su calidad de vida con un diagnóstico y un tratamiento oportuno y adecuado.

Las primeras manifestaciones clínicas comenzaron cuando cursaba el primer año de posgrado de Pediatría, siendo el dolor en muslo y cara lateral de rodilla izquierda el síntoma predominante, que iniciaba con el esfuerzo y disminuía con el reposo. A los 27 años, la intensidad del dolor era de tal magnitud que fui ingresada para el manejo del mismo, no calmando pese a la polifarmacia que recibía. Dudaron de una causa orgánica determinante, siendo el diagnóstico inicial, luego de descartar otras etiologías, espondilo artropatía de inicio periférico, agregando corticoides, con lo que me fue otorgada el alta. Los efectos secundarios de la terapia instituida no se hicieron esperar, el metotrexate fue iniciado y la certificación prolongada mi condena, un cúmulo de malas noticias a lo que se agregó que con ese tratamiento no podría tener hijos. Decidí cambiar el rumbo, la prioridad de formar una familia, ser madre, me llevó a suspender los tratamientos, fui bendecida con dos hijos, me recibí de pediatra y aprendí a vivir el dolor en silencio, un dolor intenso, tan intenso que pese al tratamiento con opiáceos no calmaba, me impedía caminar sin el apoyo de bastones canadienses y no solo repercutió en mi vida personal, sino profesional. La impotencia era mucha, indescriptible. El no tener un diagnóstico, desesperante. Una radiografía simple de cadera, solicitada por un quiropráctico, permitió hacer el diagnóstico con certeza: displasia de cadera, sin artrosis. Pero eso no explicaba el dolor crónico e insoportable. Largas noches sin dormir y conectada a Internet, buscando una luz en la situación que me desesperaba. Gracias a que me llegó el relato de lo sufrido por una joven colega, tuve un pilar fundamental para llegar a la solución y mi rehabilitación.

Transformé mi enfermedad en un vehículo, una oportunidad para tratar de ayudar a otros jóvenes que padecieran esta entidad. Formamos un grupo que perdura hasta hoy y que supera los 25 integrantes. Me sugirieron que pidiera una segunda opinión en Argentina, con el Dr. Comba, en el Hospital Italiano de Buenos Aires, quien me diagnosticó displasia de caderas con choque femoroacetabular bilateral y rotura de Labrum.

Tenía el nombre y el apellido de mi enfermedad, había un tratamiento quirúrgico que no estaba incluido en el PIAS y no podía acceder a operarme en Buenos Aires.

Estaba desesperada y decidí consultar en el Banco de Prótesis, donde me atendió el Dr. Menéndez, a quien no le dije el diagnóstico que tenía, simplemente le conté mi historia y le mostré las imágenes, llegando al mismo diagnóstico que me habían realizado en Buenos Aires, que sugirió una artroresonancia a lo que siguió, luego de muchas idas y venidas, una osteotomía de Ganz más artroscopía en ambas caderas, que se realizaron cuando tenía 35 y 36 años.

Hoy, con 37 años, recuperé mi vida y mi calidad de vida, estoy casi rehabilitada en forma completa. Una patología que tenía un tratamiento me hizo peregrinar de especialista en especialista, y padecer un dolor insoportable e invalidante, aun siendo médico. Piensen, ¿cuántos jóvenes estarán pasando por situaciones similares?

Llegue mi agradecimiento al Comité Directivo de la Sociedad Uruguaya de Pediatría y en especial a la Dra. Alicia Fernández.

Dra. Verónica Braganca