

Hola.

Para comenzar con este testimonio vamos a contar algo de nosotros.

Somos una pareja, que nos gusta el deporte, nos cuidamos, más ella que yo, no fumamos ni bebemos, invertíamos nuestro tiempo libre antes de que pasara esto de la enfermedad en correr carreras de montaña, siempre de forma popular.

Soy cocinero y en mi último trabajo el nivel de estrés era bastante alto, a la vez que se fueron sumando más cosas a la ecuación cuando me dio el síndrome, se desconocen las causas exactas que lo producen suele ser precedida a menudo por infecciones bacterianas o víricas. La enfermedad se llama Síndrome de Guillain-Barré, y es un trastorno en el que el sistema inmunológico ataca al sistema nervioso periférico, afectando a la vaina(mielina) que recubre nuestros nervios produciendo una parálisis de los mismos.



A cada persona le afecta de manera diferente, en mi caso, la parálisis me llevó a quedarme postrado en una cama tetrapléjico, solo podía moverme de cuello para arriba, estuve 3 días en la UCI por miedo a que tuviera una parada cardiorrespiratoria ya que al afectar a todos los músculos también lo hace a los pulmones y al corazón. Tuve la suerte de que esto no llegara a pasar y tampoco me entubaron, si perdí parte de mi voz por la debilidad de mis cuerdas vocales, y diafragma. También me dio el Síndrome Miller-Fisher en la parte izquierda de la cara, (SMF) se considera una variante del síndrome de Guillain-Barré, y se caracteriza por la tríada clínica oftalmoplejía, ataxia y arreflexia.

Empezando la historia cronológicamente todo comenzó el 19 mayo de 2019, ese día fue el que entré por urgencia muerto de miedo por no saber lo que me estaba pasando, la semana anterior habíamos estado en una carrera de montaña, y llevaba una temporada de mucho estrés debido al trabajo, a la carrera y a situaciones personales, días antes de mi llegada a urgencias había tenido algunos síntomas que pasaron desapercibidos como cosquilleo en los dedos, dolor de espalda, flojera de brazos que cualquier persona lo acaba achacando al estrés y al trabajo. Fui a urgencias por lo privado y el medico que me atendió después de hacerme algunas pruebas me comentó que él no creía que fuera el Síndrome de Guillain-Barré esa fue la primera vez que lo oíamos, pero claro en ese momento no le preste atención ya que me mando unos antiinflamatorios y relajantes musculares y me mandó para casa a guardar reposo, el problema fue que al día siguiente mi mujer Begoña , me tuvo que ayudar a levantarme de la cama, me tuvo que vestir y salimos corriendo para urgencias, al llegar allí no fui capaz de entrar por mi propio pie sino en silla de ruedas y en el tiempo en el que me iban haciendo pruebas mi cuerpo se iba paralizando cada vez más.

Ya en las primeras horas de mi ingreso en urgencias nos comentaron que seguramente sería dicho síndrome pero que tendrían que hacerme un batallón de pruebas para descartar otras cosas. Durante todo este tiempo iba entre un ataque de ansiedad a un ataque de pánico ya que veía que mi cuerpo no respondía a las órdenes que mi cabeza le daba y cada vez estaba peor, fueron los peores momentos de mi vida, gracias a Begoña que estuvo en todo momento al pie del cañón lidiando con los médicos y encargándose de todo. Mi cabeza en ese momento dijo que no quería saber nada de aquello y empezó a apagar sistemas como digo yo, comentar que uno de mis miedos de siempre era quedarme en silla de ruedas o tetraplético, y en ese momento lo estaba viviendo. Le dije a mi mujer que se encargara de todo y desconecte.

Pasado los primeros momentos de angustia y miedo una vez me sacan de la UVI y me suben a planta, después que mi mujer se informa todo lo que puede y más sobre este síndrome, y después de saber que es un síndrome poco frecuente en el cual existe recuperación con tratamiento neurológico de inmunoglobulinas en mi caso y rehabilitación, empezamos con el trabajo.

Fue y es a día de hoy una batalla tediosa en la que yo en un principio era un mero observador ya que mi cuerpo no se movía para nada, los primeros días en planta era mi mujer la que me hacía los movimientos de todas las articulaciones, se pasaba toda la tarde haciéndome rehabilitación y todo tipo de terapias complementarias para bajar mi ansiedad, mi pánico a quedarme solo, etc. Así fue durante varios días hasta que mis músculos empezaron a cobrar vida. En ese momento mi mujer fue la primera en ponerme de pie en la habitación para empezar a fortalecer mi zona pélvica ya que ella no es fisio pero si es una persona que a lo largo de su vida se ha ido formando sobre todo este tipo de disciplinas así como de terapias complementarias y holísticas, gracias a las cuales yo podía quedarme relajado antes de que ella se marchara y consiguiera dormir algo durante la noche.

Una vez entra la fisioterapia del hospital en planta yo ya era capaz de levantarme del sillón con ayuda, ya que Begoña me levantaba y realizaba ejercicios conmigo por la habitación. Con el fisio tenía una hora por la mañana, y con mi mujer estaba unas 7 horas por la tarde, en las cuales ella me movilizaba todos los miembros, me hacía estiramientos, trabajamos el umbral del dolor, la ansiedad y el miedo, supervisaba mi alimentación, no me gustaba la comida del hospital y según empezó a subir la carga de los entrenos empecé a tener problemas por la falta de fuerza, a eso le pusimos remedio con batidos de frutas y proteína, mejorando la alimentación en general, así fue nuestro periodo en planta. Todos los días realizaba ejercicio, comía y descansaba

Dar gracias a toda la familia por acompañarnos en este largo camino y a todos los profesionales que me atendieron y me siguen atendiendo en el que ha habido veces que se ha hecho muy cuesta arriba.

Después de salir del hospital y encontrarnos con todos los problemas que conlleva este tipo de enfermedad, la cual necesita muchas horas de rehabilitación y variedad de ellas, como terapia de agua, respiratoria, suelo pélvico..... Empezamos a ver que no había ningún tipo de ayudas para poder llevar este tipo de rehabilitación, en el hospital conseguimos que nos dieran 2 horas y media todos los días, pero claro no teníamos ambulancia para poder ir. Así que tuvimos que continuar haciendo las cosas nosotros, y mi mujer se convirtió en mi taxi privado para poder aprovechar esas horas de rehabilitación.

Comentar brevemente todo el tema burocrático que en este país funciona como todos ya sabemos, y en el cual no voy a entrar en detalles por no hacer de este relato un libro por fascículos de los problemas que tiene la sanidad y los servicios sociales. Pero si decir que fue por ello o en parte por lo que esta asociación se creó.

A día de hoy después de 1 año y 4 meses sigo con mi rehabilitación diaria la cual hacemos mi mujer y yo en casa, también piscina (la cual tenemos que costear nosotros como muchas cosas más), otros tipos de ejercicios como caminar y trotar, sigo acudiendo cada 15 días al hospital a rehabilitación he mejorado mucho pero aun sigo teniendo problemas de movilidad, no he recuperado toda la fuerza en mis brazos y manos, que fue la parte de mi cuerpo más afectada. Y por ahora no he recuperado mi capacidad pulmonar.

Decir a todo el mundo que lea estas líneas que ha sido y sigue siendo un gran esfuerzo, trabajo, dedicación y ganas de salir para delante, no solo más sino de Begoña que ha sido la persona que a estado siempre y sobretodo en los momentos en lo que yo no era capaz de seguir luchando, la que ha empujado del carro, decir también que se puede salir de una situación como esta siempre, hay solución si somos capaces de ver las cosas desde el punto de vista correcto y no dejarnos llevar por el peor enfoque.

Bueno dar gracias a todos y en especial a mi mujer.