

DISCAPACIDADES INVISIBLES

Lo que no vemos no quiere decir que no exista. Encefalomielitis miálgica, dolor nociplástico, fibromialgia, sensibilidad química múltiple, covid persistente, endometriosis... son enfermedades colindantes con muchas cosas en común. Todas pueden provocar discapacidad, se ven influidas por tóxicos ambientales y la mayoría de las afectadas son mujeres. Por su difícil diagnóstico, están entre las grandes olvidadas del sistema de salud y seguridad social.

Texto de **LAURA G. RIVERA**,
periodista científica

Los pacientes de enfermedades invisibles se sienten solos, aislados y limitados. El colectivo requiere de abordajes multidisciplinares a sus dolencias.



Son personas luchadoras, que no se han rendido y siguen investigando, estudiando, denunciando su situación. «Me considero un activista de la salud, lucho por la humanización del sistema sanitario y por mejorar la calidad de vida de tantos pacientes crónicos que somos en España», nos dice Carlos Solas, de 35 años, que padece una dolencia inflamatoria incurable

llamada esofagitis eosinófila.

«Las enfermedades invisibles solo son visibles para que quienes las tenemos. Hay muchas personas que no lo comprenden, porque no lo viven en sus carnes. Yo no salgo mucho, mi vida social se ve muy limitada, sobre todo, cuando aquí en España todo es salir a comer, a tomar café, a cenar... -actividades más afectadas por su problema de esófago-. Acabas quedándote entre cuatro paredes», reconoce.

Luego están los médicos. Muchas veces, son su salvación. Aunque hay otras en que «tenemos casi que ponernos de rodillas para rogar a los especialistas que nos hagan caso. Necesitamos abordajes multidisciplinares y coordinados, pero no es nada fácil conseguirlos», nos dice este paciente que, en la actualidad, debe tratarse con el especialista de digestivo, el alergólogo, el psicólogo, el reumatólogo, el dermatólogo y el otorrino. «Todo el mundo sabe que la medicina no es una ciencia exacta, pero a muchos médicos se les olvida esto. Cuando no ven algo claro y las pruebas salen confusas o no concluyentes, dicen que no hay nada. En vez de seguir investigando o mandarte a otro especialista, te dan el alta. No quieren saber nada de ti. Pero tú sigues con tus síntomas y sin calidad de vida», protesta.

Solas es uno de los muchos pacientes de enfermedades invisibles que ha tenido que escuchar eso de «tú no tienes nada» en la consulta. «Esos comentarios, directos o sutiles, que ponen en duda lo que decimos, nos hunden en la miseria», señala.

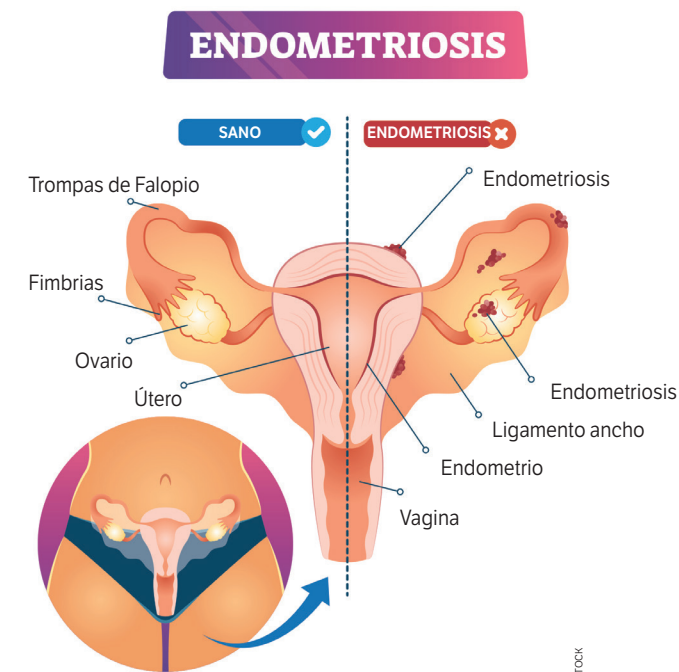
«A simple vista, en apariencia, se me ve bien», reconoce Solas. Pero esto es algo que puede jugar en su contra. Lo diagnosticaron en 2015, aunque no ha recibido tratamiento hasta 2021. ¿Las razones? «Primero, es una enfermedad muy desconocida, pero tampoco los médicos me prestaron atención. Pensaban que estaba todo en mi cabeza, que era un problema psicológico. Quizá, si me hubieran tratado desde el principio, me habría ahorrado pasar por el quirófano para cinco dilataciones de esófago en los últimos dos años», se lamenta. La esofagitis eosinófila fue considerada una enfermedad rara hasta 2022, cuando empezaron a dispararse los casos hasta los 50 000 diagnosticados que hay hoy en España. Dada su creciente prevalencia, la base de datos europea especializada Orphanet le ha cambiado la etiqueta de «rara» a «crónica».

Carlos Solas, que es graduado en Ciencias Físicas y del Deporte, profesor de tenis desde los 17 años y padre de un niño pequeño, habla con Muy Interesante apenas dos semanas antes del juicio que tiene con el Instituto Nacional de la Seguridad Social. Tras pasarse 18 meses de baja, un tribunal médico le denegó la incapacidad temporal. Le dieron el alta y tuvo que pedir una reducción de jornada. «Pasarme 8 horas al día de pie en mi estado es muy complicado, no tengo fuerzas. Por necesidades de mi dieta, mi alimentación es poca y poco variada». Entonces, decidió demandar. «Ni se leen los informes. Si lo hubieran hecho, habrían visto que las pruebas de anatomía patológica demuestran que mi enfermedad no estaba remitiendo ni con la dieta ni con la medicación», objeta. Lo que pide es la incapacidad en su puesto actual, «para tener un sostén económico que me permita reconvertirme y poder dedicarme a otra cosa. Yo quiero seguir trabajando, pero no así», apunta.

Como ocurre con casi todas las discapacidades invisibles, la suya es una enfermedad que empeora con el estrés y que tiene un alto componente ambiental (tóxicos presentes en aguas, aire, alimentos...) Además, es raro que se mantengan aisladas. Es común que desemboquen en dolencias como la encefalomielitis miálgica o el síndrome de sensibilización central, en problemas psicológicos como la depresión o trastornos del sueño, y que el sistema inmune debilitado haga a los pacientes más vulnerable a infecciones.

ENDOMETRIOSIS, COSA DE MUJERES

Otra enfermedad crónica multifactorial de causa desconocida y sin tratamiento es la endometriosis, que ocurre cuando el tejido que recubre la cavidad uterina





ISTOCK

Un gran número de pacientes se sienten maltratados por la sanidad. Los médicos, en muchas ocasiones, ponen en duda lo que dicen al no hallar claramente la causa del dolor.

es capaz de crecer en otras partes del cuerpo y afecta a un 10 % de las mujeres en edad fértil. El resultado, una inflamación persistente, quistes en diversas partes del cuerpo, dolor, fatiga crónica, infertilidad. «Existen evidencias de que la mayor exposición a disruptores endocrinos -como dioxinas o bisfenoles, presentes en todas partes en nuestro entorno- está relacionada con un mayor número de casos», dice a Muy Interesante la doctora Ana López, que dirige la Unidad de Endometriosis en el Hospital Universitario de la Paz. Se trata de la primera sección especializada en esta dolencia en España, que funciona como una especie de centro de coordinación de distintos especialistas, desde radiólogos a cirujanos digestivos, rehabilitadores o urólogos, ya que se trata de algo más que un problema ginecológico.

La endometriosis afecta de lleno a la calidad de vida de las pacientes. «Aunque algunas pueden llevar su día a día de forma normal, otras van de cama en cama y de consulta médica en consulta», señala la doctora. Con la carga añadida del estigma de género: «El dolor asociado a causas femeninas está absolutamente despreciado. Culturalmente, te dicen que es normal que te duela la regla», nos recuerda. Sin embargo, este dolor menstrual incapacitante, uno de los síntomas que alertan de endometriosis, no es normal.

Muchas están, además, «a tortas con la Seguridad Social, para que reconozca sus bajas médicas», tal y como confía a Muy Interesante Cristina González Sánchez, portavoz de la asociación EndoMadrid, que está a la espera de que se resuelva su juicio por incapacidad y ya ha perdido, en diversas operaciones, el útero, los ovarios, parte del intestino y parte de la vejiga. «Las bajas prolongadas pueden llevar a despidos, en otros casos a no poder lograr aquellas metas laborales que te habías propuesto», afirma por su parte Sara Herrera, psicóloga y paciente de endometriosis severa.



ISTOCK

Las pacientes piden que se fomente la detección precoz, que se establezcan protocolos de obligatoriedad médica y que se invierta más en investigar sobre sus causas y tratamiento», según señala a Muy Interesante Soledad Domenech, presidenta de la Asociación de Afectadas de Endometriosis Crónica ADAEC. Sin embargo, «está infradiagnosticada. Los médicos, muchas veces, no somos capaces de detectarla, en parte, porque es una gran desconocida», afirma la doctora Ana López.

Mientras, cada día, muchas de las afectadas siguen conviviendo con el dolor. «No solo hablamos del físico (de la analgesia que no funciona, visitas recurrentes al hospital, continuas operaciones, efectos secundarios de los tratamientos hormonales...), sino también de ese dolor silencioso y profundo que te acompaña día y noche, por todo aquello en lo que la enfermedad está limitando y condicionando tu vida», cuenta Sara.

Es un monstruo que conocen muy bien los afectados por discapacidades invisibles. Hoy, 9 millones de españoles padecen dolor crónico, el primer motivo de consulta en Urgencias y causa de baja laboral en el 46 % de los casos. La mitad de ellos no responden al tratamiento, según datos de la Sociedad Española de Neurología. Y un tercio desconocen la causa de su dolor. «Cuando a la persona le duele todo, tanto que no puede hacer vida normal, estás ante un dolor crónico primario o nociplástico, que se considera una enfermedad en sí misma», reconoce la anestesióloga María Madariaga, presidenta de la Sociedad Española del Dolor.

Nueve millones de españoles padecen dolor crónico, el primer motivo de consulta en Urgencias

La encefalomiелitis miálgica (también conocida como síndrome de fatiga crónica) que sufren 1 700 000 españoles, suele ser una compañera indeseada en cuadros de dolor crónico. «Las pacientes sufren mucho, el sistema las trata de forma muy injusta. Cuando piden la incapacidad, les dicen que no les pasa nada. Maltrato institucional, lo llaman ellas», nos comenta la doctora Eva Martín, especialista en esta dolencia, desde el tema en el Hospital Manises de Valencia. «Tienden a ser rechazadas por el sistema sanitario porque dan mucho trabajo. No hay protocolos de tratamiento. Como médico, tienes que aceptar que estás ante alguien con una enfermedad crónica grave e incapacitante para la que no tienes tratamiento», admite.

SECUELAS DE LA PANDEMIA

Pepa Recuero, profesora de educación especial, de 53 años y madre de tres hijas, es una de esos trabajadores esenciales que se contagiaron de COVID-19 en la primera ola, en marzo de 2020. Después de eso, no volvió a ser la misma. «No me curaba y los médicos empezaron a pensar que era raro, hasta que me diagnosticaron covid persistente», recuerda. A los síntomas respiratorios se fueron uniendo muchos otros, como dolor intenso de cabeza y extremidades, niebla mental, debilidad muscular, dificultad para concentrarse, alteraciones cognitivas, temblores, tinnitus, mareos, subidas y bajadas repentinas de temperatura, hipersensibilidad auditiva. Y cansancio, un agotamiento exagerado por el más mínimo esfuerzo, incluso, darse una ducha.

Su caso recuerda al de la veterinaria Celia Piquer, de 50 años, con un diagnóstico de «encefalomiелitis miálgica postvacuna COVID en grado severo». «Desde marzo de 2021, soy completamente dependiente. Necesito silla de ruedas eléctrica y sigo emperorando», nos dice. Inflamación crónica y disfunción del sistema nervioso y neurológico, con dolor neuropático, son síntomas que comparten los afectados tanto por covid persistente como por secuelas de las vacunas covid. De hecho, investigadores de todo el mundo



ISTOCK

Muchas mujeres tienen que escuchar que «es normal que duela la regla», siendo ese un claro síntoma de la endometriosis.

analizan a ambos grupos pacientes en una búsqueda común de mecanismos de acción y tratamientos, como ocurre con el estudio longitudinal LISTEN en la Universidad de Yale.

De ser una mujer activa, de hábitos saludables, amante del campo, apasionada madre y profesora, Pepa Recuero pasó a sufrir una «discapacidad generalizada», cuenta a Muy Interesante. «Todas las actividades que suponen salir con una inmediatez de casa, para ir de paseo, ir a trabajar, a un cumpleaños he tenido que minimizarlas o suprimirlas. No estoy en condiciones de hacer una vida autónoma. Despertarse ya con dolor desde por la mañana te condiciona mucho para todo. Es un tipo de dolor que nunca cesa, no te da tregua», explica.

«Nunca sabes cómo vas a estar al día siguiente, por eso, dejas de hacer planes. A veces, crees que vas a poder ir a algo, porque tienes esa ilusión, pero el nivel de dolor se lo impide», admite. Pepa lleva ya cinco años enferma y no pierde la esperanza de recuperarse.

Mientras, ha pasado por cinco tribunales médicos. Todos le han negado la incapacidad temporal y le han dado el alta para trabajar, a pesar de la montaña de informes médicos que tiene donde los especialistas advierten que incorporarse puede empeorar su situación. «Es un tema económico. Los pacientes de covid persistente no encajamos en los presupuestos. Los evaluadores del Instituto Nacional de la Seguridad Social tienden a reducir o minimizar tu enfermedad», denuncia. Como muchos de sus compañeros de la Asociación de Pacientes de Covid Persistente de Madrid, de la que es portavoz, Recuero no tuvo más remedio que demandar al INSS y, a pesar de que el informe del perito médico le daba la razón, la sentencia, cuajada de errores, no salió a su favor. Y su abogado la recurrió. «Estamos a la espera de que respondan», dice con una calma admirable. ¿Y los gastos de los procedimientos legales? «Los pago yo, claro».

Desafortunadamente, el de Pepa o el de Celia no son casos aislados. «Somos un montón de pacientes en ese vacío, que recibimos el alta forzosa del INSS sin estar en condiciones de trabajar», recalca Recuero. Hay entre un millón y medio y dos millones de enfermos diagnosticados de covid persistente en España y 14 000 efectos graves de las vacunas covid comunicados a Sanidad. «No sabemos la prevalencia exacta de covid persistente. Es muy difícil hacer el diagnóstico. No es como hacer un test de embarazo. Solo tenemos la probabilidad de que una serie de síntomas definan la dolencia», explica a Muy Interesante la doctora Pilar Rodríguez Ledo, presidenta de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG). Y de esas personas con nombre y apellidos, familias, sueños y una vida por delante, «solo un 15 % ha podido seguir trabajando. El 10,5 % no ha podido reincorporarse. Y el 75 % restante sobrevive a trancas y barrancas de baja en baja, de empleo en empleo. Estamos hablando de unos síntomas que alteran por completo la funcionalidad de las personas», recalca.

El covid persistente, una afección cuyo dolor es invisible, ha sido declarado como enfermedad crónica compleja

En diciembre de 2024, el Ministerio de Sanidad español declaró este trastorno pluriinflamatorio «enfermedad crónica compleja». Detrás de esa aséptica etiqueta, se esconde una «alteración que afecta a muchos órganos del cuerpo, con un promedio de 36 síntomas diferentes, y con un 70 % de pacientes mujeres entre 36 y 55 años», apunta esta doctora.

«NO NOS GREEN»

Pepa tuvo suerte, porque, «como estaba muy pocha, los médicos y en el colegio donde trabajaba me creyeron desde el principio». Pero muchos de sus compañeros han tenido que convivir con el recelo y la desconfianza de su entorno, «porque es un enfermedad que causa estragos en el cuerpo, pero el dolor es invisible», dice Pepa. «Hasta sus propios amigos y familiares dudan de ellos. No me puedo ni imaginar lo duro que debe de ser estar enfermo y que no te crean», observa Rodríguez Ledo.

A falta de formación sobre esta enfermedad nueva, muchos pacientes siguen su vía crucis particular, de un especialista a otro en busca de solución. La incertidumbre por no saber qué les pasa, más los efectos secundarios de la medicación y las pruebas, forman un cóctel explosivo. Para evitar esto, «es necesario un especialista que coordine de forma integral a todos los demás. También necesitamos afinar en la definición de la enfermedad y una guía de recomendaciones para abordarla en la consulta», reclama Rodríguez Ledo.

Sin embargo, la mayoría de las unidades postcovid que se abrieron en España, en las que un médico de medicina interna coordinaba a un equipo de distintas especialidades, se han cerrado. Aunque los pacientes no se han curado. «Es una manera de invisibilizarlos», opina Recuero. ¿Y qué hacen los enfermos? «Apañarnos como podemos. Las consultas son muy espaciadas en el tiempo porque los pocos médicos que están involucrados en atenderlos no dan abasto y tienen que compatibilizar la clínica con la investigación», apunta.

ENFERMEDADES COLINDANTES

«Encefalomiелitis miálgica, fibromialgia, sensibilidad química múltiple, covid persistente, endometriosis... son enfermedades colindantes, porque muchas veces unas llevan a otras», indica a Muy Interesante el doctor Antonio María Pasciuto, director de la Unidad de Medicina Clínica Tóxico-Ambiental del Hospital San José de Las Palmas de Gran Canaria y fundador de Assimias, la Sociedad Italiana de Medicina, Ambiente y Salud. También tienen en común que todas ellas son afecciones multifactoriales en las que suele haber un alto componente ambiental. «La salud y el ambiente es un binomio indisoluble. Lo importante no son las

etiquetas de cómo se llama ese síntoma, sino de dónde viene», recalca Pasciuto.

En su libro *Explaining Unexplained Illnesses*, el bioquímico Martin Pall habla de «inflamación silenciosa», para referirse a esa activación continua de las células inflamatorias del sistema inmune. «Es como si tuvieras un fuego a llama baja que va determinando la inflamación a todos los niveles (neurológica, articular, etc). Muchas veces, esto es debido a una sobrecarga ambiental, ya sea de metales pesados, disruptores endocrinos, pesticidas y otros químicos omnipresentes en nuestro entorno», advierte Pasciuto.

EL AMBIENTE COMO TELÓN DE FONDO

«El paciente está en contacto con esos tóxicos hasta que llega un momento en que el organismo no aguanta más. Además, la misma exposición a una misma sustancia puede generar distintos síntomas en cada persona, en función de su genética», explica. «Son enfermedades modernas porque hoy tenemos una exposición a estos microcontaminantes desde el útero de nuestra madre, algo que no pasaba hace 50 años». Los disruptores endocrinos --que interfieren en el buen funcionamiento de nuestras hormonas-- están presentes en todo lo que usamos a diario, formaldehído en suelos de parqué, muebles, productos de limpieza, cosméticos o ropa que nos ponemos, pesticidas en frutas, verduras y cereales, PFAS en sartenes y utensilios de teflón, bisfenol A y ftalatos en recipientes de plástico, latas de bebida, dispensadores de agua, microplásticos en el aire que respiramos... Sus efectos nocivos para la salud humana llevan dos décadas demostrándose en multitud de estudios científicos, y están reconocidos por la OMS y en el Plan Estratégico de Salud y Medioambiente (PESMA) del Gobierno español (2022). A pesar de ello, la mayoría de estos compuestos siguen siendo legales y la medicina ambiental sigue sin ser una asignatura obligatoria en la carrera de Medicina en España.

El mejor ejemplo del problema ambiental son los pacientes de sensibilidad química múltiple (SQM) y de electrohipersensibilidad (EHS) --que suelen aparecer unidas-. Ambos grupos experimentan síntomas incapacitantes, desde mareos a problemas cognitivos, niebla mental y dolor, cuando entran en contacto con químicos o campos electromagnéticos artificiales, lo que les fuerza muchas veces a no salir de casa y anula su calidad de vida. «Son como los canarios de la mina que llevaban los mineros en una jaula para que, con su muerte, les avisaran cuando había un escape de grisú, inoloro y letal. Las personas más sensibles tienen un umbral de aguante menor y dan la señal a los demás. En vez de tratarlas como si estuvieran locas, deberíamos apreciarlas por darnos este aviso de que hay sustancias tóxicas a nuestro alrededor», razona Pasciuto.



Hoy en día estamos expuestos a microcontaminantes desde el útero de nuestra madre, como los microplásticos que respiramos o bebemos.



Sin embargo, la realidad es que el 72 % de las personas con SQM/EHS se sienten excluidas de la sociedad. Y que, cuando solicitan --en el puesto de trabajo o en el centro de atención médica-- medidas de adaptación que les permitan acceder sin empeorar sus síntomas, reciben un no por respuesta en el 70 % de los casos. Son algunas de las cifras del último estudio de CONFESQ, que representa a más de 11 000 afectados por estas dos dolencias en España. «A menudo, los síntomas son minimizados o malinterpretados, lo que lleva a diagnósticos y tratamiento erróneos o tardíos. La invisibilidad también afecta al reconocimiento oficial de estas condiciones como discapacidades», sentencia esta Coalición Nacional de entidades de Fibromialgia, Encefalomiелitis Miálgica, Electrohipersensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple.

En esta situación se encuentra Isabel Moreno, de 56 años, madre de dos hijos adolescentes, que ha logrado la adaptación en su puesto de trabajo como funcionaria por presentar una discapacidad del 49 % por SQM/EHS. Mareos, cefaleas, confusión, arritmias, desmayos, incontinencia urinaria y fecal, hemorragias espontáneas, debilidad muscular, prurito, afonía, dolor generalizado es el abanico de síntomas que padece cuando entra en contacto con ciertos químicos, como ambientadores, lacas, humo de tabaco, suavizantes, detergentes convencionales, perfumes. «Cuando el tóxico atraviesa la barrera hematoencefálica a través del bulbo olfativo, el cerebro da la orden de peligro y se produce una reacción inmediata autoinmune, que es inflamatoria», explica. «Todos los productos que usamos nosotros y nuestros convivientes han de ser aptos, lo que condiciona mucho nuestra vida. No podemos recibir visitas, a no ser que hayan tenido mucho cuidado de no usar ciertos químicos en su aseo personal o en el lavado de la ropa que llevan puesta. No podemos ir a tiendas, bibliotecas, espacios de ocio. Hasta los centros de salud y hospitales son un riesgo para nosotros, por los productos de limpieza y ambientadores que usan. No aplican los protocolos de atención a estos pacientes», nos dice.

¿QUÉ PODEMOS HACER?

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas incluye a cualquier ser humano con «deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar

con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás». Algo que debería contemplarse aun en el caso de esas discapacidades que no se perciben a simple vista. Incluso si las afectadas han sido tradicionalmente excluidas de la investigación en salud: las féminas conforman el 83,5 % de los afectados por encefalomiелitis miálgica, el 100 % de endometriosis, el 30,5 % de dolor crónico, el covid persistente, secuelas postvacunales, el 92 % de SQM/EHS.

Las razones para que tanto sociedad como profesionales de la salud miren hacia otro lado son comunes. «Son enfermedades que no sabemos afrontar. No estamos asumiendo nuestra responsabilidad y, como consecuencia, los pacientes se quedan abandonados. Es cierto que no hay ningún tratamiento específico para la curación, pero si podemos atenderlos para controlar los síntomas y estabilizar su estado», dice Rodríguez Ledo.

Aunque, sin duda, resulta más cómodo mirar hacia otro lado. «Si no crees lo que te dice el paciente, no tienes que hacer nada», explica Rodríguez Ledo. Pero esa no es la solución. «Los médicos nos debemos a nuestros pacientes», sentencia. De igual manera, para la doctora Madariego, «lo mejor que podemos hacer los médicos es escuchar al paciente, no dejarle solo. Que su dolor no quede en el olvido».

«La parte más noble del médico es hacer un diagnóstico etiológico. No podemos detenernos en los síntomas. Debemos profundizar en la historia clínica y buscar las causas. Es un derecho del enfermo y un deber del médico», sentencia Pasciuto. En su opinión, si no se encuentran las causas de enfermedades crónicas, es porque «los médicos no se ponen las gafas correctas. Si haces pruebas analíticas ambientales, por ejemplo, de metales pesados, encontrarás cosas que no salen en las analíticas convencionales».

Eso sí, igual que el médico tiene su responsabilidad de curar e investigar, igual que el político tiene la suya a la hora de prohibir sustancias que nos enferman, el periodista a la hora de informar. Y el ciudadano a la hora de demandar su derecho a un entorno más sano en el que vivir. Porque, como nos recuerda Rodríguez Ledo, «lo que no vemos no quiere decir que no exista. Empecemos por el amor, la amistad, la felicidad. En la medicina y la salud pasa lo mismo». □