

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

TRANSCRIPCIÓN DE LA PONENCIA – VIVIENDO EL VÉRTIGO - 2

1

Buenos días, soy María José Fraile, y represento a la Asociación Síndrome de Meniere España – ASMES. Somos una asociación a nivel nacional, que agrupa a 750 personas, no tenemos sede física, nuestro trabajo se desarrolla por internet, redes sociales y por correo electrónico. Si alguna vez piensan que pudiéramos ayudar en algo, nos buscan en internet y ahí estamos. ASMES.



Participamos por segundo año en estas jornadas multidisciplinarias sobre el vértigo, y, si la primera vez fue una oportunidad muy importante para nosotros, el que nos la vuelvan a ofrecer lo es aún más, porque somos muy optimistas y creemos que puede

significar que se nos escuchó, y pudo resultar algo interesante, y eso le da sentido al trabajo y al esfuerzo que hacemos cada día, que puede parecer fácil pero no lo es, porque todos los que conformamos la Junta somos personas afectadas por la enfermedad, en sus distintos estadios.

El agradecimiento al Dr. Ruiz Clemente sigue siendo el mismo, elevado al cuadrado, y la responsabilidad que sentimos igualmente la misma, elevada también al cuadrado. Es la primera, bueno la segunda vez, pero siempre en este foro, que se cuenta con nosotros en un acto médico y para médicos. Nadie le ha visto hasta ahora el sentido a contar con nosotros, y somos los afectados directamente el motivo y la justificación de esta jornada, porque díganme, qué es el vértigo si detrás de él, como síntoma a investigar a estudiar y a comentar, no estamos las personas.

Nosotros, que somos los que estamos siempre al otro lado de la mesa de sus consultas, a la espera de sus palabras, de su opinión sobre lo que nos pasa, de unos resultados, de un diagnóstico, de una decisión que tenemos que tomar, casi siempre de una forma asimétrica, ustedes lo saben, ... , y que hoy estamos aquí, aprovechando la voz que se nos da, para representar a las personas que sufren vértigos, desde una asociación que trabaja de una forma seria, organizada y activa; queremos sumar y aportar, ya que esto es, sin duda, en beneficio nuestro, somos los más interesados en que ustedes sepan, aparte de cómo nos sentimos, cómo trabajamos.

Como todos saben, el vértigo es uno de los síntomas más importantes de esta enfermedad, yo me voy a referir lógicamente, al Ménière.

No hay una forma delicada de explicar cómo es una crisis de vértigo.

Una crisis severa, de las que te duran horas, en las que el mundo se te va 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.

Ustedes lo llaman cortejo vegetativo. Para nosotros es la sensación de que se te va la vida.

Les puedo asegurar que, las primeras veces que tenemos estas crisis, hasta que tenemos más o menos un diagnóstico, aunque solo sea probable o posible, 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 muy desencaminados cuando es una de las primeras cosas que ustedes tienen que descartar cuando llegamos a sus consultas o a urgencias.

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, y es muy muy real.

Y 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 que estamos sintiendo.

Ustedes mejor que nadie saben que este síntoma puede significar muchas cosas, puede estar provocado por muchas patologías, vestibulares o del sistema neurológico periférico, o bien del sistema neurológico central, entre otras.

En este caso, saben que yo estoy hablando del vértigo por Meniere, que es el que nosotros conocemos. Ese pequeño espacio que ocupa el octavo par craneal desde nuestro oído interno al tronco encefálico es muy complejo, y esconde problemas a veces difíciles de descifrar, identificar e interpretar. En fin, que sabemos de sobra que no somos la mejor de las visitas que pueden recibir. No nos gustaría estar en su lugar, para nada, pero, seguro que a nadie le gustaría estar en el nuestro.

Partimos de la base de que hablamos desde la experiencia de pacientes de toda nuestra geografía, no solo de las grandes ciudades donde es más fácil que haya especialistas formados, actualizados, y que transmiten y comparten su información, (estas Jornadas son el ejemplo claro de a lo que me refiero), pero también existen las zonas rurales más aisladas, donde es posible que la información sobre todos los temas no esté tan actualizada, no por falta de interés, probablemente por falta de tiempo, de medios técnicos o incluso de medios humanos.

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 podríamos hacer el chiste fácil de que quizás hubo una pequeña confusión entre la ubicación de las trompas de Eustaquio y las de Falopio.

Si, eso puede que ocurriera el siglo pasado, y a lo mejor algunos de ustedes, los más jóvenes, no habían nacido, pero muchos de los pacientes y todos los especialistas que están hoy aquí sí. Y gracias a este trabajo de formación y actualización permanente que están haciendo ustedes, vemos que eso pasa cada vez menos, y esperamos que llegue el día que NUNCA VUELVA A PASAR.

Este enfoque multidisciplinar que se plantea en estas jornadas es muy importante para nosotros. Es necesario, imprescindible, 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 con medicina de atención primaria, o con 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 lo identifica, y quizá no a la primera visita, pero si voy a la segunda diciendo que me ha vuelto a pasar lo mismo, me deriva ya a un otorrino sin más dilación, eso podría marcar una

diferencia, o, al menos, estaríamos en el camino correcto. (Sabemos que se están dando grandes pasos también en este sentido de la identificación y tratamiento de ciertos tipos de vértigo en la medicina de familia, bienvenido sea).

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 quizá, solo quizá, 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 profundamente afectados.

No quiero decir con esto que un diagnóstico rápido vaya a evitar una evolución agresiva 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 que realizamos entre nuestros socios, un 8% logran controlar los vértigos tan solo con dieta, un 44% con

medicación, pero claro, con la medicación adecuada prescrita por un especialista y con un seguimiento adecuado, un 16% necesita llegar hasta las infiltraciones intratimpánicas para controlarlos, y un 3% lo consigue con cirugía. Desafortunadamente un 29% no los tiene controlados, pero este dato ya es más complicado 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 va más allá de la medicación, por miedo o por las razones 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.

En el caso del Meniere, se van sabiendo cosas a través de la investigación, que podrían facilitar el tratamiento de algunos tipos de nuestra enfermedad, de una forma personalizada, esto cada vez es menos 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, tienen que manejar la misma información. Qué analíticas exactamente son las que habría que hacer, cómo habría que interpretarlas, y cuál sería el enfoque de la enfermedad en cada caso. Que hoy puede que todavía sean

experimentales, pero ya clínicas en algunos hospitales, luego ya no es tan futuro. Ya es casi presente.

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,

Nosotros, como personas con esta enfermedad sobrevenida, nos encontramos con unas circunstancias personales y específicas, que condicionan, no ya cómo va a evolucionar la enfermedad en general, que eso no lo sabemos, pero que lo que sí condicionan seguro es nuestra respuesta a este síntoma, al vértigo. 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 psicosomático, 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 lógicamente 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 30% de los pacientes ha necesitado o sigue necesitando atención psicológica, un 8% psiquiátrica, y un 16% ambas. Hay un 46% 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.

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 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 el Tribunal del Equipo de Valoración de Incapacidad. 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 COMO FUNCIONA 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 52% 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.

12

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 neuro plasticidad 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, 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.

Como decía Abraham Lincoln, “soy un caminante lento, pero nunca camino hacia atrás”

Tenemos que luchar cada día de nuestra vida para no rendirnos.

Se habla hoy en día en todos los ámbitos de humanización, que no es más que poner siempre a la persona en el centro de cualquiera de los temas a los que nos estemos refiriendo. Y a mí me gustaría que mi mensaje aquí hoy llegara de **persona a persona, de ser humano a ser humano**, no de paciente a médico. Es circunstancial que a nosotros nos toque estar en el papel de pacientes, no lo elegimos. No elegimos la enfermedad, y, **entre humanos**, les necesitamos.

Sabemos de sobra que no todo es lo que dice ser, y que existen muchos abusos con este síntoma, pero ustedes tienen experiencia de sobra y técnicas para detectar su fingimiento. Y los de 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.

La forma en que ustedes se relacionan con nosotros también es medicina. Es medicina cuando nos hablan y cómo nos hablan. Y es

medicina cuando nos escuchan y vemos en sus ojos que nos creen. Sus palabras pueden ayudarnos a veces tanto como los medicamentos o sus prácticas. Créanlo.

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