

Dolor de estómago

Creado en Martes, 17 Febrero 2015 19:56

Última actualización el Martes, 17 Febrero 2015 20:11

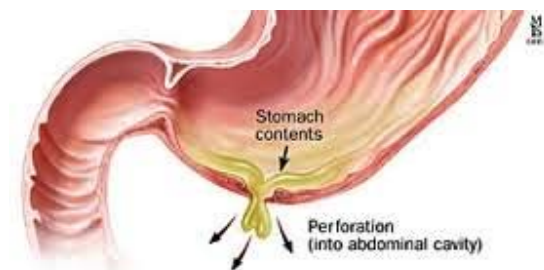
Escrito por Administrador

Visto: 16

en el SPW puede amenazar la vida

por Lene Steensen (cuidador para J, PWS, Holbæk, Dinamarca)

"Vivo con apoyo" es una casa en Holbæk, Dinamarca, donde un joven de 38 años (*aquí llamado J*) con SPW está viviendo. Yo soy su asistente personal. Él tiene su propio apartamento en la llamada "Comunidad de Grupo". **J** tiene ayuda y apoyo a diario, especialmente, en relación con los alimentos y las finanzas.



El otoño pasado, sucedió que **J**, durante una noche de domingo, experimentó dolor en su estómago. **J** llamó el mismo a un médico (no hay personal durante la noche). Cuando el médico llegó, la conclusión fue que el dolor se debía a una infección no grave, gastroenteritis. Cuando llegó un compañero, el lunes por la mañana, **J** todavía se quejaba de dolor, y llamaron a un médico que lo derivó al Hospital local en Holbæk. Allí les dijeron que el dolor fue causado por una infección no grave. **J** tenía pruebas de sangre que mostraban signos de una posible infección. Le dieron penicilina, y fue enviado a casa. **J** dijo más tarde que tal vez el medicamento ayudó un poco... Cuando miraron el abdomen, no encontraron nada alarmante. Cuando le palparon el área del estómago **J** se quejó solo muy poco. Como era mi día libre, me incorporé al trabajo el martes, y fue cuando me contaron lo sucedido.

Hemos participado en muchos cursos sobre SPW, y aquí a través de fantásticos altavoces se nos ha dicho lo importante que es reaccionar e insistir, que las personas con SPW, de las que somos responsables, tienen un alto umbral al dolor y es necesaria una muy cuidadosa investigación, cuando tienen dolor.

Llamé a su médico GP, ya que no entendía por qué no habían hecho una minuciosa exploración de su abdomen, ya que tiene SPW. El médico no había recibido aún los papeles del hospital. El GP llamó al hospital. Ahora, era la hora del almuerzo y **J** no había comido. Por ahora, todas las alarmas estaban sonando, así que llamé a su médico de cabecera una vez más, que en ese momento se había ausentado para el almuerzo, y luego llamé al hospital. Donde me dijeron que no admitirían **J** sin una llamada de su médico de cabecera.

Así --- yo insistía para que lo remitieran al hospital y la única posibilidad era llamar al 122 (como el 911 en los EE.UU.). Finalmente lo hice, y **J** era capaz de caminar el mismo a la ambulancia! Traté de explicarles que tenía que llamar a una ambulancia porque **J** tenía SPW, él tenía dolor de estómago y no había comido su almuerzo!

En el hospital investigaron/tocando su abdomen y se quejó un poco. Repitieron el diagnóstico de gastroenteritis, pero me negué a llevar a **J** a casa antes de realizar una minuciosa exploración. Lleve folletos y cartillas sobre SPW conmigo, y les mostré el texto a los médicos cada vez que dijeron algo. Creo que, finalmente, decidieron hacer una prueba de ultra sonido, sólo para "*cerrar la boca*".

Después de haber cumplido la exploración y estando en dudas sobre el tamaño de la vesícula biliar, se decidieron por una tomografía computarizada. Esta mostró aire en el peritoneo, una señal de estómago o perforación intestinal. Ahora decidieron hacer más investigaciones. **J** tenía un tubo por la nariz hasta el estómago y todo debía ser "aspirado", y no se le permitió comer ni beber. Dijeron que no era una situación de emergencia, y tuvo que esperar hasta la tarde del día siguiente para una gastroscopia (donde se mira el estómago con un denominado estudio binocular).

Aquí (con gastroscopia) se vio que tenía un agujero en la pared del estómago cerca de donde comienza el intestino. Él acabo teniendo que ser operado, y como resultado ha quedado una muy larga cicatriz de 25 grapas. Ellos cosieron el agujero en su pared abdominal. Lo hizo muy bien, era muy valiente, y finalmente tuvo algo de comer por primera vez, el sábado siguiente (la última vez fue la mañana del martes). Fue enviado a casa el lunes, después de 6 días en el hospital.



Fue el Dr. Hanne Hove, del Centro para las enfermedades raras en Rigshospitalet en Copenhague, donde **J** va para las visitas regulares, quienes me pidieron que escribiera este artículo, ya que muestra lo importante que es que el personal este formado y continuamente actualizado sobre los especiales síntomas que pueden verse con nuestros clientes con SPW.

También es importante que nos atrevamos a insistir con el personal médico y los médicos, que saben más acerca de las condiciones médicas (que yo), pero tal vez a veces no saben todo acerca del SPW. Esta historia tuvo un final feliz, pero si hubiera aceptado el diagnóstico de gastroenteritis, y no hubiera insistido para una exploración más completa,

podría haber terminado de otra manera. **Un agujero en el estómago puede ser potencialmente mortal.**

Dra Susanne Blichfeldt "Esta es una historia sobre -un agujero en el estómago- pero no es causada por comer en exceso (atracones). Probablemente hubo una úlcera con perforación. La historia cuenta lo importante que es que el personal este bien formado sobre el SPW, las posibles enfermedades y síntomas. Este artículo fue publicado recientemente en el -Boletín danés PWS: PWS-NYT"

Fuente  [02/02/2015 The IPWSO Blog](#)  *Stomach Pain in PWS can be Life-threatening*

<http://www.praderwilli.es/>