

Hola, espero que nuestra historia ayude y sobre todo que transmita esperanza y fuerza para luchar.. hago un breve resumen de nuestra situación, mi hermano Marcos, tiene una discapacidad intelectual severa, es un hombre actualmente de 48 años, pero su mentalidad es la de un niño de 3 años, es una persona maravillosa, educada, simpática, con una gran vitalidad y tras esta enfermedad nos hemos dado cuenta, que es una persona fuerte y muy luchadora, desde pequeño se le educó para ser independiente en sus actividades básicas y autónomo dentro de sus limitaciones, su mente es la de un niño pequeño y no es capaz de identificar ni los dolores ni de expresar sus dolencias, no sabe decirnos los síntomas que tiene y fue muy difícil para nosotros y para los médicos valorar la situación desde un principio. Sufrió el síndrome de Guillain-Barré, a la edad de 46 años y en el centro hospitalario cumplió los 47 años.

Fuimos conscientes de los síntomas a principios de febrero de 2019, a través del colegio, donde nos comunicaron que tras sentir un leve mareo, lo sentaron y tuvieron que ayudarlo para levantarse porque él solo no podía. Empezamos con visitas al médico, donde solo veían que tenía la tensión alta... ahí poco a poco mis padres fueron observando torpeza en sus movimientos, pérdida de fuerza, se le caían las cosas de las manos, iba empeorando muy deprisa, apenas se mantenía de pie, no podía moverse mucho... nosotros seguíamos con visitas a los médicos, a urgencias casi diariamente y tras realizarle pruebas médicas, tac cerebral, análisis, pruebas de fuerza, etc... seguían sin darnos un diagnóstico ni saber qué le pasaba, incluso un médico nos indicó que a lo mejor estaba llamando la atención, evidentemente nosotros sabíamos que no tenía la necesidad de llamar la atención ni era algo propio de él, pero bueno a veces es mejor callar que gastar energía contra ciertos comentarios ...nuestra batalla era otra, saber qué le pasaba... lo llevábamos a médicos privados, al Servicio Público de Salud, desesperados intentando saber qué le pasaba, adelantamos pruebas por privado, todo ello sin saber contra qué estábamos luchando... El día 18 de febrero de 2019, ya no se podía levantar de la cama, ni siquiera podías tocarlo porque todo le dolía, estaba muy rígido...tuvimos que llamar a la ambulancia para que nos llevaran a la Residencia La Candelaria, donde por fin tomaron la decisión de ingresarlo... Nuestra otra batalla fue con el personal, ya que no entendían que por la discapacidad de mi hermano no se iba a quedar solo y que iba a estar las 24h acompañado, teniendo que soportar mis padres, yo o mi hermano mayor, malas contestaciones del personal del centro hospitalario, así y todo intentábamos en todo momento no molestar, mi madre, una señora de 70 años, la tuvieron toda la tarde hasta la 01.00am de pie, y ni se quejó, entendimos en todo momento la situación y la prioridad de un servicio de urgencias, pero las malas contestaciones y la falta de humanidad de algunas personas era innecesario, ... También debo decir que a partir de la 01.00 am. los pasaron a un habitáculo de urgencias donde el trato fue maravilloso tanto para mi hermano como para mi madre (que no se quería separar de él), hasta le trajeron un sillón para pasar la noche... no quiero que esto se malinterprete, entendemos perfectamente la situación en los centros de urgencias, también del personal que están saturados, pero legalmente una persona con una discapacidad reconocida, tiene unos derechos y evidentemente uno de ellos es la necesidad de la compañía de un familiar. Pero como digo, intentábamos pasar desapercibidos, lo único que queríamos era que mi hermano estuviera tranquilo. Allí estuvo dos días, los médicos que pasaban seguían sin decirnos qué le pasaba, le pusieron

un tratamiento de “Inmunoglobulinas intravenosa”, es un tratamiento terapéutico para pacientes con deficiencias de anticuerpos. Mi hermano ya no se movía, estaba rígido, solo movía la cabeza, de resto no podías ni tocarlo porque todo le dolía, era un horror cada vez que le ponían el tensiómetro, el dolor en sus ojos, como nos miraba y se quejaba que le dolía... y no podíamos hacer nada ni sabíamos el motivo, fueron unos días desesperantes para él y para la familia...

Allí nos turnábamos para que mi hermano Marcos nunca estuviera solo, el trato que nos dieron fue maravilloso, entendían en todo momento nuestra situación y lo trataron como lo que es.. un niño.. a los dos días nos pasaron a la planta de Neurología, y otra vez a empezar nuestra otra batalla, explicar a la responsable de enfermería de planta que un familiar iba a estar con él y presentar todos los papeles de su discapacidad... respuesta... si el compañero de habitación les deja, no hay problema... otro muro más que romper... el compañero era una persona que no hablaba, sino daba chillidos, no comía, no se tomaba las medicinas y se intentaba quitar los sueros... todo eso alteraba a mi hermano, no podíamos descansar porque el compañero se ponía a chillar y de repente tiraba cosas. Estuvimos hablando con varios médicos y responsable de enfermería para valorar la posibilidad de cambiarlo de habitación, porque esa situación estaba afectando mucho a mi hermano y lo estaba poniendo muy nervioso... no nos daban solución porque la planta estaba llena y no había posibilidad de cambio... a la semana al compañero lo trasladaron a otro centro y nuevamente a rezar para que nos tocara un compañero agradable y que nos dejara estar allí... y gracias a dios, nos tocó un encanto de persona, divertida, amable y sin problemas para poder quedarnos, mi hermano ya empezó a ser él mismo, tranquilo, riéndose y divertido... Muchas gracias Toño!!!

Ahí nos empezó a visitar la neuróloga, Dra. Beatriz González, nuestro ángel, tras varias pruebas más, entre ellas una muy dolorosa, punción lumbar, nos dijeron por fin el diagnóstico el día 07/03/2020 “Síndrome de Guillain Barré”, y resolvió todas nuestras dudas sobre esta enfermedad que no conocíamos... nos indicó que iba a empezar la rehabilitación, fue muy dolorosa, le costaba mucho levantarse, seguía muy rígido y doblar las rodillas o los brazos tendría que ser horroroso... así y todo él lo hacía, se esforzaba, la rehabilitación era poco tiempo, pero como estábamos con él veíamos lo que hacían, así que una vez descansaba, nos poníamos con él para dar paseos por la planta y se animaba porque las enfermeras cuando lo venían lo motivaban a seguir... compramos una pelotita, para jugar con él, empezamos a llevarle puzles sencillos, hojas para pintar... era como empezar de nuevo a enseñarle a hacer todas las cosas que ya sabía hacer... pero él siempre lo intentaba y aunque se cansaba y mucho, él seguía... esta enfermedad también afectó mucho a su carácter, se veía tan imposibilitado a realizar sus cosas que estaba de muy mal humor, Poco a poco y con el esfuerzo de todos, iba mejorando muy lentamente, pero iba mejorando...

Mi hermano pasó allí su cumpleaños y tuvimos mucha ayuda para que tuviera un maravilloso día, ese mismo día venía su murga preferida a cantar en la recepción del centro, a través de la asociación española contra el Cáncer (AECC) y nos avisaron, es más, uno de los componentes de la murga venía a visitarlo una vez a la semana ya que

pertenecía a la Asociación indicada junto con su compañera. Era la primera vez que salíamos de la planta, mi hermano iba en silla de ruedas y la murga le cantó feliz cumpleaños y lo sacó al escenario, recordar esa cara, esa nueva ilusión que aparecía en sus ojos, pequeñas cosas que a él lo hacían más fuerte... ganas de seguir y no dejar de luchar...

Ya desde el 20/03 nos estaban diciendo que en breve le iban a dar el alta porque necesitaban camas... fuimos a hablar con la asistencia social, ya que mi hermano necesitaba ayuda para sus tareas diarias, bañarse, vestirse, comer... y no estábamos preparados para esas tareas, la única ayuda que nos ofrecía era derivarlo a otro centro hospitalario, pero era muy probable que le tocara zona sur (es decir unos 70km más o menos de su domicilio)... ante la desesperación fuimos a hablar con la neuróloga que fue la que realmente nos ayudó, y consiguió que no lo derivaran a otro centro ya que psicológicamente le iba a afectar el traslado y además nos lo retuvo unos días más.. El día 28 de marzo le dieron el alta hospitalaria, mi hermano aún no caminaba bien y presentaba mucha atrofia muscular, iba en silla de ruedas, era incapaz de levantarse solo ni de levantar los pies para subir un escalón... pero así y todo pensamos como nos dijo la doctora que en casa estaría mejor, sobre todo psicológicamente. Las enfermeras incluso nos daban ideas para poder bañarlo, ya que, en casa de mis padres había bañera y él no podía levantar aún los pies. Compramos una piscina infantil y la pusimos en el baño, ahí lo bañábamos sentado en una silla...

Una vez en casa, empezamos a movernos para solicitar ambulancia y el servicio de rehabilitación, nos pusieron en lista de espera. Todas las semanas llamaba para saber si ya teníamos cita concertada. Viendo la tardanza, tuvimos que concertar cita de rehabilitación privada para que vinieran a casa a darnos pautas para ejercitar su musculatura mientras esperábamos nuestro turno en la Seguridad Social.

El 16 de mayo de 2019, por fin nos llaman para empezar la rehabilitación por el Servicio Canario de Salud... ese día vino la ambulancia pero no estaba preparada para silla de ruedas, venía a recoger a varias personas y ni siquiera venía autorizada para acompañante.. con lo cuál no pudo subir a la ambulancia, la solución que nos dieron, fue volver a ponernos en lista de espera... así que tuvimos que recurrir a un taxi preparado para silla de ruedas para así llevar a mi hermano a la rehabilitación ya que no queríamos seguir esperando, ya habíamos perdido un mes y medio desde su alta hospitalaria. Ahí entre la rehabilitación de la Seguridad Social (3 veces a la semana), la rehabilitación por privado y la rehabilitación que mis padres le hacían diariamente en casa fue mejorando. En 5 meses, mi hermano caminaba sin ayuda, recuperaba fuerza en los brazos y había recuperado casi el 60% de su autonomía.

Con la llegada del verano, aprovechamos la playa, le vino genial, le ayudó mucho y se sentía más seguro para hacer los ejercicios en el agua.

Un año más tarde de la enfermedad, mi hermano ha recuperado el 80% de su autonomía, las secuelas que aún tiene es que está más nervioso, tensión alta y pequeños temblores en las manos, pero sigue con sus revisiones y continúa evolucionando.

No quiero terminar nuestra historia sin antes agradecer enormemente la ayuda prestada y la humanidad de: Neuróloga Dra. Beatriz González, el Servicio Enfermería planta 8, también a celadores y muy especialmente a los compañeros de la AECC Beatriz y Jose, que hicieron que mi hermano pasara un maravilloso cumpleaños y se involucraron incluso una vez dada el alta hospitalaria de mi hermano, y a su compañero de habitación Toño, que con su alegría contagiaba a mi hermano y en momentos de flaqueza a la familia. Muchas gracias!!!

MARZO 2019



ABRIL 2019



JUNIO 2019

