

Carta a las personas que no tienen fibromialgia

Tener fibromialgia significa que cambian muchas cosas. Y gran cantidad de ellas no resultan perceptibles para los demás. Al revés que cuando se sufre cáncer o heridas como consecuencia de un accidente, mucha gente no sabe ni siquiera un poco de la fibromialgia y sus efectos, y entre aquellos que creen saber algo, hay muchos que, en realidad, están mal informados. Con la intención de informar a aquellos que desean entender... estas son una serie de cuestiones sobre mí, que me gustaría que entendieras antes de juzgarme...

-Entiende, por favor, que estar enferma (o) no significa que no sea un ser humano. He de pasar la mayor parte del día en medio de considerables dolores y cansancio, y si me visitas, probablemente no pareceré divertirme mucho contigo, pero estoy sujeta (o) a este cuerpo. Todavía me preocupo de estudiar o trabajar y de mi familia y mis amigos y, normalmente también me interesarán los tuyos.

-Entiende, por favor, la diferencia entre "feliz" y "saludable". Cuando tienes gripe, probablemente te sientas muy desgraciado. Yo he estado enferma (o) durante años. No puedo sentirme desgraciada (o) continuamente. De hecho, me esfuerzo duramente para no sentirme desgraciada (o). Así que si estás hablando conmigo y parezco feliz, eso significa que estoy feliz. Eso es todo. No significa que no tenga grandes dolores o que no esté extremadamente cansada (o), o que me encuentre mejor, o cualquier cosa de esas. No digas "Oh, se te nota mucho mejor!". No se me nota mejor. Se me nota feliz. Si quieres hacer comentarios sobre esto, te los agradeceré.

-Entiende, por favor, que poder permanecer de pie diez minutos, no significa necesariamente que pueda permanecer de pie veinte minutos o una hora. Y, que ayer me las arreglase para permanecer de pie treinta minutos, no significa que hoy pueda hacerlo. Con muchas enfermedades o

estás parálítico o puedes moverte. Con esta, todo resulta más confuso (Por favor, repite el párrafo anterior, pero sustituyendo "permanecer de pie" por "estar sentado", "andando", "pensando", "siendo sociable", etc... Sirve para cualquier cosa. Esto es lo que la fibromialgia hace contigo).

-Entiende, por favor, que la fibromialgia es variable, es muy posible (para mí es muy común) que un día pueda ir al parque y volver y al siguiente tenga problemas para llegar a la cocina. Por favor, no me ataques cuando estoy enferma (o) diciendo "Pero si lo hiciste antes"!, si quieres que haga algo, pregúntame si puedo hacerlo. En esta línea, puede suceder que tenga que cancelar una cita en el último minuto. Si esto sucede, no te lo tomes como algo personal.

-Entiende, por favor, que "salir y hacer cosas" no siempre me hace sentir mejor, y puede frecuentemente, empeorarme seriamente. Decirme que necesito un aparato de gimnasia, o que tan sólo necesito perder (o ganar) peso, apuntarme a aquel gimnasio o probar aquellas clases... puede frustrarme hasta hacerme llorar, y no es cierto. Si fuera capaz de hacer tales cosas No sabes que las haría? Estoy trabajando con mi doctor y mi fisioterapeuta y ya estoy haciendo el ejercicio y la dieta que se supone que tengo que hacer.

Otra afirmación que hiere es "Lo que tienes que hacer es exigirte más, hacer más ejercicio...". Obviamente la fibromialgia está directamente relacionada con los músculos y puesto que nuestros músculos no se reparan del mismo modo que lo hacen los tuyos, eso perjudica más que beneficia y puede dar lugar a que una actividad simple requiera días o semanas de recuperación. Asimismo, la fibromialgia puede causar una depresión secundaria (No te deprimiría estar dolorido y exhausto durante años sin término?) pero no es causada por la depresión.

-Entiende, por favor, que si digo que tengo que sentarme, tumbarme, tomar tales píldoras ahora, tengo que hacerlo ahora. No puede ser pospuesto u olvidado sólo por que esté fuera (o por la razón que sea).

La fibromialgia no olvida.

-Si quieres sugerirme un remedio, no lo hagas. No es por que no aprecie tu buena voluntad o por que no quiera ponerme bien. Es por que prácticamente cada uno de mis amigos me ha sugerido algo en algún momento. Al principio lo intenté todo, pero luego me di cuenta de que estaba gastando demasiada energía en cosas que me hacen sentirme más enferma (o), en vez de mejor.

Si hubiera algo que curase, o simplemente ayudase, toda la gente con fibromialgia lo sabríamos. No se trata de que haya una conspiración de las compañías farmacéuticas. Es que hay una comunicación en todo el mundo (dentro y fuera de internet) entre la gente con fibromialgia, tal que si algo funcionase, lo sabríamos inmediatamente.

-Si después de leer esto, todavía quieres sugerirme algún remedio, hazlo. Pero no esperes que me lance a intentarlo. Escucharé lo que me digas y lo discutiré con mi doctor.

En muchos sentidos, dependo de ustedes, los que no están enfermos. Necesito que me visiten cuando estoy demasiado mal para salir. A veces necesito que me ayuden en la compra, la cocina o la limpieza. Puedo necesitar que me lleven al doctor, o al fisioterapeuta. También los necesito en otro nivel... son mi contacto con el exterior. Si no me visitan, puedo no conseguir verlos.

... y, en la medida de lo posible, necesito que me entiendan.