

Ánfora

Mi testimonio, como enferma de “Fibromialgia”...

En el Día Internacional de la Fibromialgia... Para los Médicos Reumatólogos asociados a la Sociedad Chilena de Reumatología...

EL 12 DE MAYO ES EL DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA

Es el día en el cual los fibromiálgicos podemos hacernos escuchar, ya que afortunadamente en casi todos los países se realizan marchas, eventos, conferencias para divulgar lo que es esta enfermedad, aún hoy para la inmensa mayoría desconocida, y los medios de comunicación están presentes.

Queremos que nos escuchen para que se dé la toma de conciencia, se le llama la enfermedad incomprendida, y cómo no va a serlo si, comenzando por el nombre, que es incorrecto puesto que fibromialgia significa músculos duros o dolor muscular, eso no define a esta condición, el nombre parece trabalenguas, nadie entiende lo que significa, por lo cual debe cambiarse; todos saben qué es cáncer y merece respeto: nosotros no tenemos ese tan merecido respeto.

Aun hoy se le trata como enfermedad reumatológica, a pesar de que ya es un hecho que se trata de algo neurológico que existe, que es real, y son muchos los que dicen que no existe esta enfermedad, es un desequilibrio del sistema nervioso central. Donde el simpático queda disparado en automático segregando mucha adrenalina, químico del que lucha o huye; para defenderte de las situaciones peligrosas que se presentan en la vida, el organismo entra en un estado de alerta máxima, el parasimpático no funciona y no podemos segregar serotonina, el químico de la felicidad, el que te hace ver el vaso medio lleno, el que te permite dormir y tener sueños descansados y reparadores.

Esto es la consecuencia de estrés postraumático y/o estrés crónico, conlleva 100 síntomas y 20 enfermedades más, puede ser leve, moderada, severa o muy severa, según sea el caso, pueden tener o no todos los síntomas y enfermedades, o en menor escala, causa un muy mal funcionamiento cerebral, pero no provoca daño cerebral, pero sí es altamente incapacitante física, afectiva, emotiva, social y cognoscitivamente.

Se le sigue llamando una enfermedad rara, y según cifras de la ONU de hace ya unos años, el 6% de la población mundial la padecemos, es decir, 260 millones de seres humanos en todo el mundo la tenemos, pero también es la enfermedad invisible, ya que no la detectan los estudios convencionales de laboratorio, y el diagnóstico se lleva de tres a siete años, por lo cual no hay una estadística real; algunos autores manejan la cifra de mil millones de enfermos de fibromialgia, y cada día enferma más gente, pues la violencia en el mundo va creciendo más y más y nosotros somos producto de dicha violencia.

Yo hoy te quiero decir si conoces a alguien con fibromialgia debes saber que...

Tenemos dolor, mucho dolor, en cada milímetro de nuestro cuerpo, como si nos estuvieran enterrando agujas, como un calambre en la pantorrilla, en todo el cuerpo, pero el dolor moral y emotivo supera al físico en gran medida, pues nos duele el alma, pero tú puedes en gran medida atenuar nuestro dolor con lo que es su antídoto, el amor.

Cuando te dan un diagnóstico así de cruel quedas en shock, pues tu cerebro no puede procesar algo que te es tan traumático, después entras en negación, a mí no me puede estar pasando esto, por qué a mí, qué hice yo para merecer este castigo, sí, por supuesto que es difícil para cualquier ser humano, es un proceso en que estás perdiendo tu salud, tu calidad de vida y, más aún, tu vida misma, pues te sientes muerta en vida, pues vivir no es respirar, hay que trabajarlo, elaborar tu duelo, tienes que enfrentarlo, aceptarlo para poder superarlo, y aprender a vivir con tu enfermedad con dignidad, con la frente muy en alto, no soportamos que nos tengas lástima, ya que somos dignos de admiración y respeto por nuestra fuerza para superar la adversidad y vivir con nuestras limitaciones o capacidades diferentes.

Hay algo que se llama empatía, es ponerte en los zapatos del otro para poder comprenderlo, eso te pido hoy a ti, que conoces a alguien con fibromialgia, comprensión, nuestra enfermedad es cíclica, con fuertes crisis que se dan por cambios climáticos, mucha carga de estrés sobre todo, el que tengamos disgustos o sustos nos hace entrar en crisis, entonces, pues ahora que lo sabes, te pido, sé amable con nosotros.

Somos muy sensibles, tu rechazo nos duele, cuando una tragedia entra a tu vida como ésta, los amigos se van, los familiares más cercanos te agreden, pues nadie quiere informarse de qué es lo que te pasa, hay ya mucha información en internet, sólo te pido a ti, mi familiar, hermanos, tíos, primos, un poco de tu tiempo, si no me quieres escuchar porque te soy molesta al saberme tan enferma me ayudarías mucho informándote de qué es lo que tengo, me duele mucho que me llames floja, vaga, irresponsable, porque ya no puedo hacer lo que antes hacía. No me digas que estoy loca, que todo está en mi mente, tengo disfunción cognoscitiva, mala memoria, se me olvidan las cosas o puedo cometer errores, como decir una cosa por otra, o repetirte lo mismo, me puedo tardar en contestarte u olvidar aquello que me pediste que hiciera.

La familia se desintegra, a nadie le gusta ver sufrir a alguien, sé que te estoy generando angustia, impotencia, pues no me puedes aliviar con tan sólo desearlo, por eso sonrío, dime que mi sonrisa fingida es linda, aunque sólo sea en realidad un rictus de dolor, estoy haciendo mi mejor esfuerzo, quiero vivir y ser lo mejor para ti; si me amas, ayúdame a vivir, a veces hasta un abrazo me duele, pero déjame abrazarte y besarte y decirte cuánto te amo, ya no soy la misma, tú mi hija, tú mi hijo tienes que saber que llegó la hora de relegar responsabilidades, la mamá superwoman que te resolvía la vida hoy necesita de ti, tú puedes lavar trastos, tender camas, no dejes todo tirado, mi mareo es constante, no puedo agacharme, no me hagas sentirme inútil, yo ya te di lo mejor de mí, ya sembré y hoy me toca cosechar, no sabía decir no y sobresalía en todo, haciendo el trabajo de los demás, pues tengo personalidad tipo A y es una característica de los enfermos de fibromialgia ser perfeccionistas, hoy sé que es un patrón que debo cambiar, no te molestes porque hoy tienes que hacer los trabajos que yo te evité.

Si amas a alguien con fibromialgia, compañera de vida, recuerda tu promesa: juntos en la salud y en la enfermedad, es dulce, tierna, cariñosa, dale lo mismo, amor, que es lo que necesita, eso le hace segregarse serotonina y se sentirá mucho mejor, con nadie hablamos de nuestra enfermedad ni de lo que sentimos, sólo una vez damos una explicación, por eso a ti como pareja te pedimos tu apoyo, tu solidaridad, tu amor o tu rechazo, puede ser la diferencia

en mi calidad de vida, mi terapia es caminar si voy contigo del brazo y platicando, en media hora todos los síntomas mejoran, pues se nivela el simpático y el parasimpático, necesito masajes para descontracturar mis músculos, que de tanta tensión se lesionan, y el dolor es tan fuerte que ni la morfina lo puede quitar, tus manos sabias y un baño en el jacuzzi me proporcionan mucho bienestar, ayúdame a reír juntos, y aunque no siempre puedo hacerlo no olvides que me gusta bailar, si tú me das tu amor los dos estaremos mucho mejor, recuerda que es el antídoto del dolor.

Si eres mi compañero de trabajo, debes saber que estoy haciendo mi mejor esfuerzo, pero no puedo rendir igual que antes, no me quieren dar la incapacidad laboral. Eva María, de 30 y pico de años, divorciada, con dos hijos a su cargo, tuvo que recurrir a una huelga de hambre para que le dieran, después de muchos días de ayuno, la incapacidad, todo el pueblo se le unió para presionar, como ésta las injusticias son incontables, no me presiones, no me agredas, no murmures, con tu actitud me hieres mucho.

A ti, doctor, te recuerdo que estudiaste para aliviar el dolor, no para prolongarlo, sé bien que esta enfermedad era desconocida y que no se estudiaba en las Facultades de Medicina, por eso te pido que te actualices, la fibromialgia está siendo estudiada en todo el mundo, hay grandes avances, si tú nos das el tratamiento adecuado, podemos tener la suspensión de la fibromialgia, pero llegamos a ti y no quieres atendernos por ser una enfermedad muy complicada y nos dices al psiquiatra, no nos trates como locos, hoy soy yo, mañana puedes ser tú, soy un ser humano que siente hambre, frío, sed, dolor, si me das un tratamiento inadecuado mi enfermedad seguirá avanzando, no propicies más muertes por suicidio aunque yo lo llamo eutanasia, y sé de lo que hablo: hace 11 años, cuando yo estaba completamente paralizada e incapacitada y ya mi dolor físico, emotivo y moral superaba cualquier umbral o tolerancia al dolor, antes de diagnosticarme vi a grandes eminencias médicas y me llamaron loca, que estaba fingiendo para llamar la atención, que no era cierto que me dolía, como tantos millones yo también lo hice: intenté matarme, Dios estuvo conmigo y estoy viva de milagro, pero son ya demasiados los que no han podido contarlo, y esa diferencia eres tú, amigo doctor, si tienes ética y calidad humana salva vidas, no propicies más muertes, empatía, doctor, sí nos duele, y nos duele mucho, por eso esta enfermedad es llamada la enfermedad del dolor, no niegues la incapacidad laboral a quien la necesita por la negligencia de no informarte, no recetes medicamentos siguiéndole el juego a la mafia de la industria farmacéutica, que no sólo no nos ayudan en nada pero sí nos perjudican más con las reacciones secundarias y nos afectan el hígado.

A ustedes, gobiernos, ésta ya es una gravedad máxima

de alerta, no pueden seguir tapando el sol con un dedo, se necesitan lugares especializados en fibromialgia y personal, con los aparatos necesarios que sí detectan la enfermedad, para frenarla a tiempo e incluso para curarla si se detecta a tiempo, con los aparatos adecuados; es necesaria la terapia de rehabilitación física, albercas, jacuzzi, psicólogos conductista-cognitivos, neurólogos, internistas; sale más caro pagar tantas incapacidades laborales, por eso no quieren darlas, que poner centros fibromiálgicos para reintegrarnos a vivir en sociedad y ser autosuficientes.

Estamos iniciando un nuevo siglo y una nueva década propicios para generar cambios que sean para bienestar.

Hoy, como amiga, hermana y fibromiálgica, deseo haber tocado muchos corazones, te pido reenviar este

mail a todos tus contactos y comunidades, porque nuestro movimiento, fibromiálgicos, tiene que seguir creciendo hasta que nos escuchen; exigimos justicia y pedimos comprensión, que Dios los bendiga a todos con salud en abundancia y les recuerdo nunca, jamás, perder la esperanza y mantener muy en alto la fe.

Psicóloga Delia Heredia
Enferma de fibromialgia, México.

Lidia Muñoz Cartagena
Enferma de fibromialgia
lilymucar@hotmail.com
misschilemucar@hotmail.com
Santiago, Chile.