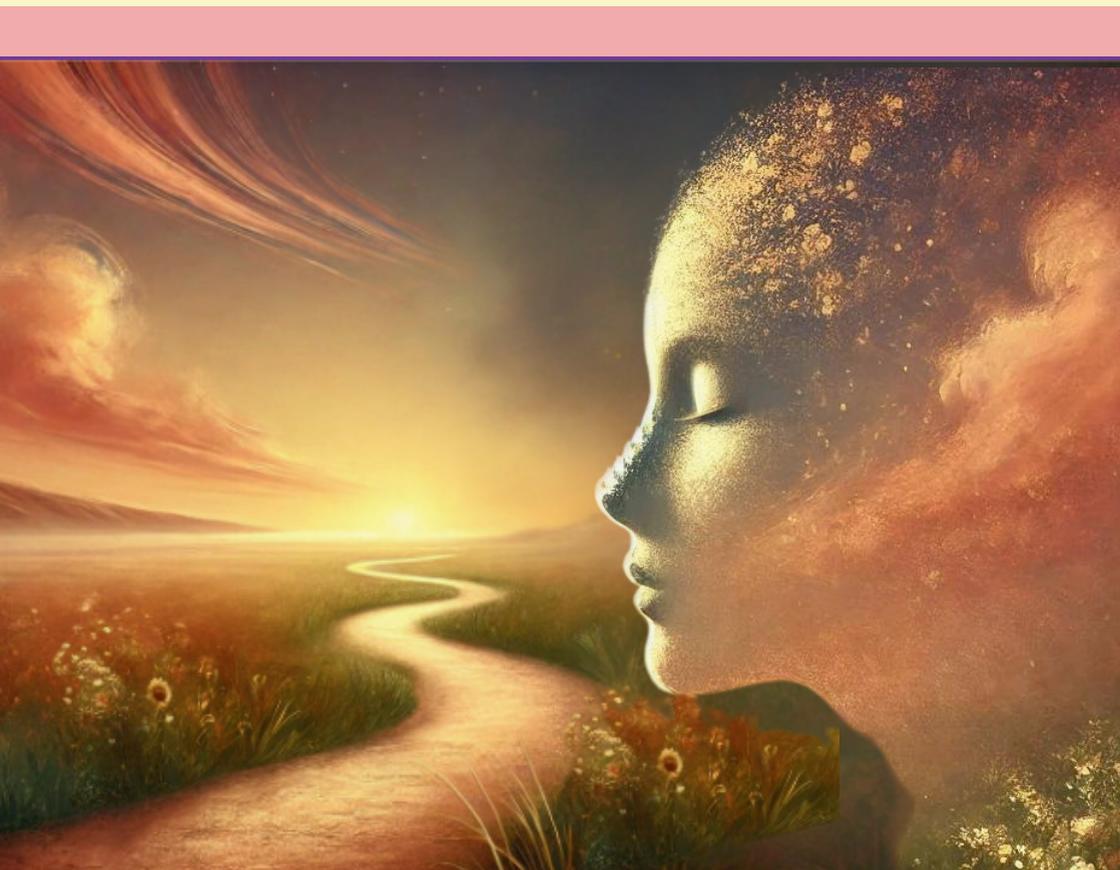


Guía

CONVIVIR CON ESCLERODERMIA





EDITA

Asociación Española de Esclerodermia

C/ Comunidad de La Rioja, 2. 28231 Las Rozas de Madrid.

(Madrid)

Tel. 911 649 908 | 674 406 687

info@esclerodermia.com | www.esclerodermia.com



Este proyecto ha sido financiado por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 con cargo a la Convocatoria 0,7 2023.

Colabora:

GRIFOLS

Autores

Elaboración: Elena González Matellán, psicóloga de la Asociación Española de Esclerodermia (AEE), con la colaboración de pacientes con esclerodermia y usuarios/as de grupos de apoyo.

Supervisión: Comité Científico de la AEE, compuesto por: Dra. Patricia E. Carreira, Jefe de Sección de Reumatología del Hospital 12 de Octubre de Madrid; Dra. Carmen P. Simeón, Unidad EAS Medicina Interna del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona; Dr. Iván Castellví, Coordinador Unidad Funcional de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona; Dra. Mayka Freire, Unidad EAS e Inmunopatología Medicina Interna del Hospital de Santiago de Compostela; y en coordinación con el Comité Científico, el Dr. Vicent Fonollosa Pla, Catedrático Emérito en Medicina Interna.

Diseño y Maquetación: Marta García Rueda

Especial agradecimiento a la Editorial Vinatea, por la revisión del contenido ortográfico.

CONVIVIR CON ESCLERODERMIA

Índice

1. INTRODUCCIÓN
2. ¿QUÉ ES LA ESCLERODERMIA?
 - 2.1. SÍNTOMAS
3. ¿QUÉ ME PASA?
 - 3.1. DARME TIEMPO. EL DUELO
 - 3.2. EMOCIONES FRECUENTES
 - 3.3. RELACIÓN ENTRE SÍNTOMAS FÍSICOS CON EL ASPECTO EMOCIONAL.
- MODELO DE INTERACCIÓN
4. APOYO PSICOLÓGICO
 - 4.1. MANEJO DEL ESTRÉS
5. AUTOCUIDADO
6. RECURSOS Y FUENTES DE APOYO
 - 6.1. EL PAPEL DE LAS FAMILIAS Y ENTORNO
 - 6.2. OTROS RECURSOS
7. BIBLIOGRAFÍA



1.INTRODUCCIÓN



Esta guía tiene como objetivo ofrecer información que sirva de ayuda a personas que están diagnosticadas de esclerodermia, para profesionales del ámbito de salud (médicos/as, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos/as...), y para los familiares y/o cualquier persona del entorno de la persona con la enfermedad.

Esta guía quiere dar a conocer la enfermedad y ofrecer pautas, tanto físicas como psicológicas, que ayuden a mejorar la calidad de vida, de las personas que conviven con una enfermedad crónica, tales como: alimentación saludable, ejercicio físico, técnicas de relajación, gestión de las emociones, y reducción del estrés. También, se quiere mostrar en esta guía la importancia del abordaje multidisciplinar imprescindible para tratar al paciente con esclerodermia, teniendo en cuenta que esta guía es un documento de consulta, de autoayuda, y de apoyo, y no debe utilizarse como un método, siempre debe ser consultado a profesionales.

Aquí encontrarás recomendaciones, consejos y estrategias respaldadas por investigaciones psicológicas. Estas herramientas han demostrado ser eficaces para ayudar a quienes conviven con la enfermedad, ofreciéndoles apoyo para mejorar su calidad de vida y aprender a vivir mejor a pesar de las dificultades.

Esta guía pretende ser un ejemplo de lo que debería ser la colaboración en una causa común, como es mejorar la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad crónica, que cursa con diferentes síntomas. Y así, tener una visión global de todos los aspectos que afectan y dañan la vida del paciente, como su área personal, física, laboral, sociofamiliar, de ocio, económica... y con ello intentar mejorar cada una de estas áreas, dando prioridad a la calidad de vida de la persona.

Este documento pretende dar a conocer qué es la esclerodermia, cómo afecta de forma psicológica, qué herramientas y estrategias se pueden utilizar para intentar mejorar el malestar que causa la enfermedad. Todo ello podrá ayudar a que se reconozca la necesidad de un tratamiento multidisciplinar.

Toda la información aquí presentada debería ser compartida con las personas cercanas al paciente con esclerodermia. Esto les permitirá identificar los problemas, explorar posibles soluciones alternativas y afrontarlos de la manera más adecuada.

La información proporcionada en la guía proviene de usuarios/as del servicio de atención psicológica y grupos de autoayuda de pacientes con esclerodermia, los cuales han detectado por un lado la necesidad de información, y por otro la falta de recursos para mejorar su calidad de vida.

Los profesionales de la salud que están implicados en el cuidado de pacientes con esclerodermia, como fisioterapeutas, nutricionistas, dentistas, osteópatas, y otros profesionales carecen de información suficiente sobre esta enfermedad tan compleja.

Respecto a la atención psicológica existe un déficit de profesionales en la sanidad pública, que impide una atención personalizada adecuada de cada paciente. En el ámbito privado, además de su escasa información sobre la enfermedad se suma el coste económico que supone para la persona afectada por la enfermedad.



2. ¿QUÉ ES LA ESCLERODERMIA?

La esclerodermia, también conocida como **esclerosis sistémica**, es una enfermedad sistémica o generalizada, crónica y autoinmune, es decir, que se produce un daño en el organismo de la persona afectada como consecuencia de un mal funcionamiento del sistema inmunológico (defensivo).

Tiene una baja prevalencia, por ello forma parte de las llamadas enfermedades raras. Afecta a 3 por cada 10.000 habitantes, siendo más frecuente en mujeres en una proporción de 4 a 1, y la edad más frecuente de aparición es entre la tercera y quinta década de la vida, aunque puede aparecer a cualquier edad.

Su origen es desconocido, no se saben las causas por las que se produce la enfermedad. Pero los estudios apuntan a un origen multifactorial donde se implican factores genéticos con factores ambientales. Este desconocimiento hace que no exista un tratamiento específico para curar la enfermedad. Sin embargo, en los últimos años se han producido importantes avances terapéuticos, en la actualidad disponemos de varios fármacos que han demostrado eficacia en las afectaciones clínicas más importantes, como puede ser la afectación pulmonar.

Aunque no es una enfermedad hereditaria localizada en un gen, que se transmite de padres a hijos/as (como puede ser el caso de la hemofilia), si tiene, como todas las enfermedades autoinmune un importante sustrato genético. Actualmente se siguen realizando estudios de investigación para saber las causas.

La **esclerosis sistémica**, se caracteriza por la presencia de fenómeno de Raynaud, una alteración del flujo sanguíneo de los vasos más pequeños (microcirculación) y el endurecimiento de la piel, aunque también puede haber afectación de otros órganos como los pulmones, los riñones, el aparato digestivo y/o el corazón, además de las articulaciones.





Dependiendo de la extensión de piel afectada puede dividirse en varios subtipos o formas clínicas:

–**LIMITADA**: afecta la piel de la zona distal a codos y rodillas, así como del cuello y la de la cara. Progresiona lentamente y puede afectar a órganos internos, principalmente aparato digestivo y arterias pulmonares.

–**DIFUSA**: afecta a la piel del tronco y extremidades, y la progresión de la induración es más rápida. Con afectación de órganos internos como aparato digestivo, corazón, pulmón y riñón.

–**SINE ESCLERODERMIA**: : en esta forma clínica no hay afectación de la piel. Los enfermos presentan fenómeno de Raynaud, tienen anticuerpos antinucleares positivos y al menos una de las afecciones orgánicas típicas (tubo digestivo, riñón, pulmón y/o corazón) de la enfermedad.

Otro tipo sería la **pre-esclerodermia**, que consiste en la presencia de fenómeno de Raynaud, sin afectación cutánea ni visceral, pero que presenta alteraciones en la capilaroscopia y/o anticuerpos antinucleares específicos de esclerodermia positivos.

Una forma clínica especial de la enfermedad es la que se denomina **esclerodermia localizada o morfea**. Se expresa en forma de placas cutáneas circunscritas de color rojizo que en pocas semanas devienen duras y de color blanquecino o marfileño. Con el tiempo la piel de estas áreas deja de estar endurecida y se torna más fina y de color marrón. No se afectan los órganos internos, no hay presencia de fenómeno de Raynaud y tampoco se detectan anticuerpos antinucleares. La prevalencia, tanto en niños/as como en adultos, es similar. Se trata, pues, de un subtipo que sólo afecta a la piel sin afección sistémica.



2.1. SÍNTOMAS

En la esclerosis sistémica, los síntomas son muy variables de una persona a otra desde su inicio, y la evolución de la enfermedad va a depender del grado de extensión de la afectación cutánea, y de la presencia o no de afectación visceral. Todas estas características hacen que la esclerodermia se considere una enfermedad muy compleja debido a su heterogeneidad.



A pesar de que hay síntomas comunes a la mayoría de los/las pacientes, cada persona va a tener un tipo y un grado de afectación, que se manifestará de una forma determinada, por lo que cada persona deberá tratarse como un caso individualizado.

Las manifestaciones más comunes son: endurecimiento de la piel, cambios en la pigmentación, depósitos de calcio, arañas vasculares (también llamadas telangiectasias como las que se pueden ver en la fotografía adjunta), cansancio o falta de energía, artralgias con o sin inflamación, mialgias con o sin pérdida de fuerza, hinchazón de manos o pérdida de peso.





El síntoma más frecuente es el fenómeno de Raynaud, que consiste en el cambio transitorio de coloración en los dedos de las manos y pies, al entrar en contacto con el frío, o por otros factores como el estrés. Este síntoma puede además acompañarse de hinchazón de dedos, dolor y/o úlceras cutáneas.

Otra afectación muy frecuente es la del sistema digestivo, principalmente en el esófago (dificultad para tragar, reflujo o ardor) y en el intestino (diarreas o estreñimiento).

Puede darse fibrosis pulmonar y/o hipertensión pulmonar. En algunos pacientes la fibrosis pulmonar puede progresar. Los síntomas más habituales en el caso de la fibrosis pulmonar son la disnea o dificultad para respirar, y la tos seca. En la hipertensión pulmonar, además de la disnea, pueden aparecer síncope, palpitaciones o dolor torácico. Otros tipos de afectación son la cardíaca o afectación renal.



3. ¿QUÉ ME PASA?

La persona, cuando acude al médico/a, ya nota que su cuerpo sufre alteraciones: presenta fenómeno de Raynaud, dolores articulares, hinchazón en las manos, síntomas digestivos y en ocasiones cansancio o debilidad generalizada.

Estos síntomas generan desconcierto en el/la paciente. En la primera visita médica se inicia una evaluación clínica y se solicitan diferentes pruebas diagnósticas.

Cuando una persona recibe un diagnóstico como el de esclerodermia, lo primero que le provoca es un impacto emocional muy grande y en su mente empiezan a surgir numerosas preguntas: ¿Y ahora esto por qué?, ¿Qué va a pasar? ¿por qué yo?, ¿Qué significa esta enfermedad?, ¿Qué tengo que hacer?... y de las cuales, muchas no van a tener respuesta, lo que va a generar en la persona mucho miedo e incertidumbre ante la situación.

A la persona le preocupa cómo va a evolucionar la enfermedad, y el impacto que ésta va a tener en su vida y en la de las personas que le rodean.

Teniendo en cuenta que es una enfermedad poco conocida, en ciertas ocasiones los/las profesionales sanitarios no disponen de la información adecuada y completa para ofrecer al paciente.

Esto aumenta más el grado de incertidumbre en la persona con la enfermedad y en su entorno.

Es recomendable que el/la paciente pregunte a sus médicos/as y profesionales en el ámbito sanitario, y que busque información en fuente fiables y no alarmistas.

El diagnóstico de una enfermedad crónica supone un impacto emocional muy fuerte en la persona, que provoca un desajuste psicológico y psicosocial, entrando en un proceso de duelo.



3.1. DARME TIEMPO. EL DUELO

Cada vez que sufrimos una pérdida pasamos por un proceso de duelo.

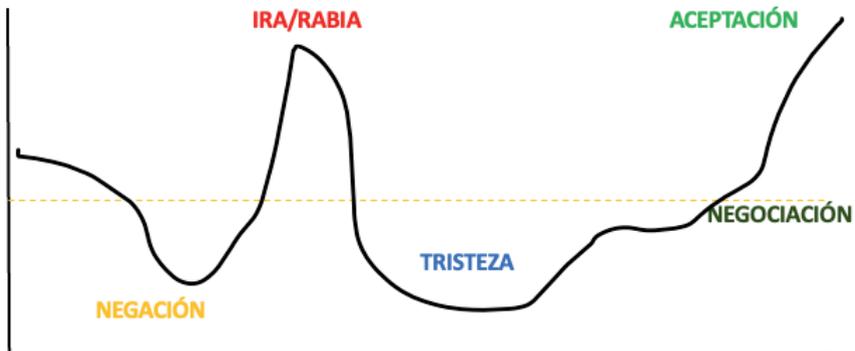
Se cree que los duelos sólo suceden ante el fallecimiento de un ser querido, pero un proceso de duelo se va a vivir siempre que exista una pérdida de algo.

Cuando se recibe el diagnóstico de una enfermedad, hay una pérdida de salud, y en el caso de las enfermedades crónicas, además de la salud física, se ven implicadas todas las áreas de la vida, a nivel laboral y/o académico, familiar, personal y social.

Cada una de estas áreas sufre una pérdida, por lo cual habitualmente se pasa por diferentes duelos a lo largo de la evolución de la enfermedad.



En un duelo se pasan por diferentes fases:



- **NEGACIÓN:** es una fase en la que nuestro cuerpo y nuestra mente se están protegiendo y para ello niega lo que está sucediendo, es un tiempo que se necesita para aceptar los cambios que se están produciendo en nuestra vida. Debido al impacto emocional que supone una pérdida, se necesita un tiempo diferente en cada persona, para ir asimilando la información recibida. Es una de las etapas más difíciles, ya que la persona puede estar evitando el malestar.
- **IRA/RABIA:** empiezan a aparecer emociones desagradables, frustración, ira, miedo, incertidumbre... es una respuesta normal ante una situación que no me gusta.
- **TRISTEZA:** la tristeza es una de las emociones más fuertes que se puede sentir; en esta fase nos damos cuenta de lo que supone esa pérdida para nosotros/as. Podemos tener problemas para dormir o concentrarnos.
- **NEGOCIACIÓN:** se valora el no querer seguir en ese estado, y nuestra mente evalúa la posibilidad de otras opciones para gestionar la situación, y poder convivir con ella.
- **ACEPTACIÓN:** es adaptarse a la nueva situación. Aceptar no significa resignarse, significa estar lo mejor posible dentro del malestar, es adaptarse y asimilar la nueva situación.

Cada persona va a necesitar su tiempo para vivir este proceso de adaptación, porque cada persona es única y tiene unas circunstancias diferentes. Todas estas reacciones que se puedan tener a lo largo de este proceso son normales, adaptativas e incluso deseables porque nos van a permitir continuar hacia delante con nuestra vida.

3.2. EMOCIONES FRECUENTES

Ira, frustración, miedo, impotencia, tristeza, alivio, culpa, desesperanza, indignación, apatía, angustia... son sentimientos que acompañan al proceso de duelo, y que se pueden experimentar de forma continua cuando existe una enfermedad crónica. Se podría definir esta situación como estar pasando por una montaña rusa de emociones.



Es frecuente tener cierta dificultad para poder identificar y expresar estas emociones. A veces ocurre que no estamos preparados/as para hacerlo, porque significaría afrontar la intensidad de estas y el dolor que causan, y por eso preferimos evitarlas. Pero no expresar las emociones, sólo conduce a posponer el malestar, y a que éste se haga más doloroso y grande.

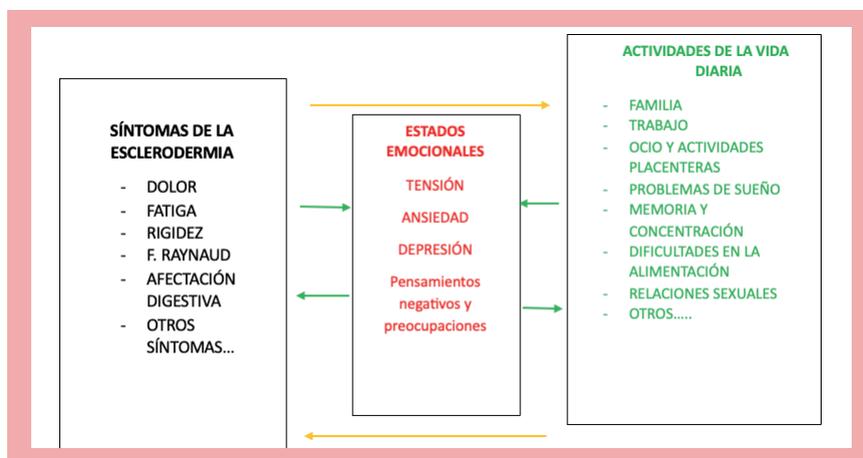
Las emociones tanto sean desagradables como no, hay que dejarlas fluir, todas son válidas, naturales y beneficiosas, forman parte de los procesos, y nos ayudan a la supervivencia y a transitar por los momentos difíciles. Es importante dejarlas que fluyan y expresarlas, ya sea escribiendo, verbalizando, a través del arte, o llorando, para evitar que se prolonguen en el tiempo.

3.3. RELACIÓN ENTRE SÍNTOMAS FÍSICOS CON EL ASPECTO EMOCIONAL (MODELO DE INTERACCIÓN)

Las personas que tienen una enfermedad crónica como la esclerodermia, padecen diversos síntomas como dolor generalizado, cansancio, afectación digestiva, problemas de sueño, etc.

El padecer estos síntomas durante amplios periodos de tiempo provoca una serie de reacciones que, aunque le suceden de forma natural a la mayor parte de los/las pacientes, son perjudiciales ya que contribuyen a incrementar el propio dolor y el resto de síntomas y, a la larga, sólo sirven para perpetuar el malestar.

En la figura siguiente se esquematizan las relaciones entre algunos síntomas de la esclerodermia y los problemas psicológicos más frecuentemente asociados a este trastorno, como son la ansiedad y la depresión.



Por un lado vamos a tener los síntomas propios de la enfermedad, que como hemos dicho anteriormente, van a ser diferentes en cada persona, por lo que este esquema debe realizarse de forma individual, ajustándose a cada caso.

Los síntomas físicos serán evaluados por los/as especialistas sanitarios, (reumatólogos/as o internistas experto/a en enfermedades autoinmunes sistémicas, dermatólogos/as, médicos/as del aparato digestivo...) teniendo en cuenta que no se dispone de un tratamiento único y específico para la esclerodermia, sino que se utilizan diferentes medicaciones para tratar las distintas afectaciones que presenta cada paciente.

Esos tratamientos, a su vez pueden tener efectos secundarios, aunque los beneficios que aportan estos tratamientos siempre serán mayores que los efectos secundarios.

La parte física va a estar estrechamente ligada a la parte emocional. Como se puede observar, los estados emocionales más frecuentes son la ansiedad y la depresión. Cuando hay una enfermedad crónica, son frecuentes los diagnósticos del espectro ansioso-depresivo.

En ocasiones el profesional sanitario puede decidir tratar, pero siempre se recomienda una terapia psicológica que ayude a gestionar mejor estos cuadros reactivos.

Padecer una enfermedad crónica lleva consigo mucho estrés, miedo, incertidumbre, etc... que, prolongados en el tiempo puede dar lugar a desarrollar ansiedad.

A esto, se unen las continuas consultas médicas, o estar pendiente de la toma de la medicación (que en ocasiones un paciente debe tomar un número importante de pastillas o comprimidos).

Se suman los pensamientos negativos que se tienen como consecuencia de la enfermedad y la disminución en la autoestima que provocan los síntomas y cambios físicos que produce la enfermedad.

Todo esto, va a influir en el día a día de la persona, ya que todos estos síntomas tanto físicos como emocionales suponen un impacto a nivel personal, laboral y social.

Las continuas bajas médicas y la incapacidad para realizar determinados trabajos debido a la enfermedad, suponen otro duelo para la persona, con mucha preocupación por su futuro económico y mucha frustración por las limitaciones. A nivel familiar, el tener que explicar que está sucediendo supone también un estrés para el/la paciente y preocupación por sus seres queridos, lo cual incrementa ese nivel subjetivo de ansiedad.

Los problemas de sueño son muy frecuentes. Cuando se tiene dolor o malestar crónicos, hay dificultad para conciliar el sueño, o despertares nocturnos, lo cual va agrabar más los síntomas físicos si no hay un buen descanso.

La afectación digestiva también van a suponer una limitación y un impacto en la vida de la persona, generando más estrés y frustración. Las actividades de ocio y placer se ven reducidas por las limitaciones que conllevan los síntomas digestivos de la esclerodermia, (dependiendo del grado de afectación). Todo ello hace que bajen tanto el estado de ánimo, como la autoestima.

Como se puede observar en la figura, entre estos elementos se establecen diferentes relaciones en ambos sentidos, es decir de ida y vuelta, lo que da lugar a la formación de una serie de "círculos viciosos", que son los que hacen que cada uno de los problemas se mantenga a lo largo del tiempo.

Por todo lo expuesto, se puede concluir que todas las áreas de la vida están estrechamente ligadas, y que se debe realizar un abordaje multidisciplinar a nivel médico y psicológico, para intentar mejorar la calidad de vida de la persona que padece esclerodermia.



4. APOYO PSICOLÓGICO

La esclerodermia puede tener un fuerte impacto emocional y psicológico, ya que puede afectar a la calidad de vida, a la autoestima y a las relaciones sociales. Es importante prestar atención a este área tanto como a los síntomas físicos. Por supuesto, es de suma importancia realizar todas las pruebas necesarias para un seguimiento médico adecuado, pero también es esencial tener un buen acompañamiento psicológico.



La atención psicológica es igual de importante que el cuidado físico, ambos deben ir de la mano. La persona que padece una enfermedad crónica va a pasar por muchos altibajos y muchas situaciones desagradables que no son fáciles de gestionar, por lo que se recomienda un apoyo psicológico de forma continua.

La terapia cognitivo-conductual (TCC) o las psicoterapias de tercera generación de aceptación y compromiso, son las terapias más eficaces y las más empleadas porque pueden ayudar a gestionar el estrés, la ansiedad y las alteraciones que producen los cambios en la autoimagen.

Para que la mente pueda gestionar de la mejor forma posible la situación, es importante conocer, saber: que la información es poder. Es necesario conocer la enfermedad, buscando en fuentes fiables (médicos/as especializados/as en la esclerodermia, asociaciones de pacientes). También es importante conocerse a sí mismo/a. Entender y saber lo que le preocupa a la persona hará que tenga más control de la situación.

El apoyo psicológico es importantísimo para trabajar los aspectos y cualidades positivas de la personalidad del paciente, ya que la autoestima puede estar muy dañada por la esclerodermia. Trabajar en estos puntos hará que la persona se centre más en el presente, y tenga una mejor actitud ante la enfermedad.

El/la psicólogo/a enseñará herramientas y estrategias para focalizar la atención en las cosas que podemos hacer ahora, focalizando el pensamiento en el presente. Centrarse en lo que necesitamos hoy y ahora, ayudará a aceptar las cosas que no podemos cambiar y que no dependen de nosotros/as, para poder emplear la energía en lo que sí podemos cambiar.

Desde el punto de vista psicológico es importante trabajar:

- **Las emociones:** reconocerlas y saber expresarlas, a través de la escritura, el arte o de conversaciones con personas de confianza.

- **Los límites:** aprender a decir NO, poniendo límites a las cosas que no gustan o no nos hacen sentirnos bien, no aceptando compromisos que no queremos.

- **La culpa:** trabajar los sentimientos de culpa que pueden aparecer debido a la enfermedad.

- **Las alteraciones físicas visibles:** El endurecimiento de la piel, especialmente en la cara y manos, puede afectar la imagen y hacer que la persona se sienta menos atractiva o diferente. Esto puede reducir la autoestima, generando inseguridades y preocupación por la percepción de los demás.

- **Los sentimientos de vulnerabilidad:** Las limitaciones físicas que impone la enfermedad, como la dificultad para moverse o hacer tareas cotidianas, pueden hacer que la persona se sienta dependiente o vulnerable, afectando su autoconfianza.

- **La naturaleza impredecible de la esclerodermia:** puede generar una sensación constante de incertidumbre y ansiedad, ya que la persona no sabe cuándo sus síntomas podrían empeorar.



- **Las crisis de salud:** los momentos en los que la enfermedad avanza o se complican otros órganos (como los pulmones o el sistema digestivo) pueden llevar a situaciones de estrés extremo y ansiedad sobre el futuro.
- **Los sentimientos de aislamiento:** la limitación física y el dolor crónico pueden llevar a que la persona se aisle socialmente. A menudo, los/las pacientes pueden sentirse incomprendidos/as o solitarios/as en su lucha, lo que puede derivar en depresión.
- La incapacidad para realizar actividades que antes se disfrutaban, o para desempeñar un rol activo en el trabajo o la familia puede llevar a sentimientos de inutilidad y tristeza.
- **El dolor crónico:** el constante esfuerzo para manejar el dolor, la rigidez y otros síntomas puede generar fatiga emocional. A largo plazo, el agotamiento puede disminuir la capacidad para disfrutar de las actividades diarias y hacer frente a las responsabilidades.
- **Las relaciones sexuales:** en algunos casos, las limitaciones físicas pueden afectar las relaciones íntimas y sexuales, lo que genera frustración emocional.

Mantener un equilibrio emocional es clave para afrontar los desafíos diarios.

Tanto las terapias individuales, como las de grupo ayudan a el/la paciente a tomar conciencia de la enfermedad y poder convivir con ella de una manera mejor.

La paciencia con nosotros/as mismos/as, la flexibilidad, la capacidad de reconocer nuestros sentimientos y la seguridad de contar con apoyo emocional, nos ayudará a enfrentar la enfermedad más rápido y de una forma más saludable.



4.1. MANEJO DEL ESTRÉS

Como se ha señalado anteriormente el estrés esta muy presente en esta enfermedad, debido a las alteraciones físicas, los tratamientos, las limitaciones que supone en la vida diaria, etc... Por eso, es fundamental entender el estrés y aprender cómo poder manejarlo en el día a día.

El miedo y la ansiedad son respuestas normales de nuestro cuerpo, tanto el miedo como la ansiedad resultan útiles y sirven para la supervivencia, ya que nos ayudan a enfrentarnos a verdaderos peligros y a numerosas situaciones de la vida diaria de forma eficaz. Cuando esta respuesta es excesiva, el miedo y la ansiedad pueden resultar perjudiciales.

Cuando se experimentan situaciones estresantes, el cuerpo reacciona para protegerse, haciendo que aumente la hormona cortisol y que la capacidad el sistema inmune disminuya, por lo que nos sentimos más débiles, con menos defensas.

La esclerodermia está vinculada muy estrechamente con el estrés. Se ha observado que cuando una persona con esclerodermia se expone a situaciones estresantes, aumenta la intensidad el fenómeno de Raynaud, hay mayor afectación digestiva, en forma de dolor, náuseas, estreñimiento o diarreas, empeora la afectación cutánea, y aumenta la tensión muscular. Es decir, el estrés intensifica más los síntomas de la esclerodermia.



Con las terapias psicológicas se trabaja para reducir el estrés ante las diferentes situaciones que se pueden experimentar en el día a día, y además aquellas que son secundarias a la enfermedad.

Se recomienda y se trabaja en:

- Evitar situaciones estresantes.

- Intentar reducir las fuentes de estrés en el día a día.

- Realizar actividades placenteras.

- Buscar alternativas a las situaciones y delegar tareas.

- Practicar ejercicio

- Realizar técnicas de relajación.

Aprender a ser flexible con las metas y roles puede aliviar la presión emocional. Aceptar que algunas actividades o tareas pueden necesitar adaptaciones es clave para reducir el estrés.



5. PAUTAS DE AUTOCAUIDADO

El autocuidado es la base de un tratamiento adecuado, y nos ayuda a de sentirnos mejor con nosotros mismos.

- **CONSULTAS MÉDICAS.** Es importante realizar el seguimiento médico, y con las pruebas necesarias para los diferentes síntomas. Esto genera mucho estrés y produce mucho agotamiento para la persona, pero es la forma que tenemos de saber en qué grado se encuentra la enfermedad. La detección precoz de síntomas es importantísima para un buen ajuste del tratamiento, y es trascendental tener una buena adherencia a la medicación.
- **LOS PENSAMIENTOS NEGATIVOS.** Nuestra mente está continuamente en funcionamiento, en ella pueden aparecer pensamientos muy desagradables, tenemos que intentar combatir estos pensamientos y no adelantar las posibles consecuencias que imaginamos. Nuestro estado de ánimo va a depender de lo que nos decimos y sobre todo de cómo nos lo decimos.

Conviene dejar fluir a nuestros pensamientos, y razonar lo que estamos pensando, para poder identificar cuánto de cierto hay en lo que pasa por la cabeza. Podemos intentar pensar más en el momento presente, en el aquí y ahora. Es aconsejable ponerse en manos de psicólogos/as, que nos proporcionen herramientas y nos faciliten técnicas para manejar los pensamientos negativos. Que nos ayuden a pensar de forma clara y razonada.

Todos los pensamientos negativos tienen en común, que son derrotistas (“no voy a poder soportarlo”) centrados en actividades que no se pueden hacer, y catastrofistas con respecto al futuro (“siempre me voy a encontrar mal”). Utilizan mucho la autocrítica (“no valgo para nada”), y suelen ser pensamientos exagerados, que no se ciñen a la realidad. La estrategia para manejarlos consiste en detectar los pensamientos negativos que no son reales y cambiarlos por pensamientos más positivos y reales.

La persona tiene que tratarse con amor, respeto y comprensión, cuidando el lenguaje de su voz interior. En general, somos muy duros con nosotros mismos, pero hay que pensar: ¿le dirías a una persona que quieres, lo que te dices a ti mismo?



- **AISLAMIENTO SOCIAL.** Es importante compartir los sentimientos que experimentamos con personas de nuestro entorno. Y hoy en día si no podemos hacerlo en persona, disponemos de medios como videollamada y llamadas telefónicas para poder conectar con amistades y familiares. El dolor o malestar posiblemente sea el mismo, pero en compañía se lleva mejor. Es imprescindible evitar el aislamiento social. Hablar con las personas del entorno para contar lo que nos está pasando nos ayudará a tomar conciencia de la situación. Una buena estrategia es compartir tiempo con las personas que nos aportan, y con aquellos/as que tengamos una buena conexión.

- **TÉCNICAS DE RELAJACIÓN.** Sirven para reducir el nivel de ansiedad. Una de las más utilizadas y que mayor eficacia científica ha demostrado es la respiración diafragmática. Consiste en aprender a ejercer un control voluntario sobre la respiración, ya que se concentra toda la atención en ello, lo que ayudará a conseguir la relajación y a controlar la ansiedad.

Los beneficios de practicar relajación mediante la respiración son:



- Lleva gran cantidad de oxígeno a los pulmones
- Ventila y limpia los pulmones
- Activa la respuesta de relajación del organismo
- Estimula al corazón y la circulación
- Masajea los órganos
- Ayuda al tránsito intestinal

Otras técnicas de relajación eficaz son: relajación en imaginación o el mindfulness (“conciencia plena”), útiles ambas para reducir el estrés y mejorar el bienestar general.

Las técnicas de relajación ayudan a tener momentos de desconexión con las emociones desagradables. El objetivo es concentrarse en estímulos reales que estén fuera del cuerpo de el/la paciente, ya que puede resultar agotado estar continuamente prestando atención a las propias sensaciones. En este momento las preocupaciones pasarán a no ser el foco de atención.

- CUIDADO DE LA PIEL. El endurecimiento de la piel es uno de los síntomas más comunes, por lo que es esencial cuidar adecuadamente la piel para mantenerla lo más flexible posible.
 - Hidratación constante: La piel tiende a secarse y endurecerse con la esclerodermia, por lo que es crucial aplicar crema hidratante varias veces al día. Los productos más recomendables son los que contienen ingredientes como: urea y ácido láctico para la hidratación profunda; aceites naturales como el de jojoba, almendra, jengibre o romero, que ayudan a retener la humedad en la piel; cremas con base de vaselina o parafina, excelentes para mantener la piel suave, además de ayudar a prevenir la aparición de úlceras o heridas.
 - Evitar productos irritantes: Es recomendable evitar jabones agresivos, fragancias fuertes y productos que contengan alcohol, ya que resecan la piel y causan irritación.
 - Se recomiendan baños cortos y con agua tibia, usando geles de pH neutro. Después del baño, debe aplicarse una crema hidratante mientras la piel aún está ligeramente húmeda.



- PROTECCIÓN CONTRA EL FRÍO. Las personas con esclerodermia son especialmente sensibles al frío, particularmente en las manos y pies por el fenómeno de Raynaud. Es útil protegerse bien del frío con guantes de algodón o lana, calcetines adecuados y ropa térmica.
 - Mantener una temperatura agradable en casa y evitar cambios bruscos de temperatura.
 - Evitar exponer las extremidades al aire frío y seco.



- **EJERCICIO FÍSICO.** El ejercicio suave y regular es beneficioso para la movilidad articular, el bienestar cardiovascular y la salud mental. Hacer movimientos suaves con los dedos y ejercicios de estiramiento puede ayudar a mejorar el flujo sanguíneo.

Los estiramientos suaves son fundamentales para mantener la flexibilidad de las articulaciones. La natación o ejercicios acuáticos son una excelente opción porque la presión del agua reduce el impacto en las articulaciones. Otras actividades como el yoga, pilates o taichi también pueden ser beneficiosos.

Cuando hay dolor o molestias físicas, se suelen tener posturas corporales inadecuadas. Es importante corregir esas posturas, por lo que se recomienda acudir a profesionales como osteópatas, fisioterapeutas, o entrenadores/as personales para realizar ejercicios de rehabilitación. Es aconsejable evaluar el estado de la enfermedad y ajustar los ejercicios a su progresión, y consultar con un/a profesional que ayude a determinar el tipo y cantidad de actividad más adecuada en cada caso.

- **ALIMENTACIÓN.** Intentar mantener una dieta saludable puede ayudar a mejorar la salud general.
 - Beber suficiente agua para mantener la piel hidratada desde adentro.
 - Evitar comidas y bebidas azucaradas, alimentos procesados y bollería industrial.
 - Se recomienda comer más proteínas, alimentos ricos en Omega3 y VitaminaD.



- Otra medida prioritaria es EVITAR EL CONSUMO DE TABACO Y ALCOHOL, ya que el tabaquismo agrava la enfermedad de forma significativa. Las bebidas gaseosas y azucaradas son poco recomendables.

- Dedicar tiempo para ACTIVIDADES PLACENTERAS, que proporcionen bienestar, ya sean hobbies, lectura o tiempo en la naturaleza.
Establecer prioridades en las tareas, empezar por las más urgentes y las que puedan producir más beneficios placenteros, y dejar para el final las tareas que puedan suponer un agotamiento físico o estrés.

- Se recomienda acudir a revisiones en el dentista de forma regular, por el mayor riesgo de caries y pérdidas dentarias.

- Gestionar la energía a lo largo del día efectuando descansos adecuados y manteniendo una correcta higiene del sueño puede mejorar el bienestar de las personas con esclerodermia. En la medida de lo posible deben dividirse las tareas a realizar para que sean más fácil poder desarrollarlas sin un sobreesfuerzo.

El impacto psicológico de convivir con esclerodermia es profundo tanto para la persona afectada como para su entorno cercano. Es fundamental no solo cuidar la salud física, sino también el bienestar emocional a través de apoyo psicológico, redes sociales y técnicas de autocuidado. Mantener una comunicación abierta y buscar ayuda cuando sea necesario puede marcar una gran diferencia en la calidad de vida de todos los involucrados.

“EL DOLOR ES INEVITABLE, PERO EL SUFRIMIENTO PODEMOS APRENDER A MANEJARLO”

6. RECURSOS Y FUENTES DE APOYO

6.1. EL PAPEL DE LAS FAMILIAS Y ENTORNO

El impacto psicológico y emocional de la esclerosis múltiple, tanto para la persona que la padece como para su entorno cercano, puede ser profundo debido a la naturaleza crónica, impredecible y a menudo debilitante, de la enfermedad.

Cuando hablamos de una enfermedad crónica, el apoyo del entorno suele sufrir oscilaciones y cambios a lo largo del proceso. Los familiares también pasan por su propio proceso de duelo, desde el punto de vista de cada uno.

Recomendaciones para el/la paciente con respecto a familiares y personas del entorno:

- Compartir las emociones con los seres queridos, así se les ayudará a saber cómo se siente la persona y a poder expresar las suyas también.
- Comunicar la situación con la mayor naturalidad que se pueda en el entorno, teniendo en cuenta la edad de las personas con las que se conviven (niños/as, adultos/as o personas mayores).
- Sentirte libre para hablar. Es importante que el/la paciente se exprese y se sienta escuchado/a.
- Si no sabemos alguna respuesta, admitirlo: “no lo sé, hay cosas que yo tampoco entiendo”.
- Decir cómo nos sentimos y lo que necesitamos.
- Decir a las personas que nos rodean cómo pueden ayudarnos, y pedir ayuda cuando sea necesario.
- Es importante mantenerse conectado/a con amigos/as, familiares o grupos de apoyo específicos para esclerosis múltiple, donde se puedan compartir experiencias y sentimientos.



Recomendaciones para el entorno cercano:

- Educarse sobre la enfermedad: Entender mejor la esclerosis múltiple y sus efectos puede reducir la ansiedad y ayudar a ofrecer un apoyo más efectivo.
- Los/las cuidadores/as deben reconocer sus propios límites y buscar apoyo externo cuando sea necesario, ya sea en forma de ayuda doméstica o terapia psicológica.
- Se recomienda siempre que sea posible, acompañar a él/la paciente a las visitas médicas y a cualquier actividad donde este implicada la enfermedad, así la persona se sentirá comprendida y apoyada.
- Mantener una comunicación clara y honesta sobre las emociones, expectativas y necesidades dentro de la familia y la pareja es esencial para evitar conflictos.
- Buscar apoyo. Participar en grupos de apoyo para familiares o buscar ayuda psicológica puede ser fundamental para la gestión emocional.



6.2. OTROS RECURSOS

Los familiares cercanos, que a menudo asumen el papel de cuidadores, pueden experimentar estrés, debido a los cambios de rutinas y a las limitaciones que la enfermedad conlleva, que pueden repercutir de forma negativa en el entorno.

Las personas cercanas, pueden sentirse ansiosas o abrumadas por el futuro, y preocupadas por la progresión de la enfermedad y cómo esto afectará a la vida familiar.

El cuidado prolongado de una persona con una enfermedad crónica puede causar agotamiento emocional y físico en el entorno, lo que puede llevar a la fatiga del cuidador o el síndrome del "burnout".

Cuando una persona con esclerodermia no puede realizar las mismas funciones dentro del hogar, otros familiares deben asumir esas responsabilidades. Esto puede alterar la dinámica familiar y generar tensiones o frustraciones, lo que puede desembocar en conflictos. Es conveniente hablar de ello, para evitar estas situaciones de estrés, que son perjudiciales para ambas partes.

El estrés de la enfermedad puede tensar las relaciones, tanto entre pareja como entre padres/madres e hijos/as, debido a la preocupación constante por la salud y las limitaciones impuestas por la enfermedad.

Los familiares y amigos pueden sentir impotencia al no poder aliviar el dolor o mejorar los síntomas de la persona. Esto puede generar frustración o culpa. También pueden experimentar aislamiento, ya que las demandas debido a la enfermedad pueden reducir su tiempo libre y sus interacciones sociales.



- Pedir ayuda a profesionales (psicólogos/as, trabajadores/as sociales, médicos/as, etc...)
- Buscar apoyo en amigos/as, familiares, asociaciones o grupos de pacientes con esclerodermia puede ser de gran ayuda para compartir experiencias y encontrar comprensión.
- Compartir experiencias con personas que se encuentran en la misma situación, en grupos de apoyo, talleres, o convivencias y pasar tiempo con personas que tengan la misma situación. Participar en las asociaciones de pacientes.
- Los/as familiares a menudo descuidan su propia salud emocional y física mientras se enfocan en el bienestar del paciente.

Convivir con esclerodermia requiere ajustes diarios en el cuidado de la piel, protección frente al frío y atención al bienestar físico y emocional. La clave es mantener una rutina de autocuidado constante y buscar apoyo cuando sea necesario. Aunque es una enfermedad compleja, con los cuidados adecuados es posible mejorar la calidad de vida y mantener el bienestar tanto físico como emocional.

“Los girasoles buscan la luz del sol, todos lo sabemos, lo que no sabía es que en días nublados se miran unos a otros buscando la energía en cada uno. Es la naturaleza la que nos enseña que, si no tenemos sol todos los días, nos tenemos unos a otros”.



7. BIBLIOGRAFÍA

El cuidado empieza en ti. Guía para el autocuidado

Edita: concejalía de Familia, Servicios Sociales, Vivienda y Distrito Centro. Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid. Autoría: Marta Garchitorena González, Sara Añino Villalva. Booooo Género y Creatividad. Proyecto gráfico, diseño y maquetación: Pilar Lara Cuenca. Ilustración: Begoña Pérez Fumero. Edición: Diciembre de 2020.

GUÍA PARA FAMILIARES EN DUELO

Grupo de Trabajo “Psicología de duelo y pérdida” de la Delegación de Sevilla de COP Andalucía Occidental Barbancho Morant, M^º de la Merced ANO5666 Jiménez Cardoso, Asunción Silva Grados, Ángela ANO5227 Vialás Fernández, Lucía ANO9502

Me han diagnosticado esclerodermia, ¿qué debo saber?

Blanca García Magallón. Unidad de Reumatología Hospital San Jorge de Huesca

Diez consejos para personas con esclerodermia

Decálogo de la Sociedad Española de Reumatología (SER) para pacientes con esclerodermia.

Vivir con fibromialgia. Guía de aspectos psicológicos

M^º Isabel Comeche Moreno y Alejandra Martín Fernández. AFIBROM. Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid.

Pautas y recomendaciones del CREER

Sonia Martínez Sánchez. Centro CREER. 2019.

Guía para pacientes con morfea

Isabel Bielsa y Julia Sánchez-Schmidt. Academia Española de Dermatología y Venereología. Barcelona.

