

Presentación:

Me llamo Enric soy hemofílico del tipo A tengo 54 años, soy el único hemofílico de cuatro hermanos (todos varones), estoy casado y padre de una hija de 26 años.

Para que entendáis el enunciado de mi exposición (**La actitud ante el dolor**), os voy a hacer un resumen de mi infancia y adolescencia pues vengo de una etapa en la que yo conocí el Factor VIII con 17 años y explicaros un poco mi experiencia personal.

Al tener varios hermanos "normales" siempre han sido un espejo para mí de superación en el día a día y así hacer la vida lo más normal posible. Una vez pasados los episodios de convalecencia o reposo por cualquier golpe en alguna articulación volvía a la vida cotidiana (estudios, juegos, excursiones, etc.), siempre con actitud positiva.

Hay dos etapas que marcan a los hemofílicos de mi generación, son la infancia y la adolescencia.

Me diagnosticaron la Hemofilia cuando tenía 3 años allá por el año 60 y en aquella época no había **ningún recurso** (el Factor VIII) para paliar los efectos de las hemorragias en un niño hemofílico. Como comprenderán mi infancia fue bastante dura, con problemas de hemorragias dentales por el cambio en la dentadura (la solución era una transfusión de sangre), múltiples hemorragias en las articulaciones (codos, rodillas, tobillos) y con ello los consabidos hemartros. Para paliar en lo posible estos episodios la solución en aquella época no era otra que **estar lo más sedentario posible**, y como consecuencia de los repetidos hemartros y falta de movilidad el constante deterioro en músculos y articulaciones.

Empecé a trabajar cuando tenía 15 años (1972) y no lo he dejado hasta los 50 (por una incapacidad permanente).

Hasta la aparición del Factor VIII (1968) la herencia adquirida por las numerosas hemorragias articulares es que estas quedaron bastante deterioradas, pero no por ello mi constancia por tener una vida normal fue menor.

La actitud ante el dolor para mí fue buscar alternativas y minimizar las consecuencias de los episodios padecidos.

- En el año 1980 tenía nuevo trabajo, me había casado y me infiltraron en la sinovial del codo derecho. Después de un año sin hemorragias en este codo volvieron a repetirse **y fue entonces cuando lejos de conformarme tomé la decisión de buscar alternativas.** Siempre hay una alternativa adecuada si te asesoras con especialistas que te aporten sus conocimientos y experiencia y por mi parte aportar el conocimiento de mi propio cuerpo, (con el paso del tiempo logras evaluar el nivel de dolor que tienes). **Estas alternativas han sido y son para minimizar el dolor y mejorar mi calidad de vida además de normalizarla.**

Mis primeras alternativas fueron:

- **Rehabilitación en piscina** asesorado siempre por profesionales.
- **Acupuntura y homeopatía**, empecé los tratamientos en el codo derecho por los problemas que aún tenía y los resultados fueron muy positivos. Como me fue bien, seguí con este especialista periódicamente para mantenimiento general durante 20 años.

- En los años 1988 y 90, me operaron de (osteotomía de tibia) en ambas rodillas. Con este procedimiento se transfiere la carga del peso corporal a la zona lateral de la rodilla, aliviándose la zona interna. La rodilla derecha pasados 20 años empezó a dar muchos problemas de movilidad.

Más búsquedas de alternativas fueron:

- En el año 1996, empiezo a acudir a los **gimnasios** con consulta médica de traumatología y patrocinadas por la Fundación Privada Catalana de la Hemofilia. Al finalizar esta colaboración de la Fundación en el año 2002 contacto con un **fisioterapeuta** particular para seguir con el proceso de gimnasia pasiva de mantenimiento. Posteriormente este profesional, al tener la especialidad en **osteopatía**, me recomienda la electroterapia de autotratamiento en casa para fortalecer la musculatura de cuádriceps y minimizar el dolor crónico de ambas rodillas, a fecha de hoy me sigue controlando.

Y una alternativa más:

- En el año 2009 contacto con la Asociación para ser usuario del servicio de **masaje especializado para el tratamiento del dolor muscular y crónico** y que sigo a día de hoy. Puedo definir mi experiencia como muy positiva ya que las diversas técnicas corporales y de masaje que recibo me liberan de todas las tensiones acumuladas con el día a día, tanto a nivel muscular como articular por lo que me proporciona vitalidad y bienestar.

- Hace 20 meses me colocaron una prótesis total en la rodilla derecha con un resultado muy satisfactorio tanto de la operación como el postoperatorio y rehabilitación. Esta operación me ha facilitado la movilidad, dándome más calidad de vida.

¿Quién no a dialogado con el dolor alguna vez? por ejemplo: tienes un compromiso por la mañana y te levantas con un tobillo que te molesta y le dices "no me pongas el día difícil, te pongo un tubigrip y cuando vuelva a casa estoy por ti" al decirle estoy por ti me refiero a ponerle hielo, a estar en reposo, etc...) y si la cosa se pone fea, pues Factor VIII, diálogos con el dolor también están en la literatura como en la novela de José Luis Sampedro (La sonrisa etrusca) el protagonista de esta novela es un abuelo y a su dolor lo llama "Rusca". Es que al final el dolor es como uno más de la familia, siempre pegado a ti.

Siempre procuro tener presente esta reflexión: Mejor "**ocuparse que preocuparse**", además si mi entorno familiar está tranquilo el dolor será menor, pues como soy el único que sabe mi grado de dolor ¿para qué voy a preocupar a los demás?

Mi experiencia personal me dice que si aplico este estilo de vida, **minimizando el dolor**, noto una gran mejoría y consigo que estas molestias no interfieran en mí día a día ni perjudiquen mi estado de ánimo.

Así que, aunque suene a tópico, anímate, llénate de positividad y tu dolor crónico será más llevadero.

Muchas gracias por vuestra atención.