

# **ENFRENTANDO A ESCLERODERMIA**

## **“COPING WITH SCLERODERMA”**

Qualquer doença crônica muda um estilo de vida. Os sintomas demandam muita atenção. Tem-se que adequar o esquema de vida para incorporar a tomada dos medicamentos, as consultas ao médico e os diversos tratamentos. O paciente deve incorporar períodos de descanso e relaxamento, bem como fazer as coisas mais lentamente do que estava acostumado. Necessita-se balancear trabalho e lazer. Deverá confrontar-se com mudanças no seu corpo e no modo de ver-se a si mesmo, bem como no modo como as outras pessoas o vêem. As pessoas com quem convive também vão necessitar uma adaptação, pois elas convivem com as alterações que a doença provoca, mesmo que não apresentem nenhum sintoma. Finalmente, e talvez o maior ajuste a ser feito, é aceitar e trabalhar bem as alterações que a doença provoca, a fim de enfrentar as atividades da vida diária. Este folheto discute como você pode mudar e crescer por causa, e apesar, da esclerodermia. Contém seções sobre os estágios emocionais que as pessoas atravessam para alcançar um conhecimento das alterações em suas vidas. Há sugestões práticas de como enfrentar estes estágios.

### **O INÍCIO**

Como a esclerodermia pode apresentar-se de variadas maneiras, diagnosticá-la pode ser difícil para os médicos. Isto significa muitos exames e muitas consultas médicas antes de uma resposta definitiva ser encontrada. Para o paciente e sua família, esta espera significa muitos questionamentos e a ansiedade pode resultar na antecipação do pior. Insônia, irritabilidade, e a tendência a ficar distraído são comuns neste período. Também comum é a tendência a “ouvir mal” o que o doutor diz por causa da preocupação com o significado das suas palavras. Finalmente, as pessoas descrevem que muitas dores que apresentam podem piorar com a crescente ansiedade nesta fase.

### **Sugestões**

- Tome nota de todas as explicações. Se você tiver qualquer questionamento algum tempo depois de conseguir absorver tanta informação, poderá consultar estas anotações e questionar coisas que são importantes para você. Alguns pacientes levam um amigo e/ou um gravador consigo, para que as informações possam ser revistas mais tarde. Isto diminui a chance de que as suas preocupações possam atrapalhar a compreensão das informações.
- Compartilhe sua preocupação com pessoas que você gosta e respeita, se esta forma de reduzir a ansiedade funciona com você. Cônjuges ou parceiros podem estar especialmente ansiosos para saber como a doença afeta você, já que estão tão próximos a você.
- Reconheça que esta pode ser uma fase difícil para você. Este reconhecimento o ajudará a ser mais objetivo. Quais foram os seus recursos no passado: Sua habilidade de procurar e encontrar a informação? Sua habilidade de fazer boas perguntas? Técnicas de relaxamento? Sair por um dia ou um final de semana

sozinho ou acompanhado? Exercícios? Use estas técnicas para auxiliá-lo a enfrentar este problema.

- Tem sido descrito que as pessoas que estão lutando contra inúmeros problemas que lhes são novos suprimem muitas atividades prazerosas de suas vidas a fim de obter energia para manter suas responsabilidades. Lembre-se de manter as atividades que lhe dão prazer e são capazes de ajudá-lo com seus afazeres domésticos diários. Lembre-se de delegar tarefas para aqueles que gostam de você; eles não se importarão, especialmente se isto ajudar você a viver melhor.

## **O DIAGNÓSTICO**

A segunda parte desta jornada começa após a confirmação do diagnóstico de esclerodermia. O início do diagnóstico pode ser caracterizado por alguns solavancos: um médico pode dizer que você tem esclerodermia, enquanto outro médico diz que não tem; os médicos podem discordar quanto à forma clínica e a intensidade da doença. Ou então, você pode ter um diagnóstico definido de esclerodermia e o médico dizer-lhe que a doença é “terminal”, intratável, ou que todos os tratamentos são experimentais. Todas estas situações são contadas por pacientes com esclerodermia, que dizem ter ficados furiosos e desencorajados. Você não está sozinho na sua frustração.

### **Sugestões**

- Tomar notas e fazer listas de perguntas é importante para tentar manter a objetividade em face à preocupação que você provavelmente experimentará.
- Expresse suas angústias ao seu médico, e se ele(a) não puder ajudá-lo, peça para que encaminhe para alguém que possa.
- Lembre-se de levar um amigo ou um gravador com você.

Você também pode ter um curso mais tranquilo, onde todos os exames apontam para um mesmo diagnóstico e você tenha um(a) médico(a) que saiba o que este diagnóstico significa e pode tanto tratá-lo quanto encaminhá-lo para alguém que possa. Pacientes que têm um diagnóstico mais “tranquilo” ainda assim descrevem que também passam por uma época difícil porque de início não sabiam nada sobre a doença. Os pacientes relatam que tendo um(a) médico(a) que saiba ouvir e trabalhar com eles como parceiros tornam este processo de ajuste muito mais fácil.

## **AS EMOÇÕES**

### **NEGAÇÃO**

Agora, você realizou todos os exames, você já tem um diagnóstico, e está matutando sobre o que você sabe sobre a doença. E então? Uma das coisas que geralmente acontece com as pessoas quando recebem más notícias é uma sensação de descrença e recusa em aceitar que algo está realmente errado com elas. Esta pode ser uma defesa útil, semelhante ao instante inicial de entorpecimento de sua pele quando você colide com uma mesa. Mas a dor vai aparecer a qualquer momento, e negá-la não lhe será útil. Finalmente você terá de fazer alguma coisa: esfregar a área dolorida, colocar calor local, algo que ajude a diminuir a dor. Enquanto você permanece negando que algo está errado, não conseguirá progredir para uma ação realmente útil. Uma das maneiras de absorver e

lidar bem com as notícias sobre o seu diagnóstico é dar-se um tempo para refletir. Dê uma caminhada, ouça sua música favorita, passeie no parque, deite-se numa banheira aquecida e pense.

### **Sugestões**

- Pense sobre seus recursos: as pessoas que se importam com você; seus talentos e habilidades; informações disponíveis que possam auxiliar a compreender o que está acontecendo com você; crises com as quais você se defrontou no passado e venceu.
- Pense sobre suas opções: aprender sobre a sua doença e saber como conviver com ela; encontrar outras pessoas com esclerodermia que estejam evoluindo bem; conversar com alguém que possa ajudá-lo a enfrentar sua doença.
- Pense sobre as conseqüências de não tentar se ajudar: preocupação e dor crescentes; incapacidade progressiva; depressão crescente.

### **RAIVA E DEPRESSÃO**

Após compreender as implicações que o seu diagnóstico traz sobre a sua vida, você pode ficar furioso. Realmente furioso, e deprimido, ao mesmo tempo. Algumas pessoas descrevem uma alternância entre estes dois sentimentos, uma sensação realmente confusa. Este é o próximo passo na compreensão das alterações que estão ocorrendo, e não é uma fase fácil de atravessar, tanto para você quanto para as pessoas próximas a você. Mas ela é necessária, e tanto quanto você puder, atravesse esta fase com os olhos bem abertos. A raiva pode ser uma emoção muito vigorosa. É durante esta fase que os pacientes referem que:

- Encontram e se juntam a grupos de apoio;
- Encontram um médico que sabe como tratar a esclerodermia;
- Procuram informações que possam lhes ser úteis nas livrarias e na internet.

A depressão pode, por sua vez, tornar as pessoas mais lentas. Alguns pacientes referiam uma sensação negativa sobre tudo, uma piora dos sintomas físicos, e sensação de desesperança bem como uma diminuição na sua energia. Tornar-se medroso também é comum. Esta é a fase durante a qual um conselheiro (preferencialmente alguém que tenha experiência em auxiliar as pessoas a lidar com doenças crônicas e incapacitantes) pode ser útil.

### **BARGANHA E ACEITAÇÃO**

Enquanto estão tentando lidar com a raiva e a depressão, algumas pessoas começam a barganhar. Esta fase pode tomar a forma de uma prece, “*Deus, se Você tirar esta doença de mim, eu prometo...*”, ou somente estar disposto a iniciar um tratamento com efeitos colaterais desconfortáveis se ele levar à “cura”. Ou tentar tratamentos alternativos com ervas, quiropraxia e acupuntura, na esperança de uma “cura”. Todas são formas de barganhar e outra maneira de negar a realidade da doença.

Então, como uma pessoa deve aceitar a esclerodermia? Paciência, apoio, e estratégias que auxiliem as pessoas a trabalhar melhor. Não há um caminho único para os pacientes atingirem este estágio; algumas nunca o atingirão e outras somente o atingirão em parte. Cada paciente que aprendeu a enfrentar sua doença:

- Descobriu a esperança e a força que tem dentro de si;

- Encontrou pessoas que o auxiliaram em seu caminho: amigos, parentes, namorados, médicos, grupos de apoio, conselheiros;
- Aprendeu a ajudar os outros a se envolverem em organizações de apoio ao paciente esclerodérmico, educando seus amigos e o público e auxiliando outros pacientes a enfrentarem os tempos difíceis.

O mais importante fator que auxilia os pacientes a enfrentarem bem a esclerodermia é descobrir que a sua vida vale a luta.

*Panfleto da Scleroderma Foundation, elaborado com o auxílio de Elaine Furst (Seattle – EUA); tradução do Dr. Percival D. Sampaio-Barros (UNICAMP).*