

III Simposio del Síndrome Marfan

Aproximación a un mejor conocimiento desde la experiencia cubana

II Congreso Internacional de Genética Comunitaria

Curso Precongreso que se nombra: “Síndrome Marfan: Tratamiento específico y preventivo. Cómo evitar las complicaciones”.

TITULO: “ORIENTACIÓN DE UN PSICÓLOGO A UN ADOLESCENTE CON EL SÍNDROME DE MARFAN”.

AUTORES:

Lic. en Psicología. Anabel Lazos Gómez.

MsC. “Salud Mental”. José Antonio Díaz Lóbregas.

La Habana, Noviembre 2014



CONVERSANDO EN CONSULTA:

Como tu Psicólogo, teniendo en cuenta las características y el diagnóstico apropiado para que tu padecimiento del Síndrome de Marfan sea más llevadero, te proporciono la siguiente información sobre el problema que te aqueja.

La mayoría de los adolescentes (y adultos también) odian ir al doctor, especialmente si no se sienten enfermos y creen que van a recibir malas noticias o tienen que realizar algunos estudios especiales. Las visitas al doctor pueden ser menos desagradables si te mantienes informado de lo que se está haciendo y porqué.

Si te sientes más a gusto sin la presencia de tus padres, pide estar a solas con el doctor. Sigue haciendo preguntas hasta que te sientas seguro con las respuestas. Si estás tomando medicamento o te tienen que realizar algunos estudios, pregunta el porque.

EL ADOLESCENTE Y EL SÍNDROME DE MARFÁN.

Muchos adolescentes se sienten diferentes de sus amigos aún antes de ser diagnosticados con Síndrome de Marfan. Probablemente son más delgados y más altos que sus compañeros y usan lentes gruesos o zapatos especiales. Cuando se le da el diagnóstico de Síndrome de Marfan, el adolescente puede reaccionar de varias maneras. Puede haber muchos sentimientos encontrados, miedo, enojo, pánico o hasta sentirse tranquilo de saber que lo que lo hace sentir diferente tiene nombre. Si el diagnóstico de Síndrome de Marfan significa dejar una actividad deportiva importante, puede ser un golpe muy duro. Otros se sienten estigmatizados o apenados de tener una condición que tiene nombre y los hace sentir diferentes de sus amigos. Todas estas reacciones, en cualquier combinación son justificables.

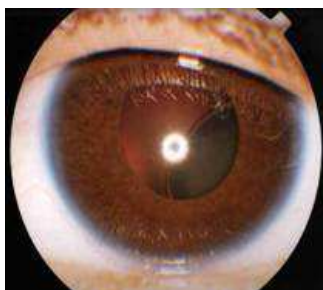
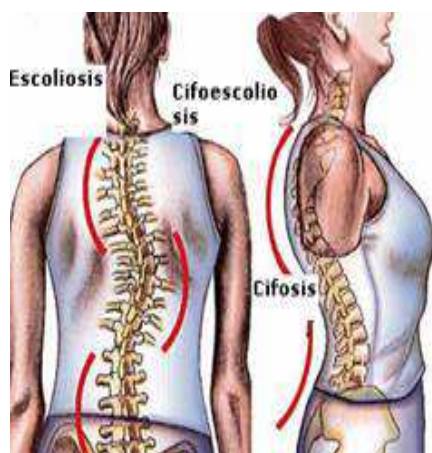
Muchos adolescentes no quieren hablar; ni siquiera pensar en el Síndrome de Marfan. Existe un balance entre ignorar algo y darle un lugar en la vida. Tú necesitas encontrar un balance entre vivir la vida al máximo y cuidar tu salud.

LA IMAGEN CORPORAL.

Ocasionalmente no nos sentimos bien de la forma en que nos vemos. La mayoría de las personas aprenden a vivir y a trabajar con lo que tienen. Por ejemplo, el ser altos y delgados, se puede sacar ventaja de esto usando cierto tipo de ropa. Tú puedes desarrollar tu propio estilo. Algunos de los rasgos físicos como la hendidura del pecho,

o el amontonamiento de los dientes, puede que te moleste, pero son rasgos que se pueden reemplazar con lentes de contacto. Recuerda que la apariencia es solo una parte superficial de ti. ¿Has notado que la gente se ve mas bonita entre mas la conoces?

Sin embargo, va a haber momentos en que algunas personas te lastiman con su insensibilidad burlándose de tu físico. A veces los amigos nos llegan a decepcionar con sus actitudes. No hay respuestas fáciles para todos los problemas de un adolescente. Necesitas encontrar la mejor forma que funcione para ti. Las apariencias empiezan a tener menos importancia conforme vas creciendo. A lo mejor es que otras cualidades son más importantes a la larga, la clase de persona que seas, tus valores, intereses e ideas, van a hacer de ti una persona más atractiva que todas las cirugías cosméticas que te puedas hacer.



LA REACCIÓN DE LA FAMILIA AL SÍNDROME DE MARFÁN.

Con que una sola persona tenga Síndrome de Marfan es suficiente para afectar a toda una familia. Cada familia va a reaccionar de diferente manera. En muchas familias, una persona joven con este Síndrome tendrá uno de sus padres afectado también. Habrá algunas veces que la culpa y el odio sean dirigidos al padre afectado y éste a la vez se sienta culpable por las dos partes. Esto es perfectamente normal, si estás enojado con alguno de tus padres porque tiene síndrome de Marfan, díselo, pero al mismo tiempo aprovecha la experiencia que tu padre o tu madre tiene, por haber crecido con Síndrome de Marfan. Encontrarás que tienen muchas experiencias que compartir.

También, es normal que te sientas celoso de tus hermanos y hermanas. Esto puede ser si tu hermano o hermana no lo tienen y no tienen restricciones en sus actividades; que ir al doctor con frecuencia, o tomar medicamento especial. Tus hermanos y hermanas a lo mejor están celosos de ti, pensando en que a ti te ponen más atención y que tus padres se preocupan más por tu salud y futuro. Habla con cada miembro de tu familia y diles como te sientes, ellos te pueden apoyar, y por lo regular es un gran alivio cuando se dice lo que se siente.

CUANDO ES NECESARIO EL INGRESO.

En algún momento u otro puedes necesitar que ingreses en un hospital, ya sea para cirugía o porque necesitas que realicen algunos exámenes que no se pueden realizar en una consulta normal. Estar en el hospital puede ser aterrador. Una forma de sentirte mejor es averiguar todo lo que puedas acerca de lo que te van a hacer mientras estás hospitalizado. Otra forma de sentirte mejor puede ser hablando con el doctor, con tus padres y tus amigos acerca de tus temores.

Vas a conocer a muchos doctores, enfermeras y personal del hospital mientras estés ahí. De todos los doctores que conozcas, por lo regular solo uno se encarga principalmente de ti durante tu estancia en el hospital. Asegúrate de saber quién es esa persona y como lo demás participan con él. Antes de que dejes el hospital, el doctor o la enfermera van a darte instrucciones acerca de alguna dieta en especial que necesites seguir, algún ejercicio que tengas que hacer o de algún medicamento que necesites tomar.

Aunque ya le hayan dicho esto a tus padres tu pregunta otra vez. Debes saber a quien hablarle en caso de que hubiera algún problema o dudas y cuando tienes que volver a ver al doctor

COMO PUEDES LLEVAR TU VIDA.

Por lo regular, puedes llevar un estilo de vida normal. Sin embargo, habrá ciertas restricciones en cuanto a participar en deportes de contacto y en ciertas actividades que requieran esfuerzo excesivo o levantamiento de pesas. Estas restricciones van a resultar un poco difíciles para aquellos que disfrutan los deportes de contacto, como el baloncesto, el futbol, etc. Este tipo de restricciones pueden parecer injustas y ciertamente representan una gran pérdida para un atleta. Es justificable que te sientas enojado, sin embargo la ira no es constructiva si se interioriza o te lleva por malos caminos. Has de tu enojo un escudo y deja que trabaje, para tú con bien. Desarrolla confianza en tus propias habilidades, cuales quiera que estas sean. Busca otras actividades que puedas hacer que sean médicamente aceptadas. Desarrolla otros intereses, practica deportes que no estén restringidos. Habla con tu doctor acerca de cuales deportes son seguros y que tan activo puedes ser.

Puedes tener una vida sexual normal cuando estés listo para ello. El sexo no es una de las actividades que la gente con Síndrome de Marfan deba evitar.

Eventualmente encontrarás a la persona con la que quieras compartir tu vida, que te ame por lo que eres. Más adelante, tú y tu pareja decidirán juntos en temas importantes como el de tener o no hijos y que tan grande quieres que sea tu familia si decides tenerla. Porque existe el 50 por ciento de probabilidad de tener un hijo con Síndrome de Marfan. Las personas con Síndrome de Marfan buscan ayuda genética antes de empezar una familia.

Es importante que si eres mujer, preguntes al doctor acerca de los cuidados que debes tener durante el embarazo, así como también las complicaciones que pudieran surgir. Muchas mujeres con Síndrome de Marfan, habiendo obtenido la información necesaria, deciden embarazarse y tienen a sus hijos sin ningún problema.

Puedes estar seguro de que vas a llevar el mismo estilo de vida que tus amigos. El Síndrome de Marfan no va a privarte de encontrar una pareja, de disfrutar tu vida sexual, y de tener una familia.

LA IMPORTANCIA DE COMUNICARTE.

Buena comunicación y una mente abierta son muy importantes, pero no es necesario que todo el mundo se entere de tu diagnóstico. Depende de tí escoger a quien se lo quieres contar, cuándo se lo quieres decir, y qué tanto le quieres decir acerca del Síndrome de Marfan. A lo mejor solo se lo quieres decir a la gente más cercana a tí, como a tu mejor amigo o al maestro que más confianza le tengas. Claro que el tener el Síndrome de Marfan no es algo de que avergonzarse. Si te sientes seguro con esto, lo más probable es que a los que les digas no le van a dar mucha importancia, no van a sentir lástima por tí ni te van a tratar diferente. Si no sabes qué decirles, pues no digas nada.

Si tus padres le están diciendo a otras personas acerca de tu diagnóstico, y tú no quieres que ellos lo hagan, haceros saber. Explícales el porque no quieres compartir esta información. Diles a tus padres que no te avergüenzas de tener el Síndrome de Marfan, pero que, sólo hay ciertas personas quien tú crees necesitan saber de tu diagnóstico. Recuerda que los padres tienen dificultad en aceptar que su hijo o hija tiene Síndrome de Marfan.

METAS Y PROYECTOS PROFESIONALES.

En algún punto de tu adolescencia, tendrás que tomar decisiones acerca de que estudiar una carrera. ¿Irás a la Universidad? ¿Buscarás trabajo? ¿Qué carrera escogerás? El Síndrome de Marfan no necesariamente tiene que tomar parte en estas decisiones. Adultos con Síndrome de Marfan llevan una vida plena con satisfacciones como abogados, enfermeras, maestros, escritores, secretarias, doctores y todo lo que hayan decidido ser. Aunque tú necesitas estar consciente de que siempre vas a tener el Síndrome de Marfan, no tienes porque dejar que esto interfiera con tu vida. Tú puedes hacer casi todo lo que quieras, con algunas excepciones.

Debes evitar trabajos que requieran de mucha fuerza o de cargar cosas, por ejemplo, un trabajo en una constructora o como un atleta profesional no son para tí. Es muy bueno el tener la mayor educación posible siempre para poder tener más oportunidades en un futuro. Vas a tener los mismos problemas y retos que tus compañeros: encontrar tus talentos, tus cualidades y desarrollarlas al máximo. Con determinación, puedes tener una carrera exitosa, una pareja apropiada, y una realización de tus expectativas.

VIVIENDO CON EL SÍNDROME DE MARFÁN.

Si tienes el Síndrome de Marfan, te puedes sentir enojado, exasperado, con miedo, o deprimido. El que te digan que hay algo malo en ciertas partes de tu cuerpo es de dar miedo. El saber que uno de tus padres tiene la misma enfermedad y que te la ha pasado a ti, te puede hacer sentir enojado o temeroso por la salud de tu padre o madre. El tener que dejar ciertos deportes puede ser muy duro. Estos sentimientos son muy normales a menos de que empiecen a controlar tu vida. Si no puedes, es momento de buscar ayuda con alguien en quien tú confíes o en un terapeuta profesional.

Qué puedes hacer tú para sentirte mejor teniendo el Síndrome de Marfan? Algunas veces ayuda el que te sientes con uno de tus padres y compartas algunos de tus sentimientos y preguntas. Trata de aprender todo lo que puedas acerca de tu situación médica; te vas a sentir con más control sobre tu vida. Trata de expresar tus sentimientos a tu doctor, terapeuta o a quien más confíes. Por lo regular hablar de lo que sientes hace más manejables tus sentimientos.

Los amigos pueden ayudar, lo mismo que nuestros padres así como nuestros hermanos y hermanas, pero hay veces en que todos nos sentimos solos. La mayoría del tiempo, no es que estemos realmente solos o que no nos quieran. En realidad lo que sentimos es que las personas a nuestro alrededor no nos entienden. Algunas veces un grupo de apoyo con gente en una situación similar puede ayudar a llenar este espacio. A lo mejor, otros adolescentes con Síndrome de Marfan se pueden relacionar contigo en la forma que tú necesitas. El saber que hay otras personas que tienen experiencias y sentimientos similares a los tuyos, muchas veces ayuda.

Habrá veces en que te des cuenta de que eres alguien que tiene el Síndrome de Marfan; cuando tengas que ir al médico cada año a tus chequeos; si tus compañeros se burlan porque eres alto y delgado o usas lentes gruesos; porque no puedes encontrar zapatos de tu medida; porque necesites cirugía. Estas cosas ocupan un pequeño espacio de tu tiempo. Piénsalo; tú eres primero tú y sólo después, alguien con Síndrome de Marfan.



Seamos realistas, querido adolescente, vivir con esta enfermedad no es fácil, pero lo realmente importante es crecer como ser humano y vivir la vida de una manera plena, auténtica y con la mayor calidad posible. .