



MI COMPAÑERA DE VIDA

Historias reales sobre la convivencia
con enfermedades reumáticas



ÍNDICE

Prólogo Pfizer	02
Prólogo ConArtritis	03
ALMUDENA V.	04
ANA R.	12
CRISTINA d. A.	20
JAVIER G.	28
JOSÉ ANTONIO S.	36
LAURA M.	44
MERCEDES R.	52
PILAR G.	60
RAQUEL Á.	68
VIRGINIA N.	76
SOBRE LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS	84

Seguro que alguna vez has sentido que tu cuerpo no te puede seguir el ritmo, pero ¿te has planteado que esa sensación fuera tu día a día? ¿Qué harías si tu cuerpo te dijera basta y tuvieras que dejar de lado tus aficiones, tus sueños e, incluso, tu profesión? Esto es lo que han vivido los protagonistas de este libro, personas reales que conviven en su día a día con una enfermedad reumática autoinmune que les ha obligado a reinventarse a sí mismos, a tomar decisiones muy difíciles y a definir cuáles son las prioridades en su vida.

Este libro ha sido posible gracias a la generosidad de las personas entrevistadas que, a través de sus historias personales, nos permiten conocer de cerca y de manera muy humana las dificultades a las que se enfrentan, así como sus fuentes de motivación para encontrar la fortaleza para sobrellevar la enfermedad. Son relatos que nos enseñan que cada una de ellas es un ser humano único con una historia y unos objetivos vitales propios.

Estas historias de vida son un ejemplo más de la importancia de la escucha activa a los pacientes, que nos enseñan a no juzgar aquellas cosas como el dolor o la fatiga que son invisibles.

En las últimas décadas, se han logrado grandes avances en el tratamiento de las enfermedades reumáticas, pero todavía queda camino por recorrer. Sigue siendo importante que la sociedad entienda que las personas con una enfermedad reumática necesitan respuestas y la importancia de un diagnóstico temprano que alivie la carga de la enfermedad.

Esperamos que estas historias sean una fuente de inspiración, apoyo y empatía, y sirvan para generar el apoyo y conocimiento sobre la realidad de las personas que conviven con una enfermedad reumática autoinmune.

José Chaves
Director Médico Pfizer España

Maite Hernández
Directora de Comunicación Externa
& Reputación Pfizer España

PRÓLOGO



Las enfermedades reumáticas son crónicas y evolucionan con el paso del tiempo, dejando secuelas físicas y psicológicas, pero sorprendentemente, son grandes desconocidas en nuestra sociedad. Como personas con estas enfermedades, vemos cada día que nuestro entorno no está sensibilizado con respecto a qué nos sucede, el impacto que tiene en nuestra vida y la de nuestra familia.

Cuando desde Pfizer nos propusieron colaborar para realizar este libro testimonial de forma conjunta no pudimos estar más ilusionados. No hay mejor manera de conocer una enfermedad que a través de las historias de las personas que día a día conviven con ella.

Esperamos que los testimonios que recoge sirvan para dar a conocer estas enfermedades y su impacto real en las personas que las sufrimos. Esperamos que sea una herramienta para que la sociedad entienda que sigue siendo necesaria la investigación para dar una mejor respuesta a las enfermedades reumáticas, así como potenciar su diagnóstico precoz.

Desde ConArtritis queremos agradecer la generosidad de todas las personas que han participado en este proyecto con el que esperamos se entiendan las necesidades, los momentos de luto por la pérdida de cosas importantes en la vida, los momentos de fatiga en los que no es posible seguir el ritmo que marca el trabajo, la familia o los amigos, así como las razones que nos motivan a no rendirnos, como son las familias o las vocaciones profesionales, y que generen empatía entre quienes lean estas historias. Sabemos que escuchar la experiencia de otras personas es también una gran ayuda cuando alguien recibe un diagnóstico por primera vez, o cuando se encuentra sola/o frente a la enfermedad.

Recuerda: ¡La enfermedad no es la persona!, somos mucho más que la enfermedad que nos acompaña en nuestro recorrido vital.

ALMUDENA V.

“De la artritis aprendes a pedir ayuda cuando lo necesitas y a quererte y aceptarte como eres hoy”



Ilustración: Belén Diz

Me diagnosticaron cuando tenía 43 años. Mucho tiempo antes había tenido dolores. Dolor muscular, de cabeza, pero siempre lo achacaba a coger a los niños, a la postura en el trabajo, a todo esto. El diagnóstico llegó en un momento en el que emocionalmente estaba bastante vulnerable.

Me considero altamente sensible y empático demasiado con todo. A mi hijo le dieron una beca de béisbol y con 12 años se fue de interno a un colegio y lo pasé fatal. Y se juntó con que me ascendieron, pero estaba sola; me dieron los clientes importantes, me llegaban todas las propuestas nuevas, y se convirtió en un reto. Tenía mucho estrés.

“ El diagnóstico llegó en un momento en el que estaba vulnerable

Me dijeron que era tendinitis

La mano izquierda me empezó a doler muchísimo. Fui al médico y me dijo que era tendinitis. Lo que yo pensaba, porque de tanto teclear piensas que es tendinitis, el túnel carpiano, etc. Me mandó antiinflamatorios, me mandó analgésicos y nada. Y de repente se me inflamó, pero el médico solo me mandó reposo. Yo no cogí la baja porque no había personal y seguí trabajando. Me dolía muchísimo, pero lo achacaba a la tendinitis, me tomaba los analgésicos, que al principio me sentaban mal, pero luego me acostumbré.

Al poco tiempo me salió un bulto en la mano derecha. El médico me dijo que eran dos cosas independientes y que lo de la mano derecha era un ganglio del sobreefuerzo. Yo pensé que por haber usado la mano derecha demasiado. Al final tiendes a racionalizar.

Empecé en agosto o septiembre y en Halloween, que solemos hacer fiesta en casa, me levanté con la pierna izquierda como si fuera una pata de elefante, totalmente inflamada. No era un dolor agudo, pero sí es verdad que era exagerado. Fui al médico y me dijo también que era una cosa independiente y que se me había salido el líquido de la rodilla. Ya, sí o sí, tenía que hacer reposo y estar con la pierna estirada. Me vendaron la pierna hasta la ingle para ver si el líquido se reabsorbía o me lo tenían que extraer.

Mi marido empezó a sospechar

Mi marido, que había sido visitador médico, empezó a sospechar y le preguntó al médico si no debían hacerme una analítica. Terminó haciéndome la analítica y en el resultado había indicios de enfermedad inflamatoria.

El médico de familia empezó a sospechar que podía tener artritis reumatoide. Yo no había oído jamás lo que era la artritis. Comencé a buscar en internet y me asusté.



Me derivaron al reumatólogo, pero no me daban cita y yo cada vez me encontraba peor. El dolor se iba extendiendo por todo el cuerpo. Llegó un momento en que yo no podía girarme en la cama, porque el dolor me lo impedía. Seguí yendo al médico a por las bajas y éste me dijo en la consulta que creía que, aparte de artritis reumatoide, podía tener fibromialgia. Salí de ahí llorando, muerta de miedo.

Al final me tenían que vestir, me tenían que duchar, no podía ir al baño sola, no podía caminar, se me empezaron a inflamar los pies, las manos, el cuerpo...

“ Pensé que podía seguir con mi vida y nada más lejos de la realidad

Después de Navidad, al bajar del coche me caí, no me sostenían las piernas. A la mañana siguiente fui a por la baja y había una doctora suplente que me mandó otro antiinflamatorio más. Mi marido al salir me dijo “vámonos a urgencias porque así no puedes estar”. Me dejaron ingresada. Tenía una anemia inflamatoria muy bestia, estaba para ingreso y para una transfusión de sangre. Estuve 10 días, hasta que los parámetros se normalizaron y me diagnosticaron artritis reumatoide.

Me dijeron que no se curaba, que me iba a encontrar mejor, que había tratamientos atenuantes. Salí de allí y me sentía mucho mejor. Pensé que podía seguir con mi vida como era antes, pero nada más lejos de la realidad. Mi artritis es severa, es considerada grave, y tengo una discapacidad absoluta.

Entonces no lo consideré, pero creo que tendría que haber ido al psicólogo

Aunque soy una persona muy positiva, muy optimista, caí en una depresión. Entonces consideré que no lo necesitaba, pero, desde la distancia, creo que tendría que haber ido al psicólogo.

“ Creo que quienes tenemos una enfermedad crónica, que cursa con dolores, somos muy vulnerables

Ahora pertenezco a la asociación valenciana de artritis, donde soy la vicepresidenta, y tenemos grupos de ayuda mutua a los que voy. Aprendo cada día. Mis emociones están haciendo equilibrio diariamente y en el momento en el que me altero caigo en picado. Creo que quienes tenemos una enfermedad crónica, que cursa con dolores, somos muy vulnerables.

Aprendes a quererte, aceptarte como eres hoy

Se me había visto muy mal y luego se me vio mejor, pero yo no me sentía así. Es una enfermedad invisible porque el dolor no se percibe.

Es una enfermedad invisible, el dolor no se percibe

Siempre intentas decir que estás “bien”, para no preocupar a los demás y cuando te preguntan, te lo tragas. Cuando había un cumpleaños y la gente brindaba yo me iba al baño a llorar. Estaba cansada, quería dejar de sufrir, tanto física como emocionalmente.

Es muy duro, temes el futuro, temes ser una carga. Al principio te sientes víctima, “por qué a mí, por qué yo”. Incluso te sientes culpable porque se oye mucho lo de que la enfermedad te viene porque eres incapaz de controlar tus emociones.

Al principio lo niegas. El día que me encuentro bien, me creo la reina del mambo y esta enfermedad es muy difícil de controlar. Eres joven, tienes energía, y crees que puedes con todo y entonces, la realidad te da de golpe. La artritis es así, te dice “o te paras o te paro”, hasta aquí has llegado. Y entonces es cuando te derrumbas. “Es que estoy enferma”. Primero entras en depresión, luego en negación, y luego en la asimilación. Sigo siendo madre, pero madre que hoy no puede cocinar, o madre que hoy no puede limpiar, o madre que hoy no puede mover el brazo, o madre que hoy no puede caminar, no puede poner lavadoras, pero sigo siendo madre. Ser madre no implica todo lo demás.

“ Sigo siendo madre, pero madre que hoy no puede cocinar, o no puede caminar

Aprendes a quererte, aceptarte como eres hoy, no como eras. Es difícil la transición, pero se puede conseguir. Yo creo que aquí es cuando necesitas ayuda, en este momento es en el que necesitas que alguien te dé las herramientas para poder cambiar y aceptarte tal y como eres. Eso es lo más importante.

A mi especialista le he dedicado un libro

Lo adoro. A mi especialista le he dedicado un libro. Desde el primer momento se ha preocupado por mí y tengo línea abierta con él. Me ha mandado al urólogo, al neumólogo, al cardiólogo... A mí me han ingresado por otras razones y él ha venido a visitarme. No tengo más que cosas positivas.

Soy una persona que valora muchísimo la tranquilidad

Hoy valoro muchísimo la tranquilidad, la paz, los momentos de soledad. Soy una persona que tiene hobbies solitarios, como la lectura o la escritura. Los momentos en familia los valoro mucho. Me he vuelto muy selectiva con quien compartir mi tiempo.

Valoro los momentos en los que apenas tengo dolor, los disfruto muchísimo. Levantarme cada mañana, ver el sol, disfrutar de mi entorno, disfrutar de mi jardín. He tenido la suerte de que me hayan reconocido la incapacidad y he aprendido a cuidarme en casa. Ocupo mi mente para no estar obsesionándome con pensamientos negativos y valoro mucho el tiempo que tengo, del que mucha gente carece.

“ Me dan mucha lástima las personas que tienen salud y no lo valoran ”

Es una lástima llegar a este punto para valorar o para despreciar los enfados tontos, las tonterías, preocuparse por cosas que no tienes por qué preocuparte. Cada día es un regalo y eso me lo ha enseñado la enfermedad. Una vez me dijo mi hija “mamá, es una faena lo que te ha pasado, pero ahora eres mejor persona. Eres capaz de escuchar, sin prisa. Eres mejor madre, no estás haciendo veinte cosas a la vez”. Y le dije “tienes razón”. Cuántas cosas tenemos que aprender y la pena es que nos tengan que suceder cosas graves para que esto pase.

Somos una familia de artistas

Aparte de escribir y leer, me gusta mucho el cine. Me encanta cantar, pero lo hago fatal. Y el teatro también, he hecho teatro amateur. Mi hermana es actriz. Somos un poco familia de artistas.

Durante la pandemia lo tuve que dejar y ahora a veces no puedo conducir porque me encuentro mal. A mis hobbies accedo mucho a través de videoconferencia; asisto a talleres literarios, a clubs de lectura.

Ahora me gusta
ayudar, reconfortar
y escuchar

También me gustan las manualidades, estar con la familia, la música, ir a conciertos, si puedo, y el teatro me apasiona. Todo lo que tiene que ver con las artes me gusta mucho. Ejercicio solo puedo hacer en el agua, si me salgo un poquito de mi rutina me encuentro mal. Igual que si me salgo emocionalmente: el estrés, un problema, un disgusto... me pasan factura. Y algo muy importante, la ayuda de las personas de la asociación a la que me acerqué con mil preguntas y que me sirvió de apoyo. Ahora me gusta ayudar, reconfortar y escuchar.

ANAR.

*“Vivir con artritis desde pequeña
ha hecho que hoy sea
la persona que soy”*



Ilustración: Belén Diz

Me diagnosticaron con nueve años recién cumplidos. Me dolía mucho un dedo meñique, no me acuerdo si era el derecho o el izquierdo, pero me dolía muchísimo y lo tenía inflamado. Teníamos una casa de campo y mis padres pensaban que me habría picado un bichillo o una avispa o me habría dado un golpe, pero aquello seguía doliendo. Al final me llevaron al médico y, al principio, pensaron que podía ser fiebre reumática.

“ Era una artritis de libro

Me mandaron una medicación, pero, como vieron que no se me pasaba, me mandaron al especialista, al reumatólogo. Enseguida vieron que era una artritis idiopática juvenil crónica. Empezaron a dolerme las articulaciones y el reumatólogo dijo que era una artritis de libro.

La artritis se extiende, se extiende a muñecas, codos, hombros...

La artritis se extiende a muñecas, codos, hombros, rodillas, a todo, y empezaron los brotes. Se inflamaban las articulaciones, tenía mucho dolor, fiebre alta. Recuerdo pasarme semanas en la cama viendo la tele.

No me podían controlar los brotes. Hace 30 años no había las medicaciones que hay hoy en día. Era una artritis indomable, muy rebelde. Era una niña de nueve años con 60 kilos. Fue brutal, me tenía que hacer la ropa.

“ Su hija tiene una enfermedad devastadora

Mi vida con la artritis la he vivido en tres etapas. La infancia pertenece un poco más a mi familia, porque fueron quienes vivieron ese diagnóstico: “Su hija tiene una enfermedad devastadora”. La adolescencia fue una etapa muy complicada. Vas creciendo y sigues sin poder hacer tu vida. En la tercera etapa, que sería la vida adulta, no me voy a meter todavía.

La artritis afecta mucho psicológicamente

La artritis no solo afecta físicamente, también mental y emocionalmente. Afecta en tu día a día y echo de menos que me pregunten por esos aspectos de mi vida. Habría que poner un psicólogo, tanto para la familia como para el paciente. Si te ayudan a afrontarlo y a trabajarlo, es mejor. La artritis provoca mucho daño colateral.

Al principio es tu madre quien controla la medicación

En la etapa infantil, la medicación la controlaba mi madre. Por la mañana me despertaba por lo menos una hora antes. Se levantaba ella, me despertaba y me tomaba el tratamiento para que luego, en una hora, yo pudiera medio moverme y vestirme.

“ En la adolescencia controlas tú la medicación, que sales, pues tu pastillero al bolso

En la adolescencia ya controlas tú la medicación. ¿Qué sales?, pues tu pastillero con tus pastillas a tu bolso para tomarlas cuando hayas comido y no beber alcohol. Tuve una época de pastillas, y luego tuve otra época de inyecciones. En la actualidad, tengo que ponerme el tratamiento en el hospital. Los médicos revisan que la enfermedad esté controlada.

A pesar de la artritis siempre he sabido buscarme la vida

La artritis me ha afectado en todo. En la infancia, a la hora de jugar, en las relaciones... te ven como un bicho raro. Doy charlas sobre discapacidad y siempre menciono el tema de la inclusión. En mi época no había inclusión en el colegio. Yo iba a un colegio muy antiguo, con muchísimas barreras arquitectónicas, y era un circo cada vez que llegaba. Me tenían que coger en brazos para llevarme a clase. Mi padre se inventó una silla para llevarme.

Vas creciendo y empezamos con los cuerpos normativos. Y yo, súper gorda y andando como “las muñecas de Famosa”. Había burlas, risas, era una tortura. No te invitaban a cumpleaños.

La infancia y la adolescencia son muy duras, pero yo no las recuerdo infelices del todo. Había veces que no podía andar, pero podía montar en bici, y me despejaba. Los viernes, en vez de salir con mis amigos, que no tenía, pues me iba en bici. Nunca he sido una persona de cerrarme.

Con mis padres iba a todos los sitios. Que hay que ir a la feria, pues si te tengo que llevar en brazos, te llevo en brazos. Hasta que cogimos una silla de ruedas.

Luego, en el momento que eres más adulta, empiezas a controlar un poco tu vida. Te das cuenta de que hay gente que te va a aceptar y que hay gente que no. Vas lidiando con ese tema y hoy tengo unas amistades maravillosas de muchos años. Esta enfermedad también afecta a la esfera laboral.

Yo, con doce operaciones encima y con unas secuelas muy grandes, tengo una discapacidad reconocida, que es grande, pero no puedo dejar de trabajar porque no me ha dado tiempo a cotizar suficiente.

Te das cuenta de que hay gente que te va a aceptar y gente que no

Me he reinventado mil millones de veces

Tengo una amiga súper activa, súper deportista, a la que le dio la artritis más mayor. Tuvo que dejar la escalada, el surf, el senderismo... ha tenido que dejar muchas cosas. Y pienso: “¿qué he dejado yo?”. Yo tengo artritis desde los nueve años. Yo no he dejado nada, he tenido que incorporar lo que podía hacer. Me he formado con la artritis y en mi vida he hecho lo que me permitía hacer la artritis.



“ En mi vida he hecho lo que me permitía hacer la artritis

Estuve montando en bici hasta los 17 años porque me gustaba. He sido muy activa dentro de mi artritis. Después de montar en bici no me podía mover del dolor, todo se me inflamaba. Monté en bici hasta que me caí, me partí parte de la rodilla y ya no pude montar más.

Tuve que dejar de correr y dejé de hacer muchas actividades, pero cuando cogía una pelota de baloncesto me creía Jordan. Lo que podía hacer, lo hacía. También se me daba bastante bien el tenis de mesa porque tengo mucha coordinación. He intentado incorporar cosas. Si me voy de viaje y no puedo recorrer una ciudad, me compro una silla de ruedas manual y que mis amigos o mi familia me lleven. He ido incorporando y reinventándome.

Quería hacer el Camino de Santiago porque era mi sueño. Soy una friki del Camino de Santiago, me encanta. Me compré una bici eléctrica adaptada que se engancha a la silla manual. Me costó un dinero, pero yo quería hacer el Camino de Santiago como fuera.

Me fui con mi madre y cumplí mi sueño. El último día me dio un brote y, en la vuelta, mi madre me tuvo que dar de comer, no podía moverme y me dio fiebre del esfuerzo tan enorme. Al final me pasó factura. Fue el precio que pagué, pero cuanto más grande el sueño, más precio tienes que pagar. Aquí lo pagué y bien pagado, pero no me arrepiento.

Cuanto más grande el sueño, más precio tienes que pagar, pero cumplí mi sueño

No sé lo que es vivir sin artritis

Cuando comenzó, yo empecé a contar los años. Cuando llegué a los nueve años con artritis, dije: “estoy igualada, nueve años sin artritis, nueve años con artritis”. Y seguía creciendo y decía “ya son diez años, ya son veinte años con la artritis”. No sé lo que es vivir sin artritis. Hice la Selectividad casi nueve años después. Dije: “quiero hacer diseño gráfico”, pero lo pensé al revés. Pensé: qué profesión que me guste puedo realizar con artritis. Me gustaba la informática, me gustaban las artes, me gustaba dibujar y me enfoqué en eso.

Ahora mismo estoy muy bien y, a pesar de mis secuelas, no tengo brotes. Tengo limitaciones mecánicas, pero realmente tengo fuerza, o sea, no tengo tanta fatiga. Voy al gimnasio. Mi día a día no está mal. La gente dice: “¿Que no estás mal? ¡Si no puedes hacer nada!”. No puedo realizar muchas actividades, y cuando me esfuerzo me pasa factura con el dolor y la fatiga crónica, pero prefiero centrarme en lo que sí puedo hacer, y no en lo que no, que al cabo del día son muchas cosas, y eso es lo que hay que valorar.

Mi afición es aprender

Me he reinventado mucho y he tenido que aprender muchas cosas. Soy una apasionada de aprender. Mis aficiones las he tenido que adaptar un poco a mis posibilidades. Me gustan los deportes, pero prácticamente no puedo practicarlos. Me encanta explorar. No te tienes que ir a la Antártida. Puedo coger el coche y explorar los pueblecitos que tengo aquí a mi alrededor. Me gusta mucho eso, viajar a cualquier pueblo, descubrir cualquier tradición. Me gusta mucho el tema de las tradiciones de los pueblos. Me gusta la naturaleza e intento buscar senderos adaptados. Me encanta la playa, que por lo menos me pilla cerca. Me encanta bucear, he hecho buceo con botella y hago snorkel dentro de lo que puedo, a tres metros de la orilla.

También colecciono *Playmobil*® y hago fotografía. No me aburro, tengo muchos hobbies: evidente leer y descubrir cosas nuevas, escuchar música y podcasts... Me encanta escuchar podcast porque me distrae y, además, aprendo. Dentro de lo que puedo hacer, hago cosas, no soy una persona muy parada. Las redes sociales también tienen su punto: crear vídeos, hacer guiones, escribir. Me estoy dedicando a visibilizar. Soy divulgadora y creadora de contenido en redes sociales y gracias a eso me llaman para impartir charlas.

“ Me encanta escuchar podcast porque me distrae y además aprendo

Cree mi canal en el 2016, cuando tuve que estar un mes entero en el hospital y por la noche no podía dormir. Una de las noches, paseando por el hospital, dije: “¿por qué no grabo yo mi experiencia?” Y empecé a grabar mi día a día en el hospital, por la noche y por el día. Forma parte de mí. “Bueno, voy a compartir esta experiencia porque siento que tengo que hacerlo y, si ayudo a alguien, pues bienvenido sea”. Yo creo que mi experiencia puede ayudar.

CRISTINA d. A.

*“Yo nunca he dejado de trabajar,
para mí es esencial la autonomía
que me da”*



Ilustración: Belén Diz

Empecé con los síntomas en 2007, cuando empecé la carrera, y me diagnosticaron en el 2010 o 2011. Tenía 20 o 21 años. Lo que recuerdo es toda la peregrinación por los especialistas, diciéndome que no tenía nada, que me inventaba el dolor. Yo estudiaba fisioterapia y en la carrera mis compañeros y mis profesores me miraban por partes. No vieron nunca el conjunto. El día que me diagnosticaron creo que lo que sentí fue alivio, alivio de saber por fin a qué me enfrentaba. Dentro de lo que cabe, me lo tomé bien. Sé lo que tengo, sé qué alternativas tengo y qué puedo hacer.

No me lo estaba inventando. Tenía un sentido el que me doliera o cómo funcionaba el dolor, porque eso era lo que más me costaba entender, que no funcionaba igual que otro tipo de dolores. En ningún momento me sentí aterrada.

“ Cuando me diagnosticaron sentí alivio de saber por fin a qué me enfrentaba

No era normal que no pudiera caminar, pero luego pudiera bailar

Empecé con dolor de sacroilíacas. Me dolía la pierna y cuando me levantaba al baño, apoyaba la pierna y prácticamente me caía. Lo que pasa es que, si me movía, mejoraba, por alguna razón que nadie entendía. Por eso, la gente sospechaba que me lo estaba inventando. No era normal que de repente no pudiera caminar, pero luego me pusiera a bailar y no hubiera ningún problema.

Luego empecé con la rigidez de cuello, que fue lo que más me empezó a asustar, porque casi no podía ni tragar. Pero pasaba casi lo mismo, a última hora de la tarde, que era cuando iba al médico o a urgencias, estaba perfecta. Era por las mañanas, mientras trabajaba, cuando estaba peor. Tan pronto como se iba, venía, a veces sí y a veces no.

Al principio no me hacían caso

En Urgencias no me querían hacer caso. Me derivaron al traumatólogo. La primera traumatóloga me dijo que lo que tenía era dolor de “catalgia”, que lo que me trataban era el piramidal. Pero le decía que ya me lo habían tratado y no le parecía bien la respuesta. Me llegó a echar de la consulta.

Cambié de traumatólogo, y ese me dijo “esto no es nuestro”. Ahí me derivaron a medicina interna. Medicina interna me dijo “no, al reumatólogo”. Una vez que fui al reumatólogo fue entrar por la puerta y ya me diagnosticó.

Ahí no tardé mucho porque, además, diagnosticaron a mi tío a la vez. Mi tío recibió el diagnóstico dos semanas antes, y el reumatólogo al verme entrar por la puerta con los síntomas me dijo “ya sé lo que es”.

Lo que peor he llevado ha sido estar pendiente de tomar la medicación

En el momento del diagnóstico no noté ningún impacto muy importante, lo único que he llevado peor ha sido tener que seguir un tratamiento y estar pendiente de tomarme la medicación. Mi mayor rechazo siempre ha sido tener que estar anclada a una medicación durante toda tu vida.

Respecto al día a día, al principio no noté nada. Ahora que ya han pasado algunos años y, con el paso del tiempo, la enfermedad ha avanzado un poco y hay días en los que quizá noto que estoy rígida, o que no hago las cosas como una persona de mi edad. Al final, todavía soy muy joven, pero sí que noto cierta limitación, ahora más que al principio. Además, también es verdad que el momento de tener que empezar a medicarte todos los días, también me cambió mucho todo.

Fue difícil encontrar un tratamiento

Fue difícil encontrar un tratamiento. Con todos los años que llevo con la enfermedad, no se ha llegado a encontrar algo que a mí me venga muy bien. Aunque ahora llevo tres años y medio sin medicar por la maternidad.

“ Llevo tres años y medio sin medicar por mi maternidad

Al principio, recuerdo que, cada dos o tres meses, revisábamos el tratamiento. Además, me he cambiado de ciudad y de comunidad autónoma y en cada sitio es diferente. Tengo ganas ya de poder tener una medicación que me regule un poquito.

Trabajar la enfermedad con el ejercicio

Al ser fisioterapeuta, he trabajado mucho a través del ejercicio y la dieta, intentando no hacer demasiado reposo. A mí, hacer pilates me ha dado la vida. Es lo que hacemos en la clínica y es lo que yo más practico y más controlo. Llevo muchísimo sin tomar medicación, pero esto es lo que me ha mantenido a raya, dentro de que necesitaba algo más.

A mí nunca me ha gustado el deporte, antes tampoco lo practicaba, pero intento caminar mucho, además del pilates, y mi pasión, que es el baile, que también me da la vida, ya no solo física, sino también psicológicamente. Desde pequeña, siempre me gustó. Siempre pedía que me apuntasen a baile. Al acabar la carrera me apunté a clases y, desde entonces, si me falta, me falta algo. El ratito que estoy en clase de baile, que ahora es poquito porque no puedo permitirme mucho, me olvido de que existe el mundo. Esa desconexión me viene muy bien y físicamente me sienta genial.

Llevo una temporada que quizás me frustro más de lo que me gusta, porque me noto muy limitada y eso me hace llegar a casa más desanimada. Muchas de mis compañeras son muy jóvenes, pero yo no soy tan mayor como para tener esa limitación. Ver cómo se mueven y cómo hay veces que yo no puedo, me puede llegar a frustrar. Pero mentalmente, por otro lado, me mejora.

Gracias a mi enfermedad entiendo a mis pacientes

Ser fisioterapeuta me ha servido en la enfermedad, igual que la enfermedad me ha servido ejerciendo como fisioterapeuta. Gracias a ella entiendo muy bien a mis pacientes; la mayoría de sus dolores los he sufrido, sé entenderlos. Y a nivel mental, ser fisioterapeuta me ayuda a poder relativizar, a poderlo afrontar de una manera más objetiva.

Llevo unos años formándome en dolor crónico, volcándome mucho en el tratamiento de este tipo de enfermedades, porque, obviamente, es lo que me gusta, ayudar a gente que está pasando por cosas parecidas. Si hubiera tenido otra profesión, seguramente lo hubiera vivido de otra manera.



No hay cosas que no pueda hacer, aunque no las haga al 100%

No hay actividad de las que haya probado que no pueda hacer, pero sí que quizás me veo limitada. No las hago todas al 100%. Acabo de venir de vacaciones y hemos estado haciendo una ruta de montaña; voy más lenta, con más cuidado, con más miedo a caer, pero lo puedo hacer.

“ Llevo años formándome en dolor crónico, me gusta ayudar a la gente que pasa por cosas parecidas

Antes de quedarme embarazada empecé a practicar patinaje, pero sí que es verdad que una caída significa mucho más. Una caída tonta a mí me deja dolorida durante mucho rato o tengo más agujetas que una persona normal por hacer cualquier tontería. Pero no le echo cuentas. Al final es aprender.

Llevo conviviendo con dolor desde que empecé con la enfermedad

Aprendí mucho estudiando el dolor crónico y me aplico técnicas para intentar que mi cerebro no esté todo el rato pensando “me duele, me duele”. Sobre todo, por el dolor de cuello, porque la rigidez del cuello me impide girarlo hacia los lados. Yo giro en bloque. Y también por la fatiga, ya que trabajo muchas horas y, ahora, al ser mamá, y con las hormonas del embarazo...

A veces no sé si la fatiga viene de ahí o no. Nunca he sabido cómo diferenciar. Llevo conviviendo con dolor desde que empecé con la enfermedad. No recuerdo más que un día en el que me haya levantado sin dolor en once años; el dolor es constante. Con los síntomas llevo como 15 años. Más intenso, menos intenso, en unas zonas, en otras... Ahora, últimamente me está atacando mucho a las manos.

Con las hormonas del embarazo es verdad que se me reduce muchísimo el dolor, es una de las ventajas. Y ahora ando con brotes. Me pica mucho la piel y no sé si estará también por ahí la psoriasis asomando un poquito, porque van muy de la mano.

Siento que no hay escucha

Como persona con una enfermedad crónica, me gustaría que hubiera más empatía de los profesionales. Lo hablo mucho con los pacientes y la mayoría sienten lo mismo. A veces hay mucha manía de que todo lo que nos pasa se debe a la enfermedad, pero hay veces que tenemos otras cosas. Podemos tener mil cosas más.

“ No recuerdo más que un día en el que me haya levantado sin dolor en once años

Aunque me encanta trabajar, es mi maternidad lo que más valoro ahora

Aunque ahora lo que más valoro es la maternidad, mi hija, soy una apasionada de mi trabajo. Me encanta trabajar y para mí es muy importante esa autonomía. Quizás por eso nunca he permitido que un día malo me haya hecho cogerme una baja por la enfermedad. He tenido días de estar muy malita, pero como al moverme mejoro... Las primeras horas del día son las más difíciles para trabajar, pero para mí es muy importante estar activa. Aunque esté en casa o sea fin de semana, intento moverme lo máximo posible, porque es lo que siento que me ayuda a mejorar. Mi rutina es estar todo el día en la clínica y el resto del tiempo con la niña y en casa.

Se puede

Me gustaría que la gente, con mi testimonio, se quedase con que puedes hacer tu vida normal. Que sí, que tienes algún límite y algún día peor, como nos puede pasar a todos, pero que se puede. De momento, yo no he limitado mi vida. La maternidad a veces es más difícil porque abrochar un botón minúsculo teniendo las manos inflamadas es difícil, pero o tiras para adelante o le compras corchetes.

Batallamos mucho contra eso porque tenemos pacientes que lo llevan muy mal emocionalmente. Ver gente que tiene lo mismo y que sigue haciendo cosas creo que ayuda mucho.

Voy más lenta, con más cuidado, pero lo puedo hacer

JAVIER G.

*“No puedo parar y no quiero parar.
Hay que vivir”*



Ilustración: Belén Diz

Me diagnosticaron hace dos o tres años, con 35 años y en plena pandemia de COVID-19. Ya venía sufriendo dolores mucho tiempo, pero con esto de la COVID-19, imagínate cómo fue el diagnóstico.

Yo iba a Urgencias sin poderme mover, encontrándome fatal, pero como no tenía COVID-19, para casa. Y así cada vez que volvía. Al final me mandaron a Medicina Interna porque había perdido 13 kg y eso sí les llamó la atención.

Ahí me dijeron que era ansiedad y me mandaron un TAC, pero en el TAC ya vieron que tenía sacroileitis. A partir de ahí, me derivaron a Reumatología y ya me dieron un diagnóstico concreto.

Cuando te diagnostican te empiezan a cuadrar muchas cosas

Estuve repasando radiografías antiguas y a mí me podían haber diagnosticado 20 años antes.

“ Mi diagnóstico llegó tarde

Iba a Urgencias porque no podía andar y me decían que era una bursitis de cadera o tenía lumbalgia, porque como trabajo en una barbería y estás todo el día de pie, pues lumbalgia. Ese tipo de cosas. Y resulta que no, que no era eso.

En mi caso el diagnóstico, bien, por lo menos sabes qué tienes, pero llega tarde. Mi grado de sacroileitis está al máximo. Ya me he pasado ese juego.

Me faltaba información

Más o menos conocía la enfermedad, pero, saber, no sabía prácticamente nada. Busqué en internet y a través de libros.

Los libros están bien, pero hay cosas, como la fatiga, que no explican. En mi caso, también me ha afectado un poco al corazón y tengo taquicardias. Eso no viene en un libro.

No haces la vida que hacías antes

Empecé a caer como en picado. Se me juntó un poco todo: el COVID-19, problemas en el trabajo por la baja y el estrés, un brote que me dejó bastante tocado y me causó bastantes problemas... Es verdad que no remontas, que no haces la vida que hacías antes, te ves más limitado y eso, psicológicamente, sí me afectó mucho. A día de hoy, me sigue afectando a veces, claro. Hay noches que no puedo andar porque tengo los dos pies como si me los hubiera roto. Imagínate.

“ Hay noches que no puedo andar porque tengo los dos pies como si me los hubiera roto

Vivir cansado todo el día es una lucha mental

La enfermedad afecta, obviamente. A mí el dolor no me frena porque yo soy muy cabezota y tengo bastante tolerancia al dolor, pero no haces las cosas como antes. Ya no es el dolor en sí, es la fatiga. Vives cansado todo el día y trabajar con ese cansancio es una lucha mental que afecta y quien diga que no, miente.

En mi caso, mi afición era la escalada. Me he ido a escalar estando mal, pero por salud mental. Igual, al día siguiente no te puedes mover, pero es que, ¿qué haces? ¿No vives? Entonces te la tienes que jugar, no te queda otra.

Me he ido a escalar estando mal, pero por salud mental

El dolor va a estar igual

Tengo mucha capacidad de negación. A mí me da igual que duela. Para mí es como, bueno, si hay que hacerlo, hay que hacerlo. Tengo dos hijos, uno de ellos con un año y no puedo parar. No puedo y no quiero parar. De hecho, nunca he sido el enfermo. No me quejo de que me duela o no me duela. Me puedes ver andando como el fauno porque no puedo andar, pero no me oirás decir “ay, cuánto me duele”, no es mi forma de ser.

“ Intento disfrutar de mis hijos porque el dolor va a estar igual

Tiene su parte mala, porque también hay veces que tienes que descansar y dejarle al cuerpo... Pero bueno, me acuerdo de que un médico me preguntó “¿cuánto tardas en enderezarte por la mañana?”, y le dije “yo no puedo pararme a pensar eso”. Me levanto y tengo que dar de desayunar a mis hijos, llevar al mayor al cole, quedarme con la enana. A ver, es frustrante, pero se sobrelleva. Tengo días, por ejemplo, que no puedo andar bien, y tengo una bebé de un año que le gusta dormirse en brazos, con paseítos.

Es sufrido, no es sencillo y cansa mucho. Al final, el dolor va a estar igual, me quede en el sofá o no, así que intento disfrutar de mis hijos e intento parar lo menos posible porque luego vas a tener el dolor físico y el dolor mental, que es peor.

La calma de poder dedicarme tiempo es lo que más echo de menos

Un fin de semana de silencio en la montaña

Valoro lo que no tengo. La calma y el silencio. Sería feliz pudiendo perderme un fin de semana en la montaña sin ninguna responsabilidad y sin nada. Soy muy de montaña y es verdad que esa calma de poder dedicarte tiempo a ti quizás es lo que más echo de menos. Mi pareja me decía “bueno, pero te puedes ir al gimnasio por la tarde”. Pero por la tarde estoy fundido, ya no puedo, ya he consumido el tope de energía y no tengo ganas de hacer otro esfuerzo. Y el ánimo. He sido siempre una persona muy movida, puro nervio, y ahora sigo siendo nervioso, pero no al mismo nivel porque el cuerpo no acompaña.



Escalar, aunque me duela

La última vez que escalé fue en julio. Ahora llevo un tiempo parado, porque es verdad que estoy un poco fundido, sobre todo por los pies. Pero en cuanto pueda me voy a escalar, aunque me duela. Y al campo. A mí me gusta mucho el campo, perderme por el campo, andar por el campo, estar ahí, sin civilización.

También toco la guitarra cuando puedo. Pero la puedo tocar a días. Las manos no las tengo tan afectadas, a no ser que me pille un poco de brote en esa zona. Me cuesta más el tema de estar sentado tocando la guitarra, la postura de estar sentado sí que no me lo permite... A lo mejor, antes me podía tirar dos horas tranquilamente y, ahora, a los 10 minutos, ya no puedo por la mala postura, pero más por la espalda que por las manos.

Escuchar al paciente

Diría a los profesionales que escuchen, porque cada uno la enfermedad la vive de una manera. Sobre todo, que escuchen.

A los pacientes que, si no nos escuchan, busquen quién los escuche. Y diría que tampoco hay que dar más explicaciones de la cuenta porque, al final, es una enfermedad con la que la gente no tiene empatía.

La comparación no es buena, pero tú le hablas a alguien de cáncer y lo entiende, sabe qué es la enfermedad. Tú le hablas a alguien de tu enfermedad y te dicen: “pues, yo te veo bien”. Claro yo por fuera estoy bien, pero por dentro a lo mejor estoy mal, aunque externamente no se nota.

Muchas veces hay gente que se justifica más de la cuenta. Si me quieres creer, bien, y si no, pues nada. Cuando te pongas en mis zapatos y pases lo que yo paso, entonces igual empezamos a hablar, que no hay que buscar muchas veces esa empatía.

“ A veces hay que ser egoísta, no preocuparse

Y también que a veces hay que ser egoísta, no preocuparse. Si has quedado y luego realmente no tienes fuerzas, pues no tienes fuerzas. Si lo quieren entender, bien, y si no, pues no serán tan amigos.

Que el dolor nos va a acompañar siempre, pero que hay que vivir. Al final, hay que vivir y cuidarse mucho mentalmente.

Para los recién diagnosticados

Yo diría, sobre todo a los diagnosticados recientemente, que hay psicólogos y psiquiatras, y que no tengan problema en acudir a ellos. Yo he pasado por psicólogo, estoy con psiquiatra y es lo que hay, no es nada malo.

Igual que te cuidas el cuerpo, te tienes que cuidar la cabeza. Y que es una enfermedad que tiene muchos altibajos, porque a lo mejor estás dos meses bien y luego te pega un achuche y otra vez estás mal, y es fastidioso.

¡Y ánimo a todo el mundo!

Hay que cuidarse
mentalmente. Igual
que te cuidas el
cuerpo, te tienes que
cuidar la cabeza

JOSÉ ANTONIO S.

*“Gracias a la artritis,
he conseguido cruzar metas que
ni me hubiese planteado”*



Ilustración: Belén Diz

Tenía 39 años, en 1999, y tuve unos brotes que me dejaron prácticamente sin poder andar. Solo aguantaba las zapatillas de paño de andar por casa. Después de varias pruebas, se me diagnosticó posible artritis psoriásica y finalmente se confirmó que era artritis reumatoide, con lo cual pues también tengo psoriasis.

“ Al ser una enfermedad crónica, tienes que convivir con ella

Te cambia bastante la vida, tienes que hacer otro planteamiento. En mi caso, afortunadamente en estos años, a través del deporte he conseguido una estabilidad y controlar muy bien la enfermedad. Evidentemente, con el tratamiento que tengo también, es fundamental. Te das cuenta de que, al ser una enfermedad crónica, pues tienes que convivir con ella. Y te replanteas tu proyección de futuro.

Ese replanteamiento te limita bastante en la actividad laboral, y a nivel familiar te hace pensar en un futuro “un poco incierto”. Con el tratamiento y poco a poco, con actividades deportivas, conseguí estabilizarlo. Costó. Hubo una transición de entre cinco y diez años en los que tienes brotes, hasta que se consigue controlar la enfermedad de una forma un poquito más estable. Hoy llevo ya 23 años en tratamiento por la artritis.

Buscas también el apoyo y el contacto de personas con tu misma enfermedad o similar. Por eso contacté con la asociación de artritis madrileña. Te da ese colchón de decir que tienes a alguien a quien recurrir y ese apoyo. Aunque no estés allí. Pero si te mantienes en contacto, que es como yo estoy actualmente, siempre ves que es una salida y eres consciente de que hay gente como tú, o desgraciadamente peor.

El replanteamiento te hace pensar en un futuro “un poco incierto”

Me resistí a ir al médico

Me resistí a ir al médico. Me dolían sobre todo las muñecas, luego ya comenzaron los pies, así un poco las rodillas. Cuando ya vi que no podía desarrollar mi actividad laboral en condiciones, yo tengo un pequeño taller de acabado del mueble, y que no podía andar tampoco, pues decidí ir.

Fui al Hospital 12 de Octubre y, tras una serie de pruebas, se me diagnosticó la artritis y la psoriasis. También tenía descamaciones por la piel, en el cuero cabelludo. En fin, ya te alertas. No sé, pensaba: “esto puede ser hasta lepra”. Te entra la angustia y, al final, no tiene nada que ver.

“ Pensaba, esto puede ser hasta lepra

Al tener un diagnóstico al menos sabes a lo que te enfrentas

No es fácil asimilarlo, pasan meses e incluso años. Y al iniciar un tratamiento y tener un diagnóstico al menos sabes a lo que te enfrentas. Pero hasta que admites tu situación... Porque en un principio no te lo crees, pero los dolores articulares te ponen en tu sitio.

Vas asumiéndolo y lo que buscas son salidas, formas o maneras de afrontarlo; una alimentación saludable, una regularidad en las actividades, tanto laborales como dentro de la familia, sin excesos. Probé con las actividades deportivas y estoy muy contento, me han ayudado muchísimo.

¿Te hundes? Pues sí, al principio te hunde psicológica y físicamente. Pero se sale. Hay que luchar, eso es evidente también. No nos toca más que luchar, día a día. Luchar. Estoy contento porque en los últimos años ya no suelo tener brotes fuertes. Aunque sí que hay pequeños indicios que te indican siempre que la enfermedad está ahí, te lo recuerda.

Al principio no te lo crees, pero los dolores te ponen en tu sitio

La enfermedad no se puede vencer, pero puedes ir ganando batallas

Gracias a la artritis he conseguido cruzar metas que ni me hubiese planteado de no haber tenido esta enfermedad. Empecé a hacer bicicleta. Comienzas haciendo distancias cortas que vas haciendo más largas. Todo esto en montaña. Practico mucho, y das otro pasito más y empiezas a correr.

Como me quedé que no podía andar, me dolían mucho los pies, las manos, las muñecas, las articulaciones, a veces las rodillas, pues, poco a poco, me inicié con carreras de 5 km, luego diez miles, y veía que me encontraba mejor. Al menos a mí me ha ido muy bien. Después llegan los medios maratones, el maratón, y te atreves con ellos. Y ves que la enfermedad no se puede vencer hoy por hoy, pero sí le puedes ir ganando muchas batallas. Puedes tener una vida personal y familiar saludable. Todo ello, claro, siempre con la regularidad del tratamiento y con el seguimiento del especialista reumatólogo.

Te sientes satisfecho con los logros obtenidos

Yo siempre voy así un poquillo a mi terreno. Terminé corriendo por la montaña, haciendo trails y ultratrails, que son un esfuerzo muy generoso y de los que estoy muy satisfecho. Sé que es un porcentaje de población mínimo el que es capaz de realizar esta prueba. Que tengas artritis reumatoide y lo hagas, pues oye, te hace sentir bien... te da moral interior también.

“ Ves que, de no poder andar, haces más de 100 km y desniveles de 7.000 m y sientes orgullo

Gracias también a mi familia, que he tenido su apoyo. Me han acompañado siempre. Y también he compartido esto con la asociación de artritis. Y te sientes bastante arropado y satisfecho con los logros obtenidos. Jamás me lo habría planteado si no hubiese tenido la artritis. Y ahora, miras para atrás, y ves el desarrollo que ha habido desde no poder andar a hacer más de 100 km, y desniveles positivos de más de 7.000 m en los Alpes, por ejemplo, y en las pruebas reinas o míticas a nivel mundial. Y sientes orgullo, siempre pensando en que eres paciente con artritis reumatoide.

Nos cuesta más esfuerzo reiniciar después de la pandemia

Hemos pasado una pandemia que en nuestro caso nos ha afectado por ser pacientes crónicos. Creo que la mayoría notamos que reiniciar nos cuesta más esfuerzo incluso. Yo tengo una referencia muy válida que es que ya estaba en carreras de más de 100 km. Mi objetivo eran las 100 millas y se truncó por la pandemia. Ahora, al retomar, pues llevo ya dos o tres carreras de más de 100 km que he tenido que abandonar; en el kilómetro 72, en el kilómetro 56 la última. Y ahí sí noto una regresión.

Mi lesión en las muñecas me limita

Cuando se me diagnosticó la enfermedad ya había avanzado en las articulaciones de las muñecas y hay movimientos que ya no puedo hacer. Me lo recuerda si voy a hacer algún esfuerzo extra. No sé, yo daba volteretas, siempre he hecho bastante ejercicio y ya no. Por la lesión en las muñecas estoy limitado, pero, afortunadamente, los pies hasta ahora me han permitido hacer cosas. Aunque cuando lo llevas a esfuerzos extremos, como es el caso, pues de vez en cuando, sí noto también que me está avisando, que no me pase.

Llevo una década o algo más con mi especialista

Mi relación con el especialista es buena. Llevo una década o algo más con él. Hay una relación como médico-paciente y, además, sabe que participo en este tipo de pruebas deportivas. Él también hace algo de deporte, corre, y eso nos da una conexión bastante fluida. Estoy cómodo, pero a veces surge alguna duda a la hora de plantearle algo.

Cuando los pacientes nos encontramos en un estado de mejoría, pues lo que intentamos siempre es reducir el tratamiento. Ahí es donde pueden surgir más dudas de plantearse porque dices: “puede ser bueno o puede ser malo”. Yo se lo propongo, pero tienes más reparo en decirle hasta dónde te gustaría llegar, porque si luego vuelves para atrás, tienes algún brote, o se activa otra vez la enfermedad pues...



Lo que más valoro es la estabilidad que tengo ahora mismo en cuanto a mi enfermedad, que me permite llevar una vida bastante normal con mi familia y, sobre todo, poder desarrollar las actividades que me gustan, en lo laboral y en el ocio.

Esta superación
te puede llevar a
cruzar metas que
uno no se imagina

“ Te das cuenta de que no eres tú solo y es muy bonito

Valoro mucho la actitud positiva, me sirve de apoyo

Cada vez que conozco a alguien que hace este tipo de deporte, o simplemente senderismo, y ves que se esfuerzan por hacerlo, crea como un vínculo especial. A mí, por lo menos, me sensibiliza e intento, si puedo, contactar con ellos, compartir experiencias y comentar. Te das cuenta de que no eres tú solo y es muy bonito. En cuanto oyes a alguien que también practica algo, natación que ahora se aconseja bastante, me gusta que me cuenten “pues yo voy a la piscina y me hago estos largos”. Me gusta mucho, sobre todo el esfuerzo de la gente, que no se dejen vencer. Esa psicología de siempre tirar para adelante, e intentar pensar en positivo porque, al final, tiene su recompensa.

Valoro mucho esa actitud positiva que puedan practicar todas las personas que, dentro de la artritis, de la asociación, haya podido conocer. Te sirve también de apoyo. Luego está la otra parte. Los que muchas veces son negativistas. Levantarse de la cama les supone un esfuerzo y te lo dicen. A mí, no sé, lo único que se me ocurre decirles es “pues mira, solamente levantarte de la cama ya es un mérito. O sea, que no lo pierdas, sigue por ahí, intenta dar un paso más”.

Somos capaces de mucho más de lo que pensamos

Me gustaría destacar la mentalidad de los que padecemos enfermedades crónicas, que siempre tenemos que motivarnos para luchar el día a día y que no se pierda esa motivación porque da resultados. Esta superación siempre te puede llevar a cruzar metas que uno no se imagina. Creo que somos capaces de mucho más de lo que pensamos y creo que esa es la actitud que hay que tener.

LAURA M.

*“Todo lo que he querido hacer
lo he hecho, me he recorrido
el mundo entero”*



Ilustración: Belén Diz

Siempre he pensado que tengo artritis desde pequeña, porque me costaba muchísimo la asignatura de gimnasia en el colegio. No era de ser una vaga, era que me dolía. Me acuerdo de que, a la hora de saltar el potro y esas cosas, de verdad, me dolía.

Cuando me diagnosticaron la artritis oficialmente fue a los 14 años. Bajé corriendo al profesor de primaria de gimnasia y dije “mira, para que cuando una persona te diga que no puede, es que no puede”.

“ Me costaba muchísimo la asignatura de gimnasia en el colegio

Todo sucedió porque fui a una discoteca con mis amigas. Le robé unos tacones a mi madre y después estuve como dos días sin poder andar. Me dolían muchísimo los pies. Mi madre entonces empezó a pensar que cuando yo le contaba los dolores, le recordaba a las enfermedades reumáticas que tuvo de pequeña. Fuimos al traumatólogo, que me dijo que tenía los pies deformes, que me los tenía que operar. Pero cuando me empezaron a doler las rodillas, comenzamos a ir a médicos. Fue en el Hospital Carlos III donde me diagnosticaron la artritis.

Es algo que llevo dentro

Mucha gente te dice “Tía, qué faena”, pero para mí es algo que llevo dentro. No sé cómo explicarlo. Si te surge una enfermedad de estas características cuando ya eres una persona madura, te descompone tu organización. Pero a mí me vino cuando yo era joven, debutó durante mi pubertad y pude formar mi personalidad con la enfermedad. La tengo muy asumida.

Era un poco rollo de pequeña cuando todo el mundo hacía muchos planes y tu decías “es que no me puedo mover”. Tengo, por ejemplo, fotos de bodas con amigas, a las 6 de la mañana todas bailando y yo sentada en una silla en medio de todo el corro, moviendo los brazos, porque mis pies ya no me permitían más.

Pude formar mi personalidad con la enfermedad

En momentos de estrés, es muy agobiante. En la selectividad conseguí hacer una parte oral porque no podía coger un boli con las manos. Me daban la oportunidad de hacerla oral o de tener más tiempo, porque no podía escribir a ese ritmo.

Recientemente he tenido un episodio peor de artritis y, a raíz de eso, ahora sí que estoy en tratamiento con un psicólogo para trabajarlo mejor. Aparte de eso, la enfermedad en sí a mí no me ha coartado. Todo lo que he querido hacer lo he hecho y he seguido para adelante. He viajado por el mundo, me he recorrido el mundo entero. Hago lo que quiero. Salto, brinco, hago deporte...

“ A mi madre se le cayó un poco el alma a los pies con el diagnóstico

Tardamos en cuadrar una medicación

Yo tenía 14 años. Era el momento en el que empiezas a salir. Me acuerdo de ir a la consulta y el doctor le decía a mi madre que, por favor, se quedase fuera. Me miraba y me decía “A ver, ¿has bebido o no has bebido? Porque están las transaminasas...”. Y yo, es que, a ver, no puedo no moverme, no beber. ¿Qué hago? Tengo que salir con mis amigas.

Desde hace unos años hay más facilidades para los pacientes de enfermedades crónicas en las farmacias de los hospitales. Antes solo estaban abiertas de 8h a 14h. Y te planteabas, ¿cuándo voy a cogerla? Ahora abren de ocho de la mañana a ocho de la tarde, viernes por la tarde incluido. La facilidad es brutal. Y, durante la pandemia, nos lo traían a casa.

El trauma fue brutal cuando quise ser madre

Yo era una cría, tenía muchas ganas de vivir y ni lo pensaba. Creo que hasta la edad adulta no me he cuidado.

Cuando quise ser madre fue cuando empecé a cuidarme y empezó a tener impacto la artritis. Ahí fue un trauma brutal, porque gran parte de la medicación que me habían dado durante los primeros años de enfermedad tenía efectos secundarios. Y a eso se unió que me diagnosticaron endometriosis. Mi vida cambió.

Yo vivía con una enfermedad que tenía súper controlada, que no la siento, que vivo con ella. Ahí es cuando entré en la asociación ConArtritis, porque tenían campañas y un montón de información hablando de cómo una mujer con artritis se puede quedar embarazada.

Intento ser más consciente de qué hago para intentar que la enfermedad no avance

Siempre he tenido trabajos que me han permitido poder ausentarme cuando lo necesitaba. Cuando era más joven trabajaba en la venta de entradas de los grandes festivales de España y de grandes conciertos. Y es verdad que en la época de los festivales yo terminaba rota, eran jornadas inmensas de trabajo.

Tomé la decisión de dejarlo, me hice un máster de analítica web y ahora mismo trabajo como analista digital. Llevo ya casi 11 años con este trabajo y en posiciones en las que ya he sido directora de equipos y nunca me han puesto ninguna pega.

A medida que he ido creciendo con la enfermedad he ido introduciendo actividades sanas. Por ejemplo, hago yoga, pilates, salgo muchísimo a andar, me cogí un perro para que me motivara a salir a andar.

Me gusta mucho subir a la montaña y subo mucho. Hago marchas. Pero soy consciente. Por ejemplo, yo que vivo en Madrid, en vez de irme a zonas más empinadas, me voy a otras zonas que sé que son más llanas porque si no, mis rodillas se resienten. Y respecto a la alimentación, cada vez intento ser más consciente de lo que como y qué cocino.

Esto es la enfermedad, no sé cómo explicártelo

Es verdad que, en mi caso, se nota muy poco la enfermedad. Tengo los codos ligeramente deformados, pero te tienes que fijar. Y en las manos, a no ser que esté en mitad de un brote, no se nota. El que más lo sufre es mi marido. Llevamos juntos toda la vida. En los momentos de brote, necesito los sacos térmicos para que me den calorcito.

Siento alguna vergüenza por no saber cómo explicar mi enfermedad

Parezco un robot porque tengo manoplas para las manos, algo especial para las rodillas, para la espalda, para las lumbares... En el momento en el que tengo un brote fuerte, mi marido es el que va al microondas a calentarlas todo el rato.

Y ahora que he conseguido por fin ser madre estoy intentando hacer todavía más deporte para ser ágil para la niña, que tiene 6 meses, para que no me duela al cojerla. Ahí es un poco lo que más lo noto.

Y, en el día a día, siento alguna vergüenza por no saber muy bien cómo explicar mi enfermedad. Porque un día estás cojeando, pero es que puede que estés cojeando por la mañana pero que por la tarde estés saltando. ¿Cómo explicas eso? Como llegas a tu jefe, que no entiende nada, “Oye, mira, que es que hoy no estoy yendo a trabajar porque estoy súper dolorida”, pero al día siguiente vas a trabajar y estás bien. Entonces, tu jefe dice “No entiendo nada”. Ya, es que yo tampoco. Esto es la enfermedad, no sé cómo explicártelo, no tengo forma.

Qué más me da lo que piense la gente

Tengo fatiga. De repente llegan las ocho o las ocho y media de la tarde, de un día entre semana y es que estoy como si me hubiese pasado un camión por encima, literal. No sé cómo explicarlo, estoy rota. Y más ahora que el teletrabajo está terminando y ya te incorporas más tiempo a las oficinas.

Cuando lo dices siempre es “Buaah, yo también estoy super cansada, qué semana”. Que no tiene nada que ver, no estoy diciendo eso, te estoy diciendo que tengo fatiga, “Buaah, pero eso lo tenemos todos”.

Es verdad que es difícil de explicar. Hay situaciones en las que me resulta hasta violento, y muchas veces terminas forzándote. Para eso, el tratamiento con la psicóloga me ayuda mucho. Pienso: “¿Por qué me esfuerzo? Qué más me da lo que piense la gente. Si no puedo, no puedo, hasta luego”. Y ya está.



Sobre todo, en el ámbito laboral, llegó un punto en el que lo asumí. Hago mi trabajo y estoy bien valorada. Si me duele me voy a mi casa. En eso sí que he tenido suerte. Pienso en gente que tenga esta enfermedad y que no tenga la misma facilidad. Me imagino a alguien, por ejemplo, un reponedor, una cajera, a un fisio... Pienso en otro tipo de profesiones y, con esta enfermedad, y me digo, tengo suerte.

Son mi segunda familia

En el Hospital Clínico San Carlos, el equipo de reumatología son mi segunda familia. Es que los quiero. Se han portado conmigo de una forma extraordinaria. Con ellos he hablado de todo, hasta de cómo me afectaba la fatiga a nivel sexual. Muchas veces estás tan dolorida, tan cansada. Y a mí encima se me juntó con la endometriosis. Hablamos de cómo me afectó eso a mi vida sexual y a mi forma de verme como mujer.

“ “ A mi médico le llevaré siempre en el corazoncito

El equipo nos hace test y evaluaciones de forma constante. Te preguntan, “En los últimos tres meses, ¿has podido manejarte con los cuchillos?” “¿Te has podido bañar sola?” “¿Cómo llevas el sexo?” Ya directamente en esos cuestionarios te lo preguntan y te facilitan conversaciones más abiertas.

Tengo un especial recuerdo para mi primer médico. Yo llegué rota a mi médico porque no podía andar en aquel momento. Mi madre estaba destrozada. “Dios mío, a mi niña le han diagnosticado... mi niña no puede andar...”. Ahora, siendo madre, lo entiendo. Pero, desde el principio, el doctor mostró una cercanía máxima con nosotros. Fue él quien me empezó a motivar para intentar ser madre lo antes posible por la enfermedad. Le echo mucho de menos. También quiero mucho a la nueva doctora, se porta muy bien. Pero a él le llevaré siempre en el corazoncito.

MERCEDES R.

*“Al mejorar la enfermedad,
me sube la autoestima y hago cosas
que ni me imaginaba”*



Ilustración: Belén Diz

Empezó hace 11 años y medio, cuando cumplí 40 años. Empecé a encontrarme mal, estuve mal 30 o 40 días. Perdí 13 kg. Al principio fue un tema digestivo. Inicialmente pensaron que era Crohn, pero lo descartaron. No acababan de tener claro qué podía ser, pero pensaron que podría estar relacionado con algún problema reumático, porque empecé a tener dolores.

Comenzaron las pruebas y decidieron derivarme. El reumatólogo que me atendió no se dio por vencido a pesar de que las analíticas no eran significativas. El dolor iba en aumento.

No fue que un día me diagnosticaran “tienes una espondiloartritis indiferenciada”. Fueron años de hacerme pruebas cada mes, en las que todo apuntaba a una enfermedad reumática. Fue algo progresivo.

El pronóstico era una silla de ruedas a medio plazo

Me dijeron que, si no cortábamos lo que estaba ocurriendo, era silla de ruedas a medio plazo. Ahí empecé a darme cuenta de la realidad. La otra opción era iniciar un tratamiento agresivo. Era joven, lo iba a pasar mal, pero podía funcionar. Ahí es donde se te cae el mundo encima, pero lo asumes y lo afrontas.

Fue bastante duro. En ese momento estaba viviendo en Madrid, pero mi marido estaba trabajando fuera. Iba y venía. Tenía su apoyo, pero no podía estar físicamente conmigo todo lo que hubiéramos querido.



Lo asumes
y lo afrontas

Empecé a tener muchos problemas de movilidad. Probábamos medicación, pero no me funcionaba. La enfermedad seguía avanzando y los índices inflamatorios no bajaban. Hubo un momento en el que me dijeron que probaríamos con corticoides. Si había mejoría, había enfermedad.

Entonces me diagnosticaron, pero no tenía claro si era artritis, espondiloartritis, espondilitis... Al final la etiqueta daba un poco igual, lo que quería era poder volver a mi vida normal.

Me preguntaba qué hago, qué hago con mi vida

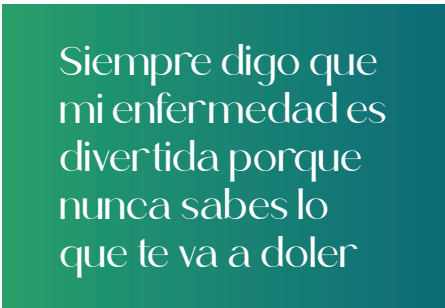
Soy pianista y mi trabajo era acompañar a cantantes dando conciertos. Mi vida profesional se veía afectada. No aguantaba más de media hora sentada tocando el piano. Esto fue en el 2011 y el 29 de diciembre del 2012 di mi último concierto y decidí dejarlo. No podía. Fue muy duro. Durante un tiempo no pude escuchar un piano ni ver un cantante. Además, coincidió con el fallecimiento de mi padre, a nivel emocional fue todo a la vez.

Fui empeorando. Me acuerdo de que cogía un autobús en Madrid para ir de mi casa al metro, una distancia que no era nada. El metro me dejaba al lado del trabajo. Llegaba cómo podía, con dolores. No había nada que me quitara el dolor, nada.

Seguir trabajando con la música y ayudar a otras personas

Cuando mi padre estaba malito, lo único que quería era escucharme tocar el piano. Tuve que llevarme el piano a su casa. Se ponía vídeos de mis conciertos y no quería más que escuchar música.

Sabía que existía la musicoterapia, pero no había profundizado en esa área. Empecé a investigar. Salió un curso, lo hice y vi que me gustaba, así que decidí enfocar mi vida en esa dirección. Me matriculé en un máster en la Facultad de Medicina de la Universidad de Alcalá y al terminar empecé a ejercer como musicoterapeuta.



Siempre digo que mi enfermedad es divertida porque nunca sabes lo que te va a doler

Era una forma de trabajar con la música y, además, podía ayudar a otras personas. Mi trabajo de fin de máster lo hice en ConArtritis, con pacientes de artritis. La asociación me ayudó muchísimo en ese momento.

Tuve tres meses de sesiones con personas que me contaban su vida y las entendía perfectamente, porque estaba igual que ellas. Desde ese momento me enfoqué en la musicoterapia. Después me cambié de ciudad y ahora vivo en Coruña donde abrí un centro propio.

Lo he pasado muy, muy, muy mal. Mi vida dio un giro. Pero hoy me puedo mover. Mi tratamiento me va genial. Hago ejercicio controlado tres días a la semana, entrenamiento funcional. He abierto mi propio negocio, mi propio centro, empecé yo sola, ahora cuento además con un logopeda y una psicóloga.

“ Me gusta contar mi historia para dar esperanza a otras personas

Me gusta contar mi historia porque creo que puede dar mucha esperanza a otras personas. Personas que me han visto cuando estaba mal, me ven ahora y no se lo creen. Lo que tengo es una espondilitis. Tengo bastante dañada la columna, pero no me molesta. Me enviaron a rehabilitación, pero lo único que me ha funcionado es hacer ejercicio, la verdad, ejercicio controlado.

El día a día

Había días que no me podía ni lavar el pelo. No podía hacer el gesto de levantar los brazos, sostener el secador. Colgar la ropa. Colgaba dos cosas y a la tercera, no podía mantener esa posición. Tampoco podía coger peso, cocinar.... Cortar una cebolla era todo un mundo.

A veces me costaba comer, sobre todo usar los cuchillos, no podía. Y eso que estoy hablando de lo que tenía mejor, las manos, porque a mí me ha afectado mucho más a la columna y toda la parte inferior, a mis extremidades inferiores. No quería ir a ningún sitio. No quería estar con nadie. “Tienes mala cara, ¿te encuentras bien?”. “Vas coja, ¿te pasa algo?”. La gente te pregunta, y llega un momento que te cansas de dar explicaciones. Lo que se suma a que físicamente no te apetece.



Sigo con el tratamiento para mi enfermedad, aunque llevo casi un año sin tomar ningún medicamento para controlar el dolor. Lo he logrado con el ejercicio.

¡Estoy que no me lo creo! Al dejar la medicación para el dolor he retomado, por ejemplo, el conducir. Llevaba un montón de años sin conducir y empecé a hacerlo hace 20 días. Me cuesta porque es verdad que se me cansa mucho la pierna, sobre todo con el embague, pero es algo que he podido retomar poco a poco. El tema de la sexualidad, que es un tema del que da pudor hablar, es también un problema o era un problema. Ni tienes ganas, ni sabes cómo ponerte. Afortunadamente, en ese sentido, mi marido desde el primer momento me ha apoyado en todo. Lo intentas sin forzar. Si tienes dolor lo evitas. Pero es una parte importante de la vida, e intentas buscar fórmulas y soluciones.

Fatiga

La rigidez y el dolor están bastante controlados, pero la fatiga... Estuve en Medicina Interna durante casi un año y al final me dieron el alta porque no encontraron nada. Pero era una fatiga que sentía desde que abría los ojos. Esto es bastante reciente. Tenía fiebre. Me hicieron miles de pruebas de COVID-19 y no daban con lo que tenía. Y como vino, un día se fue. La fatiga disminuyó. Pero mentalmente sigo teniendo bloqueos y lapsus. Me canso. No me gusta salir de noche, porque luego me cuesta recuperar. Cualquier cosa que salga de mi rutina, salir a cenar, irme a tomar una cerveza, mi cuerpo lo nota. Si no descanso bien, mi cuerpo no funciona. No es como hace años que no funcionaba, que no me podía levantar. Ahora puedo aguantar sin analgésicos casi todos los días.

Tengo mucho que agradecer a mis especialistas

El especialista que tuve en Madrid me encantó porque no tiró la toalla. Siempre me hablaba de trabajo en equipo. Me daba mucha confianza, mucha tranquilidad, y fue muy claro desde el principio. Me dijo las cosas como eran y me lo puso muy claro, silla de ruedas o tratamiento agresivo. Pues tratamiento agresivo. Luego me mudé porque trasladaron a mi marido.

Y estuve cinco años yendo y viniendo porque no sabía si iba a volver a Madrid. Eso me afectaba. Me preocupaba mucho que al llegar aquí me viera un reumatólogo y decidiera que no necesitaba un tratamiento.

Antes de mudarme definitivamente venía de vez en cuando, estuve en el hospital y expuse mi caso aquí y se lo pasaron a un reumatólogo que me aprobó la medicación. Lo hicieron súper rápido. Tengo mucho que agradecer tanto al equipo de Madrid como al equipo de Ferrol. Mi reumatóloga siempre está animándome.

Además, no tengo ningún problema en preguntar. Por mi trabajo actual, me manejo con el lenguaje médico. Sé cómo preguntar las cosas. Ya sé lo que tengo que preguntar. En ese sentido, sí estoy cómoda y la propia reumatóloga me da las explicaciones que requiero y que sabe que puedo entender. Entiendo lo que me dice, y eso también es una ventaja. No a todo el mundo le puedes hablar de la misma manera y explicar las cosas. Eso me da mucha tranquilidad.

Valoro tener un trabajo y valerme por mí misma

Valoro poder tener un trabajo de forma independiente y valerme por mí misma. No tener que depender tanto de mi marido. Era una dependencia para todo. Él lo hace con todo el amor del mundo, pero ahora tengo mi propio trabajo y me voy a comprar un coche para que deje de hacerme de taxista. Pero lo que más valoro, al mejorar la enfermedad, es como si me hubiera subido la autoestima, de tal manera que estoy haciendo cosas que ni por lo más remoto me imaginaba. El otro día hice 15 km por el monte. Sube, baja, sube, baja. También poder tener una vida normal, que es lo que yo pedía a los reumatólogos. Solo quiero tener una vida normal y no tener dolor todos los días. Y lo he conseguido, no ha sido fácil.

“ Solo quiero tener una vida normal, no tener dolor todos los días

Conozco personas que no han conseguido controlar la enfermedad. Pero lo que quiero decir es que también depende mucho de la actitud. Me podía haber quedado en mi casa, fustigándome con lo mal que estaba. Y he tenido esos momentos, lógico. Pero también es cuestión de decirse, “la enfermedad no va a poder conmigo”. Si al final tengo que acabar en una silla de ruedas, acabaré, pero que no sea porque no lo he intentado. Tengo una amiga que me dice “no hay enfermedades, hay enfermos”.

Yo sé que tengo una enfermedad, tengo una discapacidad, tengo 40 y pico por ciento, y ahora en la revisión probablemente me darían más porque hace justo un mes tuve una pérdida súbita de audición y me quedé sorda de un oído. Perdí el 80% de audición, llevo audífonos y he recuperado un poco. Que sí, que tengo cosas, que tengo enfermedades, tengo historias. Me dijeron que también tenía fibromialgia, seguramente, pero que no lo saben. Pues me da igual, al final lo que importa es como te sientes tú y cómo te enfrentas a la vida. Me gusta mucho la naturaleza y hacer senderismo. Durante muchos años ni me lo planteé, y ahora he vuelto. Es lo que más me llena, el poder estar en contacto con la naturaleza.

PILAR G.

*“Valoro el presente, el día a día,
que sales adelante”*



Ilustración: Belén Diz

Cuando empezaron los síntomas tenía 38 años, era administrativa en una empresa familiar, aunque ya no trabajo. Empecé con bastante dolor en las manos. Al principio, crees que te has hecho daño haciendo algún tipo de actividad, por ejemplo, había estado apretando los tornillos de la ducha.

Me acuerdo perfectamente. Se me había caído la ducha y había estado apretando tornillos. Me dolía la mano y como tenía un dolor muy muy fuerte, fui al médico de cabecera. Al ser administrativa, se enfocaron en que podía ser de los túneles carpianos por el ordenador. Fue una odisea hasta que supieron de qué iba mi enfermedad.

“ Desde que empezaron los dolores hasta que me hice pruebas pasó un año

Pasé a que cuando no me dolían las manos, me dolía el hombro, cuando no, las rodillas. Me tiré como cuatro o cinco meses con unos dolores brutales. Mucho cansancio. No sabían qué me estaba pasando.

Yo no soy muy quejica, creo que tengo un umbral de dolor muy alto. Y seguía con mi rutina. Tenía dos hijas pequeñitas en ese entonces. Tenía mi trabajo. Dormía fatal, pero me levantaba y me iba a trabajar, hacía mi vida cotidiana, familiar.

Hubo un momento en que no nos fuimos de viaje unas vacaciones. Yo seguía con unos dolores brutales y llegado un punto de dolor no me aguantaba ni a mí misma, así que nos dirigimos a un centro de salud de urgencias.

“ Es una lucha porque cada persona tiene un síntoma diferente

Ya casi no me podía ni mover y, después de muchos doctores, me dijeron que mi problema podría ser por un tema reumatológico, que fuera a reumatología a que me hicieran unas analíticas. Desde que empecé con esos dolores hasta que fui a hacerme pruebas creo que pasó un año más o menos. No sabían lo que me pasaba porque mi problema es que no tengo la misma sintomatología que otras personas.

Tenía rigidez y dolor, pero no inflamación. No se me ponen rojas las articulaciones. Los tenía confundidos. Cuando voy, les digo que estoy molesta y me tocan las articulaciones, pero no las tengo inflamadas. Me dicen “estás perfecta, no las tienes inflamadas”, pero es que a mí no se me inflaman.

Al principio el diagnóstico te libera

Cuando me hicieron la analítica vieron que mis niveles reumatoideos estaban por las nubes. Ahí empecé mi lucha con la enfermedad. Al principio, el diagnóstico como que te libera, porque dices “ya está, por fin sé lo que me pasa”.

Con tantas noches sin dormir, estás tan desesperada, sin saber lo que te está pasando, que te vienen muchas cosas a la cabeza: tengo un cáncer, será una enfermedad rara...

Me sentí súper aliviada. Vale, es una enfermedad crónica, va a ser para toda la vida. Todo lo que tú quieras. Pero sabía lo que tenía, el nombre de mi enfermedad. Era una medio alegría, pero no sabía lo que se venía encima.

“ Me sentí súper aliviada, pero no sabía lo que se me venía encima

Comenzaron mis tratamientos

Al principio, te ponen lo más básico, para ver si tu sistema inmune se va adecuando. Empecé con muchos fármacos, pero no había manera de controlar la enfermedad. Seguía igual, con mi vida hecha un desastre y con los pulmones afectados.

Hay un dolor que ya tienes asumido y al que te acostumbras

El dolor y la rigidez están ahí. Me he dado cuenta de que, tomes lo que tomes, hay niveles. Hay momentos que no te puedes ni levantar de la cama. Pero siempre tienes un dolor que ya tienes asumido.

Unos días, el pico es más alto, otros días, es más bajito. También te das cuenta de que te vas como acostumbrando. Vas haciendo una vida, entre comillas, normal.

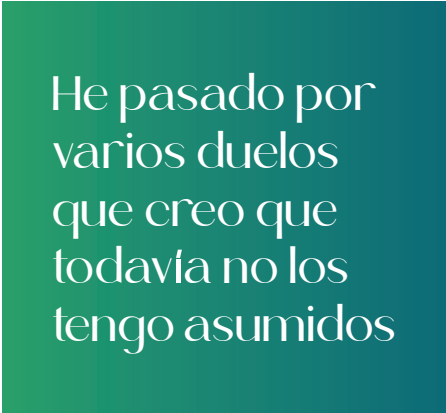
Primero tuve que hacer como un duelo de la enfermedad, del dolor, de la rigidez, de que puede tener secuelas muy graves el día de mañana. Pesa mucho el día de mañana. Luego vino el tema pulmonar. La incapacidad pulmonar me afecta mucho en el día a día.

Ya son dos enfermedades que están unidas, pero son diferentes. Me incapacita más el tema pulmonar. Debo tener mucho más cuidado con, por ejemplo, las relaciones personales. Lo hemos vivido con el tema COVID-19.

Todos estábamos asustados por si lo cogíamos. Si una persona se coge un constipado está un poco dolorido, pero a mí me puede producir una infección pulmonar.

La enfermedad me afecta en el día a día. Al ir a comprar, me cuesta ir con el peso de las bolsas. Si tengo que aparcar en algún sitio un poco retirado, me cuesta ir andando. Me tuve que cambiar de casa porque vivía en un tercero y era agónico tener que subir tres pisos.

He pasado por varios duelos que creo que todavía no los tengo asumidos. Te cuesta mucho aceptarlo. Tienes momentos buenos y momentos malos.



He pasado por
varios duelos
que creo que
todavía no los
tengo asumidos

Yo querría mi vida de antes

Me han diagnosticado una bronquiolitis obliterante que es la típica enfermedad de fumadores que fuman muchísimo, a mí, que odio el tabaco, que nunca me ha gustado. Pues me ha tocado esta enfermedad.

Al principio, me atendían unos reumatólogos con un equipo de neumólogos y estaba súper contenta porque había un equilibrio, pero ahora ando de un lado para otro. Llega un momento que dices “estoy tan harta”. Cuando llevas tantos años y todos los meses te tocan dos o tres revisiones, terminas estando harta de tantos médicos y tratamientos.

Te sientes mal porque has tenido que dejar de trabajar y te están pagando una pensión, porque a mí me dieron la incapacidad absoluta. Y todos los fármacos que te tienen que dar y llega un momento que sientes que es difícil asumir todo. Yo querría mi vida de antes. Mi trabajo, mis deportes y mis cosas y no lo tienes. Y encima te sientes como un poco parásito en la sociedad.

Caí en un pozo

Llegó un momento en mi vida que me fui al pozo total. Mi pareja de 20 años me dejó. Nos habíamos cambiado de casa, hipoteca nueva, dos hijas en común, 20 años de relación... Veía cosas extrañas, pero lo que necesitaba era su apoyo.

Estuve un año en terapia, ya llevo cuatro años de separación, con mucho apoyo familiar.

“ Te sientes que no eres suficiente en esta sociedad en la que vivimos

Creo que las personas que tenemos una enfermedad crónica deberíamos tener ayuda. Muchas personas no tenemos medios económicos. Todo está saturado. Yo busqué, con mi familia, un terapeuta que me ayudara.

No nos damos cuenta de lo privilegiados que somos cuando tenemos salud

Lo que más valoro es descansar, o poder descansar bien, que eso no es tan fácil. No nos damos cuenta de lo privilegiados que somos cuando tenemos salud.

Valoro que, al final, me he dado cuenta de que tengo fortaleza. He ido saliendo de situaciones complicadas. He buscado mis mañas para hacer cosas que me gusten y que me llenen.

La bici eléctrica, por ejemplo, a mí me ha dado mucha vida. Había cosas que era impensable, por ejemplo, subir por la montaña. Y sentir el airecito fresco que me da la velocidad, lo valoro muchísimo.

Me encantaba hacer deporte de todo tipo, esquiar, correr, la bicicleta, hasta escalada. Siempre muy relacionado con el tema de la naturaleza. Ahora intento hacer algo de senderismo, pero que no sea un “es que me estoy agobiando y estoy sufriendo más que disfrutando”.



Intento hacer más senderismo, pero sin llegar al punto de sufrir más que disfrutar

Estuve dando unas clases de yoga, pero me pillaba lejos de casa, tenía que coger el coche, y por el tema económico, he tenido que dejarlo. Voy haciendo mis cositas. Sobre todo, la bici. La bici es mi pasión.

RAQUEL À.

*“Mi prioridad ahora es
estar bien conmigo misma”*



Ilustración: Belén Diz

Yo no recuerdo porque era muy, muy bebé. De hecho, tenía 2 años. Mis padres sí que se habían fijado que cuando yo me quería poner de pie las piernas no se aguantaban rígidas. Vieron que había un problema y a raíz de hacer pruebas llegaron a la conclusión de que de que era artritis reumatoide. Bueno, en esa época, artritis idiopática juvenil.

A partir de ahí, ya con tratamiento hasta el día de hoy que voy a hacer 32 años. En principio, fue a raíz también de una infección que tuve de garganta. Se juntaron como las dos cosas. Ellos estaban súper perdidos, no había tanta información y al final sí que dimos con un reumatólogo increíble, que fue quien nos dio el diagnóstico en febrero del 93.

Al principio me atacó a las rodillas

Cada vez que me levantaba tenía que hacer baños en agua templada, masajear las piernas para que “fueran calentando” y poder mantenerme de pie sola. Y también de noche, para que las rodillas no cogieran una forma rara, tenía que dormir como con unos aparatos de silicona que me tenían las piernas rectas, para que la rodilla no tuviera ningún desvío.

Después todo eso dejó de hacerme falta y empecé con tratamientos. Sí que al despertar me cuesta arrancar porque tienes rigidez matutina que, depende de la época en que estés, algunas veces tardas una hora y otras veces 15 minutos. Te tienes que levantar relajada, esperar a que el cuerpo reaccione y después empezar el día.

“ Cuando estoy con brotes la rigidez es constante, si no puedo hacer vida normal, más o menos

Si estoy con brotes, mal, porque la rigidez es constante todo el día, pero si no estoy con brotes, es solo cuando me levanto. Tengo que sentarme en la cama y poco a poco esperar. Y después pues ya, más o menos, vida normal.

Al principio me atacó muy duro en las rodillas, después sí que apareció inflamación en los tobillos, en las muñecas y en los codos, no los estiro del todo. Ahora también me diagnosticaron lupus, eso no me ayuda. Y ahora la lata es en las rodillas y en los codos, y el tema de coger pesos y los movimientos repetitivos, no ayudan.

Tenía que ir al hospital, no podía hacer gimnasia

Recuerdo que mi madre me decía que tenía una enfermedad. Yo sabía que tenía que ir al hospital, que no podía hacer gimnasia. Yo decía, “¿pero por qué?”. Ella me explicaba que “tienes líquido en la rodilla, si haces muchos esfuerzos pues se te inflama”.

El reumatólogo también se encargó de, en cada consulta, darme la información acorde a mi edad. Me explicaba que tenía que andar con cuidado, que era una enfermedad por la que no podía hacer muchos esfuerzos, que tenía que llevar una buena alimentación. Empecé a buscar información en Internet. Tenía la necesidad de tener más información, de saber más. A través de esa vía conoces asociaciones, grupos de personas que tienen la misma enfermedad.



El reumatólogo me fue explicando la enfermedad acorde a la edad que tenía

Mi reumatólogo es casi como de la familia

Con mi reumatólogo, cómo él dice, somos casi, casi como de la familia. Me vio crecer desde los tres años. Tengo revisión cada tres o cuatro meses. Muy, muy bien, cualquier duda, siempre está ahí. Incluso teléfonos personales por si me pasaba cualquier cosa, correo electrónico personal de él y de las enfermeras.

Vas a la consulta y a lo mejor ese día estas perfecta, dentro de lo que hay, pero a lo mejor en tres días, pues te aparece un brote por el que no eres capaz de estirar y tú no sabes cómo hacer con la medicación. Siempre me facilitaron poder hablar con ellos personalmente para comentarles todo; si tengo un brote, la medicación que tengo que tomar, la cantidad. Ahora ya llevo siete años con tratamientos biológicos y cada cierto tiempo me llaman para ver cómo estoy. La verdad es que, para mí, espectacular, no cambio por nada ni a los doctores, los dos que me tocaron, ni a las enfermeras que me atienden.

Al principio no me frustraba no poder hacer cosas igual que los demás

Conozco a gente que a lo mejor le diagnosticaron artritis con 40 años, o con 30 y muchos, y lo llevan fatal. Yo sí sabía desde un principio que tenía esa enfermedad, que tenía unos límites y lo llevé siempre muy bien. No me frustraba decir, “pues soy diferente, porque yo no puedo hacer esto igual que los demás”.

“ Me lo callaba hasta los 26-27 años, que no aguantaba más

El problema vino cuando con 20 años empecé a trabajar. Al principio, bien, pero con 40 horas semanales de pie, ahí ya me empezó a dar la lata. Vi que me estaba costando hacer vida normal, incluso para hacer tareas de casa. Veía que me costaba muchísimo y el dolor era cada vez más intenso. Me lo callaba porque pensaba “estoy empezando”. Hasta los 26-27 años, que ahí sí que era brote tras brote tras brote. No aguantaba. Me dije, “es que no soy capaz de hacer vida normal”. Vino el bajón. “Jo, es que no puedo trabajar como otra persona”, eso me chocó.

Me chocó más ahora de adulta, que cuando era niña.

Me fastidiaba mucho el tema del ocio. Yo veía a mis compañeras que podían salir de fiesta, irse de paseo o hacer rutas y yo eso no lo podía hacer. Lo intentaba, pero ellas se tenían que amoldar a mí.

“ Aprendes que unos días puedes hacer más y otros días menos

No les importaba, pero yo veía que no era capaz de seguirles el ritmo. Cuando tú estás con un grupo de amigos y la única que está mal eres tú, y siempre estás mal, al final cuando sales siempre es “a ver qué te pasa”, como me dicen ellos, “qué te duele hoy”. Me lo tomo a broma, porque ellos entienden lo que hay. En la vida cotidiana no puedes hacer ciertas cosas, pero eso ya lo tienes como un poco asumido a medida que pasan los años. Aunque cuesta, porque todos tenemos momentos de bajón. Te da rabia. Pero aprendes que unos días puedes hacer más y otros días menos.

Lo que más valoro es poder hacer vida normal, adaptada a mi enfermedad

Llevo un año de baja. Monté una tienda, estaba yo sola y al final tenía muchos brotes y no aguantaba de pie. Tuve que cerrarla. Entré en una depresión. Me costó un poco, aún estoy ahí, intentándolo.

Ahora mismo lo que más valoro es: sí, tengo una enfermedad crónica, tengo una enfermedad que sé que tengo dolor todos los días, algunos días más intensos y otros días menos, pero, al fin y al cabo, me doy cuenta de que puedo caminar, tengo gente alrededor que me apoya, que se preocupa por mí, que si necesito algo va a estar ahí. Al final, lo que más valoro es poder hacer “vida normal”, siempre adaptándome a la enfermedad. Pero, al final, no tengo ningún tipo de obstáculo, me puedo levantar, no estoy encamada, no estoy en silla de ruedas, no estoy con una enfermedad terminal...

Mi prioridad ahora es estar bien conmigo misma. Aceptar que hay unos límites y que hay días que puedes hacer algunas cosas, otros días podrás hacer otras, más o menos. Simplemente aprender a convivir con ello, porque sabes que va a estar contigo toda la vida. Y llevarlo de la mejor manera posible.

Puedes llevártelo mucho al terreno del humor. Si no, la cabeza te juega muy malas pasadas. Y lo pasé tan mal, que no quiero volver a repetirlo.

Tengo una enfermedad crónica, con dolor todos los días, pero puedo caminar y tengo a gente que me apoya y se preocupa por mí

Mi hobby es quedar con mis amigas

Mi hobby es quedar con mis amigas. Aparte de eso, el pilates me encanta. Salir a caminar por la noche, al atardecer, también me gusta muchísimo. Patinar me gusta mucho, pero sí que es un poco más brusco y debo tener mucho cuidado porque los tobillos se tocan un poco. Siempre ejercicio un poquito así, más ligero, porque mucho más tampoco puedo hacer.

Es muy importante empatizar

Lo que me gustaría que la gente entendiera o que la gente pudiera ver es que, al final, casi todas las enfermedades reumáticas son enfermedades prácticamente silenciosas. No se puede juzgar a nadie. Cada persona tiene unos límites, yo tengo unos, tú, si la tienes, tendrás otros y, a lo mejor, son diferentes. Veo esencial aprender y empatizar con la otra persona, porque hay mucha gente a la que le afecta mucho. Empatizar con esas personas y saber que todo el mundo tiene alguna razón por la que lo está pasando mal.

“ Hace falta empatía, son enfermedades que no se aprecian visiblemente, pero desmoralizan mucho

Aunque sean enfermedades que no se aprecian visiblemente, seamos un poco conscientes de que las enfermedades reumáticas, sea artritis, sea lupus, sea lo que sea, son bastante complicadillas, desmoralizan bastante y mucha gente lo pasa mal, mentalmente, lo pasa fatal.

Y bueno eso, empatizar.

VIRGINIA N.

*“La artritis solo me acompaña,
es una compañera más de vida”*



Ilustración: Belén Diz

El diagnóstico llegó muy pronto, tenía dos años cuando empezó el primer brote. Tengo la suerte de que mis padres son médicos y lo identificaron rápidamente. Además, tenía antecedentes familiares de personas con enfermedades reumáticas en mi familia, por lo que enseguida me llevaron al reumatólogo; tenían bastante claro lo que podía ser. El diagnóstico fue muy rápido, creo que no pasó ni un mes desde que aparecieron los primeros síntomas hasta el resultado: artritis idiopática juvenil.

“ Mi diagnóstico llegó cuando tenía dos años

Empezó con fiebre repentina, sobre todo por la noche, inflamación de articulaciones con calor en las articulaciones, alguna molestia, alguna rigidez. Ven que la niña cojea un poco, se cae, se le escurren las cosas de las manos.

Pero cuando eres tan pequeño todavía no controlas del todo ese tipo de cosas y hay veces que se pasa. En mi caso, mis padres, siendo médicos, en cuanto empezaron a observar estas cosas dijeron “aquí hay algo que no va bien”.

Muchas veces, con los niños, pasa desapercibido, aunque cuando empieza a manifestarse en las articulaciones, que están rojas, calientes, hinchadas, eso ya canta un poquito más. Y también las primeras manifestaciones de fiebre, inflamación, rigidez, algún acuse de dolor, etc.

Sin mi enfermedad
no sería la persona
que soy hoy

No concibo lo que es una vida sin artritis

Sin mi enfermedad no sería la persona que soy hoy. Al tenerla desde tan pequeña, al final es una parte más de mí. Siempre digo que la artritis solo me acompaña, es una compañera más de viaje, una compañera de vida. Toda mi vida ha girado en torno a ella, he tenido que adaptarme a las necesidades de la enfermedad: medicación, hospitales, estudio, trabajo. No concibo lo que es una vida sin la artritis porque no he tenido ese duelo que han tenido otras personas tipo “de repente me ha cambiado la vida”. Sí que he tenido duelo por la pérdida cuando con un nuevo brote he tenido una articulación más afectada.

Por ejemplo, cuando empecé a tener la afectación en las manos, que antes no tenía. Pero no tengo ese cambio tan grande que suele tener la gente de “mi vida antes y mi vida después de la artritis”.

Siempre he intentado que la enfermedad me limite lo menos posible

Intento que, en lo posible, la enfermedad no me limite, pero es verdad que hay días en los que, por ejemplo, conducir me cuesta bastante, tengo que valorar si usar coche automático o si puedo usar uno manual. En cuanto al ejercicio, nunca he podido correr y, en mi caso, como tenía muchas afectaciones en las rodillas cuando era pequeña, no sé montar en bici. Ahora tengo más limitaciones. Por ejemplo, con las manos, a la hora de vestirme, no puedo abrocharme los botones y utilizo un aparato para hacerlo, o para abrir latas.

También tengo adaptaciones para poder cortar un filete. Hay días que tengo problemas para vestirme o para atarme los cordones. Hay partes de mi vida que sí se ven un poco más limitadas.

No puedo abrocharme los botones

Hay momentos duros

Hay momentos en los que es muy duro. Recuerdo sobre todo cuando empecé con el brote en las manos que no me valía por mí misma. No me podía poner siquiera unos calcetines, dependía totalmente de otra persona para hacer mi vida normal.

“ Es muy frustrante, te sientes inútil, pero después lo normalizas

Y al principio es muy frustrante, porque te sientes inútil, sientes que has perdido toda tu independencia, toda tu vida, tu capacidad y que ya no tienes funcionalidad en tu vida, como la tendría una persona normal. Piensas “ya no soy válida”. Ahora dependo de que vengán y me abran una puerta, o un grifo, o de que me partan la comida porque si no, no puedo comer.

Hay momentos de rabia, de frustración, porque no puedes hacer cosas por ti misma. Luego te ríes, lo normalizas y lo interiorizas, pero hay muchos momentos de rabia y frustración.

En el día a día me acompaña la rigidez matutina. Normalmente me tengo que despertar como media hora antes para poder empezar mi día con normalidad. Tengo fatiga durante el día, pero no es lo mismo la fatiga que estar cansado.

La fatiga es un cansancio desmedido que te acompaña todo el tiempo. Hay algunas cosas que cada vez me cuestan más, como escribir con bolígrafo, e intento no hacerlo, o para vestirme, cada vez tengo que tomarme más tiempo.

La fatiga es un
cansancio desmedido
que te acompaña
todo el tiempo

Adherencia

Llevo muy bien mi tratamiento, quizás por tener la enfermedad desde tan pequeña. Siempre he estado pautada y cronometrada, siempre he tenido la rutina de tomar medicación a una hora determinada.

Hay momentos en los que se hace duro. Por ejemplo, siendo adolescente o más joven quieres salir, te quieres tomar una copa y a lo mejor no puedes porque estás medicada. Te afecta más en el sentido de no sé cómo voy a estar mañana que en el de me tengo que poner la medicación.

Lo importante para mí es hacer mi vida con normalidad

En mi caso, tengo revisiones con inmunología y con reumatología. La relación con mi inmunólogo es estupenda, de total confianza. Ante cualquier síntoma, buscamos una explicación, valoramos alternativas de tratamientos que me puedan ir mejor o terapias alternativas.

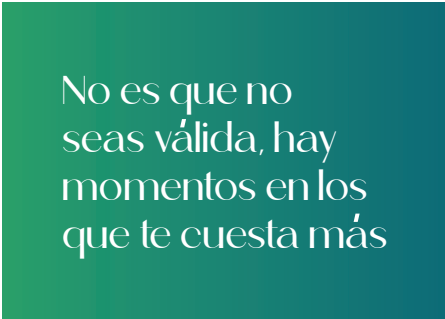
Con mi reumatólogo la relación es diferente. Para él lo importante es que no haya inflamación y para mí lo importante es que pueda hacer mi vida con normalidad. Diferimos un poco en eso, pero siempre confío y sé que siempre va a ser la mejor opción para mí.

Con la psicóloga he podido trabajar el sentimiento de no sentirme válida

Contar con la atención de un profesional de la salud mental es muy importante. Por suerte, yo estoy atendida por una psicóloga. Con ella puedo gestionar lo que siento cuando he tenido brotes más fuertes o crisis de dolor. He podido trabajar esa sensación de no sentirte válida.

No es porque tú no seas válida, sino porque tienes una enfermedad que es muy limitante a nivel físico. A eso se suman la medicación, el cansancio y el dolor, que te hacen ir más lento. Pero eso no quiere decir que no seas igual de válida que otra persona, simplemente hay momentos en los que te cuesta más.

Hay momentos en los que necesitas mucha ayuda psicológica para poder soportarlo, porque de repente se te viene el mundo encima. No puedes usar las manos para lo más básico, no puedes lavarte los dientes, dependes de otra persona hasta para ir al baño y dices “qué va a ser de mi vida. No puedo tener una vida así”.



No es que no seas válida, hay momentos en los que te cuesta más

Necesitas un refuerzo y un apoyo para recuperar esa capacidad de decir “no, no, mira que esto es mi enfermedad, yo soy de otra manera y puedo hacer las cosas igual de bien, solamente que tengo que adaptarlas a mis necesidades actuales”.

Siempre he querido ser una persona “normal”

Siempre he querido ser una persona “normal” teniendo en cuenta que ya lo soy. Siempre digo que “la artritis solo me acompaña, porque es una compañera más de vida”, igual que lo puede ser cualquier otra enfermedad o cualquier otra situación que tengas en un momento dado, pero que mi vida va más allá.

Siempre he sido una persona alegre, estoy para los demás, soy muy activa en el mundo de los pacientes. Me gusta que la enfermedad sea mi bandera, en el sentido de defenderla y de reivindicarla, pero nunca me he servido de ella para tener limitaciones. Ha habido cosas que no he podido hacer, pero les he dado la vuelta.

A lo mejor no podía estudiar, yo qué sé, INEF, tampoco tenía la intención. O en mi caso, pues medicina, me encantaba la medicina, no podía estudiarla. ¿Qué he hecho? Bueno, pues trabajar en el sector sanitario desde la comunicación, buscar otras alternativas que también me gustasen y donde también pudiera aportar mi granito de arena.

Ha habido cosas
que no he podido
hacer, pero les he
dado la vuelta

Me encanta leer y escribir, de hecho, soy escritora. Me encantan los bailes latinos y he estado yendo a clases muchísimo tiempo, aunque ahora mismo llevo unos años sin poder bailar por un brote. Me encanta hacer fotos. Me gusta mucho meditar, el yoga, tener una vida un poquito reflexiva. Y también lo que le gusta a una chica normal de mi edad, salir de fiesta con mis amigas y viajar.



Poner en valor las asociaciones de pacientes

Me gustaría destacar la necesidad de los grupos de pacientes. Muchas veces este nivel de concienciación o el llevar de esta manera la enfermedad, se lleva porque estás en una asociación de pacientes, porque conoces otros casos como el tuyo, porque ves, porque trabajas para ellos, si no, es muy, muy complicado.

“ Cuando era joven sentía que yo era el único “bicho raro”

Cuando eres joven hay épocas de tu vida que dices “soy el único bicho raro aquí” y cuando conoces a gente de tu edad, que tiene la misma enfermedad que tú, las mismas limitaciones, te sientes un poco más aliviada de no sentirte la única rara. Creo que el papel de las asociaciones de pacientes es muy desconocido y valioso para los pacientes y para su empoderamiento, para poder llevar la enfermedad de una manera más positiva y constructiva. También para ti y para la sociedad.

SOBRE LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS

Este libro incluye testimonios de pacientes con diferentes enfermedades reumáticas con las que conviven en su día a día. Para que el lector pueda comprender con más detalle en qué consisten estas patologías, incluimos a continuación una pequeña descripción de las enfermedades incluidas en este libro:

La **Artritis Idiopática Juvenil (AIJ)** es una enfermedad reumatológica pediátrica que incluye un grupo de artritis inflamatorias autoinmunes de origen desconocido, que se presenta antes de los 16 años, y en ocasiones en menores de 1 año.¹

Los principales síntomas son dolor crónico, sensibilidad e hinchazón en las articulaciones, rigidez matutina, disminución de la capacidad de movimiento o de la fuerza muscular, aumento de la fatiga, o dolores de cabeza.^{1,2}

La **Artritis Psoriásica (AP)** es una enfermedad crónica autoinmune que provoca inflamación de las articulaciones (artritis) y de la piel (psoriasis). La artritis aparece como inflamación con dolor, inicialmente en las articulaciones de los dedos de las manos, rodillas o codos. La psoriasis se presenta en forma de lesiones en la piel: placas de piel enrojecida y cubiertas de escamas blancas.³

La **Artritis Reumatoide (AR)** es una enfermedad crónica que provoca inflamación y dolor en las articulaciones, en general de forma simétrica. No se debe al desgaste de las articulaciones, sino a un trastorno del sistema inmunitario. Sobre ella existen muchos mitos y a menudo se confunde con la artrosis.⁴ La AR afecta de manera diferente a cada persona, pero los síntomas más habituales son dolor en las articulaciones e inflamación, sentimiento de fatiga y debilidad, rigidez matutina, movimiento limitado de alguna articulación o deformidad articular.³

La **Espondilitis Anquilosante o Espondiloartritis** es una enfermedad inflamatoria reumática autoinmune que afecta especialmente a la columna vertebral. El sistema inmune ataca por error las articulaciones de las vértebras provocando inflamación y dolor.⁵

Los síntomas pueden variar en función del paciente, pero algunos de los síntomas físicos más habituales son dolor especialmente en la zona lumbar o en las nalgas, inflamación de las articulaciones vertebrales y el sacro, rigidez o sensibilidad en la columna vertebral o dolor o enrojecimiento ocular.⁴

¹ Juvenile idiopathic arthritis. Ravelli A, Martini A. s.l. : Lancet, 2007, Vols. Mar 3;369(9563):767-778. doi: 10.1016/S0140-6736(07)60363-8. PMID: 17336654

² Health-related quality of life in adolescents with juvenile idiopathic arthritis. Shaw KL, Southwood TR, Duffy CM, et al. s.l. : Arthritis Rheum, 2006, Vols. Apr 15;55(2):199-207. doi: 10.1002/art.21852. PMID: 16583399.

³ Inflamación Online. Artritis Psoriásica. Consultado en septiembre de 2023. Disponible en <https://www.inflamaciononline.es/artritis-psoriasisica/que-es>

⁴ Inflamación Online. Artritis Reumatoide. Consultado en septiembre de 2023. Disponible en <https://www.inflamaciononline.es/artritis-reumatoide/que-es>

⁵ Inflamación Online. Espondiloartritis axial. Consultado en septiembre de 2023. Disponible en <https://www.inflamaciononline.es/espondilitis-anquilosante/que-es>

