

**"¿SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS:
COINCIDENCIA, CAUSA O CONSECUENCIA
DE LOS SÍNTOMAS FÍSICOS DE LA LAXITUD?"**

Dr. D. ANTONIO BULBENA VILARRASA

**Conferencia pronunciada en el marco del 2º Encuentro Nacional de la Asedh
Barcelona, 6 de Mayo de 2006**

"El mayor error que se puede cometer en el tratamiento de las enfermedades es que existan médicos para el cuerpo y médicos para el alma cuando no es posible separar el uno de la otra (...). Pero esto es precisamente lo que los médicos olvidan, y por ello, son muchas las enfermedades que no comprenden. Nunca consideran la totalidad. Es en esta totalidad en lo que deben fijarse: pues, cuando el todo está enfermo, es imposible que una parte de ese todo se encuentre sana" (Fedro, Platón).

En la mente, cuando hablamos de enfermedades, a menudo se cree que la enfermedad es o bien mental o bien del cuerpo, damos por supuesto que están separadas y cuántas veces esta relación es más íntima de lo que parece y por esto, ya en el siglo XIX, y se sigue respetando, en este país ha habido importantes contribuciones para intentar ver que cualquier enfermedad tiene su aspecto psíquico y su aspecto físico. Es el principio primero que quería comentarles, un trastorno solamente físico, obviamente cualquier enfermedad tiene un aspecto físico, pero también tiene una forma de sufrirlo y una forma de manejarlo con la mente.

Bien, tras esta pequeña introducción, luego vamos a ver que hay, en definitiva, una parte mental que puede producir una enfermedad física, por ejemplo, hay personalidades que sabemos que tienen más un determinado tipo de trastornos, tampoco hay aspectos digamos totalmente predestinados, sabemos, por ejemplo, que las personas que tienen un infarto de miocardio tienen un carácter especial que les predispone a tener un tipo de enfermedad, pero no es ni mucho menos algo que sea muy credenciable, pero digamos, que hay determinados mecanismos de la conducta o de la manera de ser que pueden llegar a favorecer algunas enfermedades.

Por el contrario, también sabemos que hay enfermedades físicas que van asociadas a algún tipo de problemas mentales, o sea que, el hecho de tener una enfermedad física, por ejemplo un trastorno tiroideo, va asociado a tener unos problemas de tipo psicológico, o sea, que en resumen, hay una relación ya no solamente en lo general, sino en lo concreto que enfermedad física y enfermedad mental tienen mucho que ver.

Bien ¿qué pasa con la laxitud articular?. La laxitud articular y conceptos afines, que nuestra asociación bien defiende, y el concepto de hiperlaxitud, como saben, engloba varios trastornos que, luego ya se hablará, que no son todos igual y que hay unas manifestaciones, o sea que, no es todo un mismo síndrome, pero resumo aquí para orientar sobre todo los trabajos que hemos hecho, la hiperlaxitud sería probablemente la forma III de Ehlers-Danlos, esto el Dr. Grahame nos lo va a aclarar más, pero sí es verdad que en nuestros estudios nos hemos encontrado que, a menudo, cuando hay este trastorno, laxitud, nos encontramos más ansiedad, encontramos más fobias, más dolor y esta distonía vegetativa, que es lo que en inglés se llama disautonomía, que ha publicado el profesor Grahame, o sea que, por lo tanto, sí que sabemos que eso coincide y, por lo tanto, que cuando hay este síndrome, este trastorno, que diríamos, sabemos, esto se

produce con más frecuencia, eso es importante saberlo porque cuando uno se plantea si una cosa produce la otra, o la otra la una, pues a veces lo importante es darse cuenta de que eso está, y que eso estadísticamente son cosas demostrables. Desde luego, el tema de ansiedad y laxitud ya lo hemos estudiado mucho, y ya lo hablamos el año pasado, pero probablemente hay aspectos que son, y aquí quiero decir que el año pasado cuando estuvimos en esta reunión se me ocurrió que hay aspectos del dolor que quizás estamos estudiando poco. En el dolor se producen dos fenómenos, uno es la mayor sensibilidad al dolor y el otro, se produce el otro extremo, que es la mayor insensibilidad, o sea es como si lo que hubiera fueran los dos extremos, en este caso, esto lo saqué del periódico (muestra la foto de un faquir con el codo hiperlaxo mostrando cómo soporta el dolor que le podría producir un fuego que tiene bajo sus pies) este señor tiene una hiperextensión y tiene una tolerancia mayor al dolor, por lo tanto es posible que la percepción y tolerancia al dolor sea un tema central en este tipo de enfermedades, las razones bioquímicas no están muy claras, hay hipótesis, por supuesto, pero probablemente hay un aumento de sensibilidad al dolor, y a la vez hay el otro extremo, una mayor insensibilidad, y eso es lo que debe estar trastornado, o es un aspecto que siempre que se me ocurre una línea de investigación y este año ésta es una de las que me gustaría que hiciéramos, como ya hemos hecho, y yo aprovecho para agradecer, nosotros estamos haciendo cursos de formación de laxitud a médicos y he pedido ayuda a algunos voluntarios, que veo aquí, para que vinieran para ayudar a enseñar a los médicos y enfermeras a que aprendan a valorar la hiperlaxitud, y la asociación pues fue muy útil y por eso creo que hemos de mantener esta relación.

Bien, ¿qué otras enfermedades hemos encontrado entre ansiedad y laxitud?, algunas de éstas por ejemplo, los prolapsos, las hernias, que ya lo hablamos el año pasado, pero pienso que están más a menudo el dolor crónico, el colon irritable, la fibromialgia, las migrañas, aparece más este tipo de cuadros, también están trastornos autoinmunes como el hipotiroidismo, el asma, alergias, o sea que de lo que estamos hablando es de un síndrome que tiene, sí, más problemas de tipo del tejido conectivo, más problemas estudiados por un profesor de Nueva Cork, Coplan, de trastornos de pánico, pero encontramos que habría también muchos más problemas físicos. Estamos hablando por lo tanto, de una situación en la cual pueden aparecer, en algún momento, aspectos de ansiedad o fobias, pero aspectos físicos que hay que considerar, y ésta es, en definitiva, la gracia de hacer bien la tarea de investigación, es decir, ser capaz de aunar bien todas estas cosas.

Finalmente, y para ilustrar los trabajos que hemos hecho sobre laxitud y riesgo de ansiedad que es lo que quedó pendiente de explicarles, es que en un pueblo de cerca de Barcelona estudiamos a una población, todos, y entonces de los que en aquel momento tenían laxitud articular cogimos una muestra que es ésta de aquí (diapositiva), una muestra de entre 16 y 20 años y hemos visto que ha pasado 15 años después, cuales de éstos, de este grupo, han desarrollado este trastorno de ansiedad, que llamamos ataques de ansiedad, de pánico, entonces vemos que en estos 15 años, es decir, del 90 al 2005, que acabamos el año pasado, éstos que entonces tenían entre 16 y 20 años y que ahora tienen por lo tanto, 30, pues cuantos casos nuevos ha habido de pánico, o sea cuantos han desarrollado de nuevo la enfermedad, entonces han sido 14 personas que han desarrollado trastornos de pánico, y como ven de estos 14, la mayor parte venían de este grupo de laxitud articular, por lo tanto quiere decir que el riesgo de que el grupo con laxitud tenga este trastorno es de 22 veces más, y eso creo que es importante que lo sepan porque cuando uno tiene estas características (la hiperlaxitud articular) sea por razones migrativas, sea por razones de percepción del dolor, hay un mayor riesgo de que tenga algún problema de ansiedad que es importante tratar y que no es culpa solamente de la laxitud, esto está ahí y que hay que tratarlo y que por lo tanto es importante hacer

todas las medicas, farmacológicas o no, porque esto es más probable que les ocurra, se lo digo para, porque esto es un trabajo muy difícil de conseguir, porque es 15 años esperando, por lo tanto, sabemos ya que cuando hay este trastorno, sobre todo esta forma, como les digo, de la forma III, esto aumenta mucho el riesgo de que en los años aparezcan trastornos de ansiedad.

Por lo tanto, y en conclusión, y acabo aquí, pues los síntomas psicológicos sobre todo por la ansiedad, causa de laxitud no son, la ansiedad no produce laxitud, esto como saben bien, es de otros aspectos, viene de otras condiciones genéticas, o sea que no es la causa de la laxitud. ¿Es consecuencia?, bueno, realmente digamos que si hay, pues, la laxitud, probablemente por razones, quizá, algunas fisiológicas también, pues puede ser más productora de ansiedad, y lo comentamos, y uno puede hacer cosas, o sea todo lo que conlleva tener ansiedad probablemente pues si, puede ser una cosa que tiene como consecuencia. Lo que sí que es clave es que sepamos que sea como sea, y es importante que lo sepamos que muchas veces las dos cosas coinciden y que hay que manejarlas a la vez, por eso una vez que se sabe lo que es este trastorno les pido sobre todo que tengan en cuenta este aspecto de mente y cuerpo, y finalmente, esto que encontramos, esta relación de ansiedad y laxitud, que estudiamos y llevamos años estudiando y continuaremos estudiando, quedan por estudiar más cosas, hay que seguirlo conociendo, qué tipo de ansiedad, hay que estudiar más el dolor, hay que estudiar más el tipo de biorritmo, hay que estudiar el colon irritable,... o sea estos son aspectos que yo confío que seguiremos investigando y sobre todo investigando para encontrar soluciones que es de lo que se trata.

Por lo tanto, en resumen, los problemas psicológicos de la laxitud son más en cuanto a la ansiedad, pero en todo caso, hay que manejar bien los aspectos del manejo del dolor, el manejo de la ansiedad y alrededores, es probable que el mundo de las personas que padecen este tipo de trastornos de tipo laxitud y alrededores, ayudemos y enseñemos a todos qué es lo que hay que hacer para manejar el dolor, para manejar la ansiedad y para manejar este tipo de limitaciones, no es una causa/consecuencia simple, es una asociación y hemos de estar preparados para afrontar esto, tenemos elementos, maneras de hacerlo y tenemos asociaciones magníficas como la que aquí nos reúne hoy, y a presidentas valerosas como Dolores, que aunque tenga ese nombre no es un nombre que le hayan puesto por la sociedad (risas de los asistentes), podría ser,.. pero, es un aspecto fundamental y por lo tanto, ésta es la línea que quería plantear y espero el año que viene poder presentar, pues, algún trabajo conjunto y seguiremos lo más cerca que podamos y agradeciendo mucho, quiero hacer más cursos para más médicos y seguiré pidiendo que hagamos los cursos conjuntamente porque quiero que más médicos estén sensibilizados, y enfermeras, también porque no olviden que el quién más cerca está del paciente es la enfermera más que el médico, no lo digo porque estemos de huelga (risas de los asistentes), pero que formar y preparar a las enfermeras es una acción importante también.

Muchas gracias, si quieren hacer alguna pregunta...

COLOQUIO

¿Cómo se puede plantear, presentar que no es una situación psicósomática y que se necesita tanto el apoyo de medicinas como apoyo psicológico?, ¿cómo se les podría plantear esa necesidad?

Pues ésta es una de las tareas complicadas que tenemos, incluso los psiquiatras porque, claro, la medicina tiene un funcionamiento muy cerca de lo orgánico, generalmente, cuando se hace una investigación, como por ejemplo ésta, lo que vale es el cromosoma, lo que vale en la investigación es el factor de impacto, en cambio el estar tiempo con el enfermo, estar tiempo hablando las cosas, pues cuesta un poquito más por la forma en que se llevan las cosas, pero yo creo que lo más importante es que tengamos lo que ahora se llama evidencia, hay evidencia y por eso yo se la traje aquí de que se trata de un trastorno que tiene un componente psicológico que no es una debilidad sino que va asociado y si uno trae información de que esta asociación existe, esto me ha valido para informes de pacientes para solicitar informes de baja, de invalidez, de incapacidad laboral temporal y por tanto si uno trae informes, que estén validados, o sea que no sean una suposición sino que hay datos publicados, esto es importante, 1º que hay evidencia porque es lo que os piden, y en 2º lugar mirar de dedicarle un tiempo al profesional, incluyo a enfermería, para que sepan que para manejar esto hay que tener en cuenta que hay aspectos orgánicos y aspectos psicológicos, y esto creo que es el hecho de compartir la información por lo tanto el hecho de lo que sería la aptitud y actitud y acercarse para estar sensibilizados sería la doble estrategia a seguir, aptitud, conocimientos, evidencia, artículos con la actitud que es estar cerca, compartir información y compartir el curso de la enfermedad que es lo que hacemos los médicos, enfermos, y claro, que nosotros también somos enfermos, o sea que esto no.., no estamos en otra parte, por lo tanto, llega un momento en que esto funcione, pero hoy la estrategia vendría en que ya tenemos datos para que lo que es el primer paso la evidencia se contemple, o sea, si hay evidencia el médico la va a aceptar seguro.

Muchas gracias

Yo siempre he querido negar la evidencia del factor psicológico, y de hecho he ido al psiquiatra, y todo, y me han dicho que no tengo nada, pero sí tengo que reconocer que soy una persona que ha ido de dura toda la vida, no soporto desde que me siento inválida, aunque no se me note, ir a un centro, a un teatro, por ejemplo, sobre todo cuando se queda a oscuras, no voy mucho porque no puedo estar 2 horas, pero recuerdo que he ido a ver "Mar y Cel" y en el momento que el escenario se queda a oscuras, totalmente, bueno yo creo que hasta hiperventilé, yo creo que la angustia en mi se dio porque mi inconsciente dice, yo era muy ágil y ahora no, y pienso "si ahora hubiera un incendio no podría salir" y tampoco a nadie le daría pena porque no se me nota. Creo que a veces la ansiedad viene dada de la propia minusvalía o de la rabia, pero bueno, reconozco que sí que tiene ansiedad, igual que un alcohólico le da vergüenza decir "bebo" pues a mi me cuesta decir que sí, que tengo trastornos de ansiedad y también un poco cuando no puedo dormir por la noche del dolor, se te empieza a poner una "mala leche" y te empiezas a poner nerviosa, y bueno, hay que aprender a controlarlo, a controlarlo, yo creo que lo controlo sola, sin medicación, pero sí que lo hay, en mi caso creo que es la causa, pero bueno creo que es comunicante, las dos cosas

Bueno, cuando uno tiene una ansiedad, una fobia lo primero que hace es esconderla, las fobias se esconden mucho, si uno tiene miedo lo esconde, yo por eso quiero decir por la prudencia que tengo al decir esto, pero es más probable que ocurra en estos casos si es porque el colágeno no funciona o por qué es, no lo sé, pero sí que realmente tengo una gran evidencia de que hay más probabilidad, por lo tanto para que hagamos 2 cosas, una es reconocer el problema, por eso también lo explico, y otra es una estrategia activa, es

decir afrontarlo activamente, es decir, estás aquí, lo explicas, del año pasado a éste consigues..

El año pasado yo no llegaba, por eso lo reconozco éste

Lo importante es que uno vea una cosa, y haga este ejercicio activo de luchar, entonces en compañía, entiendo que en muy buena compañía en este caso, claro, esto hace que podamos superar cosas en cualquier circunstancia, claro, yo alabo mucho lo que comentas porque es evidenciar pues que tenemos más riesgo de tener este tipo de problemas, a veces son muy graves, a veces que uno tenga miedo a salir de casa una temporada, hombre, es difícil, o uno que no puede estar en público o uno que no pueda coger un transporte en público, uno que no pueda coger el metro pues se gasta un dineral en taxis, por ejemplo, o sea que esto son detalles que a veces uno comenta, pero que hay que saberlo y reconocerlo, hay que tratarlo y hay que ayudar, tratarlo, reconocerlo, identificarlo y superarlo en conjunto es la misión que tenemos, y, en este sentido agradezco muy especialmente tu intervención porque esto son datos que cuanto mejor se sepan manejar.

El tema del dolor, yo creo que es un tema que tenemos pero que no entendemos, hemos de entender mejor el dolor, yo creo que el dolor no lo manejamos bien, me refiero como ejercicio profesional, nos cuesta mucho pero, claro, como decíamos es algo que no se ve, pues el no verse pues la evidencia no se ve tan claramente y esto dificulta las cosas. Sabéis que en fibromialgia empiezan a ver algunos datos de tipo cerebral pero es un punto que yo creo deberíamos tener en cuenta, el año que viene cuando tengamos la reunión, a ver si podemos tener alguna cosa hecha de todo y haber investigado un poco más de todo eso, yo por lo menos me pongo a vuestra disposición.

¿Qué debemos hacer los padres cuando llevamos a un niño con el síndrome por ejemplo a un hospital y por ejemplo tiene infección de orina, no tiene síntomas, y te dicen que el niño no tiene nada?, mi hija va hacer ahora 22 años, y llevo 21 años con ella, y tiene el grado III que ahora le han detectado, a los 22 meses le detectaron en el Clínico, estudiada por el Dr. Pedrola que estuvo 10 días, el SED con grado II, tenía problemas de lenguaje, vértigos paroxísticos, tenía también que, yo no sé si, ellos me dijeron que no tenía concordancia, hipoglucemias, un niño que de lo peor, bueno, que es la típica niña de hospital, yo la he llevado por ejemplo a la Teknon por una infección de orina, a más una contractura, y me dijeron "esto es una lumbalgia, la niña no tiene infección" y llevarla al otro día y decir "oiga, la niña no tiene síntomas, pero tiene infección", entonces ¿cómo podemos luchar los padres porque a ver, tiene un médico en el Valle Hebrón que la lleva, pero claro, tengo muchos problemas y qué podemos hacer, porque no conocen la enfermedad, es que chocamos con barreras, es que no conoce nadie la enfermedad

Mire, yo en términos prácticos le diría un poco relacionado con la pregunta anterior

chocamos con barreras, que no conoce nadie la enfermedad

Sí pero esto claro ocurre así y, claro, a ver, los médicos tenemos mucha solicitud de pacientes y una cierta presión, nos dicen por arriba pues que hay que aligerar, etc..... pero una buena estrategia creo que es ofrecer una buena evidencia, o sea si usted va y trae una cierta información

Sí es que

Sí, pero hay una mínima que yo creo que hay que traer, y esto claro ahora nos ocurre mucho a los médicos que vienen los enfermos con un montón de páginas de Internet, y eso puede ser malo, pero yo creo eso en general es más bien bueno, o sea que estemos bien informados, pero por lo tanto primero, yo sugeriría que esté bien claro que hay un trastorno y un trastorno diagnosticado, que a veces no se conoce bien pero, y desde luego yo solamente iría a los médicos que saben de esto

Sí pero hay muy poquitos que sepan

Sí pero, lo digo porque esto que le decía lo del aspecto psicosomático, de entender lo físico y lo mental, pues imagínese que usted dice la niña tiene eso, si el médico puede interpretar que usted exagera y como interprete esto, ya estamos, porque entonces claro como es una exageración pues "ésta ya se está pasando", y a lo mejor usted está muy nerviosa y muy inquieta porque tiene miedo de que no entiendan lo que dice, por lo tanto usted está más aparatosa, por lo tanto el médico piensa "uy, está muy nerviosa" y entonces se empieza un circuito que es vicioso

Sí, pero por ejemplo el año pasado me encontré 3 meses con mi hija con cerca de 38 de fiebre, le hicieron 5 analíticas en los 3 meses completísimas, no le encontraban lo que tenía y al final y a la postre, es que no sabíamos lo que tenía, la niña tenía fiebre, tenía dolores de cabeza, le hicieron TAC, le hicieron

Sí, esto ocurre o sea hay unas enfermedades que son, que no tienen, que no se encuentra causa orgánica, pero esto es una lección que explicamos en clase, las enfermedades que tienen causa desconocida y eso, el dolor, la fiebre, en el psiquiatra a veces ves personas rebotadas de otros servicios con enfermedades sin causa orgánica, y en el caso del Ehlers-Danlos y lo que comprende la laxitud articular hay muchos de estos casos, pero yo sí que le recomendaría que tuviera un internista, un médico de cabecera, una persona que sea el interlocutor

El médico nuestro de cabecera sabe la enfermedad, pero claro él es lo que dice que es médico de cabecera

El interlocutor que debe mandarla al especialista debe ser alguien que sepa, lo importante es no perder tiempo

Ella tiene un especialista, pero claro ¿qué pasa?, que el especialista que tiene ella en la residencia, que también lleva a Dolores, ¿qué pasa? que ese hombre cuando me encontré en Octubre con la niña, al mes y pico yo la llevaba aquí, la llevaba allá, la llevaba a Teknon... ya no sabía adonde llevarla, hablé con él y la visitó de urgencias en la Residencia pero salía negativo todo, pero la niña no se encontraba bien.

Pero es que esto, oye cualquier médico sabe que hay enfermedades que, que un análisis sea impecable, en psiquiatría nos pasa, que una analítica sea correcta o una radiografía sea impecable no significa que uno no tenga un trastorno muy importante, claro como en psiquiatría, hombre, ya usamos análisis, pero ya sabemos que es más importante atender lo que le pasa al paciente además de la enfermedad, pues esto en el mundo psiquiátrico es más entendible, o sea, no nos preocupa que un análisis sea perfecto, porque a lo mejor lo es que le está pasando a uno aún no aparece en los análisis, pero la persona está mal y cuando un internista, cuando un médico de cabecera lo hace bien, eso lo conjuga, o sea cuando un médico, yo he sido médico de pueblo un tiempo, hombre

y ya sabes que no todo sale en los análisis y cuando está en un pueblo a veces no tienes ni análisis, y por lo tanto, yo creo que lo que hay que hacer en su caso es buscar un interlocutor que entienda esto y que sea el que le hace las derivaciones, no vaya directamente, a palo seco a urgencias, porque en urgencias ahí aún es más baja la probabilidad de encontrar a alguien que tenga idea, excepto en el Hospital del Mar, que espero que pronto ya lo sabrán todos, porque estoy entrenando a la gente de urgencias para que sepan esto, ahora he acabado con los cursos, ya haremos más, yo le recomendaría un médico de cabecera, un médico internista, que sea el director de orquesta, no vaya a urgencias en lo posible.

Sí pero, yo no sé si le pasará a los demás, pero, claro yo cuando mi hija cuando me dice "me duele aquí atrás el riñón" sé exactamente que tiene una infección de orina, yo no puedo pedir hora al médico de cabecera

La traducción de una molestia en queja en lo sanitario, ha de haber traductores, yo le recomiendo que tenga a un médico como un traductor de esto, así como usted hace y traduce lo que le pasa a la niña, que nota que el dolor y traduce "esto es que la niña tiene infección", pues encontrar uno que le ayude a hacer esa traducción en el sistema sanitario.

No me quejo del médico, me quejo de la burocracia, es lenta, yo me puedo esperar, pero, yo, mi hija, a veces, no se puede esperar.

Los médicos cobramos poco, pero no va tan mal el sistema público, cobramos muy mal pero no va tan mal España, lo que tiene que encontrar es un circuito de traductores internos.

En Madrid ¿hay alguien que sepa del SED a nivel psiquiátrico, médico de cabecera, genetista, internista...?

Yo acabo de llegar de un Congreso en Madrid de psicósomática y veo que mis colegas empiezan a hablar del tema pero aún un poquito a distancia, no hay nadie en Madrid que lo esté estudiando, digamos en detalle, pero parece que los médicos empiezan, digamos empiezan a creer, que es un proceso que es previo a la información.

¿Y no tiene pensado dar un curso en Madrid?

Hombre, de hecho ya lo he explicado, a veces voy pero...

¿Cuál es el hospital que pueden saber?, no por nada, yo tengo el mío buen controlado, en el sentido de que yo me conozco, tampoco soy una persona grave, es decir yo me manejo bien, yo trabajo sentada, hago ejercicio y no, vamos no soy una persona que me sienta enferma, mis problemas son de otro, son más bien del aspecto de intolerancias alimentarias

ah, las intolerancias alimentarias, las alergias están unidas

muy graves pero no es de movilidad, vivo mal pero vivo, están unidas ¿verdad?

Sí justamente son un área, no me ha dado tiempo hoy pero el tema de las intolerancias o sea esto que hemos comentado, alergias, claro siempre estamos con estos límites de la medicina pero las dificultades de tolerar, a veces son espacios, a veces son personas, no

tolerar a la gente, a veces son esperas, otras veces son alimentos, a veces son aspectos físicos, o sea hay una tremenda hipersensibilidad en algunos casos a tolerar cosas y no sólo de piel sino también de alimentos, y eso está muy poco estudiado pero es muy frecuente, y yo creo que es uno de los temas que dan muy mal vivir y que no tenemos

A mí me lo diagnosticaron en EEUU

Bueno, pero... y aún así seguro que habría quien lo haría un poco o diría que esto no es muy claro

Fue un dietista de Madrid al que yo fui privado y me lo mandó hacer ese análisis de intolerancias y parte en Madrid, parte en EEUU y a partir de ahí, yo descubrí otras pero claro como ya habían quitado lo gordo porque eran cosas elementales, que nadie piensa, que eso te va a sentar mal, pues descubrí 4 cosas más

Y ¿hay más personas que tengan intolerancias alimentarias?

Siiiiiiiiiiiiiiii

Porque esto es un área que yo creo que hemos estudiado poco, a mí me gustaría, y yo creo que sería cuestión de estudiarlo un poquito más, quizás podemos tomar nota.

En cuanto a lo que preguntaba de Madrid, los del Ramón y Cajal son los que veo que hablan más del tema

¿En qué especialidad?

Los de Psiquiatría, yo conozco a los de Psiquiatría, por lo menos ahora hablan un poco y una cosa yo aprovecho para decir, no sé si como vamos de tiempo, Dolores te pido que el tiempo... No lo he comentado pero ya que estamos lo voy a comentar, que he conseguido que una persona que conocí en circunstancias más o menos clínicas, pues dedique dinero a la investigación y es muy probable que en breve ponga en marcha unas becas de investigación o sea que cada año habrá 3 ó 4 becas de investigación en esto, los problemas de ansiedad y eso que está alrededor y la laxitud articular, que ya lo comunicaré a la asociación pero va a haber por lo menos 4 becas bastante bien dotadas para investigar y por lo tanto en fin las ideas.., en fin serán becas abiertas a todo el mundo pero los temas me gustaría que fueran alrededor de esto que estamos hablando o sea que yo ya lo comunicaré a la asociación pero es muy probable pues que tengamos para el año que viene pues algunas investigaciones en marcha y las ideas de investigación en estos casos siempre salen de las personas que lo padecen, o sea, nosotros como médicos recogemos pero el que lo sabe es el que lo padece, por lo tanto estas ideas yo os lo agradecería que nos lo vayáis diciendo.

El estudio comparativo que nos hablaba, a lo largo de 15 años ¿está publicado en algún sitio?

No está publicado todavía, son datos frescos, el año pasado tenía 14 años y este año ya 15, trabajo mayor y demuestra que ayuna mayor probabilidad, son 15 años esperando y esto pues trataré de publicarlo bien en una revista de impacto, pero no se crean que es fácil, porque como son temas digamos un poco raros pues dicen estos españoles haber

qué hacen..., y cuesta, pero espero que el año que viene ya se lo pueda entregar, en todo caso cuando salga ya se lo daré a Dolores para que lo difunda.

Sobre el tema de las operaciones, yo lo que he leído que hay mayor riesgo de hemorragias una serie de cosas, esto ¿qué tal?, porque a veces hay un panorama que bastante negativo, no sé

Sí, quizás el tema un poco más médico lo tratará el profesor Grahame, pero sí que sabemos que hay distintas variedades de Ehlers-Danlos, algunas de ellas, es conocido que la cicatriz son un poco más gruesas y cuestan más de que cierren, se abren más, por razones del colágeno, esto hay que tenerlo en cuenta que está descrito y también que desde el punto de vista hemorrágico, algunas formas hay mayor riesgo de hemorragia. Por ejemplo un síntoma muy típico, incluso en las formas más benignas es que salen cardenales fácilmente y eso en fin pero claro es muy importante informarlo a los médicos que tampoco es fácil yo me acuerdo haber hablado con cirujanos mira hay esto y dice ¿qué hace un psiquiatra hablando de estas cosas?, encima a veces..., pero insisto cuando hay esto hay que darles la evidencia de que esto es así, por supuesto se puede operar pero hay que señalar que hay esto y es uno de los riesgos y quizás alguna información que haya al respecto

Yo quería recordaros una cosa que tenéis una herramienta que ha preparado Dolores, y que tenéis una en la bolsa que son las guías, y un poco están pensadas no sólo tanto para los enfermos, que ya sabéis lo que os pasa, sino también para llevar a los médicos

La afectación psicológica y psiquiátrica con la hiperlaxitud es tremenda, usted ha referido la hiperlaxitud que lleva una ansiedad, pero eso referente a la enfermedad pero es que el enfermo mentalmente tiene que estar muy fuerte para luchar con toda la ignorancia día a día, ya no a nivel de los ignorantes a nivel de la sanidad sino de todas las personas que nos rodean día a día, entonces, y nos topamos con la picaresca española, nos topamos con muchísimas cosas, el aspecto psiquiátrico y psicológico es muy grande no solamente la enfermedad que conlleva a una ansiedad sino es la fuerza mental que hay que tener y luego ha dicho usted que el cuerpo y la mente tiene que ir en parejo ¿no? pero y cuando el cuerpo está muy enfermo y la mente la tienen muy alta o muy positiva, un poco ¿cómo se puede tomar? cuando dicen que siempre porque yo observo, mira, mirando a Dolores, yo veo es su estado de ánimo es muy positivo, siempre, lo tengo observado, hablas con gente y son gente positiva pero es porque la vida les ha enseñado a ser positivas, porque sino se vienen abajo con la enfermedad

O sea, hay que conseguir esto, si hay un estado de adversidad física hay que preparar al máximo la mente y el cuerpo para esto y eso

1º, con conocimientos

2º, adoptando estrategias activas y

3º, haciéndolo con una cierta compañía, una compañía adecuada

son las tres estrategias que hemos de conseguir para afrontar un situación que aparentemente nos es adversa, tanto conocer lo que está ocurriendo, segundo una forma activa de afrontarlo, y tercero estar acompañado, estas tres herramientas son fundamentalmente, las que hemos de tener, claro que evidentemente hay personas que tienen una personalidad más activa, más fuerte, o no, pero aunque uno sea muy fuerte

también cojea, y entonces es cuando hay que tener buena compañía y buenos elementos, son estas normas que yo les diría, afrontamiento activo, conocimiento del tema y compañía adecuada.

Sí, porque a veces la mente se cansa de luchar, entonces ¿cómo coges esa fuerza cuando ves que vas flaqueando?

Por eso yo digo que estas con las tres formas que yo veo que funcionan, por eso es que para mí es tan importante el compartir con ustedes estos momentos porque, a ver, en el fondo, lo que yo hago es mirar de aportar conocimientos, mirar de favorecer la actitud y por supuesto de acompañar todo lo que puedo porque es que es clave hacerlo así, por eso es que también le agradezco esta pregunta, pues a ver que nos permite reforzar nuestros vínculos que son para esto.

Hay una pregunta, yo creo que hay una cuarta, "Aprender a pasar de la gente" hay una forma de positivizarlo y es que cuando la gente que a veces se les ve peor sin embargo tenemos más dolor nosotros ¿qué hay que hacer? Pues pensar por lo menos a mí no se me nota, ya es mucho ¿eh?, a otra persona se lo nota ella y se lo noto yo, por lo menos a mí solo lo noto yo, mucho hay o sea cuando la gente te mira con pena es peor que cuando te mira con envidia, eso hay que positivizarlo, por lo menos de momento no se me nota, haces como dice Dolores, es que la cara no me duele, haz lo mismo y no sufras, o sea apúntate al cuento,

Bueno es una forma de manejarlo,

O sea es una forma de que "es lo que tengo y no me tengo que justificar con ese señor, en todo caso que haga lo mismo". No dejarte atacar por un extraño.

Yo quería preguntar si habría alguna manera en el ámbito psicológico de que se pusieran de acuerdo nuevamente la mente y el cuerpo porque cuento mi caso propio aunque no se debería y es que cuando te duele mucho una cosa y te enfrentas con alguien que no entiende de repente tu mente se centraliza en una cosa y te preocupa a lo que va y empieza a lo que va, tu mente se centra expresar la forma en la que sufres el dolor y lo que te está pasando y la ve tu cuerpo pues se anquilosa, se vuelve más sensible al dolor más, más, no sé como que deja de tener sintonía, como que tu mente fuera por un lado y tu cuerpo por otro, y dicen que mente sana in corpore sano pero mi mente está muy sana pero mi cuerpo cada vez está peor y más alejado y veo que no encuentro una manera de concordarlo, el cuerpo y la mente que van unidos pero los míos, no

Sí éste es un planteamiento que yo creo que ocurre en toda enfermedad ocurre porque el ser humano cuando tiene una enfermedad, claro, es como una especie de sorpresa negativa y sobre todo cuando la enfermedad física se queda pues uno se tiene que adaptar, en enfermedades crónicas lo que cuentas es lo que ocurre la mayor parte de las enfermedades son crónicas, por cierto pero lo que ocurre es que en este caso esta distancia entre la mente y el cuerpo eh obviamente ¿qué hemos de hacer?, hacer que la mente que es definitiva es un aparato, que sirve para predecir para adelantarnos, para ver más allá hacer, en lugar de ser todo automático, pues puedes modificar tu conducta, los animales no tienen tanta capacidad, tienen mucha adaptación pero no pueden prever tanto, por lo tanto usemos la mente para prevenir, para prever un poco, es que es la principal herramienta para lo que vale la mente humana, la predicción, el adelantarse

tanto en espacios como en tiempos, entonces en este ejercicio de adaptación hay técnicas que justamente la medicina no tiene muy desarrolladas, el mundo oriental un poco más, pero la relación mente/cuerpo hay muchas técnicas, ahora recientemente estuve también en Madrid hablando en el campo de la ansiedad, técnicas no farmacológicas de tratamiento de la ansiedad, pues para mi sorpresa me di cuenta de que técnicas físicas, como la danza, la meditación, la meditación unos éxitos sorprendentes, o sea que hay muchas técnicas que son más de la relación mente/cuerpo a parte de las físicas, por ejemplo las flores de Bach no sirven para nada, hay una serie, hice una revisión, o sea repasé todo incluso la regaliz y las que iban mejor eran técnicas corporales, o sea yo la meditación, danza, fue una sorpresa para mi o sea que probablemente estas técnicas, alguna de éstas son herramientas más útiles para por lo menos conseguir este dilema mente/cuerpo, más útiles quizás que la medicación que la medicación, la medicación va muy bien para unas cosas pero no deja de ser un hecho pasivo, me tomo una pastilla y espero a ver qué pasa, yo creo que es esto hay que estar un poco más encima, por lo tanto yo creo que sería adecuado que en este discurso cuerpo/mente encontrar algunas técnicas, que no es que quiera discriminar, pero parece que éstas son un poco mejores.

Pero hay realmente hay, clínicamente digo, también un desapego donde el sentimiento de sentirte bien y sentirte mal o sea es que hay momentos en que yo me siento así, me siento muy bien y muy mal.

Sí, sí, esto es una experiencia, en fin, que por eso yo creo que hay que esforzar el traspaso en definitiva de que el bien vaya más al mal, que no el mal al bien, esa comunicación es la que con esas técnicas hay que conseguir que no vaya al revés, y eso si va automático está bien, ahora cuando va mal hay que asegurarse de que la circulación funciona adecuadamente y yo creo que va más por ese tipo de técnicas más activas, o sea no es un tema farmacológico, es un tema de participar, de estar, incluso un masaje también vi que tenía efectos positivos en alguna ansiedad, claro yo, el tema ansiedad ya lo traduzco que va a ser una laxitud, pues también los masajes funcionaban, la aromaterapia también, o sea, hay un artículo de treinta y pico de técnicas, y las mejores eran las físicas.

A mi me preocupa el tema de los pies, me duelen mucho, me encuentro pues que vas al traumatólogo y no tienen conocimiento del tema, ¿qué pasa aquí?, porque dices, estos señores les hablas del tema y es que no saben, les hablas de esto y no tienen ni idea.

Lo de los pies, se refiere a dolores de pies

Sí, dolores, el tema de plantillas, todo esto

Bueno, eso sí que lo dejaré para el profesor Grahame, de dolores de pies seguro que sabe más él. De todas maneras aquí hay una escuela del pie, hay el Dr. Viladot que decían con el Dr. Benito de hacer un curso del pie aquí en Barcelona, un curso de enfermedades del pie, y Benito es uno de los que hizo el CDROM con nosotros, y Benito sabe esto, además hicimos el curso de laxitud o sea que algunos saben, ya me dice el Dr. Benito, reumatólogo, que los traumatólogos, para ellos lo de la hiperlaxitud ya es, vaya, que es como la Patagonia, pero bueno al menos ya hay algunos cursos que ya se empiezan a hacer. De todas maneras el tema del pie yo, si le parece, vaya, lo yo diga nada con lo que puede comentarles el Dr. Grahame después.

Quizás me alargó un poco en las respuestas pero yo también aprovecho aquí para compartir experiencias o ¿ya tienen la hipoglucemia de que los zumos están pendientes?. Ah! Lo de la hipoglucemia, no sé quién lo ha preguntado, no hay datos de que tenga relación con la hiperlaxitud, no hay datos sobre el tema del azúcar, así como de la coagulación de las plaquetas sí, de la glucemia no he visto nada, incluso..

No, a ella le dijeron que no tenía nada que ver, que iban separados y me dijeron que cada cosa iba por su lado

Otra cosa es la relaxina, que es pariente de la insulina, pero, vaya, esto es muy lejos..

Sobre el tema ansiedad, ¿hay algún medicamento homeopático que venga también bien para controlar el tema de la ansiedad?

De homeopatía he hecho varios estudios y no ha funcionado, no ha funcionado y, por lo tanto, el efecto probable que hacen los medicamentos homeopáticos es más cerca del efecto placebo, un efecto no farmacológico, que también es útil, en ansiedad el efecto placebo realmente es útil, pero si uno tiene una ansiedad importante más vale tomar sustancias porque, fíjese usted, la ansiedad es un trastorno, evidentemente todo el mundo tiene ansiedad, son mecanismos humanos, pero como enfermedad, es de las pocas enfermedades psiquiátricas que se puede provocar, cuando se inyectan algunas sustancias se puede producir ansiedad, sobre todo en personas predispuestas, lo cual quiere decir, esto en psiquiatría no ocurre en ninguna enfermedad, que se pueda provocar, por tanto quiere decir que hay alguna cosa física que está mal, por lo tanto si hay ansiedad pensemos que hay alguna cosa física que no va y más vale tratarlo más bien con una parte físicamente. Ya propuse un artículo que puede ser de utilidad, salió este año en una revista americana. En principio voluntarios sanos y en un grupo querían demostrar que el ejercicio físico es bueno para la ansiedad, para el pánico y tal, y a todos les inyectaron una sustancia que se llama colecistocaina que es para producir pánico, entonces a un grupo les pusieron a hacer gimnasia en aquel momento y a otros no, pues a todos los inyectados muchos tuvieron ansiedad pero aquellos que habían hecho gimnasia tuvieron menos ansiedad, o sea que esto quiere decir que aspectos de una enfermedad bastante física como una gran ansiedad el ejercicio físico va bien, y esto se ha publicado en una revista que hay en psiquiatría de las mejores que hay en el mundo, o sea que el tema ejercicio cada vez hay que considerarlo mejor y opino que en el documento del Dr. Grahame que ha traído hay más aspectos de este tema quizás hemos de prestarle más atención pero si hay ansiedad hay que medicarla, no vayan a la homeopatía que no funciona, ojalá funcionara pero esto las flores de Bach en esta revisión no han conseguido nunca demostrar que pueden con la ansiedad

Yo es que padezco de mucha migraña, me mandó Trytyzol que me parece que también va bien ¿valdría también para la ansiedad tal vez?

Sí, el Trytyzol vale, pero es un medicamento que actúa al cabo de 3 semanas, que da sequedad de boca y da estreñimiento, es magnífico, pero hay que saberlo administrar, o sea, es de los clásicos antidepresivos que se dan para la ansiedad, en fin, ahora es pesadito, hacen un estreñimiento notable y la boca se te queda...

La boca nunca lo he notado, pero lo del estreñimiento sí, entre la Adolonta y el Trityzol

Bueno, pues esto seguro que lo tiene porque es uno de los medicamentos capaces de bloquear, pero es pesadito pero es bueno, lo usamos poco, porque claro los enfermos no aguantan los efectos secundarios, pero es un buen medicamento.

Yo tenía 2 preguntitas

La ansiedad además de tratarla con actividad digamos física ¿se puede tratar con actividad mental o actividad creativa, haciendo trabajar la mente digamos?

Sí, sí, mire, si hay síntomas de ansiedad importantes, médiquense, hay buenos medicamentos para la ansiedad, pero aparte de esto que es para quitar síntomas, para superar la enfermedad, la medicación vale para quitar lo malo, pero para recuperarse hay que poner algo más, en esta revisión que les comentaba, por ejemplo, la biblioterapia, el tratamiento por la lectura también está muy bien demostrado que sirve, o la terapia por el arte, o sea hay una serie de actividades que son capaces de mejorar, ya no son tan específicas solamente para la ansiedad, pero son técnicas que afortunadamente los seres humanos tenemos, o sea que hay que tener claro lo que es quitar los síntomas, y hacer la rehabilitación, es como el dolor, una cosa es quitar el dolor y otra es superar la situación, y esto son dos cosas y las dos hay que hacerlas bien, o sea quien toma un analgésico y se piensa que ya está bien, pues no, hay que hacer algo más y sin duda, mejor estrategias activas y cuanto más activas mejor, no sé que diría la madre de la violinista, pero supongo que la violinista también aprovecha esta forma de superar con arte y conciencia de la situación

Estar activo es lo mejor,

Claro, el problema está cuando uno tiene esto y es pasivo, es complicado

se hunde en la miseria

Hay que darle, que sea un poco activo

Son dos pregunta muy diferentes entre sí, una es, por qué, no sé, la psoriasis es un, una presentación psicológica o sea puede ser provocado por diferentes,... es la dermatitis lo que podría ser provocado por un estado

Esto es lo que es la psicósomática, la psoriasis no es una enfermedad psicológica, como en muchas, los aspectos psicológicos influyen, también el dolor o sea pero..

Perdón, pero una dermatitis provocada por el estrés que provoca esta enfermedad podría acabar siendo una psoriasis, ¿no?

No, son vías distintas

La otra pregunta es si hay momentos en la vida de una persona que tengas más como decirlo, más boletos, para tener una crisis de pánico, lo digo, por ejemplo bajas 50 veces las mismas escaleras y o pasa nada y llega un día en que bajas las escaleras y de repente te empieza a entrar ese sudor frío, esa sensación de "ay, por Dios que me voy a caer por aquí" o.. "si me cayera que daño me haría" hay días en momentos en la vida en que por ejemplo, yo qué sé, a mi por ejemplo me dicen que estoy premenstrual, me dicen que voy a tener la regla,

me dicen eso, pero me pregunto si habrá momentos en la vida que hagas 50 veces lo mismo llega un día y dices "Dios y ¿tendré ese pánico de hacerlo?"

De hecho para el pánico está bien, yo por ejemplo publiqué el artículo de la meteorología, esto hay días que en Urgencias veo más trastornos de pánico y pacientes que dicen que notan el tiempo, yo hice un estudio y concretamente en Barcelona los días de poniente que es un viento caliente o sea generalmente es antes de llover que generalmente aumenta mucho la ansiedad, los ataques de pánico; a parte de lo de urgencias también doy unos cuadernos a los pacientes que me apunten cada día cómo están, estructurado, y con todo esto, la mayor parte, si te remites al cuaderno y luego ves que son los días, los servicios de meteorología que dan los datos, yo al final los reúno pero la gente no sabe si es poniente o levante, un factor meteorológico es más importante de lo que parece, aunque muchos lo dicen pero en el caso del pánico influye, probablemente en el tema del dolor, aunque los estudios no acaban de ser muy claros, pero uno que tiene sensibilidad sabe cuando va a cambiar el tiempo, no sabemos quienes son pero..

O sea que soy una estación meteorológica andante

Sí que la mente hay gente que nota más, y en el caso del pánico hay el factor premenstrual muy importante, algunas sustancias, y también pues se sabe que algunas situaciones lo son más, situaciones un poco más agobiantes, espacios abiertos o cerrados, o sea que hay situaciones, momentos, y aspectos bioquímicos que no puedes, por ejemplo quien no duerme un día, al día siguiente, el riesgo de ataque de pánico aumenta por 4, si encima toma alcohol aumenta más, y si encima toma café por la mañana entonces seguro que lo tiene, sí que realmente hay muchos factores que hay que tener en cuenta para esto y sobre todo si alguno tiene ataques de pánico que no se le ocurra no dormir, porque al día siguiente tendrá más riesgo de ataque de pánico, esto hay bastante literatura, aunque no toda publicada, pero esto es así.

Y ¿podría provocar un ataque de pánico un aneurisma o podría influir en ello?

Hombre, no. No produce el pánico el aneurisma en sí, imaginemos que el aneurisma lo produce el problema del colágeno, la laxitud.., hay más riesgo de tener esto pero no es el propio aneurisma sino otras cosas

Dolor, dolor, sí produce el aneurisma, dolor antes de detectarlo

Esto sí, pero sí que realmente sí que produce dolor, porque es una anomalía física y además yo creo que la sensibilidad al dolor está aumentada y reducida a la vez

La última

¿Qué les parece esto que he dicho yo de que el dolor es muy intenso o a veces uno no se entera? esto me gustaría saber su opinión, si ahora no, en el café alguno que me lo comente porque esto creo que es algo que está muy relacionado con los extremos.

Ingresar en 10 veces urgencias en 70 y tantas horas y no saber que tenía y un aneurisma de 6 com. torácica

Sí, esto ocurre

La última pregunta...

Si yo he observado que la luna llena...

Están preguntando, es una pregunta interesante que es la de la luna llena. Bueno hablando de ello, esto lo investigue, aparte de que esto me da por temporadas a veces, pero estudié lo de la luna, y aquí que hay un hospital psiquiátrico que yo dirigía y que ahora lo cerramos y lo tenemos en el forum, investigué 11000 urgencias de todas las urgencias psiquiátricas, y mire la luna por todas las maneras y no encontré relación con la luna llena. También miramos lo de los partos, probablemente el efecto de la luna, si es que existe, tiene más que ver con los movimientos de las mareas que no con la luz, claro como vemos la luz, vemos la luz cuando no había luz eléctrica pues era muy importante ero ahora... me han llamado a veces de estos programas de la radio de todos los colores,... y solamente encontré que las urgencias de las mujeres con ideas paranoides eran un poco más, pero vaya, hice como ciento y pico y eran 11000 urgencias, eran mucho, mire mucho y lo busqué con ahínco para responder por lo menos yo les dije con los datos que tengo, en la Vanguardia publiqué un artículo que.. la mejor evidencia que tenemos es que la luna es redonda.

Una cosa importante, es que no sabemos diferenciar el ataque de pánico del ataque de ansiedad o el ataque de nervios ¿es lo mismo?

Sí, el ataque de ansiedad sería un episodio de más o menos 5 minutos, máximo 10 que una persona puede tener 4 de los siguientes: ahogo, palpitaciones, sensación de falta de aire, opresión precordial o a veces mareos, hormigueos, sensación de que algo grave está pasando, miedo a que uno pierda el control o volverse loco y esto ocurre bruscamente en unos 5 minutos.

Pero no es ataque de nervios

Eso es lo que es un ataque de ansiedad, antes le llamábamos crisis de angustia pero como ahora como el inglés ha recuperado la palabra pánico, ahora le llamamos pánico, que en español la palabra pánico es un poco raro, pero sería una crisis de angustia de toda la vida, que ya lo he dicho son episodios y esto ocurre favorecido por algunas circunstancias y el nombre es éste, crisis de ansiedad.

APLAUSOS DEL PÚBLICO AL DR. BULBENA POR LO FENOMENAL DE LA CONFERENCIA y DE LAS RESPUESTAS.