

# **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 as quais 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. Esperamos que este texto auxilie no aprendizado a viver bem com a esclerodermia.

### **O INÍCIO**

Como a esclerodermia pode apresentar-se de várias maneiras, diagnosticá-la pode ser difícil. Isto significa muitos exames e muitas consultas médicas antes de uma resposta definitiva ser encontrada. Encontrar o(a) médico(a) certo(a), que tenha experiência no tratamento da doença, é muito importante e pode resultar num diagnóstico mais rápido e num tratamento mais eficaz. 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. Ter atitude proativa pode ajudar a canalizar o estresse e a ansiedade e transformá-los em ações positivas. Como exemplos, citamos sua habilidade de procurar e encontrar informações, fazer boas perguntas aos médicos, adotar técnicas de relaxamento, sair por um dia ou um final de

semana sozinho ou acompanhado. 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 ficado 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 uma evolução mais leve 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 torna este processo de ajuste muito mais fácil.

## **AS EMOÇÕES**

### **NEGAÇÃO**

Agora que você realizou todos os exames e já tem um diagnóstico, o próximo passo é determinar o que você deseja fazer. 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. Isto pode fazer com que as pessoas se sintam melhor por um tempo curto, mas a realidade da situação vai se tornando impossível de negar. 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 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 que produz muita energia. 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. Seu médico também pode prescrever uma medicação que auxilie a melhorar seu nível de energia e também tratar dores físicas.

### **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 (Los Angeles – EUA); tradução do Dr. Percival D. Sampaio-Barros (Universidade de São Paulo, São Paulo – SP).*