

Perspectivas sobre mi enfermedad crónica

Introducción:

Es *difícil* saber cómo apoyar a los demás cuando su salud se ve comprometida. Puede dejarte impotente y sin saber qué hacer. Es *aún más difícil* cuando tu ser querido padece una "enfermedad invisible". Una en la que no hay una escayola alrededor del brazo, ni un análisis de sangre que revele exactamente de qué se trata.

La Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), fibromialgia (FM), disautonomía, síndrome de intolerancia ortostática ortostática postural (POTS) y COVID persistente son sólo algunas de las enfermedades crónicas que se presentan con ambigüedades complejas. Como parte de la naturaleza humana, no nos gusta la ambigüedad. Preferimos pruebas y evidencias concretas. Sin embargo, eso no es posible con todas las enfermedades crónicas. Así que, cuando tú y tu ser querido os enfrentéis a una odisea así, empezad en un lugar de compasión y validación. Y después, fomenta un sentimiento de comprensión y aceptación.

Las siguientes explicaciones pretenden dar una idea de lo que tu ser querido puede estar experimentando. Están escritas desde la perspectiva de una persona con una enfermedad crónica.

A mi ser querido

Esto da miedo

Sé que algo va mal. Algo "no funciona" en mi cuerpo, pero los análisis de sangre y las interminables horas de diagnósticos médicos siguen dando resultados NORMALES. Tengo miedo.

Se me pasan tantos pensamientos por la cabeza: ¿Qué se les escapa? ¿Estoy loco/a? Tienen que seguir haciendo pruebas porque al final encontrarán algo, ¿no?

No hay ningún biomarcador (sustancia medible indicativa de la enfermedad específica) para lo que tengo. Los interminables callejones sin salida y los resultados "normales" de las pruebas me llevan a dudar de mí mismo/a. Me ponen etiquetas de depresión, ansiedad, hipocondría, porque mi médico no cree en mi enfermedad. Me dicen que estoy "más sano/a que la mayoría de los pacientes", pero lo que no ven son mis días malos. No ven a qué se rendirá mi cuerpo cuando vuelva a casa de esta visita.

Empiezo a desconfiar de mí mismo/a y a cuestionarme si mis síntomas son reales. Da miedo no tener las palabras para describir mis síntomas de forma que los demás puedan entenderlos. También da miedo que los médicos no saben cómo tratar mis síntomas porque no están seguros de cómo encontrar la causa de mi enfermedad.

Mi ser querido, que sepas que, si estoy de mal humor o no soy amable, es porque tengo miedo. No sé qué hacer, y mi niebla cerebral y mi fatiga me dificultan defenderme en mi búsqueda de ayuda y respuestas. Por favor, créeme y acepta mi experiencia.

Necesito más apoyo

Sin el apoyo de mis proveedores médicos, necesito aún más de ti. Es muy difícil ser mi propia defensor/a cuando no me encuentro bien. También es difícil encajar todas las piezas cuando no tengo un médico que comprenda bien mi enfermedad. Mi niebla cerebral se interpone en mi capacidad para recordar acontecimientos, resultados de pruebas médicas, horarios, etc. Por favor, acompáñame a mis citas con el médico. Ayúdame siendo otro par de oídos y aboga por mi salud conmigo.

Por favor, no me culpes

Es tentador echar la culpa a alguien o a algo cuando no tenemos una causa definitiva de lo que le ocurre a mi cuerpo. Yo también quiero encontrar un lugar donde echar la culpa. Siento que necesito decir "esto es culpa mía", pero ambos sabemos que no es cierto. Esto simplemente "ocurrió" y necesito tu apoyo cuando empiezo a sentirme culpable o a culparme a mí mismo/a.

También necesito que sepas que sigo siendo yo. Puede que tome malas decisiones o que decida forzarme cuando sé que no debo hacerlo, pero éste sigue siendo mi cuerpo. Por favor, ponte en mi lugar y enfréntate a mí con empatía y comprensión.

Acepta la ambigüedad

A nuestra cultura le cuesta aceptar la ambigüedad. Queremos respuestas en blanco y negro, y queremos saber exactamente lo que ocurre y cómo solucionarlo. Por desgracia, éste no es el caso de mi enfermedad. Debes saber que la ambigüedad también es un reto para mí. Aceptarlo te permitirá ayudarme en mi situación.

Prueba y error - puede salir caro

Debido a las incógnitas de mi enfermedad, tendré muchas visitas médicas. Muchas cosas no estarán cubiertas por el seguro. Puede que probemos un nuevo medicamento y que funcione durante un tiempo, o puede que me ponga aún más enfermo/a.

Querré probar nuevas intervenciones en un esfuerzo por recuperar mi vida. Esto también supone un gasto. Habrá momentos en los que esté abierto a probar cosas

nuevas, y otros en los que me parecerá demasiado difícil albergar esperanzas de éxito. Necesito que respetes en qué punto de mi enfermedad me encuentro.

No soy un/a vago/a

Quiero ser capaz de hacer todas las cosas que antes hacía. Quiero ayudar con las tareas domésticas, hacer recados, cocinar, lavarme el pelo, correr con los niños. Quiero hacer ejercicio, estar en forma, comer todo lo correcto, escalar montañas, poder conducir, sentarme al sol, escuchar música sin tapones. Quiero todas cosas normales de la vida.

Es increíblemente frustrante estar atrapado/a en un cuerpo que no me da la energía ni la salud para hacerlo. Por favor, no me llames vago/a.

La enfermedad crónica es una montaña rusa

Mi enfermedad es una montaña rusa interminable, así que abróchate el cinturón. Quizá uno de los aspectos más molestos de mi enfermedad son los momentos en que tengo un rayo de esperanza. Me siento bien. ¿Qué significa esto? ¿Estoy curado/a? Entonces... hago cosas. Ayudo, me ducho, limpio o incluso salgo a pasear. Pero al día siguiente mis reservas de energía están completamente agotadas, y no puedo salir de la cama durante días. Por favor debes saber que habrá días buenos y días malos. Algunas horas del día podré hacer cosas, y otras no. Mis sensibilidades fluctuarán (ruido, luz, calor/frío, productos químicos, intolerancias alimentarias, etc.). Habrá intervenciones que funcionen durante un tiempo, y luego de repente ya no. Pueden aparecer síntomas inusuales al azar. Que sepas que he gastado montones de tiempo y energía intentando averiguar los "porqués". Por favor, abróchate el cinturón conmigo y permanece a mi lado durante el viaje.

Sé flexible con la montaña rusa

Sé que puede ser frustrante que no siempre pueda hacer planes con antelación, pero ten en cuenta que esto forma parte de estar en esta montaña rusa conmigo. No te lo tomes como algo personal si no puedo cumplir un deber o asistir a un acto en el último momento. Lo intentaré con todas mis fuerzas, pero hay momentos en los que la montaña rusa está en bajada, incluso cuando desearía (con todo mi corazón) que no lo estuviera.

Mis Cucharas Son Preciosas/Honra Cómo Las Uso

La teoría de las cucharas es una metáfora utilizada para describir la cantidad de energía mental o física que una persona dispone para las actividades y tareas cotidianas. Una cuchara representa una unidad de energía asignada a cada esfuerzo. Debo utilizar cada cuchara (unidad de energía) sabiamente para que no se me acaben antes de que termine del día.

Como todo es una montaña rusa, esto puede afectar a mi salud mental. A veces puedo sentir que mi vida está fuera de control porque no puedo controlar mi propio cuerpo y lo que decide sentir en un día cualquiera. La depresión y la ansiedad tienden a ser mayores en las personas con enfermedades crónicas. Por ello, debo mantener un equilibrio entre mis necesidades físicas y mis necesidades emocionales.

Es útil que me ayudes a atender mis necesidades físicas, para que pueda centrarme en satisfacer mis necesidades emocionales. Por ejemplo, cuando te ofreces a conducir o a fregar los platos, acabas de salvar varias de mis cucharas para que pueda utilizarlas en otro momento del día. Mis cucharas son mi salvavidas. Por favor, ayúdame a utilizarlas.

Se amable / No me juzgues

Por favor, ten en cuenta que cuando vengas a mi casa y no esté tan limpia como me gustaría, o no haya pagado mis facturas a tiempo, o vaya en chándal porque no tolero ningún otro material en mi piel... estoy haciendo todo lo que puedo.

La comunicación es la clave

Por favor, no des por sentado que sabes cómo me siento o lo que puedo o no puedo hacer. Cambia constantemente, y si mantenemos una actitud segura y abierta para hablar de lo que ocurre, entenderemos mejor cómo apoyarnos mutuamente. Si no estás seguro de cómo ayudar, sólo tienes que preguntar.

Sé curioso y pretende ser un investigador

Puede ser increíblemente agotador, tanto física como emocionalmente, explicar todo lo que me está ocurriendo. Aunque te agradezco que preguntes para comprender mejor, puede ser revelador hacer tu propia investigación. Dedica tiempo a consultar revistas científicas, únete a un grupo de apoyo conmigo, mira vídeos de YouTube, etc. Esto me ayudará a conservar mis cucharas y a aportar una mayor comprensión a mi experiencia.

Cuídate y ten una vida fuera de los cuidados a mi persona

Por favor, no hagas del cuidado a mi persona toda tu vida. Asegúrate de que haces las cosas que son reparadoras para ti, y que hagan que tu vida sea gratificante fuera de mí. Y no te sientas culpable ¡hazlas! Te mereces tener una identidad fuera de esta enfermedad, y serás mejor cuidadora si cuidas de ti misma.

Utiliza a los demás para que te apoyen como cuidador/a

Existe una "teoría de los anillos del trauma" y dice que dibujas un círculo con quien tiene el trauma en el centro, y haces grados (o personas) conectados con el trauma yendo hacia fuera. Por favor, "apoya hacia dentro" y "vuelca hacia fuera". Esto significa que, si te diriges a alguien más cercano al círculo interior que tú, la comunicación debe implicar escuchar, consolar y validar. Si te sientes estresado o abrumado y necesitas "volcar" o compartir tu experiencia emocional, hazlo con personas más alejadas del

círculo íntimo que tú. No tengas miedo de encontrar tu propio terapeuta o amigo al que puedas "desahogarte" cuando te sientas abrumado/a, todos necesitamos un lugar así.

Reconozco que tú también estás pasándolo muy mal también

Aunque no experimentes las mismas cosas que yo, tú también estás "experimentando" una enfermedad crónica. Lo reconozco.

Para terminar, te agradezco lo que haces por quererme, apoyarme y cuidarme.

Gracias por tomarte el tiempo de leer esta carta.

Con amor,

Tu ser querido