

## **LA EXPERIENCIA DEL SÍNDROME DE HIPERLAXITUD ARTICULAR**

### **Intervención de la ASEDH en el VIII Congreso de Psiquiatría Bilbao, 27 al 29 de Octubre de 2004**

En primer lugar, nos gustaría agradecer al Comité Organizador, y en especial al Dr. Bulbena, la oportunidad que nos han dado para que ustedes puedan conocer nuestra experiencia viviendo con este invalidante y desconocido síndrome.

**Para comenzar, me gustaría hablarles de nuestra experiencia con el diagnóstico, el largo y duro peregrinaje en que se convierte lograrlo, si es que al final se consigue, la forma en que se suele realizar, y las consecuencias que esto tiene tanto en nuestra salud física como en la psíquica.**

Generalmente pasan años, antes de que la persona afectada sepa que su dolor y sus problemas tienen una causa y un nombre concretos. El cuadro del SHA suele comenzar con dolor en alguna articulación o alguna lesión: una luxación, un esguince, una tendinitis..., las lesiones pueden ser muy variadas y es imposible enumerarlas todas, debido a la afectación del tejido conectivo en nuestra patología.

La mayoría de los profesionales nunca han oído hablar de este síndrome ni de sus múltiples manifestaciones, y mucho menos de las limitaciones y el dolor que puede llegar a producir.

*"Pero ¿qué vas a tener?, no puedes tener nada con esa movilidad que tienes", me decía convencido el médico de cabecera", me comentaba María.*

Así, las personas afectadas van de consulta en consulta, buscando alivio a su dolor y a sus problemas, un alivio que no encuentran. Y así es como poco a poco, y en ocasiones, a sus problemas físicos se añaden los psíquicos.

El dolor crónico, la falta de un tratamiento adecuado, el verte cada día más incapacitado, el hecho de que ningún profesional pueda explicarte con claridad lo que te pasa, crea impotencia, desesperación, frustración y mucha angustia, lo que hace que, a menos que, se tenga un espíritu implacable y una mente de hierro, aparezcan la ansiedad y/o la depresión.

Cuando por fin se consigue llegar a un especialista, si es que se consigue, que haga un diagnóstico más o menos formal, nos encontramos con el problema de que se limitan a decir: *"ah, eso es por tu hiperlaxitud"; "tú, a partir de ahora, vida de rica"; "uy, con estas rodillas, acabarás en una silla de ruedas"; "tú eres hiperlaxa y ya te puedes acostumbrar a vivir así"...*

No nos suelen dar ninguna explicación, ni tan siquiera sobre lo que significa la palabra hiperlaxitud y mucho menos sobre sus consecuencias. Si muchos médicos no lo saben, imagínense nosotros. Para nosotros hiperlaxitud es un término completamente desconocido. Normalmente sí que sabemos que somos flexibles y elásticos, pero no solemos saber que somos hiperlaxos y que eso puede producir muchos problemas, y sobre todo, dolor e incapacidad.

Este tipo de praxis médicas, unidas al dolor y a las múltiples discapacidades inherentes a este síndrome sólo contribuyen a añadir, a los problemas físicos, alteraciones en el equilibrio psicológico: sentimientos de culpa, de vergüenza, inseguridad, descenso de la autoestima, ansiedad, depresión...

*“Más de 12 años preguntándome por qué me dolían tantas cosas, pasando un peregrinaje por médicos, traumatólogos y demás, y en 5 minutos, el reumatólogo da en el clavo con un sencillo examen en mis articulaciones, preguntas y poco más, ¡Dios mío!, podría habérmelo encontrado antes.... Pero no me dio más explicaciones, lo único que hizo fue darme la enhorabuena porque podría trabajar en el circo por mi elasticidad, pues ¡qué bien!, pensé yo”, me decía Juaní.*

**Me gustaría explicarles, o al menos intentarlo, las limitaciones y la discapacidad que este síndrome produce en nuestras vidas; el dolor que sentimos, en ocasiones errático y en otras severo e invalidante, y cómo las lesiones y los traumatismos, que nunca sabes cuando se van a producir y que además están causados por movimientos y esfuerzos mínimos, influncian y limitan nuestra vida, provocando también, una profunda ansiedad ante situaciones o actividades que en épocas anteriores al debut del síndrome se realizaban con total normalidad.**

He hablado con muchas personas diagnosticadas de SHA y en ningún momento, ningún profesional les ha preguntado cómo era su dolor, o qué podían o no hacer debido a su patología.

*“Es difícil decirle lo que te pasa a un médico que no quiere escucharte, y que te tacha de hipocondríaco”, me comentaban una vez.*

La mayoría de las personas con SHA dicen que el dolor que les produce su hiperlaxitud está relacionado sobre todo con lo que se mueven y los esfuerzos que hacen, y no se trata de grandes esfuerzos sino de esfuerzos muy pequeños; también las lesiones aparecen con más facilidad si están cansados o si se mueven más de la cuenta.

Por ej. yo me he hecho hace días un esguince en los dedos partiendo una galleta María para mojarla en la leche. Según qué movimiento haga o cómo coja un peso, allá que se me va mi hombro, sobre todo el derecho o el pulgar, y por ej. para teclear tengo que utilizar unas férulas especiales que me han hecho en terapia ocupacional, sino o bien acabo con un dolor insoportable en la muñeca o bien con una tendinitis o con algo parecido.



*Ésta es un radiografía de mis rodillas, la rótula izquierda (aunque está a la derecha) está en su posición, la derecha es una rótula laxa, o como se llama también rótula o patella alta; cada vez que se contraen los músculos, la rótula sube de esa manera, cuando el músculo se relaja, la rótula vuelve a su lugar; eso puede producir dolor y muchos problemas en la rodilla.*



*Aquí pueden ver mi hombro sosteniendo un peso de 2 kilos y lo que le pasa, por eso esta patología es tan invalidante.*

Nuestro dolor se produce generalmente por pura y simple utilización y no demasiada, pudiendo llegar a ser muy severo dependiendo del movimiento y/o esfuerzo que hagamos.

Por ej, yo tengo un Síndrome de Disfunción de la ATM, tengo un desplazamiento anterior del menisco, uno de los múltiples problemas que podemos padecer las personas con SHA.

Pues bien, si no mastico, ni hablo, si intento no abrir mucho la boca cuando bostezo y algunas cosillas más que ahora que me lo conozco, sé, no tengo dolor, mi mandíbula no me molesta para nada, ni la siento, pero ¿ustedes se imaginan cómo sería su vida sino pudieran ni masticar, ni hablar y tuvieran que estar pendientes de no abrir mucho la boca, de tener cuidado al bostezar...?, pues así es la mía.

Pero bueno, de todas maneras, intento encontrar un equilibrio entre el dolor y lo que mastico, hablo, río, canto, grito, etc., y ahora que ya tengo más experiencia y sé lo que le pasa a mi mandíbula, incluso hay días en los que algo puedo masticar, si es blando. De todas maneras, como ustedes pueden fácilmente comprobar, no es que me sobren los kilos.

Ah! y también tengo que tener cuidado cuando por ej, cuando voy al dentista o me hacen según qué pruebas, porque hace no muchos días, haciéndome una gastroscopia (también un reflujo gastroesofágico severo debido a que mi cardias es muy laxo, esofagitis, una hernia de hiato...), mi mandíbula se luxó por completo y les puedo asegurar que eso, duele, y además puede tener serias consecuencias.

Si ya normalmente se tiene cierto respeto a ir al dentista y a las pruebas médicas, mucho me temo que la próxima vez que a mí me tengan que hacer algo relacionado con mi mandíbula estaré más nerviosa y preocupada de lo "normal", lo que seguramente pocos profesionales entenderán y probablemente achacarán a que soy muy aprensiva o ansiosa, lo cual está bastante alejado de la realidad.

También me gustaría aclarar, haciendo un inciso, que yo sí tengo un tratamiento de mis algias crónicas, lo que, estoy convencida, me ayuda y colabora a que sean soportable.

Y volviendo al tema, por eso también es importante tener en cuenta nuestras lesiones. Debido a la fragilidad de los tejidos conectivos de las personas con SHA, las lesiones se producen con mucha frecuencia y facilidad, pero es imposible saber cuando será exactamente la siguiente lesión o luxación, lo provoca que vivamos con miedo, no sólo al dolor, sino también a las lesiones; esto no sólo es deprimente y desalentador, sino que también es muy frustrante porque, entre otras cosas, nunca se pueden hacer planes y si se hacen, en muchas ocasiones, no se pueden llevar a cabo.

Ocurre también a veces, que uno se atreve a hacer según qué actividades, pero con un gran nerviosismo y ansiedad por temor a las "consecuencias".

En estas condiciones mantener un puesto de trabajo, realizar las tareas de la casa o tener un vida familiar y social, más o menos, activa, resulta muy difícil.

La única forma que tenemos de paliar los efectos de nuestra enfermedad es restringir nuestras actividades lo que no puede tener como consecuencia más que la depresión clínica o los trastornos de ansiedad.

Además muchas veces los profesionales dudan de nosotros cuando les explicamos cómo nos hemos hecho una determinada lesión, no se creen que con el movimiento o esfuerzo que le contamos que hemos hecho (para ellos demasiado ligero, y para nosotros también) tengamos "semejante lesión", que además suele tardar más "de la cuenta" en curar, no entienden el por qué, lo que demuestra una vez más el desconocimiento de nuestra patología. Pero esa falta de credibilidad por parte de los profesionales también contribuye a crear en nosotros mayores sentimientos de impotencia, rabia, frustración, e incluso más culpabilidad.

Los "crujidos" que producen nuestras articulaciones hiperlaxas también nos hacen sentir mal, porque no los puedes controlar y se producen en el momento más inesperado y a veces inoportuno, creando situaciones muy incómodas en nuestra vida social.

La preocupación por el resto de familiares y el miedo a que les pase lo mismo, o a tener hijos, añade, como se podría decir "leña al fuego", lo que no se suele tener en cuenta por parte de los profesionales a los que resulta muy fácil decir que nos acostumbremos a vivir así.

*"No sé qué es la vida sin dolor. Hay días más fáciles que otros. Hasta hace poco no me enteré de que llevar las bolsas de la compra en la mano o un simple bolso, no le dolía al resto de la gente. Para mí siempre ha sido así. El dolor me afecta emocionalmente, pues nubla mi visión positiva y hace que me enfade conmigo misma, limita mi capacidad de trabajo y mi actividad, empujándome al sofá porque no puedo hacer nada", me comentaba Mary de 27 años.*

*"Estos dolores te machacan ¿cómo no vas a estar "nerviosa"?".*

*"Pues hoy, por ejemplo, no he podido hacer nada. Sí, nada de nada. Como durante toda esta semana no he podido descansar lo suficiente, durmiendo la siesta, y he estado más ocupada, me he encontrado con que esta mañana no podía ni girar el cuello, ni tan siquiera podía agarrar algo con la mano, porque no tenía fuerzas. Así que mi preciosa casita se ha quedado sin limpiar, no he podido ni peinarme, ni lavarme la cara, ni hacer de comer, ni limpiar. Menos mal que tengo un marido "apañao" que ha hecho unos espaguetis buenísimos, que si no... En cuanto a lo profesional, me las estoy viendo y deseando para examinarme en el curso de esteticista por los masajes, pues no tengo mucha fuerza en brazos y muñecas y suelo dañarme bastante estas articulaciones. Así que no sé si podré examinarme de este apartado. Me pregunto si podré desempeñar mi profesión cuando trabaje en mi propio negocio", me decía Ana.*

**Otro de los problemas con los que nos encontramos es la falta de tratamiento, especialmente del dolor crónico que, en muchas ocasiones, padecemos y que quizás, si se tratara desde un buen principio, haría que no surgieran, lo que yo llamo, efectos secundarios del dolor crónico : depresión, ansiedad, fibromialgia...**

**También están los tratamientos inadecuados que recibimos y que en muchos casos lo único que consiguen es que los síntomas de la enfermedad se agraven o que avance de forma más rápida.**

*"No tienes nada crónico" me dijo a mí, el médico que me diagnosticó. Yo llevaba 4 años con artralgias y problemas. Además, si algo hay seguro en esta patología es que es crónica e incurable. Ahora, pero no en aquel momento, puedo imaginar que me lo dijo intentando consolarme y porque, supongo, no encontró otras palabras, pero sinceramente, esto es totalmente contraproducente y sólo contribuye a crear más angustia y problemas en nuestra salud mental.*

Por otro lado y en algunas ocasiones, los especialistas nos remiten a un gimnasio a fin de que reforcemos nuestros músculos en un intento de estabilizar nuestras articulaciones hiperlaxas, esto fue lo que provocó, entre otras cosas, que a mí se me luxaran en 2 ocasiones diferentes y siguiendo los consejos de 2 profesionales diferentes, las rótulas, menos mal que los consejos del 3º, que también lo hubo, no los seguí.

Hay personas que incluso han pasado por intervenciones quirúrgicas que no les han servido de mucho o en todo caso, sólo les han servido para agravar sus síntomas.

El único tratamiento que recibí del maxilo-facial por lo de la mandíbula fue: *"Señora, con esa mandíbula ¿qué quiere?, coma usted líquidos y ya está"*.

*"Los dolores en las manos y piernas son muy fuertes. Pero lo que más rabia me da, ya no es el hecho de que a veces no pueda ni siquiera salir de los dolores que tengo y de lo cansada que me siento, lo que más rabia me da es que acudo a mi médico de cabecera y no me hace ningún caso, él todo lo resuelve con Ibuprofeno, y a mí eso no me hace absolutamente nada. Ya no sé que hacer, tengo 32 años y parezco una vieja de 80, es desesperante, ¿qué puedo hacer?"*, me decía Sandra.

**Me gustaría poder explicarles también la impotencia y frustración que sentimos ante la falta de una prueba diagnóstica objetiva.** Es muy duro ver las caras de los médicos cuando te quejas de un dolor invisible para ellos, incluso hay personas que, debido a las experiencias de todo tipo que han tenido en las consultas médicas, tienen lo que yo llamaría "fobia a los médicos", lo que hace que en algunas ocasiones en las que una consulta médica podría ser útil, no la hagan.

Desgraciadamente el dolor no tiene un "termómetro" para medirlo, por eso la única definición posible de dolor debería ser que **"dolor es todo lo que la persona que lo padece dice que es, y existe siempre que la persona que lo sufre dice que existe"** (McCaffery, 1986), lástima que los profesionales se erijan en jueces del dolor que NO padecen, causando así más dolor y sufrimiento, en lugar de contribuir a aliviarlo.

En nuestra asociación hay personas que incluso han tenido intentos de autólisis debido al dolor, la discapacidad y los problemas que su hiperlaxitud articular les causa.

Resumiendo podemos decir que en la actualidad el SHA es una patología que recibe una total falta de atención en todos los aspectos y que nuestras necesidades como las PERSONAS que somos, no están, en modo alguno, cubiertas.

Nuestra patología se trata con muy poca seriedad y, a veces, parece que estemos en el circo en lugar de en una consulta médica.

Todo esto unido, ha hecho que creáramos nuestra asociación, la Asedh, acrónimo de Asociación Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, ya que las personas con diagnóstico de SED se sienten exactamente igual, y tienen los mismos problemas que las personas diagnosticadas de SHA.

En la asociación, recibimos a menudo, cartas y llamadas de teléfono de personas afectadas que buscan respuestas a su enfermedad, médicos que la conozcan, un centro de fisioterapia a donde acudir... Desgraciadamente no podemos ofrecerles una solución a sus problemas, no tenemos una "varita mágica", ni médicos que realmente conozcan nuestra enfermedad, pero sí les puedo decir que en la asociación estas personas encuentran la información, la comprensión, el apoyo, la ayuda, e incluso un "tratamiento" que no encuentran en las consultas médicas.

Ésta es la razón por la que estamos convencidos de que **SABER ES COMPRENDER**.

*"El haberos encontrado, ha sido para mí una verdadera bendición, significa apoyo, conocimiento, aceptación, compañerismo, empatía y esperanza, ¡al fin!, ¡qué alivio!", me decía Carmen.*

Acabaré con las palabras de Rosi, otra persona de nuestra asociación: *"Lo único que le pido ya a los médicos es que dejen de **ignorar** la existencia de esta enfermedad y que **investiguen** alternativas de tratamiento y de prevención para que tal vez, en el futuro, las personas afectadas puedan acceder a una mejor calidad de vida".*

Muchas gracias.