



IMPACTO SOCIAL Y PSICOLÓGICO

La esclerodermia produce un daño en los vasos sanguíneos que lleva a un estrechamiento y endurecimiento de la piel. Los afectados reaccionan de manera extrema al frío y al estrés, algo que puede causar más daño a los propios vasos y a los órganos a los que suministran.

“Cuando mi hija tuvo esclerodermia tenía dos años y medio, por lo que fuimos mi mujer y yo quienes nos volvimos un poco locos con su enfermedad. A nivel personal, social o profesional puedes experimentar un cambio en las relaciones con aquellos a quienes quieres. No es raro pasar una crisis de identidad y sensaciones de baja autoestima e incluso depresión. Es importante ser consciente de que estos sentimientos son una reacción natural hacia la enfermedad, y pueden experimentarse en distintos grados a través del proceso de la misma.

Debido a los muchos y variados síntomas de la esclerodermia puedes ser requerido para pasar por diferentes especialistas. Trabajar con muchos médicos distintos puede ser agotador, pero lo fundamental es no desistir. Hay más de 50 tipos de esclerodermia. A mi hija, en tan sólo tres meses, una pierna se le quedó prácticamente la mitad que la otra, y con una rigidez casi absoluta, pero con una rehabilitación diaria de mañana y tarde, conseguimos que no fuera en silla de ruedas. Actualmente ha pasado por numerosas operaciones y es un referente para otras chicas en la asociación que temen pasar por quirófano por los efectos secundarios.

Se trata de una enfermedad crónica por lo que es necesario reconocer que se deben realizar cambios en tu estilo y nivel de vida. Asumir que tus posibilidades son distintas a las anteriores a la enfermedad, no es lo mismo que rendirse ante ella. Debe haber una adaptación a la enfermedad.

El curso de la esclerodermia desde el momento en que aparecen los primeros síntomas hasta la fase de aprender a vivir y adaptarse a ella, puede ser una experiencia desafiante y exigente. Cada enfermo individualmente experimenta el proceso de su enfermedad de forma única y propia, aprendiendo a vivir y

adaptarse a su manera.

El desconocimiento ha llevado a muchos enfermos en lugar de intentar explicar su incomprensible enfermedad a sus amigos y parientes a esconderse tras las muchas patologías y su padecimiento, que en la mayoría de los casos hace sumirse al enfermo y a la familia en un camino sin salida.

La esclerodermia es una enfermedad muchas veces incomprendida cuya causa o naturaleza se desconoce. Elena, de 20 años, sufre esclerodermia. Juan Carlos, su padre, es presidente de la Asociación de Esclerodermia de Castellón. Le preocupa de manera especial la información para los pacientes. Por ello, entre otras muchas actividades que promueve, envía mensualmente toda la información de la que dispone a todos los asociados.
www.esclerodermia-adec.org

Juan Carlos González

Padre de una niña afectada por Esclerodermia

