

## PARA FAMILIARES, AMIGOS Y CONOCIDOS DE ENFERMOS DE FIBROMIALGIA

[El propósito de este artículo es ayudar a personas que conocen a alguien con fibromialgia a entendernos mejor.]

*Si amas, aprecias o conoces a alguien con fibromialgia sabrás que padecemos dolores severos que varían de día a día y de hora en hora. Esto no lo podemos predecir. Por eso queremos que entiendas que a veces tenemos que cancelar cosas en el último momento y esto nos molesta tanto como a ti.*

*Queremos que sepas que nosotros mismos tenemos que aprender a aceptar nuestro cuerpo con sus limitaciones, y no es fácil. No hay cura para la fibromialgia, pero tratamos de aliviar los síntomas a diario. No pedimos padecer de esto.*

*Muchas veces nos sentimos abrumados y no podemos lidiar con más tensiones de las que tenemos. Si es posible no le añadas más tensiones a nuestro cuerpo.*

*Aunque nos veamos bien, no nos sentimos bien. HEMOS APRENDIDO A VIVIR CON UN DOLOR CONSTANTE LA MAYORÍA DE LOS DÍAS. Cuando nos ves felices no necesariamente quiere decir que no tengamos dolor, simplemente que estamos lidiando con él. Algunas personas piensan que no podemos estar tan mal si nos vemos bien. El dolor no se ve. Esto es una enfermedad crónica «invisible» y no es fácil para nosotros tenerla.*

*Entiende, por favor, que porque no podemos trabajar como antes no es que seamos vagos. Nuestro cansancio y dolor es impredecible y debido a esto tenemos que hacer ajustes en nuestro estilo de vida. Algo que parece sencillo y fácil de hacer no lo es para nosotros, y puede ocasionarnos mucho cansancio y dolor.*

No necesariamente algo que hicimos ayer lo podemos hacer hoy, pero tampoco quiere decir que no volvamos a ser capaces de hacerlo.

A veces nos deprimimos. ¿Quién no se deprimiría con un dolor fuerte y constante? Se ha encontrado que la depresión se presenta con igual frecuencia en la fibromialgia que en cualquier otra condición de dolor crónico. No nos da dolor por estar deprimidos sino que nos deprimimos por el dolor e incapacidad de hacer lo que solíamos. También nos sentimos mal cuando no existe el apoyo y entendimiento de los médicos, familiares y amigos. Por favor, compárenos; con tu apoyo y ayuda aminoras nuestro dolor.

Aunque durmamos toda la noche no descansamos suficiente. Las personas con fibromialgia tienen un sueño de mala calidad, lo que empeora el dolor los días que duermen mal.

Para nosotros no es fácil permanecer en una misma posición (aunque sea sentados) por mucho tiempo. Esto nos causa mucho dolor y toma tiempo recuperarnos. Por eso no vamos a algunas actividades, pues sabemos que este factor nos perjudicaría. A veces acudimos, aunque sabemos las consecuencias que traerá.

No nos estamos volviendo locos si a veces se nos olvidan cosas sencillas, lo que estábamos diciendo, el nombre de alguien o si decimos la palabra equivocada. Éstos son problemas cognoscitivos que son parte de la fibromialgia especialmente en los días en que tenemos mucho dolor. Es algo extraño tanto para ti como para nosotros. Pero riámos juntos: ayúdanos a mantener nuestro sentido del humor.

La mayoría de las personas con fibromialgia somos mejores conocedores de esta condición que algunos médicos y otras personas, pues nos hemos visto obligados a educarnos para entender nuestro cuerpo. Así que, por favor, si vas a sugerir «curas» para nosotros no lo hagas. No es porque no apreciamos tu ayuda o no

queramos mejorararnos, sino porque nos mantenemos bastante informados y hemos tratado ya muchas cosas.

Nos sentimos muy felices cuando tenemos un DÍA con poco o ningún dolor, cuando logramos dormir bien, cuando hacemos algo que hace tiempo no lográbamos, cuando nos entienden.

Verdaderamente apreciamos todo lo que hayáis hecho o hagáis por nosotros, incluyendo el esfuerzo por informarnos y entendernos. Pequeñas cosas significan mucho para nosotros y necesitamos que nos ayudes. Sé gentil y paciente. Recuerda que dentro de este cuerpo adolorido y cansado todavía seguimos estando nosotros mismos. Tratamos de aprender a vivir DÍA a DÍA, con nuevas limitaciones y a mantener la esperanza en el mañana. Ayúdanos a reír y a ver las cosas maravillosas que la vida nos da.

Gracias por haber leído esto y dedicarnos un poco de tu tiempo. Tal vez desde ahora puedas comprendernos mejor. Agradecemos tu interés y apoyo.

Norma I. Aragon (inspirado en una carta de Bek Oberin)

• • •