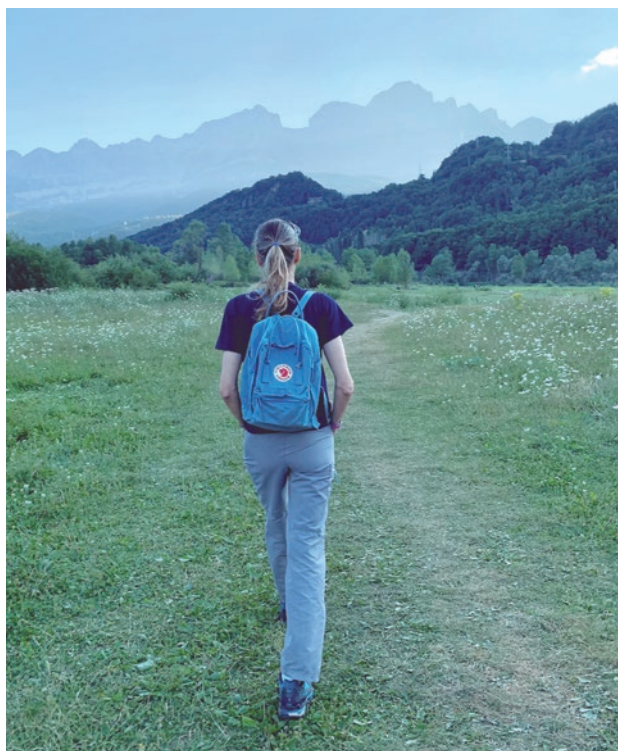


Mi vida con Sjögren primario, lupus eritematoso sistémico y otras comorbilidades

CARMEN LÓPEZ VALIENTE



«Camino por la vida aunque la mochila me pese mucho. No hay otra opción.»

PRESENTACIÓN

Me llamo Carmen López Valiente y tengo 52 años. Soy Doctora en Ciencias Biológicas (Universidad de Valencia [UV]), Máster en Nutrición y Salud (*Universitat Oberta de Catalunya* [UOC]) y Máster en Enfermedades Raras (Adeit-UV). Soy docente, profesora de enseñanza secundaria y bachiller en un instituto público de Valencia desde hace muchos años. Mi marido es catedrático de Automática y Control en la Universidad

Politécnica de Valencia (UPV). Tenemos dos hijas, que este año 2023 cumplirán los 19 y 18 años respectivamente. Nos gusta mucho hacer deporte, salir a hacer senderismo y viajar en familia. A consecuencia de la afectación de las enfermedades en mi día a día, tengo concedida una discapacidad orgánica permanente.

Actualmente, por mi situación y salud es muy complicado, por no decir imposible, salir en familia y/o con amigos. Es una actividad que cada vez realizo menos, me quedo en casa, puesto que viajar en coche, las comidas, el insomnio, el dolor constante, la fatiga, etc., hacen que cada vez tenga menos ganas de salir. Romper la rutina puede desencadenarme migrañas intensas que, más de una vez, me han hecho acabar ingresada en urgencias con vómitos y pérdida de conocimiento. Otras aficiones, como el deporte o la lectura, siempre están condicionadas a cómo me encuentre: el deporte ha pasado a ser ejercicio físico como tratamiento no farmacológico y la lectura depende siempre de las migrañas, cefaleas y cómo tenga los ojos. Respecto a mi actividad laboral, ser docente es estar hablando durante horas (se reseca mucho la boca/garganta y hay que estar continuamente bebiendo agua), implica estar sentada mucho tiempo preparando materiales, realizando tareas de gestión y corrección de trabajos/exámenes. La fatiga continuada, la niebla mental y las migrañas/cefaleas, la vejiga hiperactiva severa, etc., hacen que no pueda llevar a cabo un trabajo como el que tengo. En mi caso, la educación secundaria obligatoria implica trabajar con grupos de más de 20 alumnos menores de edad que están bajo mi responsabilidad en el aula. Además, hay que añadir que tengo constantemente visitas médicas, pruebas, analíticas, etc., y los brotes, que actualmente son persistentes por la medicación, lo cual hace que tenga que ausentarme dejando a los alumnos sin clase. Por decisión propia nunca tengo grupos del segundo curso de bachiller,

Correspondencia:

Carmen López Valiente

E-mail: comunicacion@aesjogren.org

ya que implica una alta responsabilidad y me crea mucho estrés saber que no puedo prepararlos adecuadamente para las pruebas de acceso a la universidad o a ciclos superiores de formación profesional.

BÚSQUEDA DEL DIAGNÓSTICO

Cuando mis hijas cumplieron los 5 y 6 años, en 2009/2010, yo tenía casi 40 años. Empecé a encontrarme mal, no lo veía normal para la vida que llevaba. También, tras el nacimiento de mis hijas arrastraba periodos de migrañas intensas, tratadas por neurólogos a base de antidepresivos como medicación preventiva. Empecé a perder peso de forma involuntaria y a tener problemas gastrointestinales. No veía lógico bajar de 50 kg en tres o cuatro meses (mido 1,75 m) sin hacer ningún tipo de dieta, etc. En esta situación acudí a mi médico de atención primaria y empecé, gracias a él, un peregrinaje de varios años por especialistas en busca de un diagnóstico. Primero acudí al digestólogo que, tras un tránsito intestinal, cápsula endoscópica, gastroscopia, colonoscopia, descarte *in extremis* de síndrome de Wilkie, de celiaquía, diabetes, problemas de tiroides, eliminación de parásitos como *Giardia lamblia*, *Helicobacter pylori*... me dijo que tenía una hiperplasia folicular linfoide y que era importante seguir buscando un diagnóstico. Luego al internista, que con unas analíticas me diagnosticó síndrome de Addison y me llegó a medicar con fludrocortisona. Me dijo que esta enfermedad me la tenía que controlar un endocrino. A los pocos días de empezar en tratamiento acabé en urgencias con unos dolores de cabeza muy intensos y me retiraron la medicación. Cuando fui al endocrino hubo un cambio de diagnóstico a posible tumor en la hipófisis o quizá insuficiencia suprarrenal secundaria. Recuerdo que me solicitó un seguimiento de hormona adrenocorticotrópica, cortisol, sodio y potasio, y no se me olvidará nunca porque me salían resultados incompatibles con la vida. Lo que ocurrió es que fueron errores del laboratorio, ya que por alguna razón la sangre llegaba desnaturalizada. La ansiedad y la angustia iban en aumento. Volvía a visitar también al neurólogo porque seguía con dolores de cabeza y me diagnosticó migrañas crónicas con aura y neuralgia de Arnold. Me mandaron al traumatólogo por los dolores generalizados en el aparato locomotor, que me diagnosticó tres hernias discales cervicales, almohadillas deshidratadas en lumbares, pequeños quistes de Tarlov en la zona sacra, osteopenia... pero nada era el origen de mi malestar y fatiga extrema. Me visitó el cardiólogo,

por si había alguna afectación que provocase mi estado, me dijo que tenía bradicardia y tensión baja confirmada con un monitor Holter, datos importantes para ciertos tipos de medicación. Y por último acudí a la unidad del dolor, donde me administraban ozono intramuscular y me sugirieron una pauta de metilfenidato que nunca llegué a tomar. Desde esta unidad me recomendaron visita a reumatología, por si había una fibromialgia o una fatiga crónica. Así que finalmente, tras varios años de peregrinaje por diferentes especialidades médicas y diagnósticos fallidos, llegué a la consulta del reumatólogo.

DIAGNÓSTICO Y EVOLUCIÓN

El reumatólogo fue quien me diagnosticó Sjögren primario cuando estudió toda mi historia clínica de años junto a una analítica de anticuerpos. Me explicó que el Sjögren primario era una enfermedad autoinmune sistémica, crónica, sin tratamiento propio (huérfana), que no era rara, afectaba principalmente a mujeres en la cuarentena, que cursa brotes de duración, intensidad y aparición incierta (pueden durar semanas o meses, que a veces se asocian a algún estresor) y que requería controles periódicos, ya que puede afectar a diferentes órganos. Por esta razón las analíticas incluyen la serie roja, blanca, bioquímica, enzimas hepáticas junto a otros parámetros y, además, anticuerpos, factor reumatoide, proteinogramas e inmunoglobulinas. También me explicó toda la sintomatología que yo ya tenía presente: sequedad de ojos (xeroftalmia que puede derivar en queratitis), de boca (xerostomía, glosodinia, aumento de caries, gingivitis y periodontitis) y mucosas en general, agotamiento y fatiga que puede llegar a ser incapacitante, dolor articular, dolor muscular difuso, niebla mental, insomnio, febrículas, problemas gastrointestinales por las disbiosis y sequedad de mucosas, aumento de infecciones en el tracto urinario, etc. Me comentó que los pacientes Sjögren tienen aumentada la posibilidad de padecer un linfoma no Hodgkin y otras enfermedades autoinmunes como lupus eritematoso sistémico (LES), hipotiroidismo de Hashimoto, esclerodermia, colangitis biliar primaria, vasculitis, síndrome antifosfolípido, enfermedad mixta del tejido conectivo, etc. Me dijo que cumplía criterios y que mi Sjögren primario «era de libro», razón por la cual no vio necesario realizarme una biopsia de labio. Con los resultados de la falta de secreción salivar, test de Schirmer, positividad de anticuerpos (antinucleares [anti-ANA], anti-Ro, anti-La), positividad de factor reumatoide (FR) y mi estado

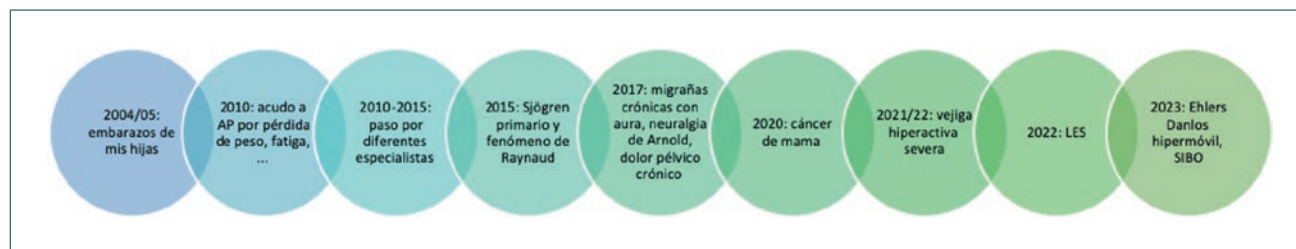


Figura 1. Diagnósticos ordenados de forma cronológica.

AP: atención primaria; LES: lupus eritematoso sistémico; SIBO: sobrecrecimiento bacteriano en el intestino delgado.

(fatiga intensa, dolor articular, niebla mental, fenómeno de Raynaud, febrículas, etc.) era más que suficiente para cumplir criterios de Sjögren primario. Añadí a mi lista de médicos toda una serie de revisiones trimestrales de oftalmología por la xeroftalmia y odontología por la xerostomía intensa y glosodinia. También volví a las consultas de digestivo, neurología, endocrino, interna, etc., para contar mi diagnóstico. Durante estos años de control trimestral por reumatología, han ido aumentando progresivamente los valores de los anti-ANA y el FR. En un principio era positiva solamente para anti-Ro, pero pocos años después se consolidó la positividad de anti-Sm/RNP, también anti-La y anti-Sm.

Hace unos años apareció el dolor pélvico crónico, a principios de 2018, lo que implica tratamientos regulares de fisioterapia intracavitacional. Fue diagnosticado por un traumatólogo tras descartar posibles problemas relacionados con coloproctología. A finales de 2020 se sumaron otros especialistas que actualmente veo con regularidad: oncólogo, radiooncóloga, radioterapeutas, dermatólogo, psiquiatra, psicóloga y psicooncóloga, ya que fui diagnosticada de cáncer de mama (carcinoma ductal *in situ*) en una revisión rutinaria sin notar absolutamente nada. Pasé por quirófano, radioterapia y actualmente estoy en tratamiento con tamoxifeno. Lógicamente han aumentado las revisiones ginecológicas. El diagnóstico de hiperlaxitud articular también es reciente, de 2022, aunque esta enfermedad realmente me ha acompañado toda la vida. El último especialista en sumarse ha sido el urólogo, que me diagnosticó en 2022 tras casi un año de seguimiento, vejiga hiperactiva severa. Ha habido otro diagnóstico de reumatología, el LES en diciembre de 2022, que me lo trata también mi reumatólogo. Esta es la razón por la cual estoy con pauta de hidroxycloroquina diaria. Recientemente mi internista me diagnosticó sobrecrecimiento bacteriano en el intestino delgado (SIBO) leve y estoy en estudio de Ehlers-Danlos hiper móvil, tras descartar los otros tipos de origen genético. Quizá

me hagan pruebas de síndromes compresivos, lo está valorando (Fig. 1).

TRATAMIENTOS Y COMPLICACIONES

La medicación específica para algunas de las enfermedades que padezco es inexistente (Sjögren primario), la tolero muy mal (bótox, topiramato, pregabalina, otros preventivos de migrañas como la flunarizina) o es incompatible con el conjunto de enfermedades que padezco porque las agravan y hay que valorar el posible beneficio (antimuscarínicos, antidepresivos como amitriptilina, sertralina, mirtazapina, escitalopram o trazodona y el tratamiento biológico para migrañas). El tamoxifeno es necesario en mi proceso oncológico, pero provoca unos efectos secundarios potentes que agudizan toda la sintomatología del Sjögren primario. Es como vivir en un brote continuo, que no da tregua ni descanso. La hidroxycloroquina también me provoca efectos secundarios bastante desagradables como náuseas, dolor de cabeza, cansancio y dolor articular. De momento no noto mejoría, pero sí la hay a nivel fisiológico, puesto que los anticuerpos no se han disparado. A causa de la fatiga intensa, apatía, niebla mental, dolores articulares, rampas, dolor muscular difuso, migrañas y cefaleas, la dificultad para dormir, etc., puedo afirmar que mi calidad de vida es muy, muy baja.

Vivo con dolor crónico, nunca desaparece, no hay ningún día de mi vida en el que el dolor no esté presente. Convivo con cefaleas constantes a las cuales se suman crisis de migraña con aura de sonidos (pueden superar los quince días mensuales) y de neuralgia de Arnold. También añadido el dolor articular que puede aparecer en manos, tobillos, hombros, espalda... y un dolor muscular indefinido en piernas, tórax, brazos... El dolor pélvico crónico también es una constante que va aumentando conforme pasa el

día, no hay alivio posible, únicamente a base de relajantes musculares (diazepam, con sus efectos secundarios) y sesiones de fisioterapia. Aquí añadido un problema: cuando tengo infecciones de orina o de *Candida* sp. no puedo acudir a tratamiento, por lo cual es complicado mantener una adherencia, una continuidad. El dolor y malestar digestivo, que es diario, probablemente ocasionado por una disbiosis intestinal, de momento no tiene solución. Únicamente puedo hacer prueba/error con algunos alimentos a lo largo del día y descartarlos o no según me sienten. No puedo bajar la guardia en la alimentación puesto que el malestar que me originan algunas ingestas puede llegar a ser muy desagradable, molesto y doloroso. Bajo supervisión de la internista estoy haciendo una dieta baja en FODMAP (oligosacáridos, disacáridos, monosacáridos y polioles fermentables) flexible.

Para todos estos problemas que me originan dolor constante no hay tratamiento efectivo. Para cefaleas y crisis migrañosas con la neuralgia de Arnold tomo dosis conjuntas de metamizol magnésico con triptanes, además de llevar infiltraciones periódicas de bupivacaína en los occipitales y supraorbitarios con el objetivo de reducir la sensibilidad. Este tratamiento no evita que acabe algunas veces en urgencias hospitalarias ingresada por náuseas, vómitos, pérdida del conocimiento o semiinconsciencia, con goteos para bajar la intensidad del dolor. Disminuyen temporalmente el problema, pero no lo eliminan y además están los efectos secundarios: somnolencia, aturdimiento, etc., que no me permiten llevar una vida «normalizada». Con el dolor generalizado provocado por el brote continuado de Sjögren a causa de los efectos secundarios del tamoxifeno no hay nada que hacer, convivo con una mezcla de dolor y fatiga, que puede llegar a ser incapacitante, y una vez más tampoco me permite llevar una vida «normalizada». Lo mismo ocurre con el dolor pélvico crónico, no tiene solución definitiva y me impide estar sentada, por ejemplo, algo que otra vez no me deja llevar una vida «normalizada». Evito estar en sedestación, pero no puedo estar mucho tiempo en bipedestación, puesto que el suelo pélvico se resiente. Es una situación compleja en la que se pueden realizar infiltraciones de anestésicos con/sin corticosteroides, pero que por alguna razón no me funcionaron. A todos estos problemas de dolor crónico sumo la vejiga hiperactiva severa diagnosticada tras un estudio urodinámico y cistoscopia, cuyo origen puede ser una collagenopatía y que me provoca disautonomía. Este inconveniente hoy en día tampoco me lo pueden tratar de forma efectiva con tratamien-

tos convencionales, ya que no los tolero (la propiverina hidrocloreto y la solifenacina provocan una sequedad muy intensa de las mucosas). Solamente las pruebas para el diagnóstico y uno de los tres tratamientos propuestos de dilatación uretral con sondas de diferente calibre me provocaron tres infecciones seguidas en menos de dos meses de bacterias ultrarresistentes: *Klebsiella pneumoniae* y la temida *Escherichia coli* BLEE (betalactamasa de espectro extendido) dos veces. En el curso de unas seis semanas me trataron con tres tandas de antibióticos. El urólogo está valorando el tratamiento, *in extremis*, con bótox, ya que los valores de presión del detrusor en pico máximo son de 84 cm H₂O (siendo lo normal valores menores de 20 cm H₂O según Blaivas). Esta decisión fue tomada de forma consensuada con mis médicos, puesto que el volumen de orina en 24 horas en mi caso es de 4.000 ml (lo normal es entre 600-1.800 ml) y podría tener un reflujo de orina por los uréteres hacia los riñones, lo cual me originaría serios problemas nefrológicos. El problema es que, en caso de sobre-reaccionar al bótox debo estar autosondándome cada seis horas hasta que desaparezca el efecto, que suele ser de entre 6-8 meses. La vejiga hiperactiva severa no provoca dolor, pero sí una incomodidad que me lleva a la pregunta eterna ¿puedo llevar una vida «normalizada» con este problema? A todo lo descrito anteriormente añadido la baja calidad de sueño, que nunca es reparador: los sofocos provocados por el tamoxifeno (12/14 sofocos en 24 horas) junto a la urgencia de orinar provocan que no pueda dormir más de 2/3 horas seguidas. El insomnio, además, es frecuente en pacientes Sjögren. Desde hace unas semanas, la neuróloga añadió a mi lista de medicamentos el lormetazepam junto con el diazepam, que provocan que todo el día esté somnolienta y apática. Esta pauta también la he tenido que abandonar, puesto que tras iniciar el tratamiento empecé con urticaria, poco después con «picadas» por todo el cuerpo, alteraciones en la micción, e hinchazón leve de lengua y garganta, entre otros. En estos momentos estoy comprobando si es una reacción alérgica o una intoxicación, controlada por la neuróloga.

Y, por última vez, me hago la misma pregunta: ¿puedo llevar una vida «normalizada» si pasadas las ocho de la tarde ya no puedo más de agotamiento sin hacer casi actividad? ¿Puedo hacer una vida «normalizada» sin dormir bien y estando despierta y levantada entre las tres y las cuatro, en plena madrugada? En todos los casos, mis médicos especialistas, neurólogo, reumatólogo, traumatólogo, rehabilitador y urólogo, me han ido tratando con todas las

técnicas y fármacos disponibles hoy en día, pero nada ha dado resultado. A consecuencia de toda mi historia clínica, tengo crisis de ansiedad principalmente cuando se acercan los controles trimestrales. Por esta razón, además de las visitas quincenales a la psicooncóloga, también estoy en tratamiento psiquiátrico.

CUIDADOS PALIATIVOS

Hay tres tratamientos no farmacológicos que me han recomendado mis médicos y que están incorporados en mi rutina diaria.

- Tratamiento psicológico. El primero es el tratamiento psicológico para superar el duelo que implica padecer enfermedades crónicas, es decir, el asumir el cambio de vida, la invisibilidad de las patologías y la discapacidad orgánica. Desde psiquiatría me recomendaron acudir a psicoterapia. He estado durante dos años en tratamiento psicológico individual con una psicóloga clínica y he acudido a grupos de ayuda mutua pluripatológicos. Actualmente llevo más de un año con una psicooncóloga para poder gestionar la gran ansiedad que me genera esperar los resultados trimestrales de los controles médicos, así como la cancerofobia. Hoy en día no consigo controlar los ataques de ansiedad y continúo con pensamientos intrusivos, por esta razón llevo control de psiquiatría. Me pautaron una dosis muy baja de escitalopram pero no lo tolero; el estado de nerviosismo y de ansiedad aumentó. Como bien me dijo la psicooncóloga, mi vida ha cambiado, no volverá nunca a ser lo que era y lo tengo que asumir. Me está costando mucho porque han sido muchos cambios en muy poco tiempo. En cosa de tres años he pasado de ser una persona activa en todos los ambientes (familiar, laboral, académico, deportivo, social...) a no poder hacer prácticamente nada, a tener una vida vacía y sin objetivos. En este tipo de tratamiento quiero incluir la gran labor que hacen las asociaciones a las que pertenezco, que dan voz y visibilidad a los pacientes: Asociación Española de Síndrome de Sjögren (AESS), Asociación Dolor Pélvico Crónico (ADOPEC), Asociación Nacional de los Síndromes de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías (ANSEDH), Asociación Española contra el Cáncer (AECC), así como entidades (Federación Española de Enfermedades Raras, OpenReuma, Fundación Española de Reumatología).

- Control de la alimentación. El segundo tratamiento no farmacológico es el férreo control de la alimentación, ya que muchos alimentos me sientan mal y, como muchas personas con Sjögren primario, tengo una gran disbiosis oral y gastrointestinal. Llevo una dieta omnívora, variada y basada en comida real, es decir, carnes (principalmente de ave), pescados (principalmente azules por el aporte de omega 3), huevos, aceite virgen de oliva extra, lácteos fermentados (yogures, quesos, kéfir), verduras y frutas, legumbres, frutos secos y algunos cereales como el arroz y avena sin gluten. También consumo pseudocereales como la quinoa y el trigo sarraceno. Bebo principalmente agua, de forma constante por la xerostomía y glosodinia, e infusiones variadas, bebida de almendras sin azúcares añadidos y un café diario. No consumo productos ultraprocesados, refrescos y bebidas azucaradas, zumos, helados, bollería, etc. Nunca he bebido alcohol ni he fumado. Cuando me encuentro mal, con retortijones, dispepsia, etc., hago una dieta pobre en FODMAP hasta que me recupero, pauta aconsejada por la internista. Actualmente tengo un SIBO leve que no me están tratando porque mi doctora considera que no es necesario ni adecuado hacer tandas de antibióticos por la situación en la que me encuentro.

Hace unos diez años, antes de conocer el diagnóstico de Sjögren primario, pero ya en manos de médicos, tuve la oportunidad de realizarme un estudio de la microbiota intestinal: el resultado fue un 11,2% de *Bacteroidetes* y un 87,68% de *Firmicutes* (valores típicos de personas con enterotipo III, es decir, que consumen gran cantidad de hidratos de carbono y alcohol, así como una alta prevalencia de sobrepeso y obesidad). Es un resultado con porcentajes contrarios a lo que se considera una microbiota sana, en la que predominan *Bacteroidetes* frente a *Firmicutes* y otros microorganismos (Fig. 2). En la figura 2 se puede observar el 31,54% de bacterias del género *Dialister*, propias de la microbiota oral.

También en relación con la alimentación, desde que empezó a tratarme el digestólogo en la búsqueda de diagnóstico, se me aconsejó no consumir gluten ni lactosa, pauta que sigo en la actualidad.

Mi reumatólogo controla los niveles de vitamina D y calcio en las analíticas con el objetivo de prevenir osteoporosis, ya que los pacientes con Sjögren y LES no debemos exponernos a la luz solar (Figs. 3 y 4). Por tanto, en la alimentación cuido el aporte correcto de estos dos

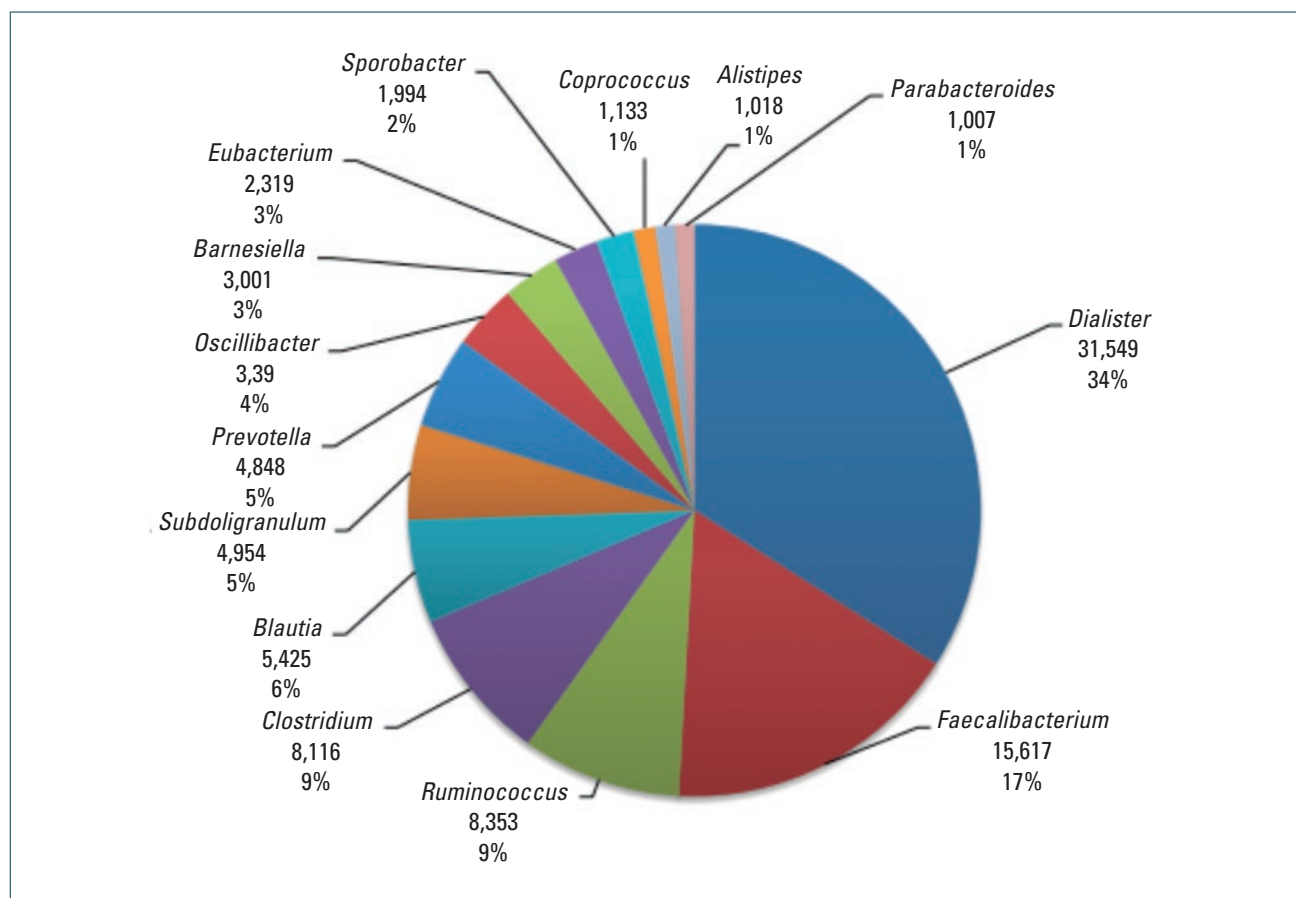


Figura 2. Microbiota intestinal en enero 2014 (datos propios).

nutrientes, así como del resto de macronutrientes y micronutrientes, y fibra soluble e insoluble. Actualmente me mantengo en zona de osteopenia.

- Práctica regular de ejercicio físico. El tercero de los tratamientos no farmacológicos es la práctica regular de ejercicio físico, el tratamiento paliativo que más me gusta. El deporte siempre ha formado parte de mi vida. A finales de los años 70 comencé a nadar en un club de natación, compitiendo en piscina y aguas abiertas. Podría decir que nunca he dejado de nadar del todo. Con mi marido he participado en *trails* y maratones de montaña. Desde 2013 me hago una prueba de esfuerzo anual cuyos resultados son buenos para mi edad y condición (protocolo Bruce en tapiz rodante) junto a un ecocardiograma y electrocardiograma. Fue el cardiólogo quien me recomendó hacerme estas tres pruebas conjuntas. Y ya inmersa en la búsqueda de diagnóstico volví a competir en natación, a participar en relevos de triatlones olímpicos y en carreras populares. La aparición del

dolor pélvico crónico me obligó a dejar de correr e ir en bicicleta porque son dos actividades que generan impacto en el suelo pélvico. Me tuve que reinventar buscando otras modalidades deportivas, y así encontré la marcha nórdica (recomendada y avalada científicamente en pacientes con Sjögren y otras patologías), disciplina en la que también llegué a competir. Actualmente nado, camino, hago marcha nórdica y ejercicios de fuerza, todo ello supervisado por mis médicos, profesionales de la actividad física y el deporte y fisioterapeutas.

- Fisioterapia. Y el cuarto tratamiento es la fisioterapia, a la que acudo, como he mencionado anteriormente, para paliar el dolor pélvico. Aun realizando ejercicio físico y acudiendo a rehabilitación con una fisioterapeuta especializada, no puedo estar sentada más allá de lo justo, es decir, en algún momento por obligación como una consulta médica o un pequeño desplazamiento en coche. En el caso de tener que viajar sentada debo tomar diazepam para pasar el mayor tiempo

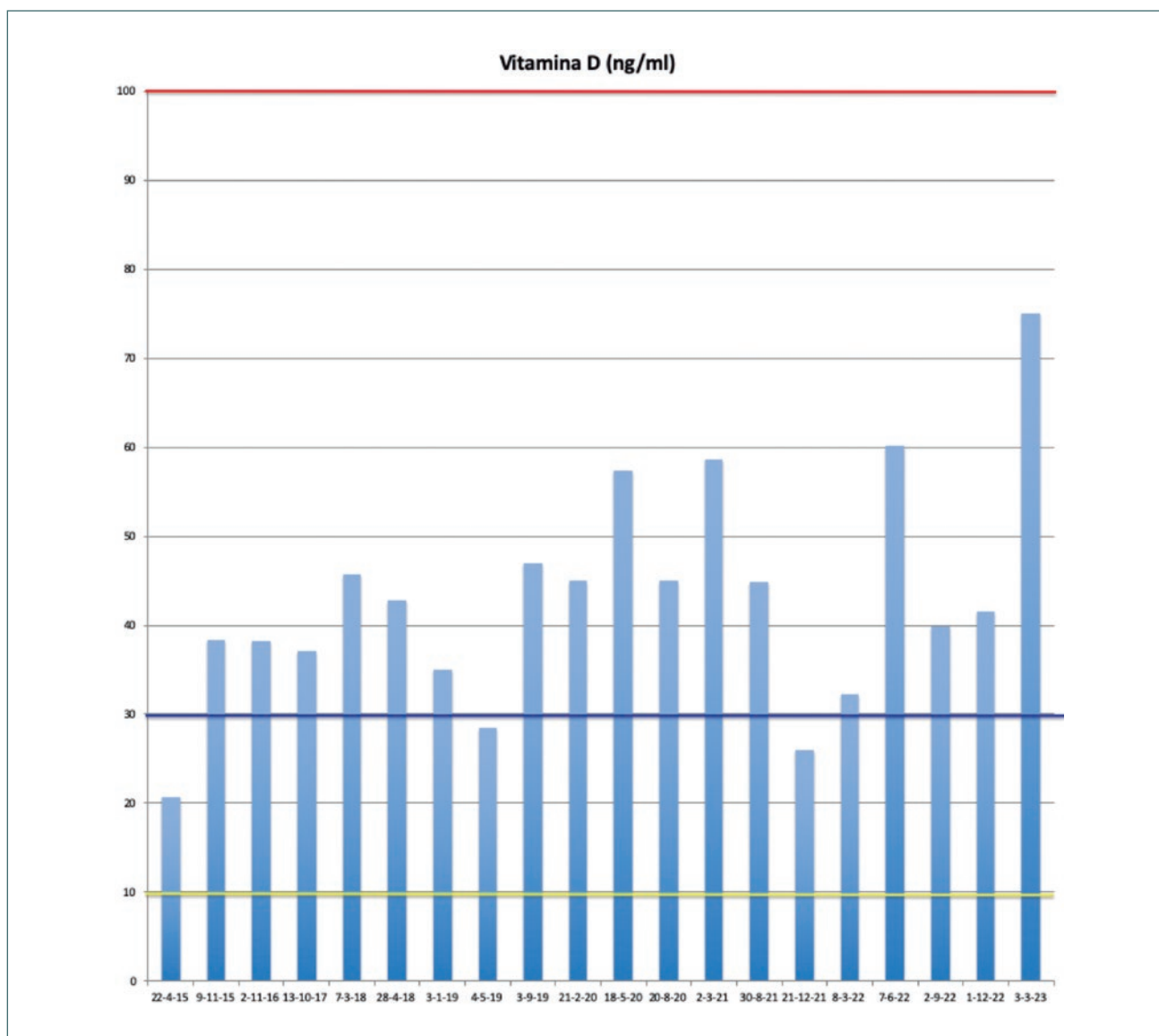


Figura 3. Evolución a lo largo de los años de vitamina D con suplementación de hidroferol 0,266 mg/mensual, y quincenal desde finales de 2021 (datos propios)*.

*Línea amarilla, por debajo de 10 son valores insuficientes; línea azul, de 10-30 moderadamente suficientes; línea roja, de 30-100 valores suficientes.

posible dormida. También acudo a sesiones de fisioterapia cuando tengo contracturas a causa del dolor crónico que hace que sobrecargue algunos grupos musculares.

CONCLUSIONES

Pese a llevar un estilo de vida saludable desde hace décadas tal y como se recomienda, me he convertido,

en menos de tres años, en una paciente pluripatológica. Esta condición ha provocado que camine por la fina línea que separa una buena salud mental de la depresión, ya que me es muy complicado aceptar todo lo que me está ocurriendo, el cambio de vida tan radical, la cronicidad de las enfermedades y la condición de paciente oncológico. La mayoría de los tratamientos farmacológicos no me funcionan, lo que llega a ser muy frustrante. Quizá lo harían si no fuesen tantos a la vez, no interaccionasen entre ellos o como me dijo mi reumatólogo, no sobre-reaccionase a ellos. Los no farmacológicos quiero pensar que me

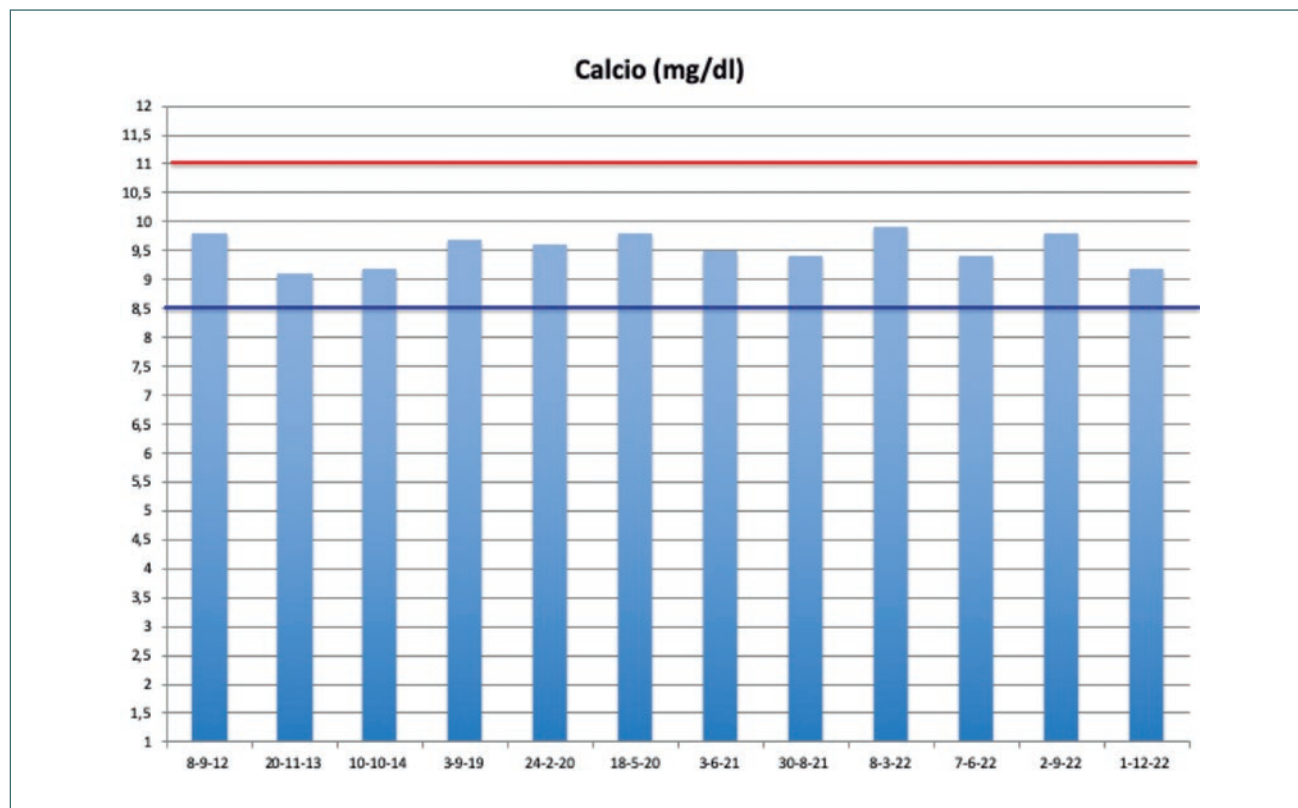


Figura 4. Evolución a lo largo de los años de calcio (datos propios)*.

*Entre 8,5-11 mg/dl se consideran valores normales de calcio en plasma.

ayudan a no empeorar o a hacerlo más lentamente. El esfuerzo de llevar una pauta alimentaria estricta, la adherencia a las sesiones de fisioterapia, el seguimiento psicológico y la practica del ejercicio físico diario (alternando los diferentes tipos) complica mu-

cho el día a día. Se podría decir que me dedico solamente a cuidarme. Intento cuidarme al máximo, puesto que mi objetivo es intentar mejorar mi calidad de vida y, por ende, la de mi familia, o al menos evitar que empeore sin remedio.