

El Síndrome de Ehlers-Danlos y la Hiperlaxitud Articular

Autora: **Anna Edwards**

NOTA: No hay forma de saber cómo el SED afecta a cada persona en particular, la severidad de los SED es muy variable, por lo que en este artículo expondremos de forma muy general algunos principios generales. Algunos consejos os ayudarán a superar los síntomas a los cuales ya estáis acostumbrados y otros os permitirán cuidar vuestras articulaciones y tratarlas con la consideración debida a fin de que podáis evitar la aparición de nuevos problemas en el futuro. Es necesario aclarar que el principio de base en este aspecto es el método de prueba y error, cada caso es diferente y no debéis hacer más que lo que os convenga, adaptándolo más o menos a vuestras posibilidades y a vuestra manera de vivir.

Las actividades

Tanto demasiado descanso como demasiado movimiento provocan dolores, por esta razón es importante variar las actividades. Es importante no estar nunca en la misma posición "mucho" tiempo, o hacer un trabajo en la misma posición durante "demasiado" tiempo, y/o hacer "muchas" veces el mismo movimiento, de esta manera las articulaciones tendrán tiempo de recuperarse mientras se usa otro grupo de articulaciones o músculos. Cuando un grupo de músculos o de articulaciones han sido solicitadas durante un tiempo es necesario que reposen a fin de que se puedan recuperar; en este intervalo, se puede hacer una actividad que no movilice más que las partes del cuerpo que no se hayan usado en la actividad anterior o que están descansadas y pueden funcionar adecuadamente, por ejemplo, si has estado haciendo una actividad en la que has usado los miembros inferiores deberías alternarla con otra en la que utilices los miembros superiores e ir las alternando. Las tareas que son muy exigentes para algunas articulaciones como por ejemplo planchar (que produce mucho estrés en las articulaciones superiores) deben realizarse por secuencias breves, haciendo pausas u otras actividades en las que no se empleen o que no soliciten demasiado los miembros superiores.

Es importante esforzarse en conseguir que los músculos tengan fuerza y resistencia, y para conseguirlo es necesario aumentar de forma muy progresiva la duración y la intensidad de los esfuerzos que se realizan.

El umbral al cual un esfuerzo puede resultar excesivo está en función de las capacidades de cada persona. Cada persona debe aprender a evaluar con precisión sus capacidades, progresar lentamente, y al ritmo que le convenga. Intentad no forzar las articulaciones. En el trabajo o en el ocio es necesario aprender a pararse justo antes que el dolor aparezca o sea demasiado fuerte porque después es más difícil controlarlo.

Antes de empezar a realizar una tarea exigente, puede ser útil realizar ejercicios de estiramiento y de calentamiento de las articulaciones y de los grupos musculares que van a utilizarse. Este procedimiento, bien conocido por los deportistas, tiene por efecto disminuir el dolor que sigue casi siempre a los periodos de actividad. También es cierto que el calentamiento y/o los estiramientos previos pueden ser dolorosos por sí mismos, pero el calentamiento puede permitir, al menos en parte, escapar al dolor más vivo y duradero que dan como resultado las actividades que se han hecho (los deportistas también utilizan estos estiramientos después de cada esfuerzo violento).

Estando de pie

Si vuestras rodillas son demasiado laxas, intentad no estirarlas al máximo. Esforzaros en mantener una posición ligeramente flexionada, de manera que la presión ejercida sobre la parte de atrás de la articulación se pueda reducir. Una plantilla baja con un pequeño tacón en el zapato puede ayudaros mientras que los zapatos de tacón alto por el contrario pueden provocar dolor en la espalda. Si vuestros pies os hacen sufrir, intentad andar con los pies desnudos por casa y utilizad zapatos planos, o plantillas que amorticen los golpes como los deportivos de suela.

Cambiar de modelo de zapatos a lo largo del día también puede ser útil.

Si no podéis evitar tener que estar de pie durante largas horas, intentad fabricaros un gran saco, sólido y hermético, que llenaréis por ejemplo de lentejas.... dispondréis así de un soporte ligero y resistente. Teniendo vuestros pies en este soporte, podéis estar de pie inmóviles durante largos periodos sin que vuestros pies se cansen tanto como si reposaran en la superficie lisa y dura del suelo.

El malestar de estar de pie de forma prolongada puede aliviarse mediante ejercicios de balanceo lento de adelante a atrás, de forma que el peso del cuerpo se va alternando y repartiendo entre los talones y los dedos de los pies.

El reposo

Descansar y reposar suele ayudar con los problemas del SED, pero permanecer demasiado tiempo en la misma posición puede producir rigidez, por lo que se debería alternar reposo y ejercicio de manera equilibrada. También por esta razón se aconseja desentumecerse y estirar las piernas periódicamente durante los periodos de reposo.

Antes de un período de reposo, es necesario intentar disminuir la intensidad del dolor mediante ejercicios estiramiento o mediante un baño caliente, puesto que el dolor muy intenso es un obstáculo a un descanso reparador.

Si la zona dolorosa se sitúa a nivel de la columna vertebral, entre los omóplatos, podéis intentar estiraros sobre la espalda, poniendo una pelota de caucho rígido (del tamaño de una pelota de tenis), entre la cama o un plano duro y vuestra espalda justo al nivel de la zona dolorosa. Una vez en posición, relajaros y permanecer completamente inmóviles durante algunos minutos de manera que el peso del cuerpo fuerce vuestra columna vertebral a estirarse sobre el cuerpo rígido de la pelota. A menudo este ejercicio es eficaz.

Durante el sueño, es necesario esforzarse en conservar una actitud lo más relajada posible con las máximas articulaciones posibles en una postura neutra. La posición clásica fetal se debe evitar puesto que en esta posición el cuerpo está demasiado encorvado.

Tanto si se duerme de espalda o de lado, es importante intentar mantener las piernas extendidas y los brazos tan poco doblados como sea posible, sobre todo si sufrís de las articulaciones de estos miembros.

Cuando el dolor está localizado el nivel del cuello, o entre los omóplatos, es necesario esforzarse en mantener los brazos a lo largo del cuerpo.

En todos los casos, es necesario aprender a utilizar de la mejor manera posible las camas, colchones, almohadas, cojines, etc... Las almohadas y/o cojines ligeros y flexibles, repartidos alrededor vuestro, en lugares bien elegidos pueden ayudaros considerablemente a mantener una postura correcta. Por ejemplo, los que duermen de lado pueden intentar colocarlos entre las rodillas o bajo el brazo.

Si el dolor está localizado en una articulación concreta, una botella de agua caliente o una manta eléctrica (tener cuidado con las quemaduras) en contacto con la zona dolorosa os puede ayudar a calmar el dolor.

Elección de la cama

Es difícil aconsejar sobre las camas, cada uno debería buscar por sí mismo lo que le va mejor. La cama que nos resulte cómoda y que nos permita levantarnos descansados y con el mínimo dolor posible es la mejor para cada persona. No existen camas buenas y malas que vayan bien o mal a todas las personas, cada persona debe encontrar la que es buena o mala para ella.

Dicho esto hay ciertos principios que, a pesar de todo, se pueden considerar:

- Las personas que sufren de la región lumbar descansan mejor generalmente sobre un colchón duro mientras que las que sufren de cervicales prefieren un colchón suave. Quizás lo ideal sería persuadir a los fabricantes para que construyeran colchones mixtos firmes en una parte y ligeros en otra según se necesitara.
- Si en el pasado, los colchones no han sido confortables (en vuestra casa, en casa de los amigos, en el hotel), intentar acordaros de sus características para no repetir las en el uso cotidiano. Instalar vuestro colchón sobre el suelo de vuestra habitación. Si sentís que mejoráis, esto significa que un colchón duro será, sin duda ninguna, lo que os convendrá. Para saber si un colchón más ligero os iría mejor podéis poner una pieza de espuma de 5 a 8 cm de espesor encima de la cama y ver el resultado. También podéis experimentar, sin demasiados gastos, las características de un colchón ligero en alguna tienda.
- También se puede aliviar ciertos dolores colocando mantas dobladas en la parte de arriba o de abajo del colchón para modificar ligeramente la forma de éste.

La elección de las almohadas también se hará en función de las necesidades específicas de cada persona. Las almohadas hechas de materiales sintéticos no son convenientes, puesto que la textura elástica tiende a favorecer los desplazamientos y los deslizamientos de la cabeza durante el sueño. Las almohadas de plumas suelen dar habitualmente unos resultados muy buenos pero los de plumón son los mejores a pesar de su precio. Intentar utilizar una almohada estilo mariposa o ergonómica puede ser interesante. La cabeza y el cuello reposarán sobre el lado y las partes laterales se aguantarán en su sitio. Si tenéis dudas cuando viajáis o tenéis que estar en el hospital sobre si las almohadas serán o no cómodas, no dudéis en llevaros la vuestra con vosotros cuando os desplazéis.

Si las mantas son demasiado pesadas, intentad utilizar, por ejemplo, un saco de dormir. Podéis igualmente proteger el miembro doloroso con cojines laterales o por una especie de protección (en forma de arco) que se vende en algunos comercios y que puede servir de apoyo para la manta que de esta manera no reposará directamente sobre vosotros. El calor de las mantas, las botellas calientes, las mantas eléctricas también pueden aliviar temporalmente los dolores.

Sentados

Permanecer en una posición sentada durante largos periodos puede crear problemas. Si os sentís mejor en un asiento ligero, utilizad un cojín de espuma. Ponedlo en una funda ligera, manejable, con una agarradera si es posible para el pulgar y así podréis llevároslo a todas partes con vosotros. Esto es especialmente útil para las personas con dolores por problemas de espalda cuando se sientan en sillas incómodas.

Cuando estéis sentados, intentad mantener los pies planos sobre el suelo o sobre un apoyo y evitar cruzar las piernas ya que eso crea demasiado estrés en la espalda y las caderas.

A menudo es preferible utilizar sillas desprovistas de reposabrazos que hacen que, en ocasiones, los hombros se estresen. Además, la ausencia de reposabrazos os ayudará a mantener una cierta fuerza a nivel de los codos y de las muñecas. Si esto se hace sin exceso es un ejercicio muy provechoso que permite el reforzamiento muscular.

Si vais al cine o a teatro nos os pongáis muy cerca de la pantalla de manera que os veáis obligados a mantener la cabeza levantada, esto provocará dolor. Pensad en cambiar la cabeza y las articulaciones de posición de manera regular, pero intentad no molestar a la persona que está detrás o a vuestro lado.

La ropa

Es preferible que sea ligera, a excepción de los vaqueros que pueden a veces disminuir el dolor de la espalda cuando están muy apretados y sostienen los riñones.

Los sujetadores a menudo se soportan mal. Escoged modelos con copas amplias del tipo deportivo, no apretados o que se puedan abrochar por la parte delantera.

Procurad evitar dormir con horquillas, gomas... en el pelo.

En el baño

Para secar el pelo es mejor tener un secador fijo que sujetar el secador con la mano ya que esto puede producir problemas en hombros, muñecas y codos. De todas maneras, si utilizáis un secador manual, intentad mantener vuestra cabeza hacia delante de manera que no tengáis que mantener vuestros brazos levantados por encima de la cabeza y tened cuidado de no movilizar demasiado los dedos.

Un baño caliente a menudo alivia el dolor pero tened cuidado si tenéis problemas circulatorios. Si el baño alivia vuestro dolor, tomadlo al principio del día. Existen adaptaciones de las bañeras que son muy importantes para vosotros y deben estar bien instaladas. En este aspecto es importante pedir consejo a los terapeutas ocupacionales en los servicios de rehabilitación y/o reeducación.

En el coche

Los trayectos largos en coche a menudo resultan muy cansados. Respecto al conductor unos mandos automáticos pueden disminuir considerablemente esfuerzo, también la dirección asistida puede aliviar los hombros. Un volante adaptado puede ayudar al conductor en sus maniobras y al mismo tiempo aliviar los hombros. Intentar sujetar al volante por la parte inferior. También podéis utilizar guantes de conducir o una gamuza alrededor del volante, esto favorece la conducción.

Intentad tener retrovisores laterales adecuados y un retrovisor central tan grande como sea posible. Ellos os ayudarán a no tener que girar la cabeza demasiado a menudo.

Es importante que el asiento esté puesto de manera que los pies reposen confortablemente sobre los pedales con una inclinación de 45° de las rodillas (según vuestro tamaño podéis también utilizar cojines o una espuma).

Si tenéis un coche de los de marcha automática hacer un bloc de espuma en el sitio donde tendría que encontrarse el pedal del embrague a fin de que vuestro pie izquierdo pueda descansar mejor.

Para los dolores de espalda encontraréis en el comercio múltiples accesorios destinados a adaptar vuestro asiento. Para aliviar el esfuerzo de vuestras piernas al accionar los pedales, podéis intentar poner una espuma en la parte delante de manera que vuestros muslos tengan un apoyo sobre todo su longitud. Igualmente podéis poner uno entre las piernas para que éstas también se beneficien de un apoyo lateral. Es importante disponer de varios bloques de espuma de espesor variable de manera que se pueden combinar según las necesidades para aliviar el dolor que puede aparecer en diferentes partes del cuerpo durante la conducción. Estos apoyos favorecen la relajación muscular.

El cinturón de seguridad puede provocar problemas, si os molesta, en las tiendas de accesorios para coches podéis encontrar unas piezas especiales para utilizar como cinturón. En caso de que no encontréis manera de poderlo utilizar es preferible que tengáis con vosotros un certificado médico, en caso de control por la policía.

Los trabajos de la casa

En este aspecto, todas las ayudas son interesantes: cuchillos eléctricos, abrelatas automáticos, lavavajillas, secadoras, etc.

Pasando el aspirador hacedlo lentamente. Los aspiradores con un mango largo son preferibles ya que nos evitan inclinarnos hacia delante.

Evitad lavar a mano y sobre todo retorcer la ropa, esto supone mucho estrés en las articulaciones de los dedos y en las muñecas. Si no lo puedes hacer de otra manera, utiliza un cepillo con mango largo para frotar y sobre todo para reducir la tensión y/o el esfuerzo que se le pide con estos movimientos a los hombros y a la espalda.

Planchar puede producir igualmente problemas, sobre todo si se sufre de la espalda. Utilizad una plancha tan pequeña como sea posible y poned a vuestra altura la tabla de planchar de forma que vuestra espalda esté lo más derecha posible y vuestros brazos extendidos durante el planchado. También podéis utilizar un asiento alto por ejemplo un taburete si vuestra tabla de planchar es alta. Asimismo es importante pensar en el peso de la plancha.

Para las compras, repartid el peso de manera equivalente en los dos brazos. Cada vez que esto sea posible, utilizad un carrito. Procurad elegir uno con tres ruedas ya que esto facilita la subida de las aceras y no dudéis en pedir ayuda. Suele ser mucho mejor llevar el carrito hacia delante y empujarlo, que llevarlo hacia atrás y tirar de él.

No dudéis en repartir las actividades. Por ejemplo, un tiempo para la plancha, sentados; un tiempo para preparar la comida, de pie; después una llamada de teléfono, etc... Si una llamada es demasiado larga, intentad hacerla en posición recostada, los inalámbricos son muy prácticos y nos evitan tener que correr.

Actividades deportivas

Es importante que intentéis estar lo más activos posibles y que realicéis actividades que fortalezcan vuestros músculos a fin de fortalecer las articulaciones. Si hacéis regularmente ejercicio físico, no hay razón para que el dolor articular manifieste evolución.

Si el deporte que habéis elegido os produce dolor, reducid la duración y la intensidad. Intentad siempre lo que no solicite demasiado vuestras articulaciones.

La natación en agua caliente (teniendo en cuenta los problemas circulatorios) puede ser una excelente actividad, pero es necesario evitar tener los brazos fuera del agua y practicar el crawl que puede favorecer las luxaciones a nivel de los hombros, evitad igualmente nadar a braza ya que a nivel de las piernas puede favorecer luxaciones en las caderas y no ser aconsejable para rodillas laxas, puede ser preferible hacer como un aleteo con las piernas. Sería importante que un fisioterapeuta os ayudara en esto.

El embarazo

Generalmente el embarazo es una preocupación importante tanto por la influencia que tendrá en la salud de la madre como por el futuro hijo. Algunas madres dicen que su dolor ha disminuido durante el embarazo permitiéndoles hacer cosas que antes no podían, pero también hay madres que dicen que su dolor ha empeorado durante el embarazo. Para la mayoría, el dolor vuelve a su nivel habitual después del embarazo. Un reposo suficiente y un control cuidadoso de los movimientos articulares es muy necesario durante esta época. Es más probable que las hijas más que los hijos tengan dolor articular en los años posteriores, aunque esperemos que haya un mejor tratamiento disponible para las próximas generaciones.

El SED es hereditario. Antes de intentar concebir un niño se aconseja pedir asesoramiento a un genetista que conozca bien el SED con el fin de tener un asesoramiento genético lo más adecuado posible.

Los cuidados del bebé

En este aspecto las dificultades pueden ser todavía mayores. Intentad poner el cochecito del niño con los brazos extendidos. Si le dais de mamar al bebé, procurad ponerlos o acostados o sentados con apoyo de cojines a fin de que estéis en la postura más fisiológica posible. Haced que la cabeza

del bebé repose en algún cojín cerca de vuestra mama. De esta manera no tendréis que sostener con vuestros brazos el peso de su cuerpo.

Cuando le deis el biberón, evitad sostenerlo con vuestros brazos, ayudadlos también de cojines para disminuir el estrés en vuestras articulaciones superiores.

Para el baño utilizad una bañera que esté a vuestra altura y, si puede ser, conectada al grifo, así os evitaréis el tener que recargar la bañera llena de agua.

Carrera profesional

Es muy difícil dar consejos sobre este tema y generalizar, ya que depende de muchos factores u el grado de discapacidad impuesto por el SED, del interés que suscita en vosotros el trabajo actual... No dudéis en pedir consejo a vuestro médico, al médico de trabajo y/o eventualmente a un médico de rehabilitación; un servicio social de la asociación puede ayudaros en esta orientación.

En la medida de lo posible una profesión "intelectual" será mejor para vosotros que un trabajo manual. Intentad que el médico de empresa os ayude a adaptar al máximo vuestras condiciones de trabajo (desplazamientos, altura del escritorio, sillas, ordenadores,...).

Si cuando os dan el diagnóstico, ya tenéis un trabajo, modificad el mobiliario y las condiciones, si es posible, también puede ayudar. Un trabajo cerca de casa puede también facilitar mucho las cosas, menos tiempo conduciendo o utilizando transportes públicos... Si realizáis vuestro trabajo sentados una silla con apoyos adecuados y ajustada a tu altura es muy importante. Un aparato de tecleo eléctrico (Viavoice, Dragon,...) también puede ser muy útil. Si ya tenéis un trabajo que exige mucha fortaleza física como enfermera, fisioterapeuta... quizás haya otras áreas de la profesión que requieran un menor esfuerzo físico a las que podáis cambiaros. Si vuestro trabajo supone demasiado estrés físico plantearos pedir una discapacidad o intentad algún programa que os permita trabajar en otra cosa.