Transcripción: Neblina en las enfermedades autoinmunes sistémicas

Bienvenidos a todos y a todas a este nuevo webinar que cogemos retomamos otra vez la inercia después de las vacaciones de verano es el primero que hacemos. Esperamos que hayáis podido disfrutar y descansar y Bueno pues en este webinar vamos a hablar de la neblina en las enfermedades autoinmunes sistémicas Contamos con la colaboración de dos de 12 asociaciones de pacientes, vais a ver sus logos por aquí yo no voy a decir los nombres porque aparte que me llevaría mucho tiempo caigo en el error de comerme alguno y esto no lo puedo hacer

Así que nada nuestro agradecimiento a ellas por ayudarnos a elaborar este webinar y voy a dar la bienvenida a las personas que veis por aquí que me van a acompañar también al doctor Rodrigo Aguirre reumatólogo en el Hospital Universitario lucus augusti de Lugo bienvenido Buenas tardes a todos y a todas a Sandra Ros ella es psicóloga en el Hospital Universitario de la Sant Creu y Sant Pau de Barcelona, qué tal Sandra muy bien bueno contenta de estar aquí con vosotros gracias Porque además andra es repetidora ya tuvimos antes de en la otra vuelta al Cole la tuvimos con nosotros en algún webinar y Tenemos también a Gustavo moró él es presidente de saf España y también está aquí como representante de pacientes con enfermedades autoinmunes sistémicas qué tal Gustavo muy bien Buenas tardes a todos y gracias por acompañarnos nada Muchas gracias a a vosotros eh recuerdo un poco por si hay alguien nuevo o por si tenemos el verano eh nos ha hecho olvidarnos de cómo funcionan estos webinar sabéis que primero vamos a hacer un un tiempo de debate de responder preguntas.

Bueno, después de plantear eh algunas cosas y luego también nos podéis mandar preguntas que os puedan surgir eh al chat vale las preguntas no tienen que ser escritas por por el chat del webinar eh Porque bueno no funciona muy bien a veces la cámara el micrófono y demás entonces preferimos que sea por escrito y así nos aseguramos de que de que nos llega todo.

Si os parece para meternos en harina Rodrigo vamos a por si acaso hay alguien despistado eh En vez de meternos ya en materia de la de la neblina vamos a hablar un poquito a dar unas pinceladas no dentro de las 200 enfermedades reumáticas o más de 200 que existen hay un grupo que son las enfermedades autoinmunes sistémicas Y aunque son muy diferentes entre ellas incluso los reumatólogos insistís en que dentro de la misma patología no que tiene el nombre y apellido el diagnóstico igual es distinto en cada paciente pero ponnos un poco en contexto de de estas enfermedades autoinmunes sistémicas que Qué tienen en común

Bueno pues gracias a todos por estar aquí .

Pues las enfermedades autoinmunes sistémicas son aquellas en las que básicamente el sistema inmunitario del paciente ataca tejidos de su propio cuerpo que puede ser la piel articulaciones riñón etcétera eh suele producirse cierto grado de inflamación de dichos tejidos acarreando problemas agudos como potencialmente crónicos eh Por lo general son enfermedades complejas crónicas y que hoy por hoy tanto el diagnóstico como tratamiento es un reto para para el clínico ya que nos hemos situado en este webinar hemos dicho que vamos a hablar de la neblina en las enfermedades autoinmunes sistémicas Qué se entiende por neblina mental Cuáles son esas manifestaciones

pues la niebla mental o nieblina mental se define como un compendio de síntomas Por lo general leves pero muy comunes en los pacientes con enfermedad autoimmune sistémica dentro del marco de lo que llamamos disfunción cognitiva se incluyen problemas de concentración memoria fatiga mental dificultad para la toma de de decisiones lentitud de pensamiento o falta de cidad eh mental resumiendo no de ahí el nombre el paciente muchas veces lo describe como que tiene una Niebla mental eh que a través de la cual le cuesta Navegar Eh no ve más allá de por esta Niebla le cuesta moverse le cuesta pensar una paciente una vez me lo describió de una forma muy característica y es como si estuviera en un tarro de mermelada porque esta esta paciente se encontraba rodeada de un líquido espeso eh que que dificultaba cualquier movimiento o eh cualquier proceso mental

me lo has definido también Rodrigo que me me da pena que no haya hablado yo antes contigo porque cuando estábamos preparando este webinar tengo que confesaros que recibí la llamada de de una persona de una asociación de pacientes y me dijo Oye Ana eh Por qué le habéis puesto Este título por qué esto de neblina mental porque a mí me parece un eufemismo de disfunción cognitiva es porque no queréis asustar y es como Jo Qué pena no haber tenido tu descripción no porque al final es como claro a veces como pacientes cuando vamos al médico nos nos cuesta ponerle palabras a eso que nos que nos pasa no y y de ahí lo del tarro de mermelada que te decía esta esta persona no que bien pas ad e Rodrigo Por qué es tan común o puede ser tan común en personas con enfermedades autoinmunes sistémicas esta neblina

Aunque es verdad que no es exclusivo de las autoinmunes sistémicas sí que es muy frecuente eh dependiendo de los estudios dependiendo de muchas cosas Pues esta nieblina se encuentra entre el 5 y el 90 por de los pacientes es algo digamos mal definido pero parece ser que en los pacientes con enfermedad autoinmunes sistémica existe cierto grado de inflamación Crónica que eh favorece esta esta nieblina además eh Otras enfermedades pueden favorecer la nieblina sean autoinmunes o no es muy frecuente que un paciente con una enfermedad autoinmune tenga una segunda lo más frecuente es que sea eh un problema de tiroides una un hipertiroidismo un hipotiroidismo de cualquier etología pues

puede eh agravar esta sintomatología incluso incluso nuestros propios tratamientos como sabemos todos los corticoides son la causa y la solución de todos los problemas son muy buenos y muy acertados para ciertos momentos para cierta sintomatología pero no es raro que un paciente con corticoides sobre todo a partir de cierta dosis pues presente síntomas de ansiedad de hiperexcitabilidad eh mental entonces bueno es todo siempre un compendio y además hay que recordar que los pacientes con enfermedad autoinmunes sistémica pues tienen un estrés sobre añadido este estrés este Incluso el crónico no puede dificultar o o alterar mucho la calidad de vida del paciente ya en la propia higiene y del sueño un paciente con ansiedad un paciente con dolor pues va a dormir peor y todos sabemos lo catastrófico que es no mantener una correcta higiene del sueño Entonces es digamos multif

al final hay una parte Perdón al final también hay una parte importante que es toda esta todo este deterioro cognitivo como decía Rodrigo impacta de una forma importante la calidad de vida del paciente y también hay un deterioro emocional es decir si yo me estoy sintiendo que no soy capaz de seguir una no me siento capaz de seguir una conversación no este embotamiento que describen los pacientes esta lentitud esta falta atencional muchas veces que requieren hacen que también se vayan desconectando de y que vayan dejando de ponerse a prueba en situaciones sociales en tu rendimiento profesional laboral académico Y eso también va a generar pues seguramente como consecuencia esta ansiedad o estos sentimientos de tristeza que llegamos a diagnosticar como trastornos adaptativos no y decir que final es una cosa que no toda esta parte cognitiva no es solo cognitiva sino que también traslada y afecta a esa esfera emocional del propio paciente

iba a decir mencionado o sea ha comentado antes Rodrigo que entre un 5 y un 90 por de los pacientes eh Gustavo tú por desgracia te encuentras en ese porcentaje de pacientes Cómo eh una persona que tiene diagnosticada una enfermedad autoinmune empieza a ser consciente o cómo se da cuenta de que estás sufriendo un episodio de neblina lúpica o o algo extraño cómo cómo puedes empezar a saber o a notar que que te está pasando algo eh

lo primero es que cuando te diagnostican un tipo de estas enfermedades la gran mayoría son desconocidas para la población general es es el primer paso Entonces eso ya te supone eh de entrada un shock luego el empezar a comprender la sintomatología dentro de todo el grupo de las enfermedades autoinmunes sistémicas que es muy variada entonces eh cuando se te presenta el tema de la neblina pues es una situación complicada porque Prácticamente la mayoría de la población general no Ha oído hablar de esta sintomatología no es conocida no es una sintomatología que que nadie conozca entonces H salvo que tengas contacto con otro tipo de pacientes o otros tipos de afectados por ejemplo en una asociación de pacientes la cual puedas compartir pues ni el propio paciente inicialmente sabe lo que le está pasando y luego también es cierto que no todos los profesionales sanitarios están especializados

como el doctor Aguirre o o Sandra y ni la comprenden ni la entienden Entonces todos no han tenido formación sobre ello por eso es muy importante dar a conocer las enfermedades autoinmunes sistémicas y sobre todo la sintomatología que tenemos en común muchas de ellas Claro porque es edificio gestionar

Sandra ha mencionado Gustavo dos elementos no que que yo creo que van claramente a tu consulta de psicología no para poder tratarlos por un lado él ha dicho que cuando te diagnostican una de estas enfermedades te quedas en un shock emocional y luego también ha hablado de esa empatía social no de cómo las personas que no están diagnosticadas a tu alrededor entienden o no los síntomas o a lo mejor tratan de entenderlo pero pero no los no van a llegar a entenderlo lo suficiente no cómo afrontas esto en la consulta con los pacientes

claro es muy importante detectar y entender y validar que cuando hay un diagnóstico de este tipo de enfermedad que son enfermedades desconocidas y minoritarias y de enfermedades que no se conocen Eh pues que hay una una un proceso como de duelo de de pérdida de salud No de la pérdida de salud como la entendemos y y esto los pacientes o la mayoría de personas pasan por diferentes fases por la fase de negación que esa fase en la que tú ya ves que no estás bien pero que Te diagnosticó una enfermedad Crónica de la que no conoces intentas luchar no con contra esto no y a lo mejor buscas la opinión de otros profesionales neces un tiempo luego pues hay diferentes fases para ir afrontando la enfermedad no hasta hasta aceptar aceptar quiere decir convivir con la enfermedad pero ya una fase de de enfado no de rabia.

Por qué me ha pasado a mí de no de esta de esta inquietud que muchas veces pues proyecta hacia el profesional sanitario hacia el entorno hacia la familia Luego una etapa de tristeza y luego poco a poco no O sea el el entender el por qué me pasa a mí no que he hecho yo para tener esta fase como muy de culpa de y luego poco a poco entras en una fase de negociación y de aceptación y esto es un proceso que todos los profesionales debemos conocer para entender Dónde está ubicado ese paciente En qué fase emocional está esto nos va a ayudar a acompañarle de una forma mucho más proactiva y de una forma mucho más empática por supuesto porque porque necesitan de de estas fases para poder convivir con la enfermedad y esto se hace en la consulta el afrontamiento de la enfermedad es importantísimo para poder ser adherente al tratamiento para poder informarte sobre la enfermedad para entender lo que es pues la neblina para entender y para poder tener una relación con el profesional sanitario que realmente sea adecuada y tengga crecer también como paciente y luego hay una parte de concienciación general que es que Eh Al final eh Hablamos de síntomas estos síntomas cognitivos los comparen parte también la depresión y en parte la ansiedad y en parte otras enfermedades eh un poco diferentes pero a nivel global es compartido y muchas veces el entorno lo que quiere es activar al paciente y

entonces a la persona y lo que hace es eh quitar valor a todo esto no bueno no es que no te enteres es que no estás atento

O es que tienes que dormir más O es que tienes que eh apuntarte las cosas o sea es como que al final Pues tienes que encontrar la forma de afrontar no es como intentar como en vez de validar y pues intentar intentar como motivar al paciente cuando pues la persona seguramente no puede entonces lo primero es que el entorno pueda comprender y por eso es tan importante que el paciente que la persona vaya acompañada a las visitas del reumatólogo te asistas a las sesiones que hacen las asociaciones de pacientes para que también tu entorno el entorno que te importa mejor no va a venir tu jefe pero si vienen las personas que a ti te importan van a entender un poco el funcionamiento y te vas a sentir acompañado y no te vas a sentir solo y el ir a las asociaciones poder eh hablar con otras personas que estén pasando que hany pasado por tu misma situación también ayuda un montón este sentimiento de Soledad de y esto Solo me pasa a mí no no

O sea al final cuando hablamos y hacemos los talleres ostras Es que la neina es que me pasa a mí es que me pasa a mí es que me pasa a mí es que me pasa a mí Ah bueno Entonces eso tiene que ver con con mi enfermedad claro quitas la culpa de es que yo tengo que ser capaz Es que no puedo estar cansado Es que no puedo estar fatigado Es que pued tengo no tengo que utilizar agenda porque tengo que acordarme porque yo antes me acordaba Entonces si todo esto lo podemos trabajar validas emocionalmente acompañas y mejoras o o no progresa s no

Rodrigo que estoy muy de acuerdo con lo que dice Sra que para m importante es tener un tipo de red No esas personas que te acompañan y además yo creo que a nivel de sociedad tenemos sobre todo parafraseando a Sandra eh una asignatura pendiente con el duelo de cualquier tipo es muy llamativo que por el fallecimiento de un familiar Solo tenen dos días por poner un ejemplo no que eso es algo que a m siempre muchísima atención y estos problemas que son mental etcétera a nivel social son muy difíciles de en cierto modo empatizar porque tenemos esta mente ID social de eh establecer como sinónimos eh el estar sano con producir entonces eh realmente el sistema la sociedad quiere pacientes sanos entendidos como pacientes como gente que produzca si estás listo para producir Estás listo ya no estás enfermo y toda esta carga mental todo todos estos problemas cognitivos como muchas veces no son visibles como no eleva parámetros en analítica como no puedes ver una artritis como no puedes ver lesiones lú en la piel pues son muy difíciles de entender y eh para muchas personas es muy difícil de empatizar con ellas porque por desgracia lo que no se nombra no existe y dentro de eso entender ciertas cosas a nivel poblacional es muy complicado Entonces yo creo que esto es importante remarcarlo que al fin y al cabo también a nivel social existe un handicap muy importante

os iba a decir que cuando esta hablando Sandra os veía a los dos tanto a Rodrigo como a Gustavo a sentir Gustavo verdad que sería maravilloso que pudiéramos inocular esta empatía social que tienen tanto Rodrigo como Sandra al resto de población Eh muchas muchas Personas querrán saber cómo poder gestionar la anilina o qué podemos hacer para controlarla

pues lo primero es que la gente la comprenda lo primero es la empatía por parte de la sociedad total entorno el primero el laboral el familiar y el social los tres o sea es es imprescindible por que cuanta menos empatía hay más neblina hay va va totalmente proporcional porque cuanto menos te comprenden peor o sea esos embotamiento crecen más porque tú estás intentando hacer algún tipo de tarea cotidiana en tu casa o haciendo una maleta o cualquier tipo de historia y Cuanto más cuanto menos te comprenden los personas que de tu alrededor peor más más más surge y más y más vamos a ello Entonces ese sería una una buena un buen tip para para poder gestionar la neblina y y bueno que lo que lo que ha comentado Rodrigo No pues que es muy difícil de de objetivar pero que existe Es difícil de objetivar pero no los pacientes no la inventamos eh Muchas veces tenemos la sensación de que cuando hablamos con determinadas que personas parece que como la nebrina como que la inventamos o que a mí también me pasa o a mí también se me olvidan las cosas pero per claro no se te ve las cosas de la forma que se me vean a mí eh Por favor a nadie se nos ocurriría eh Cuando vemos a una persona que se ha roto una pierna que yo también cojeo no Pues a lo mejor me he pasado con la comparativa pero HM eh seamos un poco empáticos

yo creo que no te has pasado que se visualiza así muy bien De hecho estoy echando un ojo a lo que nos van poniendo en el chat y hay varios comentarios Bueno aparte de que os agradecen el que estéis hoy aquí y os dan la honora buena por lo bien que os estáis expresando y y sobre todo Bueno pues por tratar este tema que que a veces no es tan usual no el el hablar de la neblina en estas enfermedades están haciendo precisamente el comentario que tú hacías no Gustavo de es que cuesta con la gente decir se me olvidan las cosas porque no se me olvidan de la misma manera o no sé ni siquiera cómo expresar o cómo contar el Cómo se me olvidan no eh ha salido también por ahí lo habéis mencionado la higiene del sueño Qué importancia tiene el cumplir con unas horas de de descanso eh o qué hábitos aparte del dormir bien pueden favorecer el el que la neblina Pues bueno haga su aparición pero o se pueda sobrellevar mejor o esa aparición sea más leve si puede ser

yo creo Creo creo que los lo lo habitual o sea llevar una vida saludable como tal es fundamental para esto tanto Una alimentación equilibrada con una dieta mediterránea que mejor una dieta mediterránea para una alimentación equilibrada eh ejercicio físico adaptado a las posibilidades del paciente porque hay que reconocer que estos pacientes Muchas veces

tenemos limitaciones orgánicas y físicas pero el tener una limitación física u orgánica no te limita a hacer ejercicio adaptado a tu situación eh una higiena del sueño es fundamental el descansar un descanso ordenado regular y incluso lo voy a decir soy paciente si no puedes dormir tienes que acudir a tu médico o a tu profesional sanitario para tratar esa falta de sueño no tenemos que alarmarnos con ello o sea el médico nos va a intentar ayudar para tener un sueño reparador y que sea sano para nosotros y también la gestión del estrés evidentemente los entornos estresantes son verdaderamente el enemigo fundamental de la neblina por lo menos en los casos que yo conozco profesional tú qué claves les sueles dar a a los pacientes que que llegan a tu consulta porque tienen esta neblina

Bueno fíjate que la neblina ahora un poco siguiendo lo que decía lo que decía Gustavo eh las rutinas son importantísimas porque disminuyen la carga mental Fíjate que hablábamos que una de las principales dificultades relacionadas con esta con esta alteración cognitiva es la las funciones ejecutivas es el planear y el organizar fijaros que si nosotros estn y Hacemos unas rutinas unos horarios esto todo va directo a los automatismos y yo ya voy de forma automática no no aumento mi carga si no sé a qué hora me voy a dormir si no sé lo que voy a comer si no sé a la qué hora voy a practicar deporte lo que hago es aumentar la carga y aumentar también la ansiedad o sea las dos cosas no pero sobre todo lo que hace es bloquear porque necesito más actividad eh No sé cómo explicarme pero consciente para dedicar a todas estas tareas si yo hay unos básicos que yo sé que lunes martes y viernes eh hago ejercicio físico de 7 a 8 de la mañana o de 7 a 8 de la tarde eh Esa franja horario ya la tengo culpada ya sé que me tendré que llevar la bolsa al gimnasio quio decir ya voy organizada por el contrario Todo lo que es improvisar aumenta muchísimo todas las toda la carga de las funciones ejecutivas y evidentemente de la memoria entonces

Fíjate que una de las claves es la Organización ya sea establecer rutinas utilizar herramientas muchas veces no sé si si os pasa pero las personas no es como Bueno yo tengo que recordar o tengo que organizarme como lo he hecho siempre no pero cuando hay esta neblina cuando hay esta este déficit cognitivo tenemos que cambiar cosas no nos podemos quedar anclados a cómo funcionamos tenemos que anclarnos en el hora yo tengo dificultades ahora para agendar mis reuniones pues lo que voy a hacer es una agenda actualizada eh voy a tomar nota en las reuniones no sé pienso diferentes trabajos no eh Pues no esperaré yo no no Esperaré a que acabe la consulta para apuntar todo sino que yo iré haciendo anotaciones cambiaré mis rutinas para poder fijar de una forma más consciente la información es la solución no pero es son estrategias que nos van a ayudar a mejorar y sobre todo a tener una mejor eh autopercepción de nuestra de nuestra función eh cognitiva Porque si dejamos intentamos Pues eso no me voy a acordar pues hablamos

También muchas veces pues de dividir las tareas Quizá el hecho de decir voy al gimnasio eh Para mí es voy al gimnasio yo ya doy por hecho que cogeré la bolsa que me acordaré por la mañana bueno quizá voy al gimnasio va a implicar ponerme una nota de preparar la bolsa de cogerla una nota en la puerta de cogerla y de ponerte alarma en el móvil saber que tengo que salir a tal hora para llegar a aquella clase del gimnasio o sea dividir las tareas en en diferentes partes pequeñas esto también nos ayuda Eh tú hablabas de las técnicas de manejo del estrés eh las técnicas de relajación nos ayudan muchísimo pero también toda las terapias de tercera generación de aceptación y compromiso que se basan Pues en el mindfulness porque al final es centrar la atención en el ahora que fíjate qué es lo que más cuesta toda esta parte de memoria y atencional si yo voy practicando con las Med aciones con técnicas que me anclan en el ahora y paraan mi pensamiento seguramente voy a tener una mejor función cognitiva no como si no tuviera la neblina pero mejor de la que tengo cuando tengo 50.000 pensamientos que me atropellan no y cuando no puedo gestionar eh qué otras cosas hablamos pues toda la parte lo que estamos haciendo hoy es que es importantísimo informarnos conocer la enfermedad conocer los síntomas a través de tu reumatólogo a través de de las webs que tienen inter que sabemos que que tiene una información fiable y a través de las asociaciones esto también es importantísimo no sé más claves pues la rehabilitación cognitiva que no la hemos mencionado hasta ahora pero los programas de de rehabilitación cognitiva se van a centrar en entrenar la atención entrenar la memoria en todo pruebas muchas que que a veces parecen como

Bueno un poco como sencillas pues puede ser pues hacer sopas de letras o sudoc y otras que se pueden elaborar en la consulta que son más complejas pero que hacen que en vez de rendirte no y decir bueno no puedo es bueno no puedo hacer esto que es complejo pero puedo hacer esto que es un poco más simple de forma habitual y es igual que entrenamos en el ejercicio físico entrenar toda esta función cognitiva

me vais a permitir que haga un inciso técnico porque bueno somos más deciros que somos más de 250 personas conectadas eh que nos están llegando Pues muchas Enhorabuena y muchos agradecimientos pero también me han llegado eh alguna persona que no es capaz de escribir eh en el chat si no sois capaces de escribir en el chat hay otro apartado de preguntas y respuestas que también podéis escribir dentro de zoom tenéis esas dos opciones o bien en el chat o bien en preguntas y respuestas pero ambos nos están llegando sin problema si alguien quiere escribir ahí y sigue sin poder Pues que pruebe a salir y volver a entrar porque eh Quizás es un problema técnico de su ordenador vale Pero tenemos esas dos eh opciones y

después de este inciso técnico eh os hago una una pregunta nosotros en ler eh tenemos una campaña no que se llama todos es a todos pues para visibilizar de alguna manera que las

enfermedades reumáticas no discriminan no que da igual eh pues tu sexo tu edad tu profesión el lugar en el que vivas nos pueden afectar a a cualquier persona no sé si Dentro de este síntoma que estamos hablando no de de esta manifestación de la neblina hay un perfil de paciente que puede verse más afectado o hay algún estudio en el que bueno pues se vea que a lo mejor mujeres más o a los niños menos O si hay algún perfil

pues efectivamente Eh laedad autoinmune no reconoce edad país sexo eh toda persona puede verse afectada por esas enfermedades autoinmunes y eh Pero bueno dentro de lases autoinmunes pues como sabemos la gran mayoría son mujeres así que por pura estadística la que ellas eh más afectadas van a ser ellas no también eh dentro de de las edades todos pueden verse afectados sí que hay un cierto perfil eh No sé que opinar Sandra entre los 40 60 años en la que es más frecuente en la anvina lúpica y luego eh A mayor gravedad de la enfermedad eh mayor eh eh peor es la neblina no De hecho está eh Muy relacionado un brote de la enfermedad con un empeoramiento de la neblina no

Entonces es muy importante también detectar cuando el paciente tiene un brote activo de su enfermedad por ejemplo del del de lupus pues tratar ese brote mejora la eh nieblina También hay cierto componente Aunque no es global eh eh temporal los pacientes suelen encontrarse mejor en verano periodos estivales con menor estrés laboral personal y empeoran también en en temporada de otoño eh invierno eh Por supuesto aquellas enfermedades concomitantes eh pueden agravar mucho eh esta nieblina no solo la hablo de depresión ansiedad como he dicho eh una diabetes mal controlada puede favorecer la disfunción cognitiva en en en en pacientes no o cualquier otra enfermedad cualquier tratamiento unos fármacos llamados anticolinérgicos pues todo va sumando poquito a poquito a esta montaña que es eh la neblina y desde aquí quería comentar un poquito que eh Añadir a lo que decían Sandra y Gustavo que el estrés y los cambios en los en los horarios empeoran no solo la neblina sino la enfermedad autoinmune en Sí entonces un además lo he visto pacientes compañeros médicos que tienen un autoinmune enfermería que trabajan a turnos se encuentran peor protan más ya no hablo de la nieblina hablo de la propia enfermedad autoinmune la falta de horarios el la la desorganización horaria que hablan los los compañeros de Salud Mental es eh horrible para este para este tipo de enfermedades que uno empeora la enfermedad cí y dos la actividad como dije empeora la nieblina y esto por desgracia es muy complicado en algunos en algunos aspectos deja el trabajo Búscate otro Pues a lo mejor esa persona no tiene ninguna opción

Entonces como digo siempre hay un componente social que nos va a costar mucho luchar contra él porque tenemos que que cambiar toda la estructura capitalista y muy centrada en en la producción que es muy complicado de tratar otro elemento aparte de ejercicio que yo soy un disco rayado no s si algún paciente mío está aquí pero yo siempre insisto muchísimo

en el ejercicio eh No son los hábitos tóxicos por desgracia el tabaco y el alcohol eh todos sabemos que son nocivos no hace falta que se lo diga nadie pero muchas veces seguramente Sandra me me apoy esos mecanismos de afrontar el estrés y por ejemplo el alcohol Aunque Si vemos una copa dos parece que dormimos mejor en realidad no hacemos un sueño menos profundo hacemos un sueño menos reparador entonces eh en esto hay que hacer mucho hincapié y repito a veces es muy complicado eh separar estas cosas porque el para el paciente es un mecanismo eh que le ayuda a gestionar el estrés de su propia vida de su propia enfermedad pero a su vez la empeora entonces eh creo que es también importante hacer hincapié en este aspecto

me has respondido a la siguiente pregunta que te ibas a hacer porque Eh bueno nos ha llegado un comentario de una persona que tiene síndrome de jogen Y entonces nos decía que bueno que nunca había eh visto o nunca había sentido manifestaciones de este déficit cognitivo de esta neblina hasta ahora eh que ha sido por un problema familiar no y luego también eh Pues te iba a preguntar precisamente eso no si si este al igual que otros síntomas a veces Eh pues aparecen en brotes y luego desaparecen o si la enfermedad está en remisión pues la neblina desaparece y es algo que no tiene por qu estar siempre presente y aquí También aprovecho eh

Bueno pues para preguntarle a Sandra como como psicóloga no cómo manejamos ese estrés no un paciente que pues como la persona esta que nos decía no de yo a raíz de un problema familiar me he dado cuenta de que he empezado a manifestar pues esto de que se me olviden cosas de que tenga como Bueno pues más problemas a la hora de coordinar los pensamientos no que tenga un un vacío mental eh Cómo podemos hacer para porque también lo decía Rodrigo no Cuanto más estructurada o más planificado tengamos todo no pero claro nosotros planificamos y luego viene la vida y a veces pues eh pasan cosas que cómo podemos no sé si hay algún truco para Bueno pues tratar de tener Todo bajo control Aunque haya periodos de Vendaval que no dependan de nosotros

Bueno yo creo que aceptar que la vida no la podemos tener bajo control entonces dentro de las situaciones no hay no sé decirte Cuál es la solución no para esta paciente Pero lo que sí que te diría es bueno a veces la vida te arrolla eh tenemos que intentar mantener eh a salvo nuestras estructuras vitales que para uno será el sueño para otros sera el ejercicio físico no ver cuál es tu Pilar y a ese Pilar centrarte y luego ya iras expandiendo A lo mejor eh intentar no estar nerviosa o no estar triste en un proceso de duelo en un proceso de un conflicto familiar Pues eso va a ser imposible pues ya sabemos que aquí vamos a pagar unas consecuencias

Pero intentar como no resetear Volver al origen qué es lo que me va bien qué es lo que puedo aportar en estas situaciones yo creo que aquí yo creo que en muchas ocasiones lo

que está indicado es la psicoterapia porque la psicoterapia ya sea con toda la base cognitivo conductual lo que nos va a ayudar es a limitar lo que depende de lo que depende del otro a tener un pensamiento que sea un pensamiento adaptativo que no tengamos estas distorsiones cognitivas de lo que debemos hacer de lo que se espera de nosotros sino bueno en esta situación yo que puedo aportar que no puedo aportar y todo eso combinarlo un poco con la terapia aceptación y compromiso porque no dejamos de tener una enfermedad Crónica que la mayoría cursan en brotes que tienes razón que a veces esos brotes va muy rela el déficit cognitivo o esta afectación cognitiva va muy relacionada con los brotes y se acentúa pero muchas veces el paciente de base ya explica esa fatiga emocional o esa fatiga mental como como una parte de su de de su de de su de su forma de de ser no o de estar desde que desde que le han diagnosticado a la enfermedad entonces a partir de ahí aceptar y tener una actitud proactiva ante la enfermedad Oye qué puedo hacer ante esto entendiendo también lo que decía Rodrigo vivimos en la sociedad que vivimos seguramente es difícil mentalizar al jefe

Pero dentro de lo que yo puedo hacer qué puedo hacer para estar bien Qué puedo hacer para trabajar mejor eh No no va a ser perfecto porque muchas veces el entorno no acompaña yo puedo tener una vida muy estructurada y Salgo ahora del hospital y paso no sé qué y todo todo le da la vuelta pero dentro de lo mío qué es lo que a mí me funciona Yo sé que los horarios me van bien Pues dentro de lo que pueda y Si llevo unos días No pues tú tienes un trabajo a turno Es que esto no lo puedes cambiar pues no lo puedes cambiar vamos a cuidar las otras cosas entendiendo que a veces la vida nos hace pagar unos peajes revolucionarios pero céntrate en lo que sí depende de ti porque si no es claro es que yo voy a turnos Es que esto no lo puedo hacer no es que yo en una reunión no puedo tomar notas no es que yo no puedo descansar no pero vamos a ver qué es lo que sí puedes hacer y yo creo que aquí esto es muy importante la detección y la cuantificación un poco de la afectación neurocognitiva que quizá es una parte que no acabamos de explorar tanto como debiéramos no porque es verdad que no tenemos una prueba de una analítica que nos hable o nos cuantifique pero sí que tenemos instrumentos neuropsicológicos con los que poder evaluar eh Esa disfunción o esa afectación y poder ver si está más acentuada si podemos centrar una intervención pues más centrada en mejorar la atención la memoria las funciones ejecutivas no

Y esto También es importante decirlo porque porque las personas tenemos que saber que hay pruebas No no es una prueba que voy a decir tienes una neblina eh mental de tres o de 23 pero va a decir Oye pues esta función cognitiva está más afectada que en la última visita vamos a ver qué podemos hacer para mejorar no con esto creo Sandra que también estás contestando una pregunta que nos ha llegado al chat que nos decían que cómo se diagnosticaba que a qué especialista había que contárselo no yo yo quiero

yo quiero agradecer enormemente a Sandra lo que acaba de decir eh que es muy importante el diagnosticarlo y es muy importante ser conscientes de que esta neblina eh causa en algunos casos no en todos pero en en algunos casos es causante de discapacidad es incapacitante laboralmente para determinados puestos de trabajo de personas que necesitamos utilizar la mente constantemente y no se reconoce Igualmente la la edad pediátrica hay hay hay niños que tienen esta neblina y tienen dificultades en el colegio y tampoco se les atiende como se les tiene que atender eh Son dos ámbitos que quedan ahí eh perdidos de la mano de Dios eh Y no ponemos el foco en ellos y son muy importantes porque causan problemas de impacto bastante elevado a los pacientes

nos pregunta una paciente Eh bueno nos cuenta que que ella ahora está en la época de la menopausia y que ha notado Pues empeoramiento en algunas situaciones pues ella tiene artritis reumatoide nos dice que ha notado algunas manifestaciones de otros síntomas que han empeorado y que también ha notado que ha empeorado Pues que se le olvidan más las cosas que tiene como que hacer más esfuerzo en prestar atención si esto está relacionado con que ha empeorado otros procesos de la enfermedad o puede que tenga que ver con el periodo de menopausia en el que se encuentra

pues la menopausia eh acarrea cierta sintomatología que es fisiológica en ciertos aspectos pero empeora a otras no las autoinmunes sol entren en un flujo estrogénico entonces muchas aparecen eh los 15 16 años 20 y suelen mejorar O cambiar de manifestaciones después de la menopausia y luego hay eh sintomatología que se solapa por ejemplo la sequedad en los pacientes con los síndrome de horen que ya tienen sequedad van a notar eh con la menopausia que esta sequedad empeora entonces a veces es muy complicado tanto para el clínico como para el paciente discernir Hasta qué punto Qué está haciendo el qué no Hay ciertos eh trucos No pues si es más despertino pues es más bien por la menopausia más por la mañana más por el shogren pero a veces es muy complicado

Y eso también pasa con la neblina no Eh sí que está escrito que con la llegada de la de la menopausia la perimenopausia pues eh por por efectos biológicos y también estresores vitales porque suele ser una una etapa también bastante complicada para ciertas eh mujeres por diversos factores pues la anilina puede eh empeorar mientras que algunas enfermedades H pueden mejorar O estabilizarse con la menopausa algunas pueden eh empeorar Y me gustaría recalcar Aquí también muy importante creo que lo que lo comentó alguien en en el chat eh la labor de enfermería de reumatología que me parece a mí vital y creo que es eh algo que tenemos que reivindicar al menos desde mi posición la gran utilidad eh la importancia de la enfermera porque muchas veces eh algo que que no le cuentas al médico lo cuentas a a a enfermería y enfermería pues tiene eh otra formación tiene eh eh otras opciones terapéuticas que nosotros pues no tenemos y me gustaría reivindicarlo

porque me parece super importante así por supuesto también eh psicología y neuropsicología yo creo que el futuro de la medicina especialmente en las autones sistémicas es la el comité multidisciplinar porque hay que saber que una persona está limitada y Cuantos más cerebros Cuanto más conocimi de distintos Campos se porte sobre la mesa pues mucho mejor porque yo por ejemplo como reumatólogo no tengo tanto entrenamiento para detectar alteraciones cognitivas porque me he formado en x cosas sin embargo psicólogo neuropsicólogo psiquiatra enfermería pues tiene otras habilidades que siempre son útiles a la hora de ayudar al paciente

nos agradecen que hayamos mencionado la enfermería por el chat pero bueno Esto es algo que es verdad que desde la sociedad española de reumatología reivindicamos mucho no en que ojalá y en todos los servicios de reumatología la enfermera fese una enfermera especializada porque se nota mucha diferencia cuando se cuenta con esa persona a cuando no no la la atención al paciente mejora muchísimo con ellas e estoy viendo también que hay muchos comentarios en los que

bueno pues preocupa si este déficit cognitivo No si esta neblina de la que estamos hablando tiene algún tipo de relación con la demencia no hay gente que nos habla de mi abuelo tenía Alzheimer Y entonces estoy preocupada de si esta neblina me puede llevar a Hay algún tipo de estudio o o algo que podamos Pues quizá tranquilizar no de alguna forma a estas personas que piensan que que esto pues pueda acabar en en otro tipo de demencia

bueno no yo yo creo que son áreas de sí que es verdad que que cuando hablamos de estas dificultades de este deterioro cognitivo hay áreas que están relacionadas con con con las demencias pero en el caso de de de las alteraciones que nosotros encontramos incluso para diagnosticarlas lo evaluamos dentro del deterioro cognitivo leve leve no quiere decir que que no tenga una carga en el día a día de nuestros pacientes pero es alejado de de del patrón de otras de otras deen de las demencias yo creo que aquí lo que más vemos es el compromiso en la atención no toda la parte de la fatiga mental la dificultad en la expresión del pens pensamiento eh la parte más ejecutiva

Pero hay otras áreas la percepción otras áreas que están más centradas las demencias que que no las vemos alteradas ni en los grados evidentemente ni ni ni en las funciones O sea que yo es decir no por tener una una neblina lúpica vas a tener una demencia no no lo valoramos como una sí que como un deterioro cognitivo pero leve leve porque claro unaer es un es un sería una alteración no una es una demencia son yo creo que son líneas diferentes o sea las funciones Son son las mismas pero el nivel de afectación es muy diferente

nos llega una pregunta por parte de una asociación de pacientes en la que nos dicen que ellos han detectado que a partir de los 45 50 años eh Hay un perfil de personas a las que les cuesta ir al psicólogo porque les cuesta romper fijaros que yo pensaba que esta Barrera no con con el covid se había roto con todo lo que Hablamos ahora de Salud Mental eh tenía la percepción de que ya se había roto no de de

Bueno pues ir al psicólogo se había normalizado pero nos escriben por aquí que no que han detectado Pues eso que entre los 45 50 años haya personas que las cuesta porque no están locos no porque es como Cómo ver yo al al psicólogo qué le podemos decir o cómo podrían ellos Eh pues invitar a estas personas no que realmente el psicólogo es necesario y es un un especialista más no es como si si nos duele algo y vamos para que nos den un analgésico pues eh No normalizar

Bueno yo creo que es verdad que el estigma todavía Todavía existe y y yo creo que los pacientes más jóvenes adolescentes eh adultos jóvenes esto ya está más normalizado también hay estigma pero pero creo que acuden más eh Pero es verdad que hay franjas de edad que a las personas les cuesta más sobre todo porque asocian la figura del psicólogo a a las patologías mentales graves No pues con una esquizofrenia o con un trastorno de personalidad fijaros que en la el el eh la intervención que nosotros hacemos Es dentro de la psicología de la salud no que es toda la afectación que emocional que tiene la persona con otra enfermedad médica eh a nivel psicológico por el impacto de esta enfermedad Crónica no

O sea al final lo que vemos aquí es toda la parte reactiva a mí me diagnostica una enfermedad tengo que afrontarla me genera certidumbre me genera miedos me genera eh cambios en mi día a día y necesito estrategias de afrontamiento y necesito paliar toda esta ansiedad y esta tristeza que que genera la pérdida y es aquí donde entramos el psicólogo eh Bueno yo creo que al final eh poco a poco la sociedad se va mentalizando Yo creo que para el reumatólogo nos explicarás tú mejor Rodríguez pero yo creo que es superimportante yo mis compañeros pues siempre abordan un poco pues el tema de si descansan bien si se sienten pues más nerviosos si están pasando periodo de estrés y si alguna de estas preguntas o pasan muchas veces instrumentos fáciles de de crivado de síntomas de ansiedad y depresión y si dan positivos o si en la entrevista clínica Pues ven que hay una clínica de de sufrimiento pues ested hoy Mira pues nosotros en el servicio tenemos una psicóloga que se dedica Pues a personas que como tú padecen enfermedades autoinmunes y que te puede ayudar un poco afrontar toda esta situación y Es verdad que la derivación es mucho más fácil de picar en la puerta de al lado que no seguramente ir a Salud Mental que ahí pues cuesta un poco más bueno tenemos que ir hablando de la Salud Mental yo creo que tampoco

queda otra no Gustavo decía que esta pregunta nos ha llegado de de una asociación de pacientes qué podéis hacer desde las asociaciones de pacientes para las personas que

bueno pues que sufren también este síntoma Qué tipo de ayudas le dais Y cuánto importante Eh bueno Nosotros siempre también lo decimos no que hay que recetar asociacionismo a que somos eh sabemos cuánto importantes sois pero por si acaso hay alguien de los que estén conectados que no formen parte de ninguna asociación de pacientes e vamos a hacer un poco de publi de todas vosotras de estas 12 y de todas de lo que os puedes ofrecer las asociaciones de pacientes

Nosotros siempre decimos eh que llegan donde el sistema sanitario El Sistema Nacional de salud no llega muchas veces no Muchas veces tenemos que cubrir huecos que deja el Sistema Nacional de salud que no se pueden atender en este caso el tema de la Salud Mental o la atención psicológica o la atención psicosocial la gran mayoría de las asociaciones disponemos de trabajadores sociales y también de psicólogos al igual que otro tipo de de terapias logopedas o un montón de de de terapias que se cubren cuando el Sistema Nacional de salud nos llega y aparte de eso eh También el acompañamiento entre iguales lógicamente porque eh igual ente nosotros decimos que Rodrigo evidentemente sabe Mucho de de la patología que yo tengo porque él ha estudiado una carrera científica con una valci pero nosotros la experiencia del paciente la tenemos Rodrigo no sabe lo que es sentir para suerte suya y des graci nuestra no de lo que nos ocurre o lo que nos está pasando entonces las asociaciones de pacientes muchas veces acogemos a a los pacientes cuando llegan eh que están totalmente perdidos les damos una pautas muy básicas desde la aparencia paciente aparte de que trabajamos con Los profesionales sociosanitarios que cubren ese hueco que que deja el sistema nacial de salud pero para nosotros la atención psicológica la Salud Mental es fundamental lógicamente

bueno durante el webinar como van a ver los logos de las 12 asociaciones que nos acompañáis en este eh ahí ya Aunque todos los que estamos aquí eh Hablamos de enfermedades autoinmunes pues cada una estáis especializados en una eh haí lo pueden poner en Google os encuentran y pueden entrar en contacto con con cada una de vosotras eh nos preguntan también por el chat si hay algún estudio científico que aborde los problemas cognitivos en las enfermedades autoinmunes sistémicas Y también aquí eh Pues aprovecho yo para colar la pregunta de cómo es está ahora en investigación O sea qué pensáis que puede pasar en los próximos años con con esto de lo que estamos hablando

Eh Pues sí existen muchos estudios que intentan sol sobre todo describir no son estudios descriptivos de eh qué sienten estos pacientes Qué sintomatología tienen estos pacientes con la enfermedad autoinmune eh sistémica eh se utilizan distintos eh test de los que seguro Sandra sab muchísimo más que yo como el strop de concentración minimental escala vesta

de memoria el facit de fatiga pero el problema que existe eh a nivel eh eh de investigación es la heterogeneidad a la hora de valorar a estos pacientes porque como dije no es fácil eh eh medir eh la fatiga medir las alteraciones de concentración y no siempre tenemos la oportunidad yo Yo vengo de un hospital muy pequeñito que es el de Lugo No contamos con psicólogos especializados con neuropsicólogos yo no tengo ni la formación ni el tiempo para realizar estos tests que también hace falta interpretarlos entonces eh respecto a investigación hay mucho que hacer eh se está haciendo pero eh lo primero es saber exactamente a lo que nos enfrentamos porque en investigación es muy importante cuantificar de una manera homogénea para así poder hacer estudios de mayor calidad Porque e no es lo mismo eh casi de boca a Boca Pues yo tengo un paciente que le fue bien yo a mí me me va bien esto yo tengo un grupo de pacientes que tal si no lo estandarizando si no lo homogeneizando para comparar grupos de pacientes y comprobar veramente los efectos de x o y de x o fármacos x o intervenciones

Entonces sí hay estudios y creo que eh se va a hacer cada vez más importante no va va a haber cada vez más estudios va a haber cada vez más interés sobre una patología que a mí me parece muy importante que se investigue porque es muy probable y como dije antes un poco en tem balinas siempre hay una una desconexión del clínico con el paciente quizás a nosotros de primeras nos interesa más que el paciente no tenga artritis que tenga una analítica perfecta y paciente a lo mejor no le interesa o le da igual que complemento esté más bajo a él o ella lo que le interesa es esta fatiga esta neblina que tiene y a veces pues esto se traduce en que quizás nosotros enfocamos en la investigación en cosas que nosotros como facultativos damos más prioridad y no tanto a la prioridad que dan los pacientes Entonces yo creo que aquí se está produciendo un poquito un cambio de paradigma más que necesario

nos ha llegado también una pregunta del covid tenido que hacer su aparición también este webinar y nos preguntan si podría tener que ver o si hay algún estudio en el que se hayan visto diferencias en este en esta neblina no eh entre pacientes con enfermedades autoinmunes que han pasado el covid y personas que no que no han tenido covid en principio no estaría relacionado no Rodrigo es decir es un síntoma que bueno relado

Efectivamente es una sintomatología digamos multifactorial est esta entidad del covid persistente Pero bueno en principio no hay una Clara asociación entre el covid y el agravamiento de la de la neblina eh eh mental en pacientes con autoinmunes sistémica Así que es verdad que el covid puede reactivar o puede empeorar la sintomatología de la enfermedad autoinmune per sé no hemos visto brotes en pacientes que han tenido el covid o o que han empeorado temporalmente de su patología basal pero eh También con con una

gripe o con una varicela o cualquier enfermedad infecciosa que por la por por la fisiopatología pues puede empeorar la sintomatología de la enfermedad de base peré

estoy viendo en el chat también que hay algunas preguntas que ya hemos contestado eh como queda poquito tiempo no las vamos a volver a repetir porque el webinar se va a quedar grabado y lo vamos a compartir tanto en el canal de YouTube de la sociedad española de reumatología como en la página web de infa.com como en las 12 asociaciones que nos acompañan en este webinar con lo cual pues Vais a poder volver a verlo eh parar en lo que queráis si queréis alguna nota y Y eso estoy viendo preguntas que ya que ya hemos contestado eh normalmente en estos webinars siempre decimos o siempre digo que no vamos a responder eh casos particulares no porque

Bueno pues se necesitaría una historia clínica y no tenemos esa información pero creo que nos ha llegado un caso particular que te lo voy a plantear ahora Sandra primero porque nos dice eh Que bueno que ella os sigue Gustavo os sigue a saf en Facebook pero que no sea atreve a hacerse de la asociación porque vive en una zona muy pequeñita y no sabe si le va a llegar aquí decimos Le acabo de leer que da igual donde vivas porque la ayuda es la misma te llega igual incluso mucho mejor no porque si es pequeñita igual te puedes sentir más acompañada Así que yo me vas a dejar que la invite a que se haga de muestra asociación Y esa cobertura psicológica Sandra me corregirá

hemos hablado del covid Pero bueno el covid nos trajo muchas cosas malas pero nos trajo algo bueno que es por ejemplo esta cosa en la que estamos hoy en día no eh nadie nos hubiéramos planteado realizar un webinario antes del covid de esta forma habríamos ido a una sala nos habríamos tenido que desplazar habríamos tardado 40 minutos en llegar y las atenciones psicológicas a día de hoy en la gran mayoría se realizan también a través de esta tecnología es Igualmente válida Y si estás en un pequeño pueblo se te puede atender psicológicamente igual por parte de la asociación eh por por esta aplicación

Bueno pues lo primero ad además con psicólogos expertos que entienden y comprenden la enfermedad que yo creo que que muchas veces lo difícil A lo mejor es encontrar un interlocutor no que entienda cuando hablais de de la neblina cuando habláis de las cosas que pasa con la enfermedad de todos los psicólogos que trabajan en en las asociaciones oas tienen este expertise eh que trabajan solo con con con personas que tienen la misma las mismas sintomatología que que tú oa que seguro que os pueden ayudar mucho y y y realmente la la atención psicológica online que antes del covid era impensable y que a mí me ha costado un poco todo tengo que decirlo y ahora Estamos encantados casi un 40% de las consultas que hacemos en el hospital a nivel de psicología de mi consulta personal de mi consulta de de atención a maladas reumatológicas es online y permite pues al paciente

joven que no se tiene que desplazar que tú tienes el hospital que te toca cerca de tu casa y no cerca del trabajo quiero decir que y la efectividad vemos que que es la misma

un momento porque esta no era la el tipo de ayuda que le vamos a dar la vamos a intentar ayudar en su caso particular Porque además me ha mandado una definición no de lo que ella dice que para ella neblina es como si su cerebro se metiera en un tapper y no dejara ni salir ni entrar información y eh te decía Sandra que quizá le podríamos dar algún tipo de ayuda pero que también puede servir a otras personas de del chat Porque ya nos cuenta que es maestra y que claro que le cuesta mucho encontrar la concentración para poder estudiar para poder preparar las clases no las actividades eh que si Bueno no sé si podemos darle algún tipo de ayuda o algún tip rápido que pueda ayudar en ese estudio no en ese sentarse y bueno pues A pesar de que tú nada te acompañe No tu cerebro no te acompañe decir necesito concentrarme porque igual esto lo tengo que hacer para mañana quiera o no

es es Es difícil eh Es decir es difícil dar porque claro tenemos que saber un poco de dónde partimos de qué le está pasando a ella en su vida qu qué es lo que necesita a nivel atencional Cuál es su Cuál es su nivel basal no de atención de memoria de concentración Pero yo lo que le diría es que intente seccionar las las dividir las tareas no yo creo que es super importante el poder eh clasificar empezar por cosas que sean sencillas primeras lecturas los tips que damos eh a nivel general de concentración primera lectura Eh luego paramos descansamos un poco y luego vamos leyendo at trzos y intentando entender y comprender no siempre es fácil también piensa que cuando tenemos esta Lina esta dificultad de concentración esta dificultad para introducir la información dentro nuestro también aumenta mucho el estrés porque lo que estoy viendo Es que no puedo no y lo que te dice el paciente en la en la el en la consulta es tengo que leerme un párrafo 150 veces no me puedo expresar comprendo pero a veces no puedo expresar lo que he leído no comprendo no me estoy enterando de nada vuelvo y vuelvo constantemente

Entonces es verdad que no hay un tip que digas haz esto y resolverá Pero es verdad que con estrategias como el mindful má el centrarte en la hora y seccionar un poco no dividir las tareas le pueden ayudar pero yo creo que lo lo que necesita es ver hacer una foto de cómo está y luego ir trabajando las diferentes áreas Bueno yo creo que si os parece lo vamos a dejar aquí porque quedan ya unos minutitos para la hora no y y yo creo que

bueno pues agradeceros a vosotros el tiempo y y vamos a respetar también el tiempo de quienes nos están siguiendo en directo Insisto que esto se queda grabado se puede volver a ver y podéis con contactar tanto con las asociaciones de pacientes como con la sociedad española de reumatología Si vemos necesario se puede volver a hacer otro webinar y si os parece antes de cerrar vamos a a dar alguna clave algún consejo eh algo que que queráis cada uno de vosotros para cerrar no y que pueda ayudar en este día a día a las personas con

enfermedades autoinmunes sistémicas que conviven también con la con la neblina deciros que nos agradecen mucho eh que hayamos ha lado de este tema no que hayamos como roto ese techo de cristal que parece que nunca se habla de esto eh sobre todo también en la parte de de la empatía en el entorno laboral no que nos hayamos salido un poco de de lo que es la consulta del hospital y de la parte Eh pues más clínica no porque al final es un problema que a las personas les afecta en su vida del día a día Pues con su familia con sus amigos con su trabajo etcétera eh nos dicen por aquí que da gusto escucharos yo lo corroboro da gusto escucharos y y no sé quién quién de los tres queréis eh empezar también bueno en esto podemos o darles unas claves no de resumen de lo que hemos eh hablado pues que pueden ser beneficiosas no para poder sobrellevarlo mejor o para poder convivir con ello y también eh podemos repetirles Pues cómo se puede explicar porque esto también es algo en lo que nos han incidido mucho a través del chat no de es que estoy cansado de escuchar que a a mí también se me olvidan las cosas no sé quién de los tres queréis empezar

empiezo yo si queréis eh nada eh recordar que las enfermedades autoimmunes sistémicas son complejas tanto de diagnosticar como por supuesto de de tenerla y es una es una disciplina es un grupo de de enfermedades de las que no sabemos mucho vale No tenemos muchas veces biomarcadores que son marcadores en la sangre que actividad eh de de las enfermedades y a lo mejor simplemente en esto o con o con con con diversas eh patologías o sintomatología es un déficit técnico aún no tenemos las herramientas para diagnosticar de manera feaci de ciertas cosas incluida la neblina de aquí a 30 40 50 años o menos a lo mejor descubrimos un anticuerpo que favorezca esta est esta nivel mental entonces que no sepamos eh o que no podamos eh objetivar lo ahora no significa que no podamos en el futuro que es complicado que la niil lúpica es muy complicada de entender muy complicada de expresar pero eh yo creo que es muy importante sentirte validado tanto por tu por los profesionales sanitarios por la sociedad por tu red de apoyo que para es super importante que a nivel individual se puede hacer mucho por esta enfermedad y que Eh bueno que siempre es muy importante Al fin y al cabo ser amable con con con uno mismo que es muy complejo y que ya es bastante duro sufrir un autoinmune o una Niebla mental como para culpabilizar o para flagelar por algo que tienes

Yo quiero decir que la neblina es un daño orgánico que se produce en nuestro propio cuerpo como tal que eso hay que dejarlo claro y que es muy importante el autocuidado por parte del paciente es fundamental para ello el autocuidado eh utilizar todo lo que está a nuestro alcance para para mejorar la enfermedad y para ello es imprescindible el conocer la enfermedad no podemos tener autocuidado si no la conocemos para ello están los profesionales sanitarios que nos pueden ayudar y también las asociaciones de pacientes

Pues yo recogiendo un poco lo que decía Rodrigo y Gustavo la verdad es que lo que me gustaría es felicitaros porque convivir con con estas enfermedades y con la neblina no estaría fácil felicitaros por el esfuerzo y por la lucha que implicándose que tenéis a vuestros reumatólogos que tenéis las asociaciones de pacientes eh hablar con iguales expresar lo que estáis sintiendo Aunque os cueste Aunque la propia neblina eh eh dificulte la expresión del del del pensamiento y de las emociones tenéis que intentar sacar entre iguales porque esto os puede ayudar y sobre todo pues también recordar que que la Salud Mental está presente que Los profesionales eh los psicólogos y y psiquiatras pues estamos también para acompañaros en este camino para poder afrontar la enfermedad Y estos deficit cognitivos Pues de de una forma pues más adaptativa

lo vamos a dejar aquí voy a cerrar este webinar con un último mensaje que nos ha llegado y que dice Muchísimas gracias por este webinar y y Enhorabuena por vuestro trabajo yo le traslado esto a Rodrigo Aguirre reumatólogo en el Hospital Universitario lucus augusti a Sandra Ros psicóloga en el Hospital Universitario de la Santa creu y San Pau a gustava moró presidente de saf pero también a las 12 asociaciones que nos han ayudado y que colaboran con con este webinar y a las más de 250 personas que habéis estado conectadas desde el principio hasta el final porque este webinar en realidad es es cosa de todos no eh la comunicación si no la hacemos en equipo y si no hablamos de este tema no que que han llegado muchos agradecimientos porque eh es un tema que casi nunca se habla de él Pues bueno aquí tenemos eh a tres valientes que nos han dicho que se a dar la cara y hablar sobre ello pero si no hubierais estado esas asociaciones que también colabor con este webinar y tod todas las personas que lo estáis viendo y quien lo vea posteriori pues de nada serviría que que tuviéramos a estos tres valientes que nos dicen que sí que que abordamos este tema así que muchas gracias y y os emplazo seguramente a otro porque esto yo creo que nos va a dar mucho que hablar y ojalá en un futuro pues el el siguiente webinar sea que ha mejorado la investigación y que este síntoma pues se puede tratar muchísimo mejor y puede facilitar la convivencia del día a día de los pacientes con él muchas gracias y