

Tome el control de su enfermedad

Ser diagnosticado de una enfermedad crónica grave puede ser una situación aterradora y abrumadora. A menudo, la incertidumbre que acarrea tal enfermedad puede hacerlo sentir que no tiene ningún control. Esta sensación puede producirle estrés, ansiedad, rabia y depresión, tanto a usted como a sus familiares. La comprensión de estas respuestas le ayudará a determinar qué funciona mejor para usted y así sobrellevar estos sentimientos. A continuación se ofrecen algunas sugerencias básicas para ayudarle a enfrentar y controlar una afección crónica.

- Comprenda la enfermedad y el plan de tratamiento definido por su médico. Pregúntele sobre su afección en particular, especialmente sobre los cambios y síntomas que pueda esperar experimentar.
- Realice su propia investigación para familiarizarse con la enfermedad, los síntomas, los diagnósticos y los tratamientos. Un conocimiento preciso puede ayudarle a sentirse competente. Algunas enfermedades autoinmunes son bastante raras y su médico podría no estar actualizado sobre la enfermedad. Consulte a un especialista que esté familiarizado con la enfermedad y su tratamiento.
- Siga el plan de tratamiento diseñado por su médico. Si no está seguro del plan, no dude en hacer preguntas y obtenga una segunda o tercera opinión. Pregunte sobre los efectos secundarios de los medicamentos y pruebas médicas y el efecto o beneficio que tendrán en su padecimiento.
- No se deje intimidar por el médico al que le confía su salud. Recuerde que el médico es su socio en la lucha contra la enfermedad, pero usted es su mejor defensor! Sea sincero con su médico y exponga cualquier preocupación que pueda tener en lo que respecta a su tratamiento.

Misión

La Asociación Americana de Enfermedades Autoinmunes (AARDA, por sus siglas en inglés) se dedica a erradicar las enfermedades autoinmunes y aliviar el sufrimiento y el impacto socioeconómico de la autoinmunidad, al iniciar, fomentar y facilitar la colaboración en las áreas de educación, concientización pública, investigación y servicios al paciente, de forma eficaz, ética y eficiente. AARDA es la única organización de ámbito nacional sin fines de lucro que pone de relieve la autoinmunidad como categoría de enfermedad y un importante problema de salud para las mujeres.

Afrontamiento con la autoinmunidad



22100 Gratiot Avenue | Eastpointe, MI 48021
(586) 776-3900 | Fax: (586) 776-3903
aarda@aarda.org | aarda.org



- Comuníquese al médico si se producen nuevos síntomas. Las personas con enfermedades crónicas a menudo piensan que sus médicos los considerarán quejosos crónicos si se sinceran sobre sus sentimientos. Pueden preocuparse de que solo les recetarán más medicamentos, para añadirse a los varios que ya están tomando. Otro temor que pueden tener los pacientes es, que si se quejan demasiado, los doctores pueden no quererlos como pacientes. Es mucho mejor hablar de lo que pasa y la forma en que puede tratarse en lugar de preocuparse sobre lo que el médico pueda pensar.
- Espere tener una variedad de respuestas emocionales a medida que hace frente a una enfermedad crónica grave. Habitualmente, los pacientes recién diagnosticados pasan por el ciclo de «rabia, negación, negociación, depresión y aceptación», identificado por Kubler-Ross como respuesta para afrontar una pérdida significativa y cambios drásticos en sus vidas. Puede sentirse aislado de otros y experimentar miedo frente a un futuro desconocido. Entienda que puede sentirse inútil, o sentir miedo, depresión, rabia y autocompasión y que es algo normal experimentar todo eso. Las enfermedades crónicas tienen muchos altibajos y pueden ser emocionalmente desgastantes. La forma de afrontar esta montaña rusa emocional es sumamente importante y personal.
- Aprenda a llevar su propio ritmo. Moderar sus actividades puede ayudarle a controlar su enfermedad. Es importante escuchar a su cuerpo y detenerse antes de sentirse completamente agotado. Los pacientes a menudo se sienten culpables si reducen su ritmo y, por lo tanto, solo descansan cuando no se sienten bien o cuando están exhaustos. Este período de descanso forzoso puede durar varios días, lo que puede hacerlo sentir presionado a «ponerse al día» y terminar todo lo que no pudo hacer mientras descansaba. Esta situación crea más estrés, lo que puede provocar una mayor ansiedad y depresión. Este ciclo insano de elevada actividad y descansos prolongados pueden interferir en el control de la enfermedad y, en lo que respecta a algunas afecciones autoinmunes, crear la necesidad de más medicación para controlar los síntomas que caracterizan a estas dolencias. Al aprender a repartir sus actividades será capaz de lograr lo mismo al tiempo que se sentirá mejor, física y emocionalmente.

- Elija alimentos saludables. Si padece una enfermedad autoinmune que requiere una dieta especial, cumplirla es muy importante. Hacerlo puede desempeñar un papel fundamental tanto en el control de la enfermedad como en su sensación de bienestar. Aprender los secretos nutricionales y la preparación de comidas sanas le permite controlar su dieta y mejorar el control de la enfermedad. Pregúntele a su médico cuáles alimentos deben evitarse y cuáles incorporarse a su dieta.

Estrategias y técnicas de afrontamiento

Debe descubrir lo que mejor funciona para usted. Entienda que su estado emocional y sus esfuerzos para lidiar con la enfermedad pueden en sí mismos ser fatigosos. Una actitud y un enfoque positivos tendrán un impacto significativo en la calidad de vida y le ayudarán a desarrollar habilidades de adaptación efectivas. Algunas técnicas de superación saludables pueden incluir lo siguiente:

- Mantenga su estilo de vida tan normal como sea posible (tras el diagnóstico).
- Regule su ritmo y el de sus actividades, tanto en el hogar como en el trabajo.
- Use técnicas de relajación (como escuchar música, pintar o colorear, ejercicios respiratorios, yoga, estiramientos, meditación, paseos en la naturaleza).
- Conserve un actitud positiva, sea constructivo y optimista.
- Participe en actividades recreacionales o hobbies que le hagan sentir productivo y feliz (leer, cocinar, hacer ejercicio, escribir un diario, etc.).
- Únase a un grupo de apoyo o comunidad, o establezca contacto en línea con otros afectados.
- Dese a sí mismo y a su familia tiempo para ajustarse y aceptar la realidad de su diagnóstico.
- Defina para usted objetivos realistas a corto plazo.
- Participe como promotor o ayude a concientizar a la opinión pública acerca de su enfermedad.
- Comunique sus sentimientos a otros de forma constructiva.
- Busque asesoría profesional si tiene problemas al afrontar la enfermedad o se siente desesperanzado y deprimido.

Recursos adicionales de ayuda

Center for Coping

12 West Cherry Street
Hicksville, NY 11801
(516) 822-3131
www.coping.com

Anxiety and Depression Association of America

8701 Georgia Avenue Suite #412
Silver Spring, MD 20910
(240) 485-1001
www.adaa.org

American Psychological Association

750 First St. NE
Washington, DC 20002
(800) 374-2721
www.apa.org/helpcenter

National Alliance on Mental Health

3803 N. Fairfax Drive, Suite 100
Arlington, VA 22203
(800) 950-6264
www.nami.org

Emotions Anonymous

(651) 647-9712
www.emotionsanonymous.org

