

La historia de Sarah

Nací con el riñón derecho pequeño, en la infancia desarrollé asma, en mi adolescencia me diagnosticaron con síndrome del intestino irritable (SII), más recientemente, hace cuatro años, a los 28 me diagnosticaron con debilidad funcional crónica. Mis problemas renales, asma y SII, aunque me causan de vez en cuando varios grados de incomodidad, no son tan debilitantes como se ha convertido mi debilidad funcional crónica.

El 24 de septiembre de 2003, me desperté con un fuerte dolor en mi vejiga, mi marido me llevó directamente al hospital al departamento de urgencias. Probaron mi orina que mostraba que mi cuerpo estaba combatiendo una infección, se me dio un curso de siete días de antibióticos y me mandaron a casa. Tres días más tarde todavía estaba con dolor severo este ha hecho ahora su camino a mi riñón derecho. Mi médico de cabecera contactó con mi especialista renal y me dieron un curso más largo de antibióticos. Pasaron un par de meses y no hubo mejoría. He visto a mi especialista que piensa que el dolor es más muscular que mi riñón.

Seis meses después no había cambiado nada con mi dolor, todavía estaba de baja en mi trabajo, no podía vestirme, ducharme, ir a las tiendas ya que no podía caminar ni cinco pasos sin tener un dolor intenso. Luego me refirieron a través de mi médico de cabecera a fisioterapia, esto llevó unos meses para tener una cita. En mi primera visita salí con dos muletas que eran una gran ayuda para mí. El dolor era el mismo al caminar, pero tenía algo en que podía apoyarme lo que me ha ayudado. Después de algunas visitas mi fisioterapeuta me refirió luego a ver a un especialista ortopédico del hospital local. El especialista me hizo un examen completo y luego me envió a hacer una imagen de resonancia magnética, que fue normal. Empecé a ver un médico de salud ocupacional a través de mi trabajo.

Primavera de 2004 yo estaba todavía con fisioterapia y recibiendo acupuntura, esto aliviaba el dolor durante unos treinta minutos. Recibí acupuntura alrededor de cuatro veces cada dos semanas, y luego dejó de funcionar. Además ahora estaba usando una silla de ruedas fuera y mis muletas dentro. Mientras todo esto estaba pasando me enviaron a pruebas para comprobar si el riñón estaba funcionando. Las pruebas mostraron que mi riñón derecho había dejado de funcionar por completo. Fui enviada a ver a un cirujano a otro hospital para hablar sobre la posibilidad de extirpar mi riñón derecho. Después de hablar con diferentes médicos y fisioterapeutas sobre tener la cirugía decidimos no seguir adelante.

A finales de otoño de 2004 mi fisioterapeuta sintió que ya no me podía seguir viendo, ya que no hubo mejoría, no obstante me refirió a hidroterapia al St John's Hospital, recibí esto cerca de ocho semanas, pero otra vez no mostró mejoría por lo que se detuvo.

En otoño de 2005 vi a un especialista renal distinto que había trabajado en casos neurológicos y se preguntaba si eso era lo que estaba pasando conmigo, me refirieron entonces a neurología. La cita llegó a principios de 2006.

Al ver al neurólogo y explicarle mis síntomas, me dijo que tenía una enfermedad llamada debilidad funcional crónica, de repente las piezas de mi rompecabezas empezaron a encajar y esto se convirtió en un momento muy emotivo. Recibí una medicación nuevo que probar, y otra cita en seis meses.

Durante los próximos seis meses estaba durmiendo mejor, mi dolor era más controlable y traté de caminar un poco más. Cuando volví a ver a mi neurólogo me las arreglé para entrar con mis dos muletas. Los seis meses siguientes fueron más o menos lo mismo continué tratando de mejorar ya que sabía que no iba a hacerme daño. Hubo contratiempos por el camino, pero luego mejoraba un poco más.

En otoño del 2007 tuve un gran revés cuando un día me desperté y todas las articulaciones de mi cuerpo estaban gritando de dolor, me sentía como si alguien las estaba frotando con arena. Esperé durante dos semanas antes de ver a mi médico de cabecera ya que en ese momento sabía que podía tener diferentes síntomas durante un par de días o semanas, pero ya no podía soportarlo más. Mi médico de cabecera me dio algunos analgésicos fuertes que me provocaron mucho sueño. Esto se prolongó durante alrededor de un mes y medio, y luego comenzó a mejorar.

En abril del 2008 tuve una infección en el pecho que me tumbó de nuevo, luego me dio un ataque de asma y terminé en mi hospital local durante una semana. Llegados a este punto me sentí de nuevo como al principio con mi dolor. Luego en junio de 2008 me sentía muy mal y estaba de vuelta en el hospital sangrando por el ano. Los doctores decidieron hacer una laparoscopia para ver lo que estaba pasando, terminaron extirpando mi apéndice y después de un par de días no sangraba más. En septiembre de 2008 me dieron la jubilación por enfermedad. El resto del año, esperaba que no iban a suceder más cosas.

1 de enero 2009 de nuevo en el hospital con dolor en la vesícula biliar, los médicos pensaron que esto era debido a la medicación que había tomado durante muchos años. Mi vesícula biliar no fue extirpada.

Primavera de 2009 todavía siento que estoy de vuelta a cero, estoy teniendo dolor extra en mi espalda, vuelvo a estar en analgésicos fuertes y un relajante muscular. No hay mejora real. Octubre 2009 mi médico de cabecera me remite a fisioterapia a domicilio para una cita urgente. El fisioterapeuta fue a verme a los cuatro días, me dio ejercicios y mis muletas fueron sustituidas por un andador. A los dos meses me han dado un andador con un asiento para uso en interiores, todavía necesito mi silla de ruedas para el exterior.

Diciembre 2009 fisioterapia me refirió a Terapia Ocupacional ya que mi casa tiene que hacerse más apta para discapacitados.

Me gustaría resumir diciendo que en los últimos seis años, he visitado varios médicos que no entienden esta condición, he aprendido ahora a morderme la lengua y dejo que me resbale, me apresuro a añadir que esto no sería ser posible para mí si no hubiera sido introducida a mi neurólogo, quien fue capaz de ponerme todo esto en perspectiva. Ahora, cuando todos esperamos para comenzar un nuevo año todos nos preguntamos lo que viene. En realidad, nadie puede prever el futuro, sólo espero que tengamos fuerza para hacerle frente.