

Extraído de la web del Grupo de Ayuda Mutua del Síndrome de Ehlers-Danlos británico, <http://www.ehlers-danlos.org>

Traducido por Dolores Mayán

Pasos para aprender a convivir con el dolor crónico

Es importante que cada persona aprenda a tratar su propio dolor crónico de manera individual. El primer paso para ello, es saber distinguir entre dolor agudo y dolor crónico. (Se ruega utilizar las siguientes recomendaciones como un consejo y una guía, el médico es la única persona que puede darle recomendaciones médicas).

Dolor agudo

Un accidente o una enfermedad suelen ser normalmente los causantes del dolor agudo. La manera más normal de reaccionar es ir al médico que diagnosticará lo que nos pasa, nos dará el tratamiento necesario o sugerirá la cirugía necesaria y, con el tiempo habrá una curación y la persona afectada volverá a las actividades normales.

Dolor crónico

El dolor crónico es el dolor persistente que no es una amenaza para la vida, y que dura 3 meses o más. No suele responder a los tratamientos disponibles e interfiere las actividades de la vida diaria. No existe curación para el dolor crónico, y cada persona debe aprender a convivir con él intentando encontrar maneras de llevar una vida tan activa como le sea posible dentro de sus limitaciones.

Aprendiendo a tratar el dolor crónico

Conocimiento

El saber que el dolor es crónico y que quizás nunca haya una curación completa es el primer paso en este camino. Cuando la persona afectada está en estado de negación (es decir, niega lo que le pasa) no está en condiciones de adaptarse a la situación, y siempre piensa en hacer las cosas cuando el dolor se le haya pasado. La aceptación de la situación es el primer paso para conseguir la propia ayuda.

Ayuda de un especialista

Tu médico te debería poder ayudar en este paso. ¿El dolor es diferente o hace tiempo que lo tienes?, ¿necesitas un fisioterapeuta, por ejemplo?...

Tratamiento de tu cuerpo

El siguiente paso a dar es aprender de tu propio cuerpo. Las cosas a tener en cuenta son:

- Tu propia casa, alrededores, el equipo que necesitas, la ropa, los utensilios como cuchillos, tenedores....
- Viste ropas fáciles de poner y sacar, utilizar un pelador de patatas en lugar de un cuchillo, ponte zapatos cómodos y que aguanten bien los pies....
- Tu coche también debería estar adaptado, quizás se podría conseguir uno automático...
- También se puede lograr un ahorro significativo de las articulaciones y la energía usando una silla de ruedas o un scooter eléctrico.
- Aprender a tomar notas aunque sea mentales de cómo haces las cosas, cómo levantas los pesos...
- Pregúntate a ti mismo si existiría una forma mejor de hacer las cosas de manera que causen menos daño a tus articulaciones.

Ayuda exterior

Lee todo lo que puedas sobre el tratamiento del dolor. Intenta estar informado, así podrás tomar la decisión más adecuada.

Regístrate como discapacitado

Si estás en edad de trabajar y estás cualificado para registrarte como incapacitado esto puede abrirte varias puertas. Existen programas para aquellos que necesitan cambiar de trabajo o poder trabajar media jornada...

Intenta ponerte en contacto con un/a trabajador/a social, son los que mejor conocen estos temas.

Comunícate

Aprende a expresar tus necesidades y limitaciones de manera amable, pero firme y de forma que sea fácil entenderte. Más que esperar a que tu familia o amigos adivinen lo que te pasa y a que "lean tu pensamiento" cuando tienes dolor y necesitas ayuda, aprende a expresarlo. Explica tu situación a tus amigos y vecinos; puede que sean conscientes de que algo funciona mal, pero no sepan el qué. Siendo abiertos quizás podremos conseguir la clase de vida que necesitamos sin que nos consideren unos "quejicas".

Aprende a pensar cuidadosamente lo que vas a decir cuando busques ayuda médica, trates con los servicios sociales o los de incapacidad...; prioriza las cosas necesarias, incluso puede ir bien hacer una lista. No te desanimes y expón tu caso firme y amablemente.

Aprende tus propios niveles de tolerancia

Aprende a conocer tu propio cuerpo y lo que está tratando de decirte. Coge un cronómetro y cronometra el tiempo que aguantas estando de pie, andando, sentado.... Luego aplícalo a tus actividades, aprendiendo a planificar un descanso antes de llegar al límite para intentar mantener el dolor dentro de unos límites tolerables. Hazte un horario semanal si es necesario a fin de que tus actividades puedan ser cuidadosamente planificadas y no te sientas luego agotado. Controla tu vida, no dejes que los demás te empujen a hacer cosas de las que sabes que luego te arrepentirás. Aprende a controlar tus propias limitaciones físicas.

Relajación y Ejercicio

Tómate un tiempo para aprender una técnica de relajación, esto no solo permitirá que tus doloridas articulaciones descansen sino también que tú lo hagas después. Consigue un tiempo para la relajación cada día.

Recuerda hacer algo de ejercicio cada día pero muy suavemente; esto es importante para que las articulaciones dolorosas no lo sean más debido a que se han vuelto más débiles por la falta de uso. Empieza por ejercicios muy simples y muy despacio, y mantente dentro de tus propios límites.

Valerie Burrows