

Liga Reumatológica Española

CONCURSO:

“MICRORRELATOS PARA LA #VISIBILIDAD”

LIRE 2019

1.- Título: “Relato”.

Mi primera experiencia en reumatología fue un día hace poco más de tres años, sabía de esta especialidad y recuerdo que cuando estudié Terapia Ocupacional y estudiamos estas patologías en Afecciones médico-quirúrgicas, pensé, que putada. Ese pensamiento no lo tuve cuando estudiamos el cáncer u otras enfermedades, ni tan siquiera cuando hacíamos las prácticas para hacer las trasferencias de una silla de ruedas a una silla, cama o baño... No no lo pensé. Estas enfermedades no son visibles y la gente no se ponen en nuestro lugar porque nuestra enfermedad es silenciosa y no vamos con una silla de ruedas, ni con un fular en la cabeza o como la persona valiente que va sin pañuelo, sin peluca...

Diciendo,

aquí estoy yo, pasando y superando un cáncer... O aquellas personas en sillas de ruedas que vemos y es inevitable pensar, que pobre, no puede andar... Y todo el mundo le ofrece ayuda, le deja pasar... No, no, nuestra enfermedad es muy distinta. La familia, los amigos...

Conocen nuestra situación, nuestras limitaciones... Y como nuestro aspecto puede ser el mejor del mundo, ni siquiera te preguntan que tal estas.

No, no quiero compasión, ni que me ayuden. Quiero que estén conmigo cuando no me puedo mover, que me traigan la comida cuando no pueda cocinar, que acompañen a mis hijos al colegio cuando hace mucho frio, pero todo esto sin pedirlo, porque a las personas que se les nota una discapacidad, no se le pregunta, se le ayuda y ya está.

2.- Título: “A world of sunflowers”.

Leeloo was 30 years old when the Dragon woke up, roared hard and the fire began to burn her.

The Dragon needed to feel the cold, it made him stronger, and more powerful, to fight it was necessary the warm of the sun. Leeloo needed to know how to calm the Dragon.

That was when she discovered the sunflowers.

Leeloo had an auto-immune disease of the connective tissue, disabling and little known called Systemic Scleroderma.

The Dragon was the disease and the sunflowers were wonderful people who suffered from this rare disease.

Sunflowers are flowers need the warm of the sun to live, to grow and protect each other on foggy days.

Leeloo had discovered a world of sunflowers, a world of people who speak the same language and overcome obstacles every day. Leeloo would learn how to calm the Dragon.

Together, they would never give up, together, they would find the cure to defeat the Dragon.

Traducción Google:

Leeloo tenía 30 años cuando el Dragón se despertó, rugió con fuerza y el fuego comenzó a quemarla.

El Dragón necesitaba sentir el frío, lo hacía más fuerte y poderoso, para combatirlo era necesario el calor del sol. Leeloo necesitaba saber cómo calmar al Dragón.

Fue entonces cuando descubrió los girasoles.

Leeloo tenía una enfermedad autoinmune del tejido conectivo, incapacitante y poco conocida llamada esclerodermia sistémica.

El Dragón era la enfermedad y los girasoles eran personas maravillosas que sufrían esta rara enfermedad.

Los girasoles son flores que necesitan el calor del sol para vivir, crecer y protegerse en días de niebla.

Leeloo había descubierto un mundo de girasoles, un mundo de personas que hablan el mismo idioma y superan obstáculos todos los días. Leeloo aprendería a calmar al Dragón.

Juntos, nunca se darían por vencidos, juntos, encontrarían la cura para derrotar al Dragón.

3.- Título: “El vampiro chupa sangre”.

El día anterior pase un día estupendo en la playa con mi mejor amiga, fuimos en barco, cogimos olas y llegue agotado, pero al levantarme al día siguiente y poner el pie en el suelo empecé a sentir lo que es vivir con dolor algo que a día de hoy sigo sintiendo.

Cuando me enteré de que tenía Artritis idiopática juvenil no me lo podía creer pensaba que era un sueño y que pronto despertaría.

Me hicieron muchas pruebas, pero lo que peor llevaba eran las analíticas y todos los pinchazos que me llevaba al hacerme las pruebas y para rematar el tratamiento para dormir la enfermedad también eran pinchazos. Esa época fue la que peor lleve, por que de poder jugar al fútbol con mis mejores amigos a casi no poder moverme me sentía con tanta tristeza y rabia que un día sin querer se lo eche a mis padres en cara. En clase me sentía como un bicho raro, porque no podía explicar lo que era mi enfermedad ya que yo apenas lo entendía y eso me hacía estar enfadado con el mundo.

Aunque no hay rastro de inflamación articular sigo teniendo dolor y por desgracia esta primavera después de muchas pruebas más horrosas que las de la Artritis me diagnosticaron una enfermedad inflamatoria intestinal llamada “CROHN” así que voy a luchar para que se duerma pronto y me deje en paz.

Lo que más me incomoda es un día llegar a estar solo

“Por eso es mejor disfrutar los buenos momentos porque malos ya tengo muchos”.

4.- Título: "Perdón, soy un enfermo de ERyMEs".

Hola, quiero hablaros de recuerdos, me llamo Angel, tengo artrosis degenerativa mi columna no sirve para nada según un equipo de neurocirugía mi solución es tomar medicamentos, más de 16 pastillas diarias siempre recuerdo pedir perdón por estar tan enfermo, a todos, yo no lo busque, me encontré que un día aquellos dolores ya no eran soportables y comenzó el infierno, reconocimientos médicos, medicamento, esperas, reclamaciones , más medicinas y cada vez más fuertes, ataques de ansiedad, temblando te metes en un rincón a llorar acurrucado y diciendo tengo miedo mientras tiembles como un niño, entras en depresión ,solo piensas en el suicidio y lloras apartado de todos para no molestar, porque tienes un dolor insoportable y tienes miedo a todo, lloras y piensas que no hay solución, las citas no llegan ,las pruebas no llegan y las que llegan son con malas noticias que no hay solución lo cual te lleva a tener más dolor y más depresión, ya no hay nada que hacer, no tengo vida, tú familia dice que cambies de aptitud que así no te quieren, lloras y lloras y piensas el suicidio es la solución, hasta que ves una luz pequeñita y te agarras a ella, es la liga, terapia psicológica, gente que te ofrece su hombro para llorar, intentas volver pero no es lo mismo, perdiste casi todos los amigos, solo los enfermos como yo me ayudan, sigues creciendo en esta nueva vida pero siempre hay algo que no te deja subir, tramites que no te conceden y no sabes porque, pero tienes tus colegas y te sientes arropado, pero el dolor te recuerda todos los días que eres, siempre tienes miedo que la enfermedad se vuelva más agresiva, pierdes la memoria y te sientes vulnerable, y sobre todo te sientes invisible, te vas a un rincón y lloras de frustración y de dolor, merecemos ser reconocidos no desconocidos

5.- Título: “Las dificultades rompen a algunas personas, pero elevan a otras” Nelson Mandela

Crónica, invisible y sin cura. Así me la presentaron, impactando en mi vida de forma drástica. El **diagnostico** llegó después de haber pasado años peregrinando por todas las especialidades médicas, y fue un **alivio**, “por fin” alguien le puso nombre al innumerable **conjunto de síntomas** (dolor y tensión muscular, fatiga, mala calidad del sueño, insomnio, falta de concentración y coordinación, pérdidas de memoria, infecciones, aftas, sinusitis, catarros cada mes, depresión, ansiedad, taquicardias, parálisis, etc.) que estaban haciendo mi vida un infierno. Pero también supuso una **losa**. Ni el dolor, ni los problemas desaparecieron, es más, aumentaron ante tanto **desconcierto**: que si era una enfermedad reumática, que si tenía que ver con la psiquiatría.

Me aferré a los antidepresivos, antiinflamatorios, antiepilépticos, etc. como un naufrago a un bote salvavidas, para comprobar, que todo aquello no hacía más que empeorar mi estado. Y así **hasta que toqué fondo** y decidí pedir ayuda antes de ahogarme sola. Desde entonces, el camino ha sido largo y tortuoso. Tocó **aceptar la realidad** llena de **limitaciones**, sin poder trabajar, sin recursos económicos y sin relaciones sociales. Después, bucear en las profundidades del pasado, aprender a recibir ayuda, **soltar miedos**, culpas, rabia, ira.

Pero **gracias al apoyo de muchos y a mi curiosidad por mejorar sin esperar la pastilla mágica**, profesionalizándome como paciente activa, he ido ganando calidad de vida. Y, aunque los brotes no han desaparecido por completo, la pregunta ya no es *porqué*, sino **para qué** el cuerpo me grita de esta forma y las respuestas siguen apareciendo cada día, para ayudarme a ser más consciente y vivir de forma más coherente y conectada conmigo misma. No es fácil, a veces es muy frustrante, pero tomando esta dirección **se remonta el vuelo**.

6.- Título “Relato D.R.”.

Convivo con la “esclerodermia” (esclerosis sistémica) desde hace 13 años, enfermedad rara autoinmune incurable.

_Las afectaciones actuales que tengo son **síndrome de Raynaud** (manos y pies se inflaman y quedan rígidos con dolor agudo en músculos y articulaciones al mínimo cambio de temperatura), **esófago de Barrett** (dificultad ingesta de alimentos, digestiones y reflujos severos. Pérdida de peso y debilidad en general. Recientemente me han confirmado **Síndrome de Sjögren** (enfermedad minoritaria) +alteración en sistema nervioso periférico (dolor y cansancio crónico). _2 veces me ha tocado la lotería!

A nivel estético tengo **telangiectasias** (arañas vasculares), a modo de aclaración mi cara es un mapa _, y a parte de las miradas por la calle que soporto la gente confunde capilares rotos con enfermedades “contagiosas” 😞, tengo múltiples anécdotas de confusiones con varicela, sarampión, zika en Brasil, una embarazada pidió cambio de asiento en un vuelo, etc.

No hay **tratamiento** específico o que pueda ayudar en mi caso después de múltiples tratamientos: cortisona, inmunosupresores, PG1 y otros.

_ **La familia** lo más importante, mujer y tres hijos me obliga aparentar buen humor, optimismo y a llevar la vida lo más normal posible para no contagiar pesimismo y tristeza.

♿ **Incerteza** del futuro, en mi situación no puedo oír hablar del futuro y mucho menos a largo plazo ya que desconozco mi evolución, la regla “carpe diem” aunque los de alrededor no te entiendan.

Queja constructiva / sociedad: Pocos saben afrontar una enfermedad crónica “invisible” con dolor constante y mucho menos como tratarte (incluyo amigos, familia y compañeros). Sorprende el entorno, no capaz de preocuparse por ti o simplemente preguntar, ¿cómo te encuentras? ¿necesitas hablar/exteriorizar tu situación?

_ receta: fuerza, optimismo, sentido del humor y soledad cuando el dolor es más fuerte que tú.

7.- Título: "DIVENIRE".

¿En qué momento?

Cada mañana me pregunto en qué momento el azar decidió que fuese yo y no ése. Cada mañana mi cuerpo me dice que no quiere, y mi cabeza lo debe engañar: un paso más, un médico más, un medicamento más. Seguro que lo conseguiré, la rendición no es una opción, me repito. Pero ya no tengo muy claro donde se encuentra el límite entre la rendición y el acostumbrarse todos los días a hacer de lo excepcional algo normal, acostumbrándote al cansancio, al dolor, a que tú ya no seas aquel que reconocías en el espejo, desdibujándote ante ti mismo y ante los demás; ante los que más quieres. Hay momentos que la sonrisa se retuerce como lo hace tu cuerpo y deseas alejarte de tus hijos, de tu pareja, de tus amigos para no ser una carga más en una lucha que deseas ganar en solitario. Y entonces, te vuelves a acostumbrar a la soledad de tu soledad. Quieres continuar siendo un pilar para una familia con una hija de veintidós años que padece autismo con un síndrome genético raro, otra de diecisiete con un neurolupus. Quieres seguir siendo aquel del que un día ya muy lejano se enamoró una mujer excepcional. Y cada vez, lo consigues menos veces, porque no puedes, porque te acostumbras.

¿En qué momento?

Cada mañana me preguntó cuándo volveré a hacer todas las cosas increíbles que he hecho en mi vida, los viajes que nunca olvidaré, los amigos que ya no veré. Miro una foto de mis hijas, cojo aire, y me digo que el momento es ahora, que siempre será ahora, mientras las nubes de lluvia se alejan y el tan ansiado sol ilumina las teclas que cosen estas palabras regalándome la energía para nuevas batallas, para momentos fantásticos inesperados.

English versión:

At what moment?

Each morning I ask myself, when did fate decide that would no be like any other. Every morning my body tells me that it does not want to deal with this, but my mind tries to deceive him: one more step, one more doctor to see, one more medical treatment to undergo. Surely I'll get it. Surrender is not a option, is what I repeating to myself.

However, now I am not sure how clear where the limit is between giving up and turn the extraordinary into something normal getting used to being tired, getting used to pain, getting used to being the person you are not familiar with and contrary to the one you see in the mirror.

There are moments when your smile fades away in the same way that your body does, and you have an urge to distance yourself from your children, from your partner and from your friends. Simply because you do not wish to be another problem more for everyone to love in a fight you want to win alone. What you most wish is continue beaing an anchor for your family with two daughters: a 22 year old suffering from autism as well as a rare genetic disease, and a 17 year old who has Neuroplus. You hope to be the person you once were who fell in love with an exceptional woman. But simply you get used to it.

At what moment?

Then I look at a photo of my two daughters, I take a deep breath and I say to myself that the moment is now, that will always be now. So whilst the grey clouds disappear I see the sunlight shine on the keys that sew these words giving me the energy to fight new battles, to surprising moments.

8.- Título: “El paciente impaciente”.

Sr. Ocigoloib, todas las pruebas realizadas confirman una mala noticia, como “paciente” usted padece una “Espondilítis Anquilosante”. Pero lo más importante no es el diagnóstico sino el pronóstico, ante lo cual tiene dos opciones:

- O ser un **paciente como “adjetivo”**, es decir, tener paciencia ante una enfermedad crónica, pero no renegar de las circunstancias adversas y esperar con tranquilidad.

- O tener como objetivo, ser un **paciente como “sustantivo”**, es decir, ser una persona que sufrirá dolor, malestar y que será tratado por un reumatólogo.

Para enfrentarse a su nueva situación, ha de emprender el camino de la “*aceptación*”, el cual le conducirá hacia la “*confrontación*”, una herramienta muy útil en el proceso terapéutico, porque le ayudará a dar otro enfoque a sus nuevas circunstancias.

- *Pero, usted como Médico comprenderá que lo primero que viene a mi mente es que una enfermedad crónica me acompañará toda la vida, y asumir esta idea no siempre es sencillo, sobre todo, si se trata de una patología que tendrá un fuerte impacto en mi calidad de vida. ¿Cómo afrontaré mi futuro a partir de ahora?*

Sr. Ocigoloib, en primer lugar, debe exteriorizar lo que le ocurre con sus seres queridos, con sus médicos y empezar a asumirlo. El informarse, conocer lo que le pasa y cómo puede progresar la enfermedad, le preparará para los cambios.

Adapte su vida y sus hobbies a las nuevas circunstancias. Nunca los abandone, intente controlar su alimentación, su estrés y haga ejercicio regularmente. Busque una comunidad donde apoyarse, contacte con una Asociación de Pacientes o en su defecto, investigue en las redes sociales. En ambas podrá compartir sus experiencias y sentimientos.

- *Y usted como Médico, ¿qué tratamiento farmacológico me recomendaría?*

El mejor tratamiento Sr. **Ocigoloib**, es que lo averigüe, su propio apellido se lo indica.

9.- Título: “Siéntate a mi lado”.

Ven, siéntate a mi lado. Quiero sentirte cerca.

Vieja amiga, cuantas veces he oído hablar de ti. Cuantas veces te he sentido, te he hablado. Toda la vida conviviendo contigo y nadie me enseñó a vivir junto a ti, de la mano, siendo ahora compañeras de vida.

Ven, deja los temores. Hablemos cara a cara.

Quiero decirte que estoy aquí contigo. Abrazando el miedo. Abrazando el sufrimiento y haciéndote de todos.

Permíteme tiempo. Permíteme distancia. Permíteme sanar las heridas que provocaron nuestro encuentro, y solo así me encontraras a tu vuelta llena de vida, llena de plenitud, para abrazarte y hacerte mía, ofreciéndote así mi honesto “sí, quiero”, para el resto de nuestros días.

10.- Título: "TIRITAS".

Madrugada, 6,30, suena el despertador.

Abro los ojos y siento que llevo una gran tirita en cada ojo, como protegiéndome del síndrome de Sjögren. Tengo las manos vendadas, aliviándome así el síndrome de Raynaud. La venda continúa por mis codos, mis hombros y mi cuello, dando calor a esas articulaciones entumecidas

Como cada día me levanto a las 6,45, tras debatirme quince minutos entre deber y no poder levantarme.

Cojo el autobús para ir al trabajo. Al subirme observo la cara de asombro de mis convecinos, con los que a diario comparto trayecto, prestos a cederme sus asientos.

Llego a la oficina y mis compañeros se deshacen en cuidados para conmigo.

A la vuelta a casa, los míos, me fijan las vendas desprendidas para que calmen mi dolor y sólo me permiten reposar; y lo mejor de todo es que yo me lo permito.

Al final del día me siento muy admirada por todos por mi capacidad de superación y esto reconforta mi alma.

Ahora ya, el zumbido del despertador estalla en mi cabeza.

Abro los ojos y entonces lo veo todo con claridad. Ya no hay vendas ni tiritas.

La duermevela matinal me hizo tener ese sueño tan dulce en el que no tenía que disimular mi padecimiento ni justificar mi cansancio.

Salté de la cama y comencé un día más mi rutina de dolor y fatiga en silencio

Tomé ese autobús, como cada día, con los asientos ocupados.

Llegué al trabajo cinco minutos tarde. Libré la jornada laboral como pude y al finalizarla no pude compartir esa cerveza con mis compañeros, estaba agotada.

La vuelta a casa y sus interminables tareas completó mi extenuante jornada.

Entonces entendí el valor de unas vendas y unas tiritas y el peso de la invisibilidad de mi enfermedad.

11.- Título: “Dolores”.

Hoy me llamo Dolores, de pequeña me decían la niña de ojos color almendra, que lindo sonaba, hoy mis ojos están tristes, de tanto llorar ya no tienen brillo.

Mis huesos me duelen, lo mismo que mis músculos, fui al doctor y me dijo que no tengo nada físico, pero mis molestias continúan, ya nadie cree que sufro.

Caminando por un parque en un día soleado encontré una piedra, la tomé y la lance bien lejos, rebotó en un árbol, al acercarme me doy cuenta que lo había lastimado, no lo vi llorar, pero pude sentir su dolor, por fuera era un árbol grande con hojas muy carnosas, sus raíces llegaban lejos, lo toque, acaricie su herida y le pedí disculpas, le dije que estaba furiosa y arrojé una piedra en un desesperado intento de sentirme viva.

Querido árbol necesito hablar contigo, me siento frágil pero una vez tuve fuerzas y raíces, con el correr del tiempo me olvidé de mis sueños, perdí las ganas de luchar, al verte a ti con tus raíces hermosas y tus hojas rebosantes de brillo, pensé en volver a nacer ya no quiero llamarme Dolores la de los ojos tristes, quiero salir y correr por los campos y gritar mi nombre, soy Cristina la de los ojos color almendra, no busco fama ni recompensas, quiero exclamar a los cuatros vientos que ya no sufro de dolencias.

Quien lea esto entenderá que el dolor puede transformarse, puedo sublimarse, puede olvidarse por instantes.

No te preocupes Dolores ya encontrarás en quien instalarte nuevamente yo ya te he soltado, brillo y me amo.

12.- Título: “Regalo heredado, sentir el aire en la cara”.

Allí estaba, dentro, frío, oscuro y solo, un último segundo, a unos minutos de convertirse en ceniza, sólo ceniza...

- ¡Adiós, papá!, gritaba yo desde las entrañas, pero sin apenas voz...

Comenzaba mi camino, sola, ese que tanto me había enseñado, fuerte, decidida, valiente... pero sin él, sin su experiencia, sin sus consejos siempre acertados y sin que nadie me previniese de lo que ocurriría después.

Él me decía:

- Nunca estarás sola, ella estará contigo, solo tienes que entenderla y caminar a la par, sin resistirte a sus caprichos y sin concederle todos sus deseos.

Pasó un tiempo y no aparecía, llegué a pensar que se había ido con él. Cuando bajé la guardia, llegó para recordarme que estaba ahí y que no, que ella no acaba con nosotros, pero que tiene un gran peso en el camino que decidimos seguir. Se hizo muy difícil, porque, aunque sabía el siguiente paso que daría, con sus miradas cómplices, sin hablar, él me daba fuerza y optimismo.

Entendí que, aunque él se fue, me dejó preparada para vivir y caminar con ella, una amiga llamada EA que me acompañaría toda la vida. Él decía que era su amiga porque al final, siempre estaba, era sincera, aunque cruel y no le dejaría solo nunca.

Decidí aferrarme a ella, aprender a vivir de su mano, en armonía y respeto, porque me acompañaría hasta el último segundo en el que me convirtiese en ceniza.

Viendo las cosas positivamente como él me enseñó, mi “amiga” me ha hecho fuerte, me ha enseñado el valor real de las cosas, me ha convertido en alguien optimista y alegre y me ha enseñado a disfrutar de cosas tan sencillas e inigualables como disfrutar de “sentir el aire en la cara”.

13.- Título: “Venciendo mi batalla”.

Otro día más.

Abro mis ojos, estoy aturdida, mis sienes laten con fuerza.

Mi cuerpo entumecido no es capaz de reaccionar.

Noto cada una de mis vertebras ardiendo en mi espalda.

Las sábanas tatuadas en mi piel.

Mis hombros pesan toneladas, no me dan tregua.

Por un momento, quiero volver a dormir, volver a soñar con mi energía de antes y una amarga lágrima recorre mi mejilla.

Respiro profundo e intento expulsar en ese aire todo mi dolor, pero no se va...

Suspiro...

¡Quiero despertar!

Mi corazón comienza a bombear. Por mi cabeza pasa toda mi vida, las cosas maravillosas que tengo; mis hijos, mi marido, mi familia, mis amigos... Todo lo que he conseguido, lo que me queda por conseguir. No ha sido un camino fácil, ¡pero soy tan afortunada!

Casi sin querer, una tímida sonrisa se dibuja en mis labios.

Soy una guerrera. ¡Tengo que luchar!

De pronto, como los hilos de una marioneta comienzo a tirar de mí.

Consigo levantarme, flaqueo, mi cadera está dolorida.

Cuando apoyo mis pies en el suelo, miles de culebrillas envenenadas recorren mis piernas.

Vuelvo a respirar profundo... Pero no se va...

Va a ser un día duro, pero un día más.

Una nueva batalla ganada.

Un día en el que he vuelto a vencer a mi dolor, ¡este dolor que siempre me acompaña pero que nunca podrá conmigo!

14.- Título: "Escrito sobre la artritis".

Apreciada "amiga reumatoide":

Siempre había deseado escribirte esta carta, pero, no me sentía capaz o, quizás, no era el momento adecuado. Hoy, miércoles trece de noviembre del dos mil diecinueve aquí estoy, firme y segura, redactando este escrito, con mi boli azul temblando, para poder expresarte todo aquello que durante tanto tiempo he guardado en mi interior y nunca me he atrevido a dejar ir. Como bien sabes, nuestros inicios fueron muy difíciles y complicados.

Al principio, no te soportaba ¡Me caías fatal! Me provocabas un intenso dolor en las articulaciones, sobre todo en las manos, hasta el punto de no poderlas mover.

Me pasaba días tendida en la cama porque el inmenso dolor se apoderaba de mí y era incapaz de levantarme. Me sentía cansada, enfadada, indignada, culpable...

Era como si me encontrara en un túnel sin salida. Anhelaba con toda mi alma que te fueras bien lejos y desaparecieras de mi vida para siempre. ¿Por qué me había sucedido esto a mí? Tú me susurrabas al oído para poderme ayudar, pero yo te ignoraba y me repugnaba escucharte. Con el paso del tiempo me di cuenta de que nada me servía estar enfadada contigo. Además, tendríamos que convivir juntas toda la vida y serías mi eterna compañera de viaje. No ha sido un camino nada fácil ni sigue siéndolo. He trabajado duro e incansablemente para poder comprenderte y, sobre todo, ACEPTARTE.

Me has hecho crecer como persona y me has ofrecido tu mano para superar mis miedos.

He salido de mi zona de confort, aunque el viento despeine mis sueños y, he aprendido a fijarme en las cosas pequeñas que son, en realidad, las más importantes.

Y, todo esto, me lo has enseñado tú.

Sólo deseo que seamos felices y sonriamos a la vida con una actitud positiva, pase lo que pase.

Y, para finalizar, quiero que sepas que siempre te querré y serás mi amiga incondicional para siempre

¡Nada i nadie podrá con nosotras!

Un abrazo de mil colores

15.- Título: “Microrrelato”.

Tengo 46 años, mujer, profesión Técnico auxiliar de enfermería y Técnico farmacia. Hace 5 meses que me diagnosticaron esclerodermia localizada en esófago, articulaciones y vasos sanguíneos.

Mis síntomas comenzaron desde niña, con problemas de estómago, alergias, pero ningún diagnóstico.

A los 34 años todo se agudizó más, empezaron las taquicardias y el cansancio se agudizó, terminando en el 2010 con una ablación cardiaca.

El cansancio seguía... agotada todo el día, con dolor piernas, me levantaba más cansada de lo que me acostaba y muchos especialistas por diferentes sintomatologías...

Innumerables pruebas para conseguir un diagnóstico... que no encontraban, y cada vez más cansada.

Finalmente, debute con un síndrome de Raynaud y después con inflamaciones en manos, los dedos típicos de esta enfermedad, coloración azulada en extremidades, gracias a mi médico de cabecera, me citaron con vascular y tras decirme que era como un barco sin capitán, me derivaron a medicina interna y tras varias pruebas el diagnóstico final ¡Esclerodermia!

Mi vida tanto social y laboralmente ha pegado un giro de 180 grados.

Me encantaba caminar, bici, piragua, alcanzar cimas....

Se que me queda mucho por recorrer, ya que es una enfermedad invisible, aparentemente (excepto mis manos), ante la sociedad, parece que no hay enfermedad.

Comentarios, ¡como! y yo también me canso, ¡es la edad...!

Todas las personas que padecemos estas enfermedades, sabemos de qué cansancio hablamos, un cansancio que casi no puedes subir escaleras, cuestas, incluso llevarte la cuchara a la boca, incluso hablar.

Siempre di mucho sentido a mi vida laboral, reuniones, asociaciones laborales, grupos de trabajo, formación... casi hasta más que a mi familia y pareja..., no puedes ese ritmo.

La vida social va quedando a un lado...

Ahora trato de dar un sentido a mi vida, y que familia y pareja este, ante todo.

16.- Título: “Espondilitis Anquilosante”.

Tengo Espondilitis Anquilosante, una enfermedad reumática que me afecta principalmente en la espalda (de las cervicales al sacro), pero sobre todo en la baja espalda, y de esto puede surgir la ciática. La mayor parte del tiempo tengo dolor, pero hay veces que el dolor va a más y es cuando no puedo dormir bien, me cuesta mucho levantarme de la cama, me cuesta andar...la cuestión es que no se pasa con antiinflamatorio, no se pasa haciendo reposo, no se pasa simplemente estirando, tampoco haciendo las tres cosas a la vez (que es lo que normalmente intento y eso hace que mejore un poco), eso sí, llega un momento en el que se pasa, pero más adelante puede volver. En estas situaciones de mayor dolor, digo que tengo un brote, sé que tengo limitaciones, pero cuando hay un brote las limitaciones aumentan, entonces me cuesta más seguir con mi día a día, es más duro, más agotador...en algunos brotes soy fuerte y aun así no me derrumbo, pero en otros el mundo se me viene encima. Otra de las cosas que afecta esta enfermedad es la fatiga, el cansancio es mayor en mí y cuando tengo un brote el simple hecho de tener dolor me cansa, por eso voy más lenta, tengo que ir descansando, en definitiva, voy a otro ritmo. En verdad con esta enfermedad vas luchando cada día, pero hay días que no tienes fuerzas...afecta de manera física y psicológica. Por suerte, me dieron un tratamiento biológico que consiste en pincharme una vez al mes y hace que la enfermedad “frene”. Además de esto, para que mis síntomas se reduzcan hago natación, yoga y senderismo, y esto para mí es muy importante porque hace que me sienta mejor de los dolores y, también, psicológicamente.