

Beata Garay Toth

Presidente de la Asociación de Esclerodermia de Hungría

Vice-Presidente de FESCA

VIVIENDO CON ESCLERODERMIA

Lema: No soy un pacienteEstoy viviendo con esclerodermia

Tu puedes preguntar ¿COMO? La respuesta es simple: NO FACILMENTE.

Habiendo dicho que la esclerodermia es una enfermedad crónica, puede tomar toda la vida (ni siquiera se puede pensar en ello) hay varias etapas para una persona con esclerodermia que hay que afrontar durante este largo periodo

Etapas:

- Antes del diagnóstico – Que anda mal en mí?
- En el diagnóstico – Tengo miedo
- Primer año – Esperanza (el tratamiento ayudará)
- 1-5 años – Aprendo a lidiar con ella.
- Después de 5 años – Entiendo y aprendo a vivir con ella – otros objetivos, no solo la curación.

Antes del diagnóstico :

“Algo está mal en mí” – Dedos hinchados, inflamados – Dedos fríos – Dedos azules o blancos.

Puede llevar años hasta que ...la rigidez y la piel dura ... aparezcan O ha comenzado una progresión muy rápida. Esta es la etapa donde los médicos no siempre son conscientes de lo que es, los médicos de medicina general no se dan cuenta que tan difícil es encontrar los especialistas correctos – reumatólogos, inmunólogos.

Las personas pueden sentirse extrañas, cosas no habituales, por las mañanas es duro levantarse, difícil conciliar el sueño durante la noche. “Esto debe ser por el estrés que yo tenía” podemos decir, pero por dentro sentimos que algo no está bien.

En el diagnóstico:

El tiempo es crucial para encontrar el especialista adecuado. Si se gestiona encarando el diagnóstico es más que desagradable.

- **1er choque** – enfermedad progresiva incurable, solo pueden ser reducidos los síntomas – surgen un número de preguntas.
- **2º choque** – impacto en el aspecto, cambios faciales, características corporales, con el paso del tiempo – pero generalmente no al principio.
- **3er choque** – el tratamiento, especialmente si es agresivo (efectos secundarios) quimioterapia (ciclo), esteroides, etc.

En esta etapa es muy difícil y duro de entender ¿Qué está mal conmigo??? También es más duro de aceptar. Para muchas personas con esclerodermia esto lleva muchos años.

Que sería útil?

- Encontrar el hospital y médico correctos
- Información detallada (de los médicos, de las enfermeras, de los fisioterapeutas)
 - Advertencias de los que está permitido y lo que NO ESTÁ PERMITIDO HACER.
 - Que cambios hay que esperar.
 - Que tratamientos hay disponibles.
 - Que ejercicios debo hacer.
 - Como tratar las úlceras digitales, etc.
- Ayuda psicológica – en algunos la depresión aparece enseguida, otros la experimentan más tarde, cuando la esperanza se ha abandonado, algunos pueden manejarla.
- Apoyo familiar: Una de las ayudas más importantes es sentir que la familia está detrás de nosotros y los amigos, buenos amigos.

En consecuencia **muy desde el principio: La actitud positiva sería crucial.**

Durante el tratamiento ... necesitamos entender

- Confianza y hacer frente junto con los médicos– en ocasiones tratamientos agresivos.
- Seguir lo que los médicos quieren que hagas
- Decirles los nuevos síntomas.
- Visitas frecuentes – tratamientos a largo plazo
- Los pacientes más jóvenes deberían preguntar por opciones – p. ej. : Embarazo.

Y MAS

- **PACIENCIA:** La remisión puede no llegar al principio – podría llevar años. Requiere una gran paciencia por parte de las personas con esclerodermia, después de tantos tratamientos o visitas regulares a los médicos.

- APRENDIZAJE: El lenguaje médico y la enfermedad. Es importante la educación acerca de nuestra propia enfermedad, especialmente si pueden llegar otras intervenciones.
- ADAPTACION de nuestro medio ambiente: evitar infecciones, informar a nuestros amigos, familia y compañeros de trabajo sobre lo que es bueno para nosotros.
- Deberíamos aprender a trabajar en NOSOTROS MISMOS, también. A veces podría ser difícil hacer los ejercicios regularmente, la respiración, otras cosas importantes además del tratamiento.

En el hospital

Esta parte se refiere a aquellos que van regularmente/frecuentemente a los tratamientos en el hospital. Aquí en el hospital hay algunos factores que hay que considerar.

-Comunicación con otros pacientes.

“Como empezó la esclerodermias en ti?” “...y que tomas? Que dosis?” “Guau! Yo tomo cosas diferentes que tu. Porque???...”

Todos somos conscientes de esta clase de conversaciones. Sin embargo la mayoría de las veces no es bueno para nosotros ni para los otros. Así que

- **NO SE PUEDE COMPRAR.**
- **EL DOCTOR ES EL QUE DIAGNOSTICA.**
- **TODOS LOS CASOS SON INDIVIDUALES Y TAMBIÉN EL TRATAMIENTO.**

-Alguna información práctica:

- Seguridad Social: Cubre todo el tratamiento?
- Pedir agujas finas, una habitación caliente: debería ser discutido con el médico y la enfermera
- Comunicación con las enfermeras.
- Aprendizaje del asesoramiento de los fisioterapeutas.

En casa

En los primeros 5 años de esclerodermia hay cosas que necesitamos aprender a encarar:

- Comer – en caso de apertura limitada de la boca: muy lentamente, pequeñas porciones/tamaño de las pastillas/capsulas – demasiado grande para tragar.
- Cocina (corte, apertura de botellas, latas, etc.)
- Llevar a cabo las tareas domésticas.

- Hacer frente a los niños, marido, familia, etc.
- Temperatura apropiada, regular – incluso también por la noche.
- Fatiga continua, vestirse, prepararse muy despacio para salir
- Fisioterapeuta, masajista, alternativas – podemos hablar de ello? (por ej.:
Cámara Hiperbárica – España, Terapia de campo electromagnético – Alemania, etc.)

Haciendo frente a los cambios del cuerpo y la vida

ACEPTACIÓN DEL CAMBIO EN:

- Vida, estilo de vida: DURO
- Cara y cuerpo: LO MAS DURO
- Diferente con EDAD
- Permitir el asesoramiento para la PERDIDA de la pareja, trabajo o estilo de vida.
- INTERACCIONES personales – la gente te mira

...Cuando hay otros problemas de salud – es necesaria CIRUGÍA

- Son necesarias recomendaciones escritas de su doctor/Lo mejor es si ambos hablan el uno con el otro.
- Dígale sus necesidades al cirujano/anestesiista:
 - la temperatura en el área del anestesista debe ser conveniente.
 - Para colocar la cánula sin arruinar las venas ya dañadas.
 - Arropar cuando se desplacen a la sala de operaciones.
 - En todo momento deben mantenerle caliente.

...más experiencia con el tiempo

- Importancia del apoyo de la FAMILIA Y AMIGOS
- Mantenga el EMPLEO o trabajando si es posible.
- Mantenga el AUTO APOYO
- Evite situaciones de frio y stress
- Permanezca ABIERTO
- COMUNICAR-APRENDER
- Sea ACTIVO (en una Asociación)
- SOCIALIZAR
- ACEPTESE A SI MISMO.

Debemos encontrar y descubrir nuestra nueva vida y SI! PODEMOS

Sin embargo

La ESPERANZA para la CURA está siempre en nosotros mismos.