

PONENCIA EN LAS II JORNADAS MULTIDISCIPLINARES SOBRE ACTUALIZACIÓN EN VÉRTIGO, CELEBRADAS EN EL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DEL ALJARAFE, EN BORMUJOS (SEVILLA)

TRANSCRIPCIÓN DE LA PONENCIA - VIVIENDO EL VÉRTIGO - LOS PACIENTES

1

Buenos días, soy María José Fraile, y represento a la Asociación Síndrome de Meniere España - ASMES. Me acompaña nuestro presidente, Roberto Calderón. Somos una asociación a nivel nacional, que agrupa a 700 pacientes, no tenemos sede física, nuestro trabajo se desarrolla por internet, redes sociales y correo electrónico. Si alguna vez piensan que pudiéramos ayudar en algo, nos buscan en internet y ahí estamos.



Cuando leímos en las redes sociales que se habían celebrado las primeras jornadas multidisciplinarias sobre el vértigo, fue una noticia muy importante para nosotros; el que hubieran sido en este hospital, mi hospital, y organizadas por el Dr. Ruiz Clemente, mi primer otorrino, el que me diagnosticó la enfermedad, la alegría fue todavía mayor, ya para mí, y cuando nos ofreció participar en las segundas jornadas, ya no

solo es alegría, es también un gran agradecimiento y responsabilidad. Gracias Don Jaime por contar con nosotros, gracias por darnos voz en un foro como éste, en el que nosotros, los pacientes de vértigo, somos directamente el motivo y la justificación, porque detrás del vértigo, como síntoma a investigar, hay personas.

Y esos somos nosotros, los que estamos siempre al otro lado de la mesa de sus consultas, a cierta distancia estos últimos años, a la espera de sus palabras, de unos resultados, de un diagnóstico, de una decisión que tenemos que tomar, pero siempre de una forma un poco asimétrica... , y hoy estamos aquí, con todo el atrevimiento, con la certeza de que lo que nos mueve es representar a las personas que sufren vértigos, de una forma seria, organizada y activa; queremos sumar y aportar, y eso será en beneficio nuestro, somos los más interesados en todo esto.

Como todos saben, el vértigo es uno de los síntomas más importantes de nuestra enfermedad.

He buscado una forma delicada de definir como experimentamos el vértigo, pero no hay eufemismo que aguante que el mundo se te vaya, girando a tu alrededor, y tú sentado en tu cuarto de baño, la palangana en las rodillas vomitando, con diarrea, sudor frío, sin poder abrir los ojos, todo eso al mismo tiempo, a veces durante horas, o más.

Bueno si hay un “eufemismo”, la descripción médica que tiene todo ese acompañamiento, “cortejo vegetativo”.

Les puedo asegurar que, las primeras veces que tenemos estas crisis, con ese cortejo, lo que pensamos es que nos estamos muriendo. Porque sí, al principio, para nosotros esto no tiene nombre, no sabemos qué es, y lo que se nos pasa por la cabeza, al menos a mí, y creo que, a todos, es que nos está dando un derrame cerebral o un infarto. Y no vamos tan desencaminados cuando es una de las primeras cosas que

ustedes tienen que descartar cuando llegamos a sus consultas.

Cuando se nos pide que describamos que es lo que sentimos, tenemos un problema. Vértigo, mareo, ... son términos imprecisos para nosotros, y a lo largo de toda la enfermedad lo siguen siendo. A menudo, el vértigo se describe como una especie de mareo, como una sensación de movimiento, que está producida por una pérdida de la orientación espacial, sensación de rotación, de desplazamiento o de balanceo, sensación, es decir, que no es real, pero para nosotros el mundo se mueve, todo lo que nos rodea gira, o nosotros somos los que giramos, es muy muy real.

Nos tienen que disculpar si cuando estamos en sus consultas y nos hacen esa pregunta, no sabemos responder exactamente lo que necesitan o esperan escuchar, diferencia entre vértigo y mareo. Al principio, lo único que podemos definir con claridad es el miedo.

Ustedes mejor que nosotros saben que este síntoma, puede estar provocado por muchas patologías, bien sean vestibulares o del sistema neurológico periférico, o bien sean del sistema neurológico central. E imaginamos que es uno de los mayores problemas que tienen cuando una persona con vértigo entra en su consulta.

En este caso, saben que yo estoy hablando del vértigo por Meniere, que es el que nosotros conocemos. Nuestro oído interno y nuestro octavo par craneal son muy misteriosos, y esconden secretos a veces difíciles de descifrar, el saco endolinfático y su dilatación, el hidrops, qué significa, sí, pero no siempre, por ejemplo. En fin, que sabemos de sobra que no somos la mejor de las visitas que pueden recibir. No nos gustaría estar en su lugar, pero, seguro que a nadie le gustaría estar en el nuestro.

Vamos a partir de la base de que nosotros hablamos desde la experiencia de personas de toda nuestra geografía, no solo de las grandes ciudades donde es más fácil que haya especialistas formados y que transmitan y compartan su información, sino también de zonas rurales más aisladas, donde es posible que la información no esté tan actualizada.

Tenemos socios a los que les han dicho que el Meniere no existe, o bien que siendo un hombre no podía tener Meniere porque eso es cosa de mujeres, y aquí, si no fuera porque está detrás el sufrimiento de esa persona, podríamos hacer el chiste fácil de que quizás aquí hubo una pequeña confusión entre las trompas de Eustaquio y las de Falopio.

Hacer un diagnóstico certero de una persona con vértigo debe ser, sabemos que es, a veces, muy complicado. Y de ahí que este enfoque multidisciplinar que se plantea en estas jornadas sea tan importante para nosotros.

Que la información que tienen ustedes, los buenos especialistas, especializados en vértigos, llegue, tiene que llegar, lo más lejos posible y a todas las especialidades que, de una u otra forma, se relacionan con nosotros a lo largo de nuestro proceso, que es de por vida, y con una evolución imprevisible.

Normalmente nuestro primer contacto médico cuando empezamos a sufrir crisis de vértigo es o medicina de atención primaria, o urgencias. Y el resultado de esos contactos puede condicionar, y mucho, la evolución de nuestra enfermedad. Así de simple, y así de complicado para algunos pacientes.

Si el médico de atención primaria nos escucha, y reconoce el síntoma, y quizá no a la primera visita, pero si voy a la segunda diciendo que me ha vuelto a pasar lo mismo, me derivara ya a un otorrino sin más dilación, eso podría marcar una diferencia, o, al menos, estaríamos en el camino correcto.

Pero hay personas, hoy, en España, que siguen escuchando que esto son los nervios, que se relajen, hay personas que siguen escuchando que tan mal no estarán, y es porque cuando están mal de verdad están en su casa.

Hay personas a las que les cuesta que la deriven a un otorrino, y ellas ni siquiera saben que eso es lo que necesitan, y tampoco tienen por qué saberlo. Están luchando con sus vértigos, y los médicos son los que saben, y si te dicen que son los nervios, pues ... lo serán. Si me dicen que lo que tengo es estrés, que todo está en mi cabeza, que lo que tengo que hacer es relajarme, y me manda Valium una temporadita y a casa, pues lo hago, y mal vamos. El tiempo va pasando y estamos demorando un diagnóstico que, quien sabe, igual se podría haber controlado en sus primeras fases con modificaciones en la alimentación y diuréticos, o con medicación, y quizás, solo quizás, podríamos evitar que avanzara y se convirtiera en algo más agresivo. Y hay personas que no consiguen que se las derive a un otorrino hasta que no están casi totalmente destruidas.

No quiero decir con esto que un diagnóstico rápido vaya a evitar la evolución de una enfermedad como la nuestra, no lo sabemos, es imprevisible, pero debemos intentarlo, es nuestro objetivo, e imagino que también el de ustedes.

Según una encuesta reciente que hemos realizado entre nuestros pacientes, un 8,2% logran controlar los vértigos tan solo con dieta, un 43,8% con medicación, pero claro, con la medicación adecuada prescrita por un especialista, un 15,9% necesita llegar hasta las infiltraciones intratimpánicas para controlarlos, y un 3,3% lo consigue con cirugía. Desafortunadamente un 28,8% no los tiene controlados, pero este dato ya es más delicado de analizar, porque aquí inciden varios motivos que no hemos podido aislar: de ese porcentaje, algunos están todavía en sus primeras fases de prueba, error con la medicación; otros están en el momento

en el que deciden no avanzar con los tratamientos que les ofrecen, si van más allá de la medicación, por miedo o por sus razones, las que sean; otros no mejoran después de las intratimpánicas, y deciden que cirugía no; y otros estamos en las últimas fases de, no sé cómo lo voy a hacer pero tengo que seguir adelante, después de haber pasado por todas las opciones posibles, de menos a más agresivas, aunque esos, afortunadamente, somos muy muy pocos.

Y de estos datos se deduce que, si más de un 50% se controla en las primeras fases, la mayoría con la medicación, no se debería retrasar su derivación al especialista adecuado.

Ya se van sabiendo ciertas cosas que hasta ahora no se sabían, y que ustedes han citado y yo no voy a repetir

Se van sabiendo cosas que podrían facilitar nuestro tratamiento de una forma personalizada, esto todavía es un poco de futuro, pero desde luego, lo que está claro, es que tenemos que estar en el lugar correcto, y que todos los especialistas, a todos los niveles, manejen la misma información. Y de eso nos tenemos que ocupar entre todos. Sí, nosotros también podemos ayudar como asociación.

Necesitamos que una información seria y fiable llegue a todos los puntos de nuestro país donde haya un médico de familia, un servicio de urgencias, un otorrino, un psiquiatra, un psicólogo, un rehabilitador,

No nos vale que hoy en día, siglo XXI, haya médicos, que los hay, se lo aseguro, que digan ¿"Meniere"? ¿Qué? Cuando la enfermedad se definió en el siglo XIX. O que te digan, bueno, eso son mareos, los tiene mucha gente, no seas tan exagerada, y aquí uso el femenino a propósito. Anda, distráete, vete a trabajar, o date un paseo veras como se te pasa. Los hay, hoy.

Y no son malos consejos, vete a trabajar o date un paseo, pero controlemos las crisis primero, por favor, y, en cuanto

podamos lo hacemos, si es lo que nosotros más deseamos, poder seguir viviendo nuestra vida.

Y ahora paso de la reivindicación a la parte humana.

Se habla y se lee mucho ahora sobre la humanización de la medicina. Por esto paso de puntillas, porque no son buenos momentos, es cierto, pero la humanidad de los médicos está, estoy segura, por encima de todas las circunstancias externas ajenas al paciente que tiene delante.

Todos los pacientes, tenemos unas circunstancias personales y específicas, que condicionan, no ya cómo evoluciona la enfermedad en nosotros, que es posible que también, aunque eso aún no lo sabemos, pero que lo que si condicionan seguro es nuestra respuesta a este síntoma. Cuando el mundo se pone a girar a tu alrededor, cuando pierdes el control de todo, cuando se te rompe el cuerpo entero, por dentro y por fuera, cuando tu vida, la que conocías, la que te gustaba o no, la que daba de comer a tus hijos, a tu familia, desaparece ¿qué hacemos? Pues, de entrada, asustarnos mucho, lo repito y lo tendría que repetir más, miedo, es lo primero.

Y sí, ponernos nerviosos. Pero en este caso el orden de los factores sí que altera el producto. Inicialmente, no es que yo esté nerviosa y eso me genere el vértigo, no, es que tengo vértigo y eso me genera nerviosismo. No es un tema psicósomático, en cualquier caso, sería un tema somato psíquico. Y digo inicialmente. Ya después a lo largo de nuestro proceso es muy cierto que las situaciones estresantes pueden ser el desencadenante de los vértigos.

Y al final al menos la mitad de nosotros, en algún momento, pasamos por el psicólogo y/o por el psiquiatra.

De nuestras estadísticas se deduce que un 29,5% de los pacientes ha necesitado o sigue necesitando atención psicológica, un 8,2% psiquiátrica, y un 16,4% ambas. Hay un 45,9% que no ha necesitado o no lo asume, niega necesitar

ese refuerzo. Aquí incide sin duda que sigue siendo un estigma todavía lo del psicólogo o el psiquiatra.

Yo estuve en tratamiento psicológico tres años, y también tuve que ir al psiquiatra, y no soy una persona emocionalmente inestable, se lo aseguro.

(bueno, si mi médico de familia está entre los presentes igual no opina lo mismo)

Personas de todas las edades, padres y madres que ven como en sus trabajos les empiezan a poner problemas, que enlazan una baja con otra, y que tienen la espada de Damocles sobre la cabeza de que en un año, año y medio como mucho, pasas un Tribunal Médico.

Personas que pierden toda su capacidad de relacionarse socialmente, que no pueden comprometerse a nada porque no saben si podrán responder como hasta ahora lo hacían.

Personas que de ser autosuficientes y cuidadoras pasan a ser dependientes y necesitan ser cuidadas, a veces incluso por sus hijos pequeños, que, de golpe, se tienen que convertir en expertos para saber cuándo a mamá le está dando un vértigo y acompañarla a la cama, o tumbarla donde sea, y que tienen fijado el número de urgencias para llamar si la cosa se pone más seria.

Si quedaba algo por romperse, se va rompiendo con el paso del tiempo.

Y por esto muchas veces además de un diagnóstico, un tratamiento y acompañamiento del especialista, necesitamos también ayuda psicológica y psiquiátrica; y para eso estos especialistas del funcionamiento de la mente deben entender de qué estamos hablando. Según nuestra experiencia como asociación, muchos especialistas de este ámbito no nos comprenden, y a partir de ahí es difícil que nos puedan ayudar.

Hay muchos pacientes que mejoran sensiblemente con la ayuda de psicólogos, o psiquiatras, pero insisto, siglo XXI, también hay pacientes que nos hacen comentarios tales como “desconocían nuestra enfermedad”, “minimizaba mis síntomas”, o “tan solo me mandó más medicación”, o “te lo estás provocando tú”, eso me lo han dicho a mí. Psicólogos y psiquiatras, les necesitamos, pero con información y actualización permanente, con conocimiento de como esto puede ser de incapacitante y de destructivo para nuestra vida.

Otro apartado, las urgencias. Los pacientes más “expertos”, que ya hemos pasado por aquella época de incertidumbre y miedo, aunque seguimos con los síntomas, muchas veces, cuando nos dicen, sobre todo los pacientes recientes, “me dio un vértigo y me fui a urgencias”, solemos pensar, incluso a veces expresar: “pero ¿no estarías mejor en tu casa, con tus cosas que, en una sala de espera de urgencias, ruidos, luces, tiempo, si ya sabes lo que es? Salvo que te estés deshidratando de los vómitos, o las primeras veces que te asustas mucho, no tiene sentido”. Pues sí, si lo tiene. Aparte de la agresividad excesiva del vértigo, o de la posibilidad de una deshidratación, lamentablemente, y esto lo comento simplemente como información, el sentido es un papel.

Tengo que documentar cada vértigo, papeles es lo que me piden en la Inspección. Es triste, pero es así. Yo he pasado inspecciones en las que la inspectora no ha sabido como era mi cara, y entonces todavía no se llevaba la mascarilla, es que no ha levantado la mirada de la mesa. Le he dejado un montoncito de papeles y nos hemos ido.

Eso vivimos nosotros, y todos los enfermos por supuesto, pero el detalle de que nosotros no tenemos un síntoma demostrable físicamente en una imagen, y las demoras en el diagnóstico, nos hacen pasar por verdaderos calvarios, añadidos al que ya llevamos incorporado de serie. Y sé que

esto no es un tema especialmente médico, pero es que necesitamos que ustedes sepan que las circunstancias externas nos condicionan y nos generan un estrés añadido que es difícil de manejar a veces. Es el sistema.

Y, por último, también me gustaría tocar el tema de la rehabilitación, que está íntimamente unida a nuestra enfermedad, en las fases inter-crisis. Y esto lo comento con los rehabilitadores o fisioterapeutas que puedan estar presentes, pero también con todos en general.

Sé que algunos de mis compañeros, y muchos pacientes ni están de acuerdo ni me apoyarían en lo que voy a decir. Tema muy complejo.

A ver, a todos, en la consulta, nos dan un papelito con los ejercicios para hacer en casa en cuanto podamos. O bien nos mandan a un servicio de rehabilitación vestibular en el privilegiado caso de que dispongan de él.

Pues bien, tan solo el 27,5% de los pacientes, según nuestras estadísticas, realiza asiduamente los ejercicios del papelito. Hay un 20% que trabaja, al menos temporalmente, con un rehabilitador vestibular especializado, bien del hospital o bien privados, y un 51,7% no hace rehabilitación.

Es cierto que en épocas de crisis más o menos continuas te parece que no avanzas nada, es más, que te provocas más vértigos con la rehabilitación, y es así, todos sabemos en qué consiste la rehabilitación, en recuperar algo perdido, y eso es con dolor, trabajo y tiempo, así de claro.

Pues entonces mejor no lo hago, no de forma constante y mantenida en el tiempo, lo hago de vez en cuando. Técnica de evitación, si no lo hago no me los provocho, y lo que provocho es que avance mi incapacidad para moverme.

Si te fracturas un hueso y tienes que hacer rehabilitación, normalmente la haces, aunque te duela, porque quieres seguir utilizando las piernas o los brazos, o lo que sea.

En este caso es todo mucho más sutil, no solo no ves resultados a corto plazo, sino que el empeoramiento es inmediato, de ahí el “no lo hago”. No obstante, yo creo en la neuroplasticidad cerebral, y en que es posible sustituir las estructuras dañadas por otras alternativas, si se trabaja con constancia y seriedad.

Pienso que es una asignatura pendiente de todos, nuestra también, el conseguir transmitir a los pacientes que la rehabilitación es necesaria, no opcional; no cuando estés en crisis evidentemente, pero sí en cuanto sea posible. Y bueno, a falta de Unidades de Rehabilitación Vestibular especializadas, que no están al alcance de casi ningún paciente, ya es una buena rehabilitación levantarse y caminar. No son necesarias grandes cosas si no están a tu alcance, levantarse y caminar, agarrado a las paredes si es necesario, o a otra persona, o con ayudas, bastón, lo que sea, caminar, no pararse, no dejarlo para mañana. Ahora.

Reconozco que aquí hay mucho de un compromiso personal conmigo misma, para no rendirme, pero sería necesario que consiguiéramos transmitir esta idea a los pacientes con vértigo. Creo que es importante.

Es posible que no se nos note, pero tenemos que luchar cada día de nuestra vida para no rendirnos.

Nosotros les necesitamos.

Necesitamos que nos escuchen detenidamente, y que sepan ver un poco más allá de lo que expresamos con palabras. Que nos lean entre líneas y también en los silencios.

Sabemos de sobra que no todo es lo que dice ser, y que existe la verdad y la mentira, con este síntoma más, pero ustedes tienen experiencia de sobra para detectar la diferencia. Los de la verdad, necesitamos saber que nos creen, no percibir que se duda de nosotros y tener que estar

demostrando siempre lo que estamos viviendo, o mejor expresado, lo que nos está robando nuestra vida.

No somos solo un caso clínico tipificado en un manual de trastornos, y ya. No somos una triada de síntomas. Somos personas a las que la enfermedad y las circunstancias, condicionan y dificultan, muchas veces, el saber expresar realmente lo que sentimos y lo que vivimos.

Tenemos que construir una forma de relacionarnos de forma óptima, y necesitamos trabajar junto a ustedes, para mejorar nuestra salud, y nuestra calidad de vida, física y mental.

¿Por qué tenemos que trabajar separados, y no buscamos una forma de confluir?

Nosotros queremos, estamos aquí.

La forma en que nos relacionamos también es medicina. Es medicina cuando nos hablan y cómo nos hablan. Y es medicina cuando nos escuchan.

Dice el poema “No te detengas”, de Walt Whitman, “No dejes de creer que las palabras y las poesías sí pueden cambiar el mundo”

Yo les digo: No dejen ustedes de creer que sus palabras sí pueden cambiar nuestro mundo.

De nuevo, Don Jaime, gracias por la oportunidad, y a todos gracias por su atención.