

Transcripción del webinar: La salud mental en las enfermedades reumáticas

¿Qué tal?

Os damos la bienvenida a un nuevo webinar de los que organizamos junto con las asociaciones de pacientes, en esta ocasión más de 20 asociaciones, entre las que tenemos como portavoz a la presidenta de LIRE, que luego la presentaré, y que vamos a tratar un tema que nos pedís mucho y que nos llegan muchas preguntas también a través de las redes sociales y de nuestros canales de contactos y es el tema de la salud mental en las enfermedades reumáticas.

Muchas veces cuando hablamos de enfermedades reumáticas al común de la población, a quien no está diagnosticado y no las sufre, pues se le vienen a la mente síntomas como rigidez, dolor articular y todas estas limitaciones físicas, ¿no?, que pueden ser pues incluso en algunos casos más o menos visible, pero en las personas que están diagnosticadas y que tienen que convivir con una enfermedad crónica, como son las enfermedades reumáticas, hay un tema muy importante que es todo lo que tiene que ver con la salud mental, porque estos síntomas van mucho más allá del cuerpo, incluso muchas veces hay sintomatología que no se ve, que es lo que llamamos discapacidad invisible y que hace que incluso el resto de las personas pues sean menos empáticas con lo que está padeciendo la persona diagnosticada de una enfermedad reumática.

En este webinar queremos ponerle voz y peso precisamente a la importancia que tiene la salud mental, la salud emocional, ¿no?, en las personas con enfermedades reumáticas. Y para esto pues estoy super bien acompañada porque está conmigo Estefanía Romero, ella es psicóloga y además también tiene doble experiencia porque es paciente diagnosticada de espondilitis, que es una enfermedad reumática. Y como decía, que esto también os hecho un poco de spoiler, eh, Ana Vázquez, presidenta de la Liga Reumatológica Española de Lire, está aquí en representación de los pacientes y de las más de 20 asociaciones que apoyan y que colaboran en este webinar. Ana, bienvenida.

Y también contamos con la doctora Leticia del Olmo. Ella es reumatóloga en el Hospital Universitario de Toledo. ¿Qué tal, Leticia?

Bueno, muchos nos seguís y sabéis el funcionamiento de los webinar, pero os lo recuerdo rápidamente. Podéis dejarnos preguntas por el chat. Nosotras vamos a ir hablando con las especialistas, vamos a ir lanzándoles preguntas. Sí que es cierto que os pedimos que, por favor, las preguntas que nos mandéis, pues sean generalizadas porque esto, como sabéis, pues no sustituye una consulta ni con el especialista en psicología ni con el especialista en reumatología. No es una consulta médica y en este sentido, pues si nos llegan preguntas muy particulares y muy específicas no las vamos a poder responder. Os pedimos, por favor, pues que sean más generales, que nos puedan servir a todos.

Luego, bueno, el webinar se va a quedar grabado para poder colgarlo en en nuestro canal de YouTube en [inforeuma.com](https://www.inforeuma.com) y también distribuirlo a través de las asociaciones de pacientes. Así que lo vais a poder volver a ver y bueno, pues las personas que no se puedan conectar a esta hora, aunque os diré que somos casi 100 personas conectados ahora mismo en directo, pues van a poder verlo a posteriori. Y nada, si os parece, vamos a empezar.

Empiezo quizá por contigo, Leticia, para que me cuentes un poco pues todos estos pacientes, ¿no? Todas estas personas que te llegan a la consulta porque sufren una enfermedad reumática. Eh, ¿qué relación existe o qué es lo que soléis ver más frecuentemente entre los pacientes con enfermedades reumáticas y problemas de salud mental que se puedan dar? Bueno, Ana, pues es verdad que esto es muy frecuente entre los pacientes con enfermedad reumática y una clara relación, ¿no?, entre salud mental y enfermedades reumáticas. Y bueno, lo que más solemos ver suelen ser pacientes con síntomas depresivos, igual no llegan a estar diagnosticados, ¿no?, de una distimia, de un trastorno depresivo mayor o un trastorno de ansiedad generalizado, pero sí tienen síntomas, ¿no? Sí tienen síntomas y claro que las enfermedades reumáticas cumplen tres requisitos clave para influir en el estado emocional, ¿no? Eh, que si queréis los podemos ir desglosando.

En primer lugar, son enfermedades crónicas. la mayoría, ¿no?, de nuestras enfermedades. Entonces, claro, cuando nosotros damos la noticia al paciente de que lo que tiene es una enfermedad ya para toda la vida, pues el paciente no lo va a percibir de la misma manera que a lo mejor otro tipo de enfermedad que tiene una fecha final, ¿no? Entonces, claro, va a necesitar un mayor tiempo de adaptación e y en ese periodo de adaptación pues pueden aparecer muchos sentimientos, ¿no? sentimiento, sobre todo, pues por la incertidumbre de lo que le espera en el futuro, ¿no? Luego nuestras enfermedades también la mayoría suelen provocar dolor, ¿no? Y el dolor al final no solo es uno de los síntomas que más puede incapacitar a una persona, sino que luego probablemente Estefanía nos extienda esta información, pero sabemos que el dolor es uno de los grandes moduladores a nivel emocional, ¿no?

Lógicamente, cuando se tiene un dolor persistente, continuo en el tiempo, al final termina siendo agotador y esto produce otra serie de síntomas, ¿no? Produce pues un cansancio, una fatiga, mal descanso nocturno, el paciente se siente con menos energía, eso hace al mismo tiempo que a lo mejor a menos ejercicio físico, esto provoca un desacondicionamiento físico y a su vez esto genera pues más dolor, más rigidez y digamos que es un círculo vicioso, ¿no? Y luego pues son enfermedades que al final impactan en la calidad de vida de los pacientes, ¿no? Que le que le afectan en todas en todas las esferas, en su esfera familiar, en su entorno laboral, en sus relaciones sociales, ¿no? En la propia imagen corporal que tiene el paciente de sí mismo, ¿vale? con lo cual, bueno, pues hay una clara relación, ¿no? Y a veces no lo vemos porque a veces los síntomas son tan invisibles, ¿no?, que además son enfermedades bastante incomprendidas para el entorno del paciente

Leticia, ese círculo del que hablábamos, ¿no? De dolor, de depresión, de ansiedad, ¿no?, de sentimientos que pueden ser pues muy dañinos para la para la persona que los está sufriendo. Eh, todo esto influye también en la respuesta a los tratamientos. ¿Hay algún tipo de evidencia o de e no sé de ensayos o algo que haya demostrado que realmente esto influye? Pues mira, influye sobre todo en la percepción que tiene el paciente de respuesta al tratamiento. Es decir, el mismo tratamiento en pacientes con la misma enfermedad, pero con situación emocional diferente, la respuesta puede ser distinta, ¿no? Si tenemos a un paciente, bueno, con un buen estado anímico, con una actitud positiva que confía en el tratamiento, pues puede obtener una mejoría más rápida y mayor que, a lo mejor, bueno, pues un paciente que tiene pues en ese momento un mal estado anímico, que tiene una actitud más negativa, más miedo hacia el tratamiento, pues a veces la respuesta es menor, ¿no? Y luego es verdad que nuestros tratamientos son en general muy eficaces para para quitar la inflamación, ¿no? Vemos pacientes con cambios en inflamación entre antes y después del tratamiento, mejora la inflamación en la exploración, las pruebas complementarias están mejor, ya no hay inflamación en analítica ni en pruebas de imagen y sin embargo el paciente sigue teniendo dolor, ¿no? Y es que cuando asocio una depresión al final el malestar va a ser va a ser global.

Estefanía, yo me he ido como directamente a la consulta, ¿no? Para ver la relación de las enfermedades reumáticas y la salud mental, pero me voy a retrotraer y me voy a ir a bueno, pues cuando estás en ese proceso en el que estás esperando un diagnóstico, te dan ese diagnóstico que además es de una enfermedad crónica que te va a acompañar el resto de tu vida.

Eh, ¿cuáles son los pasos o cuál es la manera de afrontarlo? ¿A qué tipo de sentimientos van a hacer frente a estas personas? ¿No? Pues me imagino que, desde la incertidumbre al miedo, ¿cómo es un poco ese proceso de espero un diagnóstico, me lo dan y encima es algo crónico. ¿Y ahora qué? Cuando hablamos de cuál es esa reacción emocional que por la que pasamos los pacientes cuando nos dan un diagnóstico de una enfermedad crónica, reumatológica, tenemos que distinguir, a mí me gusta distinguir entre dos posibilidades. Está una posibilidad, concretamente es la que me tocó a mí y la que les toca a muchos pacientes, que es de estar muchos, muchos años de búsqueda del diagnóstico. En caso fueron 10 años, hay pacientes que son menos, más o menos igual. ¿Qué es lo que pasa cuando llevas mucho tiempo buscando ese diagnóstico? Que en el momento en el que por fin tienes a tu reumatólogo reumatóloga delante y te confirma que sí, que sí que tienes algo que te cree, que te escucha, que en esas pruebas que te han hecho se ve que puede diagnosticarte una enfermedad reumatológica, en muchas ocasiones la primera emoción que aparece es el alivio. El alivio de por fin algo diferente y por fin sé lo que me pasa y vamos a poder empezar a hacer cosas. ese alivio puede durar más o menos, dependiendo de cómo de mentalizada estuvieses tú, de que eso podía ser algo crónico, porque si no, tan pronto como te dice, "Sí, sí, tienes algo." Y te añade que es algo crónico, es decir, que no como decía antes Leticia, ¿no?

Que no es algo que vaya a ser corto en el tiempo, ahí es cuando empiezas a realmente darte cuenta de todo lo que implica. Eh, las emociones que comentabas, ¿no? Esa tristeza, ese enfado, ese miedo. Son emociones totalmente normales que aparezcan y es importante que cuando nos refiramos a ellas que no las llamamos emociones malas, emociones negativas, son emociones desagradables. Dentro de todo el abanico de emociones, hay algunas que nos gustan más, que nos resultan más agradables y estas estarían dentro de las de las desagradables. Son emociones totalmente normales que nos tenemos que permitir que es normal que aparezcan y que al bloquearlas lo único que va a hacer es que la bola se haga más grande.

Como os decía, hay dos caminos. Cuando ese diagnóstico no lleva tantísimo tiempo de búsqueda y lleva un recorrido más corto, lo primero que se suele producir muchas veces es lo que llamamos un shock emocional. Se eso no puede ser verdad, no me está pasando a mí, se han confundido, como no va a tener no va a tener cura. Además, con lo joven que soy un poco, ¿no? Pensando en las edades de diagnóstico que suele haber. Vamos a buscar a ver una segunda opinión. Vamos a mantener la esperanza. Voy a seguir con el tratamiento, voy a comenzar, pero vamos a mantener la esperanza que ya verás como cuando me vea dentro de 3 meses la cosa cambia. Entonces tenemos ahí ese soque emocional que se acompaña con una negación, negación que es totalmente adaptativa porque nuestra mente necesita un tiempo para poder hacer frente a lo que le acaban de decir y luego ya sí que cuando esa negación se rompe, cuando entendemos que pues este diagnóstico, esta enfermedad que llevamos un tiempo buscando ver de cuál se trataba ha venido para quedarse y que se va a quedar, pues ya sí que aparecen esas otras emociones, eh, que os decía, ¿no? esa tristeza, esa ira porque nos ha tenido que pasar a nosotros, esa incertidumbre. Y normalmente esa incertidumbre, me adelanto ya un poquito, es porque cuando nos dicen que nuestra enfermedad es crónica y nos lo dicen en ese brote que ha sido tan grande como para llegar a diagnosticarnos por fin, el concepto de crónico lo entendemos como me voy a sentir como me

siento en este momento de ahora en adelante. Y eso es lo que más nos bloquea de no me puedo creer que me digas que este malestar que tengo con inflamación, con dolor, con rigidez, con fatiga, que este va a ser mi día a día a partir de ahora. Necesitamos que empiecen a hacer efectos esos tratamientos para entender qué es eso de los brotes que poco a poco nos irán explicándose.

Ana, en las en la Asociación de Pacientes y además con la con la cantidad de años que tú llevas trabajando para para LIRE, tendrás un montón de experiencias que te vengan a la cabeza de nombre y apellido para poder ponerle voz, ¿no?, a todo lo que Estefanía nos estaba contando.

Es qué es lo más difícil de adaptarse a una enfermedad reumática. A veces es difícil hablar en general, ¿no? Pero, ¿qué es lo que suele resultar más complicado?

Y luego también vosotros trabajáis mucho con el entorno, ¿no? A veces a lo mejor los pacientes lo han asumido de una manera y el problema o bueno, pues lo pasan peor, ¿no? O tienen también dificultades, pues sus familias, su entorno. Eh, ¿cómo trabajáis desde la Asociación de Pacientes? ¿Qué experiencia tenéis con esto?

Sí, te contesto ahora mismo, pero sí que me apetecía ir un poco al hilo de lo que comenta tanto Estefanía como la doctora Leticia, hacer un poco también bueno, una composición de lo que ha sido mi vida. Yo comencé la enfermedad de Steel con 7 años. Eh, ahora tengo pues algunos más... Bueno, tengo 56. Eso significa que he estado en todos los ciclos vitales con una enfermedad con una enfermedad, además, bueno compleja y muy invalidante porque en mi caso las terapias biológicas me dieron la vida, pero aparecieron pues en los últimos 20 años de mi vida y sin embargo pues ya os digo que yo llevo muchos más años de evolución. Entonces, aunque he vivido todas estas etapas, todos estos ciclos, em pues yo puedo decir que de una forma todo lo bien que pudiera, o sea, he aprendido a vivir con esta enfermedad. Cada ciclo era un desafío en sí. Llegó la juventud, bueno, la adolescencia, luego la juventud, luego la etapa adulta, la etapa adulta además joven, donde tienes que buscar trabajo, donde estás buscando pues o sí o no, una pareja, una casa. Entonces todas esas etapas traían problemas. Los problemas no eran problemas en sí solos. No es lo que le toca vivir, por ejemplo, un adolescente que la adolescencia de por sí ya es una discapacidad, pero quiero decir que te tocaba vivir la adolescencia y además la enfermedad reumática, la etapa de la adultez y además una enfermedad reumática. Entonces, puedo comprender perfectamente por qué lo he vivido todos esos saltos de en noria de arriba a abajo, en mi estado emocional y bueno, pues de búsqueda de incluso de pues por qué a mí, como decía Estefanía, y ahora, ¿qué hago yo con esto? Bueno, a la asociación nosotros las asociaciones, bueno, LIRE es una organización paraguas, esto significa que tiene otras organizaciones que son las prestadoras de servicios. Yo me voy a remitir a la que conozco, que es la Liga Reumatológica Gallega. Ahí nosotros tenemos el servicio de psicología. La gente cuando viene a la asociación no sabe que necesita psicología. Muy raramente nos viene alguien que nos diga, "Quería cita con el psicólogo o la psicóloga, que tenemos dos." Eh, no hacen esto. Lo que hacen es normalmente conciertan una cita, no saben muy bien a que llegan al movimiento asociativo. Quizás luego te dicen, "Ah, pues mira, que bendita la hora en que marqué el teléfono." Pero no sabía lo que quería. Yo llamé porque necesitaba oír a alguien que también tuviera mi enfermedad, saber bueno cómo se me iba a asesorar, proteger y acompañar. Y luego tras esas llamadas te puedo decir, Ana, que el 99% sí están luego acudiendo a psicología y ese 1% no acude a lo mejor en el momento, pero sí a lo largo de su vida. Podría decir que el 100% de las personas que se acercan a la entidad son beneficiarios luego de los servicios de psicología, bien la persona afectada, bien su familia. Hm. Bien, incluso, bueno, pues que dice sus familias, me también me estoy refiriendo a sus e a las personas convivientes, ¿vale? novios, novias, maridos, mujeres, niños, hijos de las personas afectadas, que de esto se habla muy pocas veces, siempre se habla más de las familias que acompañan a los niños, pero nunca se habla de los niños o los jóvenes que vienen a hablar de

su madre que la ven durmiendo todo el día. Es como lo interpretan. Es que mi madre está durmiendo todo el día. Mi madre siempre está cansada, mi madre ya no quiere jugar, mi madre está enfadada conmigo, le pasa algo. Y luego eh bueno, pues volviendo un poco a usar el hilo de cómo comencé yo, la enfermedad, decirte que, de pequeña con 7 años, no siendo muy consciente de lo que estaba pasando, yo lo que sí veía era que mis padres estaban desmoronados.

Mi padre y mi madre se pasaban el día llorando. Es más, se escondían para llorar y yo sabía que estaban detrás de la puerta. Llorando, lo cual todavía era peor porque decía, "Si a mí no me lo dicen, yo me estoy muriendo." Era la primera que pensaba, "Me estoy muriendo. No me dicen qué me pasa. Por tanto, entiendo que me queda muy poco tiempo de vida." Eh, es muy importante hablar con los familiares el saber, bueno, pues un poco como lo que les pasa, validar sus sentimientos, pues a lo mejor también llorar todos juntos, ¿no, Estefanía? estar todos en un momento en el que no pasa nada si decimos, "Es que a mí me preocupa lo que tengo, hija mía, a mí también me preocupa lo que tienes." Me gusta mucho esta visión, ¿no?

Igual que antes decía Estefanía, no hay que poner el condicionante de sentimientos buenos o sentimientos malos. son sentimientos de un momento determinado, por un proceso determinado y por unas circunstancias determinadas, ¿no? Y lo que hay que hacer es pues eh conocer ese sentimiento, ¿no? Darse cuenta de que existe y de que lo estamos sintiendo, afrontarlo y superarlo, ¿no? Y es un poco lo que decía Ana también, ¿no? De en esta unidad o en este entorno nos está pasando esto porque a una persona que queremos le ha ocurrido esto y pues es lo mismo, ¿no? que nos enfrentamos a este sentimiento, lo abordamos y lo superamos juntos. Ha salido la palabra escucha en muchas en varias de vuestras de esta conversación. Eh, Leticia, en esa escucha, eh, claro, yo me pongo que los pacientes van a la consulta del especialista en reumatología, pero muchas veces probablemente no cuenten cómo se sienten, ¿no? Es como hay cosas que no te van a contar porque yo pienso, no, tú eres el reumatólogo que me va a mirar la inflamación como la parte esta y cómo le voy a decir que últimamente me siento triste o bueno, como muchos a lo mejor le digo que duermo mal por si acaso es de la medicación.

¿Qué podemos hacer ahí para que realmente ellos se abran y quizá a ti te lo puedan contar para que tú puedas derivarles a al psicólogo o al especialista para que pueda tratar este tipo de problemas? Aquí vemos varios perfiles de pacientes, ¿no? Y yo creo que cambia mucho en función del estado evolutivo de la enfermedad. Es verdad que en el momento diagnóstico y meses posteriores los pacientes se ciñen más a contarte únicamente por sus síntomas físicos, ¿no?

Pero es verdad que cuando evolucionamos un poquito más, como vemos a los pacientes cada poco tiempo, sí se genera una relación muy importante médico paciente, ¿no? Y ahí el paciente se abre más. O sea, a mí hay muchos pacientes que me cuentan por sus problemas familiares. Entonces, yo creo que es muy importante, lo primero, legitimizar al paciente, es decir, saber que lo que nos está diciendo es verdad y que se encuentre en la consulta en un entorno seguro donde poder expresarse en libertad, ¿no? Y luego, pues a lo mejor tenemos que preguntar activamente, ¿no? no preguntar solo si tiene dolor o si tiene inflamación, sino preguntar activamente y saber un poco más pues de su entorno, ¿no? También es muy importante que vengan acompañados sobre todo durante las primeras etapas, que vengan pues con familiares, con convivientes y demás para poder explicarles un poquito pues toda la evolución que puede que puede tener la enfermedad, ¿no? Estefanía, entiendo que dar pautas generales es muy complicado porque el abordaje pues habrá que hacerlo dependiendo de cada paciente, pero ¿qué técnicas podríamos decir o cuál es el tipo de terapia como más común que pueden hacer? Porque también entiendo que los pacientes

probablemente igual necesitan esa ayuda por parte de un especialista en psicología en un momento determinado, pero tampoco lo van a necesitar a lo largo de toda su vida, ¿no? Igual es o igual como decía Ana, hay un 99% que al principio va y un 1% que en ese principio no lo necesita, pero en un momento dado sí. Sí que sería muy importante y yo creo que Ana va a estar de acuerdo conmigo en que cuando tenemos una enfermedad crónica, el que vayamos a un psicólogo sanitario especializado en salud, en enfermedades crónicas. ¿Por qué digo esto? Porque determinadas vivencias que tenemos los pacientes, eh, si tú las cuentas a un profesional que no esté especializado, que no sepa lo que es convivir con una enfermedad crónica reumatológica que funciona con brotes, pues todo va a ser ansiedad generalizada. Si yo transmito, ¿no?, de pues esa incertidumbre que tengo, ¿no?, de cuándo me vendrá el próximo brote, que no me deja hacer planes, que cada vez que tengo que ir a una consulta, pues al principio suelen ser más frecuentes, y luego ya yo, por ejemplo, ahora después de ya muchos años, pues son cada 6 meses, pues es que cada vez que tengo que hacerme una analítica estoy superpreocupada por cómo saldrá. Si me hacen alguna prueba radiológica, pues también me pongo en lo peor. Eh, no puedo dormir, no es normal que la otra persona, ¿no?, que no sabe lo que es y que nos diga de, bueno, pues esto es un tema de ansiedad, es que mira qué mal lo está gestionando, fíjate el tiempo que lleva, como si sabemos de la realidad, de lo que es una enfermedad crónica, los retos que supone, todas esas fases que decía Ana, ¿no? Esos procesos de aceptación. Yo siempre digo que la aceptación no es una meta, es un lugar que reconocer y al que saber volver.

Pero tantas veces como tengamos que sufrir un brote, un cambio de tratamiento, cambio de profesional porque se nos jubile, que eso es algo que me ha pasado a mí recientemente, cualquier cambio importante que tengamos que vivir con nuestra enfermedad, pues vamos a tener como una recaída, ¿no? Dentro de ese proceso de aceptación y va a haber cosas que pues nos resultaban sencillas y que pues nos va a suponer otra vez un reto y vamos a tener que eh tirar de esas herramientas o incluso necesitar otras nuevas. Entonces, por eso insisto en que es importante que demos con profesionales especializados, especializados en cuestiones de salud, especializados en dolor crónico, para que ese acompañamiento pueda ser eh pues lo más adecuado posible, que no nos digan que ese malestar emocional es lo que nos causa la enfermedad, que es al contrario, precisamente porque tengo estos síntomas, es porque tengo este malestar emocional y que nadie nos diga cómo me he encontrado yo muchísimas veces en la consulta con pacientes crónicos de es que me dicen que esto me lo estoy provocando yo y que esto es el estrés. Bueno, , que te lo diga un médico ya tiene tela, pero que te lo diga un psicólogo con un diagnóstico ya hecho, pues tiene más tela todavía. Entonces, yo animo a acudir a las asociaciones de pacientes que son psicólogos muy bien seleccionados, con mucha con una formación amplia en el acompañamiento y allí será donde mejor nos van a poder dar ese acompañamiento a nivel individual, a nivel grupal de grupo de ayuda mutua para poder entrar en contacto con otros pacientes. También son muy eficaces pues técnicas como el mindfulness que se puede hacer a nivel individual o a nivel grupal con programas de ocho sesiones y especializados en sintomatología como es el dolor. O sea, existen muchas herramientas, pero yo el mensaje que más quiero dar es psicólogo especializado porque al igual que si tuviésemos cáncer iríamos a un psicooncólogo. Si tuviésemos un problema de adicciones, pues no iríamos a cualquiera para dejar el alcohol o dejar el tabaco. Pues si lo que tenemos es una enfermedad crónica, necesitamos que la otra persona sepa de lo que estamos hablando.

Qué importante es, Estefanía, el tema el abordaje emocional a través de las asociaciones de pacientes, ¿no? O sea, yo siempre digo que hay que recetar asociaciones también en la consulta porque eh a pesar de que esto lo recogen todas las guías, es decir, todas las guías de dolor crónico o las guías de nuestras recomendaciones para enfermedades reumáticas, todas recogen que hay que hacer un abordaje psicosocial del paciente, que hay que

estar atentos a la aparición de síntomas depresivos y hacer intervenciones también no farmacológicas. Y, sin embargo, luego en nuestro sistema sanitario tenemos muy pocos recursos, es decir, hay muy poquitos Servicios de Reumatología que incluyan dentro del servicio un psicólogo. Hay alguno eh yo ahora se está avanzando muy despacito, se está avanzando, pero es verdad que estamos muy limitados en ese sentido. Es decir, hay veces que incluso desde algunos servicios no podemos remitir directamente al psicólogo, tiene que pasar por el psiquiatra. Y esto no todos los pacientes, ¿no? Porque es que si tenemos que pasar por el psiquiatra y hemos pasado por el proceso de que antes de que no diagnosticara la enfermedad crónica nos han estado diciendo durante años que lo que teníamos psicológico y que no había nada físico, aunque tengamos delante a nuestra reumatóloga que nos ha diagnosticado y que eso reactiva tanto todo lo que hemos vivido, el incluso llegar a pasar en muchos casos por medicación psiquiátrica tratando de mejorar esa sintomatología que a nivel interno se produce ese bloqueo de no puedo volver a ese punto porque ahora he conseguido avanzar a otro diferente y luego también eh completar lo que dice Leticia con que muchas veces lo que está pasando a los pacientes crónicos reumatológicos es que van al centro de salud para poder pedir esa derivación a psicología y más allá del mundo que es en cuanto a listas de espera y demás se están encontrando que les están diciendo que una enfermedad crónica no es un motivo lo suficientemente grave como para tener esa derivación. A mí, yo esa conversación la he tenido incluso con médicos de atención primaria que me dicen, "Es que hay tan poquitos psicólogos que esas derivaciones las hacemos condición suicida, con depresión grave, con ansiedad totalmente descontrolada, incapacitante, por acompañar un proceso eh de un diagnóstico de una enfermedad crónica cuando todavía no tienen un trastorno de salud mental, que tienen esa sintomatología que hemos hablado antes, No, lógica y normal de tener que estar digiriendo todo esto. Todavía es pronto y cuando ya lo tenga ya derivamos, pues llegamos un poquito tarde. Entonces, al margen de que, bueno, es un tema tabú, pero hay que hablar de esto. Eh, todas las asociaciones de pacientes tenemos unos indicadores de suicidio.

Yo sé que este tema no es agradable y muchas veces pues oyes cosas del tipo de no hables de ello que no vaya a ser que se produzca, o sea, si hablas va a haber más suicidios, ¿no? Pues creo que hay que hablarlo. O sea, nosotros tenemos gente que se ha quitado la vida de purito agotamiento, de dolor, de frustración, pues ocurre también. Y luego, a ver, hm, Estefanía, estoy muy de acuerdo contigo en que el perfil de la persona que nos vaya a atender, que nos vaya a dar la atención psicológica, que conozca bien la enfermedad, porque a mí el mayor dolor del alma sin querer me lo hizo un psicólogo. Y te cuento, cuando yo decidí de forma muy meditada, estuvo estuvo meditándolo años, decidí adoptar.

Entonces me metí las listas de adopción de China. Vale, pues la administración te obliga a pasar un tribunal, ¿vale? Sí, es así. Un tribunal donde hay un psicólogo, en este caso era una psicóloga. Y lo primero que hizo es sentarme a pensar, tú con esta enfermedad, con lo grave que es, yo pensaba: "Espérate, que sabe más que yo, que te puede dejar en una silla, que tienes que estar toda tu vida con fármacos. ¿Tú cómo se te ocurre adoptar? ¿En qué te va a beneficiar? Si solo van a ser perjuicios. O sea, lejos de validarme mis sentimientos, o sea, porque no le estaba pidiendo referéndum, porque ya no iba a entrar ni aportar en trabajo físico, ni dinero, ni nono se iba a quedar el fin de semana con el niño, ¿no? O sea, ella era otro papel el que hubiese tenido que tener. Bueno, pues al final yo salí de allí llorando como una magdalena, diciendo, "Dios mío." O sea, no sabía que era un problema hasta que ella no lo vio. Yo sabía lo que tenía y me fui igualmente a con mi pareja, por cierto, con mi marido. Quiero decir que no iba sola. Que hubo un momento que dije, "Debo estar sola en esta vida porque no se han fijado que hay un señor conmigo." Pero bueno, en ese momento es que dije, "No, no había un problema hasta que lo oíste tú." ¿Y de qué manera? O sea, bueno, yo ahí tuve una crisis, tuve que recomponerme, tuve una crisis porque dije, pero vamos a ver qué están viendo los demás que no estoy viendo yo, tan egoísta soy. Pues sí, yo quiero adoptar. Total, que el

[risas] peor daño, uno de los peores daños a nivel emocional, pues sin quererme lo hizo una persona que estaba en un tribunal, bueno, pues para adopción de menores. Ahí lo dejo.

Ana decía cuando, bueno, hablaba del suicidio, ¿no? De que es un tema que no se suele tratar. Es cierto que afortunadamente el tema de la salud mental pues en los últimos años sí que está saliendo más en los medios de comunicación. Sí que parece que las autoridades están poniendo más el foco, ¿no? O al menos eh sí que es un tema que se está tratando a nivel sociedad, ¿no?, de normalizar, pero aun así escuchándolos todavía creo que cuesta mucho, ¿no?, el pedir ayuda psicológica en algunos casos o el verbalizar el cómo nos sentimos. En este sentido, ¿cómo lo veis vosotras como especialistas? sigue costando mucho. ¿Y qué le podemos decir a la gente? pues para que de verdad se abra y que no tenga estigmas, ¿no? Que vea que es un problema como cualquier otro problema, que si yo tengo estornudos o no puedo respirar bien, lo voy a decir, pues es que si tengo un problema que no que igual a lo mejor el síntoma de no respirar bien es hasta también simbólico, ¿no? Porque a lo mejor estoy haciendo algo que me haga que no respiro bien, ¿no? Pues que tampoco es un problema ni nada que me esté inventando. Es algo que tiene que ver con mi salud, pues como si me duele un pie. Yo creo que lo más lo primero y más también con esa estadística que nos planteaba Ana es el empezar a visibilizar, que eso es algo que, pues está haciendo, ¿no?, a nivel de sociedad en general, pero que también lo hagamos los propios pacientes crónicos, con las personas con las que nos encontramos, con otros pacientes, los que divulgamos en redes sociales, que también lo visibilicemos, el que hemos ido al psicólogo, vamos al psicólogo, que necesitamos ayuda para poder aceptar la enfermedad o poder hacer frente, ¿no?

Yo, en mi caso, la primera vez que fui al psicólogo fue cuando me mandaron el inflixim. Yo me yo ahora y habían pasado 5 años del diagnóstico, yo me encontré ahí enchufá y de repente me empecé a sentir superenferma por estar con la medicación intravenosa y todo lo que yo había estado llevando más o menos bien o yo creía que muy bien, de repente se me vino abajo porque es como que me hizo consciente de no, si tú tienes que estar aquí enchufada 6 horas es que lo que tienes es importante. Entonces, cada uno tenemos nuestro momento, nuestro momento más hacia el principio, más en algún momento vital con esos cambios que nos decía Ana según vamos avanzando en las diferentes etapas vitales. Entonces, yo creo que es muy importante que los pacientes visibilicemos, pues vamos al psicólogo y que es una ayuda que nos ha hecho el afrontar todo esto de otra manera y también paralelamente que dejemos de asociar el no ir al psicólogo con fortaleza. Eso es algo que escuchamos mucho de no, yo no necesité nada, no, yo he podido sola, sí, es que esto es plantearse, es una cuestión de ser fuerte, no queda otra. O sea, que muchas veces hay determinadas frases hechas o cosas que decimos consciente o inconscientemente que lo que están eh llegando, lo que está llegando a otros pacientes es que esto es una cuestión de echarle ganas de ser lo suficientemente fuerte o de plantearlo y mentalizarte. Y es que nadie nos ha enseñado cómo se afronta algo así. Eso dependiendo un poco de la educación emocional que tengamos o también de cómo haya sido nuestra vida hasta entonces. Si como Ana y a mí pues nos viene la enfermedad de niñas, pues es que no hemos tenido experiencias vitales con las que ir adquiriendo esas herramientas psicológicas e ir aprendiendo a pues hacer frente, ¿no?, a esas dificultades, esos retos que nos pone la vida. Luego a lo mejor habrá personas que sí que habrá pasado muchas cuestiones difíciles en su vida y una vez que llegue la enfermedad puede rescatar esas herramientas que aprendió entonces o incluso que fue al psicólogo por una cosa diferente o que tiene una educación emocional en su familia maravillosa y que sabe gestionar absolutamente todas las emociones si no hay ninguna que se le resista. Pues es que igualmente válido es una cosa que es otra, pero cuando tenemos una dificultad de cualquier tipo, acudimos al fisio, acudimos al dentista, acudimos al podólogo, pues si tenemos una

dificultad de que haya alguna emoción, que normalmente suele ser la tristeza, la ira, el miedo, esas emociones principales básicas que nombrábamos antes, que no nos sentimos cómodas eh identificándolas y sobre todo expresándolas y compartiéndolas con los demás, pues necesitamos herramientas para poder hacerlo y está perfectamente bien. Eso no nos quita ningún valor como persona. Al final, con todos esos perfiles, ¿no?, que ha relatado de tipos de personas que puede haber, yo creo que con lo que debemos de quedarnos es que en realidad el valiente es quien enfrenta ese sentimiento, se da cuenta de lo que hay y de lo que existe de verdad y busca las herramientas para solucionarlo. que esas herramientas puede que estén dentro de ti y lo hagas o puede que las busques externamente y lo hagas, pero al final la valentía está en decir, "Me está pasando esto." Y hay que afrontarlo y solucionarlo, ¿no? Hasta ahí. Y luego ya nos luchamos o internamente o externamente y sin compararnos con nadie, ¿no? Con quien nos vemos enfrente del espejo, que es a quien tenemos, ¿no? A quien vemos en el espejo. A mí siempre me gusta decir que no sé si ir al psicólogo será de valientes, pero sí que es de inteligentes, porque cuando se detecta un problema y se sabe cuál es esa solución, pues unir esos dos puntos es de ser inteligente y poner a tu disposición todo lo que está en tu mano para poder tener una mejor calidad de vida. también emocional. Totalmente. Os voy a hacer alguna pregunta que nos está llegando al grupo. Bueno, una de ellas nos están preguntando por diferentes territorios si sabemos dónde puede haber ayuda o asociaciones de pacientes. Nos ponen, por ejemplo, el ejemplo de Aragón. Yo a estas personas lo que las voy a invitar es que se metan en la página de libre.es, es que ahí van a encontrar un contacto. Como decía Ana, LIRE engloba muchas asociaciones de pacientes, hace paraguas de todas ellas y probablemente si contactáis con LIRE, seáis de la zona de España donde seáis y tengáis la patología que tengáis, os van a poder derivar asociaciones más específicas. Entonces, bueno, pues en ese sentido, o si no, en la página webinoruma.com también tenéis información y también nos podéis escribir para que os lo digamos, pero si no pues en libre.es, Es eh y luego nos preguntaban a Estefanía que, si los abordajes se prefieren hacer de forma grupal, ¿no?, con más pacientes o individuales o si esto depende de la etapa en la que esté y de y del paciente. Es muy importante esta pregunta y es eh la respuesta es precisamente en propiedad precisamente esa, dependiendo de la etapa en la que estemos. ¿Por qué? Porque si estamos en esos primeros momentos en los que estamos haciendo frente a nuestro propio diagnóstico, a aceptarlo, adaptar nuestro día a día, el terminar lo de creer, pues suficiente tenemos con lo que tenemos como para que además añadir lo de otras personas.

Yo siempre pongo un ejemplo muy gráfico que me pasó cuando a mí me diagnosticaron los 18 años. Yo dije, "Uy, voy a mirar una asociación de pacientes." Y encontré una asociación de pacientes en Madrid. Fui a hacer una visita y pues estuvieron informando a a mis padres y a mí de las diferentes actividades que hacían. Y con toda la buena intención, pues vamos a mirar fotos de eh pues le hemos hecho una actividad para pues una excursión de no sé qué, una visita en el balneario que de no sé cuántos que nos hacen descuento y demás y yo, ay, claro, llego, yo quiero ver fotos para ver si hay gente joven. Y me encontré a un montón de personas en silla de ruedas. Yo hacía 3 meses que me habían diagnosticado. A mí lo que me había dicho la reumatóloga, bueno, no me lo había dicho a mí, se lo había dicho a mi madre, es que ahora pues que había muchas cosas, mucha investigación y que bueno, lo que es crónico luego no lo será. Entonces yo estaba todavía esa con esa esperanza de, bueno, esto en 5 años o por ahí se me cura y pues más allá de ahora cuando consiga dejar las muletas, pues esto se queda aquí. Claro, a mí el ver solamente en foto esa realidad que tienen otras personas por que han sido diagnosticadas más tardías, porque tiene una enfermedad reumatológica más agresiva o porque simplemente llevan muchísimos años con esa enfermedad que ahí me acababan de diagnosticar, para mí fue un shock increíble y estuve durante un montón de tiempo teniendo pesadillas con todo lo relacionado con quedarme en silla de ruedas. Os pongo este ejemplo, mi gráfico, porque yo en ese momento no estaba preparada, todavía no había aceptado ni lo mío, me fui muy adelantada, no estaba preparada

para enfrentarme que había otras realidades diferentes a la mía, ni mejor ni peor, simplemente distintas. Y a mí eso me supuso mucho malestar emocional. Entonces, desde entonces, cuando a mí me recomiendan de si es bueno o no bueno ir a asociaciones de pacientes, siempre digo que es bueno el ir a asociaciones de pacientes, pero que tenemos que ver cuál de todas esas ayudas que nos pueden ofrecer, cuál es la más adecuada para este momento. Como bien decía antes Ana, ¿no? pues en ese contacto pues nos van a poder decir cuáles son los distintos servicios que hacen, vamos a poder ver de qué manera nos pueden ayudar, nos pueden acompañar en todo esto y ahí es cuando estemos preparados, cuando vamos a poder dar ese paso de poder conocer otras realidades, poder saber, ¿no?, que hay otras personas que pueden utilizar nuestra misma medicación, les puede venir bien, no les puede venir bien, que haya otra persona que le haya dado alergia, mi medicación no quiere decir que me vaya a dar a mí, que justamente el biológico que estoy utilizando tres del grupo lo hayan dejado, no es que yo tenga los días contados. Pues esas cosas por las que pasamos los pacientes cuando hablamos con otros que estamos buscando, ¿no?, de y a ti qué te ponen y qué te dicen y qué te funciona, porque lo que queremos es, ¿no?, pues esas respuestas que nos ayudan a mejorar nuestra calidad de vida. Pero si no estamos preparados emocionalmente para saber de otras historias y para entender que cada paciente es un mundo y que cada experiencia es única, pues se puede producir el efecto contrario. Así que yo animaría, primero vamos a empezar por lo individual, que ese si ofrecen psicología individual y grupal, que sea ese psicólogo, ese profesional que nos evalúe y que sea el que nos diga cuando estamos preparados para pasarnos a algo más grupal. Bueno, os voy a trasladar porque nos están llegando felicitaciones por vuestras explicaciones y por vuestro tiempo. Agradecimiento, ¿no?, que les está resultando muy útil esta conversación y ayudando un montón. Hay gente que también nos manda asintiendo, ¿no?, a lo que decís y reforzando los mensajes de esa importancia de hablar, de incluso hablar de lo malo, de reconocer que ha habido un momento de tu vida en el que lo has pasado fatal, pero que ya has salido de eso y ahora forma parte del pasado, pero que hay que hablar también de ello porque forma parte de ti. Eh, y también nos están llegando comentarios relacionados con lo que hemos mencionado, ¿no?, de esos síntomas invisibles, ¿no?, de esa incapacidad que no se ve, que hace que quizá nuestro entorno sea más menos empático, ¿no? Pues por ejemplo, Estefanía, antes has dicho, "Es que yo estaba me pusieron una medicación y de repente me vi enchufada 6 horas. Eh, yo me pongo en el lugar de una persona que no sabe qué es una espondiloartritis, pero que sí que sabe porque en el común de la población lo tenemos mucho más evidenciado, que es un cáncer de mama." Y un compañero de trabajo viene y en ambos casos me dice, "Mañana no vengo que tengo que ir a ponerme el tratamiento." Y con la del cáncer de mama empatizo desde el minuto cero, porque me imagino que va a ir a ponerse su quimioterapia, a sentarse en el hospital de día en un sofá y probablemente va a tener algunos efectos adversos o si no un cansancio, ¿no?, durante los próximos días. Sin embargo, si es mi compañera que tiene espondilo artritis, como no sé muy bien de qué va eso, pues igual me creo que va a ir a por unas recetas, ¿no? Y eso hace esa discapacidad invisible de la que hablamos. Y bueno, en este hilo también pues nos comentan algunos pacientes esa parte de claro, es que yo soy una adolescente que tengo la analítica bien, pero me siento muy cansado y siento como que mi reumatólogo no me cree, mi profesor de educación física no me cree y yo siento esta fatiga. ¿Cómo podemos trabajar? Y entiendo que eso ya no son los pacientes, sino que deberíamos de ser el resto de sociedad el trabajar, el empatizar, el conocer y el que esta discapacidad invisible se convierta en visible. Sí, es importante que como pacientes visibilicemos cuál es nuestra realidad, que lo podamos en el momento en el que estemos preparados para compartirlo, para hablar de ello, que sí que hagamos una vez que pues seamos capaces de poderlo comentar sin miedo, que eso es algo que ahora que he nombrado todo el tema del área laboral, que suele generar bastante preocupación el decir, hm si yo públicamente reconozco que tengo una enfermedad crónica, no quiero que eso me afecte en el entorno laboral. A lo mejor en hoy en

el trabajo en el que estoy no tengo problema, pero si eso termina no quiero que los demás lo sepan por si me puede causar algún problema.

Entonces sí que cuando hacemos ese trabajo eh también un poco, ¿no?, desde nuestra propia identidad de poder compartir cuáles son esas dificultades, eso va a ayudar mucho a que los demás lo conozcan. Y luego también cuando pasamos, porque repetidamente no nos creen, también es muy importante trabajar nuestra propia autoestima, porque una de las cosas que a veces ocurre es que llegamos nosotros mismos a ponernos en duda de decir de tantas veces me han dicho que no es cierto, que no me creen, que esto es por otra cosa, que esto es estrés, que estoy exagerando, de a ver si realmente esto es algo que yo me estoy sugestionando, que estoy exagerando, sacándole un poco de contexto, estar poniendo el foco todo el rato en eso y por eso lo siento de esta forma tan intensa en comparación a cómo debería de sentirlo. Llega un momento en el que todos esos mensajes tan acusadores y tan tóxicos nos pueden llegar a afectar. Entonces sí que animar a las personas que estén pasando por un momento así de sentir que están todo el rato teniendo que defenderse en un entorno laboral, en un entorno estudiantil o incluso en el propio entorno familiar, el que tienen que estar todo el rato demostrando y haciendo visible lo invisible y aun así sienten esa carga de la lucha, el que se puede puedan parar, puedan valorar como eso les está afectando emocionalmente. Porque muchas veces la necesidad de apoyo psicológico va desde ahí, el de ese agotamiento físico que se siente, el propio de la de la pura fatiga asociada a la enfermedad y o a los tratamientos, también se une esa fatiga emocional de tener que estar todo el rato convenciendo a la gente. Eso es algo a mí me quema muchísimo en el transporte público. Es algo que soy plena defensora de cada vez que hay alguien, cuando tengo un día muy malo, como estos de borrasca con tanta lluvia, si necesito el asiento me siento y si me quieren levantar pues me van a tener que llamar al de seguridad porque si yo necesito el asiento, me da igual lo que me digan, me da igual lo que me miren, lo que griten, lo que me critiquen y son situaciones reales que, si yo sé que lo necesito, te lo voy a explicar, te voy a decir por qué lo necesito y hay pena. Claro, igual ahí es verdad que es una educación a la sociedad, ¿no? Porque al final es como a ti te ven joven, monísima, con buena cara y piensan: "Pero, ¿y esto por qué está sentada? ¿Por qué me dice que yo me levante?" No, pues hombre, si una persona te dice que le cedas un espacio que está reservado, yo creo que hay que ser discretos y si realmente tú no lo necesitas y te has sentado porque estaba vacío, levantarte y no preguntar más. No creo que ahí como sociedad nos dejaban un comentario una persona en la que decía, "Yo intento normalizar, pero muchas veces eh me crean, me dicen como que caigo en el victimismo, ¿no? Como que esto pues me lo estoy inventando o haciéndome la víctima. Esto seguro que Ana lo habéis visto mucho y luego yo mencionaba lo de estoy cansado y mi profe de gimnasia no me cree. Qué importante es, si te parece, como ya estamos llegando casi al final, vamos a mencionar esa importancia de dar visibilidad a que las enfermedades reumáticas también ocurren en la infancia y la necesidad, que en esto estamos trabajando desde LIRE, desde las asociaciones de pacientes y con el Ministerio de Infancia y Juventud y de Educación para tratar de conseguir que se tenga en cuenta a estos niños con enfermedades crónicas que tienen que faltar al cole, que tienen necesidades especiales en muchos casos y que se les olvidados, ¿no? Al final en el entorno educativo y social porque no hay unas leyes que les protejan. Exacto. Y además cuando las hay ni siquiera son de aplicación para ellos. Yo me cuando queréis me sacáis el micro y la pantalla porque a veces dejo de ser políticamente correcta porque hay que contar la realidad. Algunos protocolos de atención a la diversidad que de los que nos pudiéramos digamos, aprovechar, no me gustará la palabra y voy a utilizar otra que nos beneficiaros acoger, ¿vale? los pacientes con enfermedad reumática, cuando estamos en el centro en las etapas educativas, eh no se ve ni siquiera similar esa situación a la tuya. Me remito, por ejemplo, a que es necesario y lo hay, que se establece dentro de la orden de atención a la diversidad que los niños con enfermedades, bueno, varias, pero voy a poner como ejemplo

las oncológicas porque las se las puede imaginar todo el mundo. Cuando un niño con una enfermedad oncológica eh tiene que dejar de ir al centro educativo porque esté ingresado o porque esté en casa, sigue habiendo una atención domiciliaria y como debe ser, no se le penaliza como absentismo escolar, pero nuestros niños sí. Y cuando le dices, a ver, salvando muchas diferencias, muchas, pero a nuestros niños les puede pasar un poco como le pasa a los pacientes oncológicos, es decir, dejan de ir a clase porque tienen pues muchas veces periodos de reposo, porque no pueden caminar o porque han tenido pues eso, una infección, una neumonía, están más vulnerables, no pueden venir al centro educativo. Entonces, de repente ves que a la persona con la que estás hablando, que es un agente educativo, con todos mis respetos, pero yo lo he visto, empieza a chispearle el cerebro, le salen chispa, pi, en plan, que qué me estás diciendo no es lo mismo, pero vosotros lo único que os pasa pues es un eh un dolorcito de vez en cuando y ya no es que hay más. Ahí tú ves la articulación inflamada, ves la cojera, pero sabes lo que ve un reumatólogo ve órganos a punto de fibrosarse. Me voy a poner dramática, ¿vale? Pero vamos a pensar que en muchos casos ocurre esto. Órganos a punto de fibrarse.

Vemos riesgos de cardiopatías, de enfermedades cardiovasculares, ya incluso, bueno, en niños menos, pero en jóvenes que ven. Eh, se ve una uveítis. Estás viendo además los reumatólogos, los oftalmólogos, los neurólogos. están viendo un niño que eh tiene unas limitaciones cognitivas porque el dolor el dolor hace eso, te nubla la mente. Entonces, claro, no veas eso porque hay mucho más detrás de esa de esa de ese chico y de esa chica. Es más, con todo lo vulnerable, con todo lo frágil que te estoy diciendo que es, se lo estamos poniendo peor en el momento en que no se les permite faltar a clase. Se le llama absentismo, cuando debería de llamarse pues periodos de atención domiciliaria por tratamiento o lo que sea, ¿vale? Y al final pues son niños que acaban de dejando el sistema educativo muy pronto porque acabas agotado. Luego también sí que es cierto que bueno que las los no hay ningún profesor, por lo menos es mi experiencia y que no se lo hayas contado, que no le hayáis hecho una campaña de ponte en mi lugar donde pues se hacen dinámicas nuevamente los centros educativos donde pues a lo mejor se le ponen células para que no puedan cerrar la mano y le dices, "Bueno, y ahora te toca ponerte una chaqueta, darte unos botones. Entonces grupos entre niños implíco a los profesores porque a veces los profesores dicen, "Ay, qué divertido." Pues no lo puedes ver divertido. Tienes que ver como una reflexión, así que venga participar. Entonces al final todo el mundo que pasa por esa experiencia, por lo menos ese día, te dice, "Es complejo. Eh, tiene razón, es algo más que una articulación inflamada." Eh, es lo que te puedo decir, que sigamos haciendo mucha campaña, mucho vídeo. Ahora la gente ya no lee libros, entonces te iba a proponer hacer panfletos, pero la gente no los lee. Entonces, hacer audiovisuales, cosas muy sencillas, pero que te demuestren que detrás de un niño, una niña, una persona con enfermedad reumática, hay algo más que una articulación inflamada; hay un dolor, hay una potencia funcional, pero es que aún todavía cuando abres el armario te encuentras muchísimo más cosas que vienen a añadir más limitaciones y menos calidad de vida.

Ana decía que cuando abres el armario te encuentras más cosas.

Yo estoy viendo el tiempo y se nos agota y tengo un montón de cosas, así que creo que os voy a emplazar dentro de un tiempo a hacer un segundo webinar con todo lo que nos hemos dejado en el tintero, porque son muchísimas cosas. Y además es que se me está llenando el chat de agradecimientos y de felicitaciones. Y ya no puedo diferenciar si hay alguna pregunta, así que me disculpen, por favor, si me he dejado alguna pregunta en el chat, pero estoy leyendo en diagonal y veo muchísimos agradecimientos, muchísimas enhorabuenas, ¿no? Y mucho pues eso, ¿no? El hecho de que yo creo que es un tema muy importante el abordaje de la salud mental y emocional y os emplazo a que seguramente eh pues hagamos otro webinar. Además, yo empezaba diciendo que éramos casi 100. Hemos sido más de 100,

así que nada, de todas formas, esto se queda grabado, se puede volver a ver y las personas que no hayan podido verlo, pues pueden también acceder. Yo creo que nos vamos a quedar con ese mensaje de que las personas con una enfermedad reumática y las personas en general somos valientes cuando reconocemos lo que nos está pasando, nos damos cuenta de ello y buscamos soluciones para seguir con nuestra vida como nos apetecería vivirla. y eso es el ser valiente, ¿no? Y ya está, nada más. No hay que ser un luchador ni un superhéroe, somos humanos y ya está.

Y luego también pues con esas personas que se den cuenta de que necesitan una ayuda psicológica, que acudan a especialistas, a personas que además de psicología y de ese conocimiento en psicología, pues sepan de qué van las enfermedades reumáticas. Esto pueden hacerlo a través de las asociaciones de pacientes que hablen con su reumatólogo también de cualquier cosa, que al final el personal sanitario, enfermería, los reumatólogos, cualquier persona, nadie nunca les va a juzgar, simplemente quieren saber la verdad, ¿no? Y esto también es importante. Si en un momento dado tienen miedo y han dejado un tratamiento, pues es mejor que lo reconozcan, a que digan que sí se lo están tomando y entonces el especialista no entiende por qué no le está funcionando, empiezan a probar otras cosas, ¿no?, que al final pues nunca se van a sentir juzgados y como decía al principio Leticia en la consulta, el paciente tiene que estar legitimado.

Así que nada, por mi parte eso, daros las gracias, trasladaros todas esas felicitaciones que nos han llegado. Estefanía Romero, psicóloga y paciente también con Espondilartritis y Ana Vázquez, presidenta de la Liga Reumatológica Española. Muchas gracias también a las casi a las más de 20, perdón, asociaciones que han colaborado en este en este webinar y nos vamos a ver pronto, seguro. Nos vemos muy pronto. Muchas gracias.