

La historia de Philip

Primer email - Agosto de 2010

Perdóname este épico correo electrónico. Habiendo exhibido al principio síntomas de AIT, después de pruebas exhaustivas mi esposo ha sido diagnosticado por el neurólogo con debilidad funcional. Nunca antes había escuchado esta palabra, esta noche busqué en Google y encontré su investigación/dirección de página web.

Si se me permite, me gustaría trazarle una historia de fondo y preguntarle si tiene algún consejo para mí (o incluso me atrevería para el especialista).

Philip, un hombre agradable, hablador de 76 años, ha tenido unos años traumáticos: tenía dolores en la pierna y las exploraciones revelaron que tenía un aneurisma de aorta abdominal por lo que le sometieron a cirugía electiva.

En Julio del 2009 se le diagnosticó un cáncer de esófago y se le dijo que tendría una cirugía para extirparlo el 16 de diciembre después de un ciclo de quimioterapia pre-operatoria. Durante las pruebas de función cardiaca pre-op (Dic 11) se le dijo que tenía una enfermedad cardíaca previamente desconocida (otra sorpresa!) Y por lo tanto no podía tener la cirugía.

Remitido de nuevo al oncólogo y en Enero del 2010 comenzó un curso radical de radio-quimioterapia combinada. Su actitud era siempre "voy a superar esto". Su estoica determinación fue una inspiración no sólo para nosotros, su familia, sino para otros pacientes en la sala de oncología.

El análisis después del tratamiento fue "no concluyente" debido a las cicatrices de la radioterapia. El 2 de julio tuvo una gastroscopia/biopsia y salió bien. Había, en efecto, golpeado este cáncer asesino y nos regocijamos.

El 4 de julio fue ingresado en el hospital, él cayó al suelo, con lo que parecían ser síntomas de un AIT y fue admitido a la sala de accidentes cerebrovasculares. Tuvo una gran cantidad de pruebas (incluida RM) que mostraron nada más grave que osteoartritis severa - pero 6 semanas después con fisioterapia 5 días a la semana, él todavía está ahí, incapaz de ponerse de pie.

Aparte de en las sesiones de fisioterapia, está sentado en una silla de ruedas. Él se siente frustrado, muy emocional, deprimido, se distrae con facilidad, le cuesta concentrarse - todos ellos rasgos ajenos a él. Le han iniciado en sertralina. Estaba convencido de que había tenido un accidente cerebrovascular - él se preguntaba por qué las piernas habían cedido - y ha sido difícil convencerlo de lo contrario.

Pero incluso utilizando una máquina que le pone de pie con fisios a cada lado de él, no puede/quiere poner peso sobre sus piernas (la izquierda es más débil que la derecha). Debo mencionar que en las semanas anteriores a su hospitalización, había tenido algunos problemas con su rodilla izquierda que cedía pero él seguía saliendo a dar largos paseos que le gustaba.

El equipo del hospital ha sido muy paciente, dándole todas las oportunidades para prolongar su estancia con la esperanza de que va a mostrar señales de progreso (por ejemplo, ponerse de pie sin ayuda) de modo que se le pueda referir a una unidad de rehabilitación para conseguir que camine de nuevo. Sin éxito aunque él insiste en que está intentando.

Así que ahora están a regañadientes pensando en darle el alta una vez que un paquete de atención domiciliaria se arregle. La alternativa era una residencia que no consideraríamos.

Le pregunté al neurólogo si no era un problema médico, si podría ser una forma de estrés postraumático y tal vez debería ser referido a alguna forma de psicoterapia/terapia psicológica, pero dijo que sería perjudicial para su mentalidad ser transferido a la unidad de salud mental que no es parte del hospital y por lo tanto no hay médicos en ese ámbito 'in situ'. Sólo hoy se le puso un nombre a su condición: "La debilidad funcional"

Segundo email - Noviembre 2010

Pensé que estaría interesado en una actualización sobre mi marido sobre el cual contacté con usted (ver más abajo). Permaneció en el hospital durante 8 semanas y cuando le dieron el alta en agosto todavía no podía ponerse de pie o caminar y había perdido toda confianza en sí mismo.

Los síntomas que aparecen en su folleto sobre la Debilidad Funcional podrían haber sido escrito sólo para él. El fisioterapeuta en la sala de neuro que estaba acostumbrado a tratar con pacientes con accidente cerebrovascular, dijo que no lo estaba intentando - a pesar de que para mí era obvio que sí lo estaba. Él se negó a recomendar una estancia en la unidad de rehabilitación ya "no tenía potencial" y me dijeron que debería considerar un paquete de cuidados en el hogar o una residencia.

He luchado mucho y duro y conseguí Collaborative Care (NHS) ya que era mi firme convicción de que Philip necesitaba estímulos para hacer las cosas por sí mismo y no que otros lo hiciesen todo por él. En un primer momento, necesitaba la ayuda de dos para utilizar una tabla de transferencia para conseguir ir de la silla de ruedas a la cama, etc, y una sábana deslizante para moverlo en la cama, ya que no tenía fuerza corporal superior/inferior/central, los músculos se habían ido flácidos y no podía usar las piernas (la izquierda peor que la derecha).

Han sido increíbles, y bajo la dirección de un joven fisioterapeuta agregado al equipo (quien se tomó la molestia de investigar la condición y creyó en él!) Empezó a caminar - arrastrando el pie izquierdo como se describe en el folleto - pero ahora, tras 10 semanas desde el alta ha pasado de un andador ortopédico a un bastón cuadruple a un bastón y puede caminar distancias cortas a marcha normal.

Ha recuperado su positividad y la independencia (¡le encanta ser capaz de poder ducharse de nuevo!) - Es realmente increíble. Espero que esta información sea de interés y pueda dar esperanza a los demás.

Tercer email - Noviembre 2010

..... Cuando finalmente fue diagnosticado, para ser totalmente honesta, pensé que la 'debilidad funcional' era un diagnóstico de "apaño" sólo para sacar del apuro al neurólogo, pero cuando leí la descripción en el sitio web neurosintomas.org, pensé que podía haber estado describiendo TODO por lo que Philip estaba pasando y cuando lo imprimí y se lo mostré a él, por sí mismo, ayudó con su recuperación: el hecho de saber que ya no era el "hombre misterioso" , que se le creía y no lo estaba "inventando".

Un sobresaliente para su neurólogo que puso un nombre a su caso. Me gustaría que usted pudiera hacer a especialistas en otros campos conscientes de esta condición. Incluso su oncólogo y cardiólogo no había oído hablar de ello. Tiene que darse a conocer para que los pacientes no se den por perdidos

Mis mejores deseos,

Carol