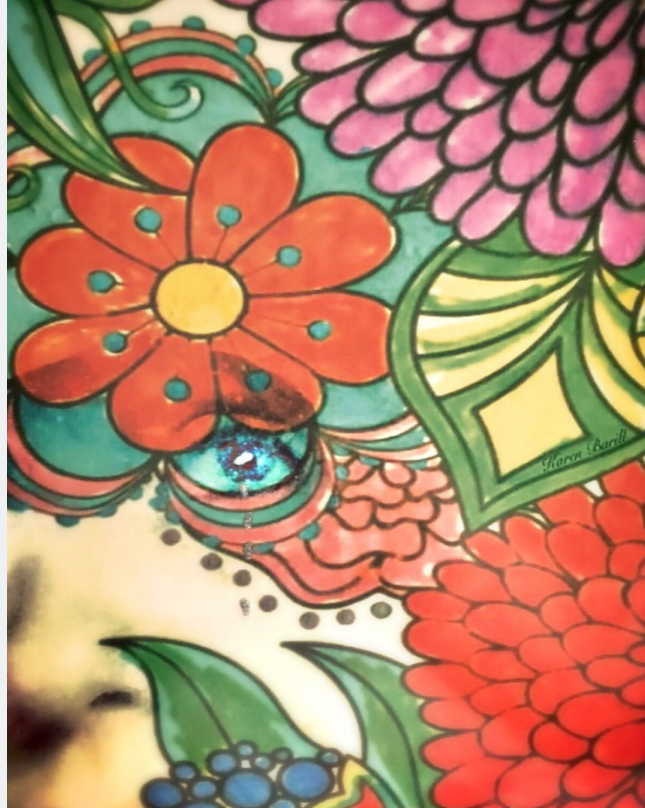


Nunca dejes de pelear

por Karen Barill, de Michigan, EE. UU



Mi nombre es Karen Barill. Sufrí diariamente de Hidradenitis supurativa (HS) Hurley Etapa 3. He sufrido de HS desde mis años preadolescentes; Ahora tengo cincuenta y seis. Los doctores me han cortado, pinchado y drenado. Pusieron inyecciones de cortisona en la ingle, y nada ha funcionado. He tenido más de cuarenta y dos cirugías en la ingle y trasero, y eso solo de las cirugías en las que tengo papeleo.

En enero de 2016, tuve otra cirugía en la ingle derecha. Me sujetaron a tubos y una herida de Vac y requerí una enfermera visitante. Mi cirujano dijo que no me quedaba piel, así que hizo un injerto de piel con matriz de la vejiga urinaria. En 2017, fui admitido nuevamente por el lado opuesto y otro injerto de piel, pero esta vez fue más grande y mucho más profundo, más cerca de los huesos y los nervios. Agosto de 2018, sufrí otro injerto de piel en la ingle y la misma rutina, lo que resultó en otra recuperación de tres meses para finalmente volver a la vida.

En octubre de 2018, mi doctor me informó que tenía más masas en la ingle izquierda, el pliegue del glúteo y trasero. Mi cuerpo no puede soportar ser cortado nuevamente en este momento. Estoy desnutrido y con bajo peso. Así que he decidido recurrir a las infusiones. Comenzaré con las infusiones de Remicade, originalmente utilizadas en pacientes de cáncer de mama para reducir tumores, en los próximos meses. Estoy nervioso pero absolutamente positivo, me ayudará.

Encuentro paz interior dibujando, pintando, coloreando, y en fotografía. Quita mi dolor, pensamientos y emociones y me enfoco en mi arte. Lo llamo momento atención plena. Mi forma de meditación. No me concentro en el resultado final, es mi experiencia en el momento en que lo estoy experimentando.

A día de hoy sigo teniendo lesiones y lloro cada vez. No puedo bajarme de esta horrible montaña rusa y pedirle a Dios que haga que se detenga. No puedo sentarme por largos períodos de tiempo, tomar cómodos viajes en avión o caminar largas distancias, y tengo un dolor horrible todos los días, pero estoy VIVO. Creo que una actitud positiva es una parte esencial de la curación, pero a veces no puedo evitar sentir que todo el mundo está sucediendo a mi alrededor, sin mí.

Con muy poco conocimiento e investigación, las personas continuarán muriendo con esta enfermedad. Por favor, ayuda a otros con esta terrible enfermedad. Necesitamos más conocimiento, investigación, conocimiento y, sobre todo, resultados.

Solo recuerda que no estás solo.