

Traducido por Dolores Mayán

VIVIENDO CON EL SÍNDROME DE HIPERLAXITUD

La Asociación del Síndrome de Hiperlaxitud (HMSA) es un grupo de ayuda formado por y para personas que tienen un síndrome de hiperlaxitud (SHA) y sus familias. Recibimos muchas cartas y llamadas de teléfono de personas que necesitan no solamente apoyo moral, sino también ayuda urgente para encontrar un tratamiento efectivo y sobre todo, respuestas sobre esta dolencia. Un denominador común que nuestros miembros comparten es el sentimiento de que la mayor parte de los médicos (incluidos los reumatólogos) no solamente, no comprenden el impacto que el SHA tiene en la vida de los enfermos, sino que son incapaces de lograr un tratamiento efectivo para ellos. Pensamos que el SHA es una enfermedad compleja, que es tan difícil de tratar por los médicos como difícil de controlar para los enfermos, por lo cual no existe una comunicación adecuada entre ambos. Saber por qué esto ocurre, abrirá un camino para que tanto los médicos como los enfermos, encuentren métodos efectivos de tratamiento. Cuando haya finalizado esta lectura, espero haber cumplido tres objetivos con esta carta:

1. Describir lo que supone tanto para los enfermos, como para sus familias vivir con un SHA
2. Expresar lo que nuestros miembros sienten ante el tratamiento que reciben y
3. Proponer algunas sugerencias para mejorar la situación.

Con una enfermedad tan compleja, a menudo es difícil para los enfermos, explicar a sus médicos el impacto que esta enfermedad tiene en sus vidas. Para beneficio de ambos, médicos y enfermos, intentaré explicar cómo el SHA afecta las vidas de las personas que padecen un SHA.

De todas formas, primero haré unos comentarios generales sobre el SHA. El SHA varía ampliamente por lo que se refiere a la severidad de los síntomas experimentados por las personas afectadas, pero también varía en el mismo individuo de un día para otro. Podemos dividir a las personas afectadas en dos grandes grupos. Aquellas menos afectadas que pueden sufrir períodos con lesiones y dolor que duran habitualmente varias semanas, pero que después de un tratamiento efectivo, pueden estar relativamente libres de síntomas durante algún tiempo. Para las personas del otro grupo, a quienes la enfermedad afecta más severamente, cada día es una constante batalla contra el dolor y las lesiones. Las personas de ambos grupos afirman que conforme pasa el tiempo se encuentran peor, especialmente después del embarazo. Esto es contrario a la mayoría de la literatura, que sugiere que los síntomas disminuyen con la edad. La disminución de la hiperlaxitud con la edad no significa siempre menos dolor. Todo lo contrario, la mayoría de nuestros miembros afirman que sus síntomas dolorosos van aumentando conforme su edad avanza.

Un SHA es difícil de diagnosticar ya que la apariencia de las personas afectadas es buena y, además, un SHA puede debutar de formas muy diferentes en cada uno de ellos. Algunos son muy hiperlaxos, mientras que otros que una vez lo fueron, ya no lo son. Además, no suelen responder a los tratamientos habituales. El dolor es el síntoma del que los enfermos se quejan con más frecuencia. El dolor para las personas afectadas se presenta de diversas maneras y, a menudo, es insoportable. También a menudo, nos piden sugerencias específicas para el alivio del dolor y un tratamiento efectivo. Sin embargo, y con frecuencia, no tenemos un tratamiento efectivo que ofrecer a la mayoría de las personas afectadas. En mi experiencia, los médicos están poco dispuestos a dar consejos generales, particularmente con una enfermedad tan variable. Un SHA severo puede cambiar la actitud del enfermo hacia su propio cuerpo y hacia su vida. Toda su vida y las actividades de la vida diaria están unidas al dolor, y quizás más debilitante que el dolor en sí mismo, es el miedo al dolor.

El siguiente perfil describe a aquellas personas que están afectadas de una manera más severa. No todas las personas que sufren un SHA encajan en esta descripción, pero muchas lo hacen.

Para aquellas personas más afectadas por un SHA, se podría decir (como se dice a menudo refiriéndonos a la artritis reumatoide) que la vida se convierte en un doloroso "aguante".

Cada actividad de la vida diaria acarrea el precio del dolor: esto incluye cepillarse los dientes, vestirse, ducharse, comprar la comida, hacer la colada..., cualquier movimiento repetitivo, incluyendo pelar patatas, teclear, planchar y caminar..., y especialmente levantar pesos y acarrearlos.

Conservar un trabajo o cuidar de la casa y de la familia es casi imposible. El frecuente absentismo al trabajo debido al dolor y a las lesiones etiquetan a las personas que padecen SHA de "perezosos" o "problemáticos" y obviamente detienen un posible ascenso en el mismo. No es raro que una persona con SHA haya intentado varios trabajos. Obviamente, además de estos problemas, cuidar de los hijos y ocuparse de la casa es muy difícil, sobre todo si la persona con un SHA trabaja a tiempo completo.

Los efectos del SHA en la familia y en las demás relaciones sociales pueden ser devastadores. Muchas personas afectadas me cuentan que incluso el hecho de que les acaricien, al tocarles la piel, les causa dolor. Las parejas a menudo, se frustran cuando las personas afectadas son incapaces de participar en las actividades de la vida familiar.

Hasta aquí he descrito la vida de nuestros miembros. Las personas afectadas a menudo tienen problemas para comunicar esto a sus médicos. Para ayudarles a entenderlo, me gustaría describir lo que puede significar para los enfermos afectados por un SHA estar en la consulta de un reumatólogo y sentarse frente a él. Esta descripción no se puede generalizar, porque siempre hay honrosas excepciones, pero habitualmente esto es lo que ocurre. Usaré el género femenino ya que la mayoría de los afectados son mujeres. Creo que de todas formas, esta explicación puede servir también para los enfermos masculinos. Está basada en la descripción de experiencias acumuladas de nuestros miembros.

Si la persona afectada aún no ha sido diagnosticada, lo más probable es el médico crea que el dolor de esta persona es psicossomático y en algunas ocasiones crea que se ha lesionado ella misma a propósito. Este cuadro es frecuente, sobre todo, cuando la explicación que da la enferma de lo que le ha pasado no justifica la gravedad de la lesión que padece. Puede tener grandes expectativas, después de haber estado esperando varias semanas, incluso meses, para ver al especialista, y tener la esperanza en que el especialista, sí será capaz de ayudarla. Puede estar deprimida como resultado de su dolor y de la invalidez que siente. Además, puede parecer desesperada, está deseando hacer lo que sea, para librarse del dolor. La persona afectada puede parecer angustiada y dolida con los profesionales después de años de inadecuado o inapropiado tratamiento. Puede estar a la defensiva y ansiosa de demostrar que necesita ayuda y, por lo tanto, puede parecer que está exagerando su problema. Finalmente, puede describir los síntomas de manera confusa puesto que lo está, porque probablemente el problema ha estado presente toda su vida y está empezando a preguntarse si forma parte ya, de su vida normal.

Otra área a tener en cuenta con especial consideración es que el SHA es una enfermedad familiar. Y esto en dos sentidos. Obviamente con una enfermedad hereditaria hay ciertas consideraciones especiales, tal como el consejo genético; además, es una enfermedad familiar en el sentido de que puede tener un efecto destructivo en la familia.

Primero, muchos enfermos expresan su miedo sobre pasar esto a sus hijos; una vida de dolor no es la herencia que uno quisiera dejar a sus hijos. Además, muchas mujeres se dan cuenta de que no serán capaces de tratar de forma adecuada las exigencias de la maternidad y/o el embarazo.

Segundo, si uno de los padres es el afectado, pueden surgir los siguientes problemas dentro de la familia. Los niños pueden sentirse inseguros y ansiosos sobre la salud de su padre o madre, porque tanto el padre como el hijo, se sentirán inseguros sobre cuando el dolor será abrumador. Por lo tanto, el ideal de los padres de dar a sus hijos continuidad y estabilidad es imposible de mantener, se ve truncado por completo. Igual que en otras enfermedades hereditarias, se puede producir una dinámica familiar compleja: el niño ve el efecto que la enfermedad causa en su madre o padre, y se vuelve miedoso y resentido, cuando él o ella descubre de esta forma un potencial futuro problemático con la misma enfermedad.

Si el miembro afectado de la familia es un niño, los problemas son diferentes. Por ejemplo ¿qué se le debería decir al niño sobre la enfermedad?, ¿la verdad?, ¿que tiene una enfermedad crónica de la que no existe un tratamiento efectivo?, ¿cuáles son los efectos psicológicos en el niño?, ¿cómo afectará el SHA al niño en el colegio?, por ejemplo ¿se debería informar al colegio del problema?, ¿debería hacer gimnasia?, ¿debería llevar una mochila?, ¿cómo afectarán las sillas y los pupitres al niño?, ¿debería enseñarse al niño, por ejemplo ejercicios y posturas para prevenir futuros problemas?. Está claro que se necesita urgentemente más investigación para encontrar un tratamiento efectivo para las personas afectadas, niños y adolescentes, puesto que además, un gran número de personas que padecen este síndrome se diagnostican cuando son pequeños.

¿Qué piensan los enfermos de los tratamientos disponibles?. Cuando los reumatólogos los reconocen, muchos de nuestros miembros cuentan que los médicos y los estudiantes de medicina les piden que hagan "trucos malabares". Parecen que estén en el circo, en lugar de en una consulta médica. El médico quizás no sepa reconocer que la movilidad original está disminuida por la edad o por el dolor. Además, el hacer estos "trucos malabares" con su cuerpo, puede causarles dolor, tanto físico como psíquico, y muchas veces también puede producir un incremento del dolor que tardará en desaparecer días o semanas, sino más. Todas las personas afectadas reconocen la necesidad de que los reumatólogos midan su grado de movilidad, pero actitudes y maneras como la descrita, sólo sirven para disminuir la confianza de los enfermos en los profesionales médicos.

Muchas personas afectadas dicen que a menudo, reciben solamente un diagnóstico y consejos tranquilizadores como tratamiento por parte de los reumatólogos. Esto puede compararse con un efecto placebo, que inicialmente es válido, pero cuyos efectos positivos durarán un tiempo limitado. Para otros enfermos, estos consejos tranquilizadores tienen un efecto negativo y pueden producir confusión, porque no coinciden ni son comparables con la experiencia que ellos tienen viviendo con un SHA.

En muchos casos, después del diagnóstico inicial, la persona afectada continua luchando sola hasta que el dolor la fuerza a buscar otros tratamientos ya que los síntomas continúan o son más severos. Habitualmente esto se realiza mediante fisioterapia no especializada y medicación para el dolor. Muchos de nuestros miembros afirman que esta clase de fisioterapia solo ha servido para empeorar sus síntomas.

A menudo nos preguntan por los nombres de algún reumatólogo especialista en tratar la enfermedad porque el tratamiento que han recibido hasta ese momento no les ha servido de ayuda. Para la mayoría de las personas con SHA que contactan con nosotros, no existe un tratamiento universal que pueda servir a todos los pacientes, ya que no existe un tratamiento, ni farmacológico, ni fisioterápico, que pueda servir a todos por igual. Los médicos de medicina general a menudo no ven la necesidad de enviar a las personas afectadas a un especialista. Estas personas se sienten solas por su dolor y por la falta de un tratamiento médico efectivo.

La auto-ayuda y el seguimiento por parte de los médicos de las personas afectadas, es a menudo el mejor enfoque para un tratamiento a la larga del SHA. Desafortunadamente, el seguimiento de las personas afectadas y la autoayuda son particularmente problemáticos con el SHA, puesto que el SHA

le roba a la persona afectada el control de su vida. Todas las enfermedades crónicas y el dolor crónico producen sentimientos de pérdida de control.

El problema se agrava con el SHA porque no existe una clara relación efecto-origen entre actividad y dolor. Por lo tanto, es difícil para la persona afectada disminuir el nivel del dolor mediante una modificación de su comportamiento. El miedo al dolor es, a menudo, un factor más importante en el decaimiento de la persona afectada que el dolor en sí mismo. Este miedo, combinado con la falta de una clara relación efecto-origen entre un acontecimiento y el subsiguiente dolor, hace que la fuerza muscular de la persona afectada disminuya debido a la inactividad física progresiva. Además, hace que las personas afectadas se sientan inseguras de los límites de su cuerpo y conduce a sentimientos de culpabilidad y a un descenso en la autoestima.

Para que una persona con SHA pueda ayudarse a sí misma, es importante que tenga un sentimiento interno de control, un sentimiento de que ella misma, es capaz de cambiar su vida para mejor. Este auto-poder se hace, a menudo, más difícil porque muchas de estas personas han ido de médico en médico o han utilizado la medicina alternativa en búsqueda de ayuda. Además, muchos de nuestros miembros se quejan de haber tenido que ver a un fisioterapeuta diferente cada vez que han sido enviados a tratamiento, a menudo con serias consecuencias relacionadas con la falta de continuidad o con los consejos contradictorios. Otro aspecto de este problema es que como el dolor aparece algún tiempo después de la actividad que lo causó, los programas de ejercicios son difíciles de mantener. La falta de ejercicio regular junto con el sentimiento de culpabilidad, puede conducir al aumento de peso en algunas personas con SHA. De esta forma, la autoestima de las persona con SHA aún disminuye más, lo que hace que el círculo vicioso se cierre cada vez más, poniendo al médico y a la persona con SHA en una situación cada vez más difícil. Correctamente, los médicos sugieren a la persona con SHA que este aumento de peso no es conveniente pues no hace nada más que agravar el problema. Esto aumenta todavía más el sentimiento de culpa y acentúa el círculo vicioso.

Me gustaría aprovechar esta ocasión para sugerir tres palabras, tres "R" para mejorar el tratamiento y recordarles las especiales necesidades de los enfermos con SHA: reconoce, investiga (*en inglés research, nota de la traductora*) y responde.

Reconoce el impacto del SHA en las vidas de las personas que lo padecen. Reconoce la actitud de la persona que vive con dolor y con miedo al dolor. El dolor crónico afecta la cognición y la claridad, y limita la buena comunicación entre la persona afectada y el médico. Reconoce que la familia entera necesita tratamiento puesto que la enfermedad afecta a cada aspecto de la vida diaria.

Investiga la enfermedad y determina qué es lo que causa este dolor tan severo. Investiga para desarrollar estrategias para el tratamiento, incluyendo fisioterapia, medicación y terapias cognitivas. Investiga el cuadro para determinar por ejemplo, por qué personas que son más laxas no tienen dolor, mientras otras menos hiperlaxas padecen el síndrome. O, por ejemplo, por qué algunas mujeres tienen menos dolor mientras están embarazadas, y otras todo lo contrario.

Responde a las necesidades de los enfermos y trabaja con ellos.

Los médicos están empezando a reconocer el rol que los grupos de ayuda mutua tienen ayudándolos a investigar diferentes enfermedades. Existiendo grupos de ayuda mutua, hay un flujo de información entre el médico y el enfermo, pero este flujo suele ser solamente en una dirección. Los enfermos necesitan información para mejorar. Animaría a los reumatólogos y a los demás médicos que no solamente publiquen en revistas médicas y que luego esperen a que este conocimiento llegue gota a gota a los enfermos y por casualidad. Mi experiencia me dice que lo que más causa ansiedad en los enfermos, mucho más que tener demasiada información, es, no tener información.

Resumiendo, colaboren con sus enfermos en su tratamiento, y quizás con el tiempo, sus salas de espera estarán menos abarrotadas.

S. Gurley-Green