Una explicación con palabras simples los síntomas del Síndrome de Fatiga Crónica.

Como se siente el que padece del Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y hacer que te comprendan?

- **Imagínate** solamente por un momento que es una enfermedad que acaba con todas las energías de tu cuerpo y tu mente que el solo hecho de despertarse por la mañana para levantarte de la cama es un esfuerzo sobrehumano.
- **Imagínate** que la vuelta a la manzana, solo para ir a comprar pan y leche, así sea a paso de "*morrocoy cojo*" se convierte en una hazaña, tomar en tus brazos a tu hijo te deja sin aliento. No subes al estudio del segundo piso porque a mitad de camino tienes que descansar y para añadidura lees un articulo de una revista, un libro y te das cuenta que no haz comprendido nada. La gente te habla y tienes dificultad en procesar la información, en expresarte, se te dificulta encontrar las palabras.

- **Es *como si tu computadora (tu cerebro) estuviera trabajando muy lenta*.**
- **Imagínate** lo que se supone sentir algo como si te estuvieran poniendo un centenar de inyecciones en todo el cuerpo simultáneamente, sientes dolor al estar sentado, acostado, y hasta te molesta que te den un abrazo.
- **Imagínate** sentir a veces frío, escalofríos , calor , sudoración, algo de fiebre leve, malestar de garganta, dolores en las articulaciones, dolor de cabeza, te molesta la luz y el ruido.A mi por ejemplo también me duelen las plantas de los pies aun sin haberme ni siquiera calzado un zapato. Suma malestares digestivos , molestia en el estomago, nauseas , colon inflamado.
- **Imagínate** que te sientes deprimido por lo mal que te sientes y vas al medico en busca de ayuda con toda una lista de síntomas, te mandan a hacer una batería de exámenes y estudios varios.,Tu estas esperanzado de que te digan que tienes y porque te sientes tan mal, pero viene la frustración, en los resultados de los análisis todo esta bien, entonces nadie te cree, te sientes solo (a) he incomprendido (a) y te deprimes mas. Entonces el medico te dice que es un problema psicológico, te manda un antidepresivo!! Y terapia !!
- **Imagínate juntar** todos estos síntomas y tal vez otros que olvide mencionar y compáralos con la peor gripe que hayas tenido, solo que **esto es mucho** peor y no se va en pocos días, **puede durar muchos años** y no sabes si algún día tendrá fin !!

Dime quien no se va a sentir deprimido con una calidad de vida que no vale un centavo??

Quise hacer esta descripción pues estoy segura que te identificaras en buena parte con ella y te puede ser útil para hacer entender a los que te rodean, a tu jefe, a tu familia, amigos, que **NO ES QUE NO QUIERES, ES QUE NO PUEDES!!** .

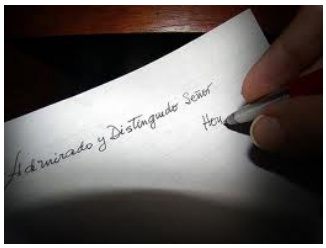
Te cuento que yo vengo padeciéndolo desde hace mas de 20 años, y antes de ser diagnosticada (20 años atrás era muy poco conocida, pase por cualquier cantidad de médicos, internistas, neurólogos, gastroenterólogos y ya no recuerdo cuantos visite) y **AFORTUNADAMENTE**, en una de mis crisis fui atendida por un internista que dio con el diagnostico. Repito que me **sentí afortunada** de saber que por lo menos que me estaba pasando, pues por lo menos tenia un nombre!!!.

Te comento que en mis buenos tiempos me gradué de Ingeniera con honores en una prestigiosa Universidad , estudiaba , tragaba, engullía libros sin ninguna dificultad ,mi tesis de grado fue un éxito rotundo, mi capacidad intelectual era excelente. Actualmente aun lo es cuando tengo días mejores. (en escala del 1 al 10 hoy me siento como en un 7). Y tu como te sientes hoy ?

De un día para otro eso acabo! Me empecé a sentir mal y sin saber porque, tuve que eliminar los entrenamientos, reducir horario de trabajo, dejar a un lado muchas cosas.

Te he dicho en párrafo anterior que deseo genuinamente ayudarte, pues se en carne propia lo que significa vivir con este mal, **he probado de todo o casi todo**. Algunas cosas me han funcionado, otras no.

A LOS QUE NO PADECEN DE SÍNDROME DE FATIGA CRONICA



Al contrario de cuando por ejemplo alguien tiene cáncer o heridas como consecuencia de un accidente, mucha gente no sabe ni siquiera un poco que es SINDROME DE FATIGA CRONICA y como afecta la vida de quien lo padece, y entre aquellos que creen saber algo, hay muchos que, en realidad, están mal informados.

Con la intención de informar a aquellos que desan entender… estas son algunas cosas sobre mí, que me gustaría que leyeras antes de juzgarme…

- Antes que nada entiende, por favor, que estar enferma no significa que no sea un ser humano. He de pasar la mayor parte del día en medio de considerables dolores , malestares y cansancio.
- Entiende, por favor, **la diferencia entre "feliz" y "saludable".** Cuando tienes gripe, probablemente te sientas muy mal. **Yo he estado enferma durante años , asi como ese dia que tu tuviste la peor gripe, pero a mi me sucede casi que a diario**.
- Si eres mi amigo y me visitas, probablemente no pareceré divertirme mucho contigo, pero estoy sujeta a este cuerpo.
- Entiende que ***si te pido que bajes el volumen del televisor*** o del equipo de sonido, no es por molestarte, es porque realmente los sonidos fuertes los percibo como **RUIDO** y me RETUMBAN EN MI CEREBRO, me causan mas confusión mental e irritabilidad.
- Entiende que me gustaría salir contigo a reuniones, fiestas o cualquier otro compromiso social, pero la mayoría de las veces me toca renunciar porque mi cuerpo no lo aguanta.
- Entiéndeme que me gustaría viajar, **sueño con unas vacaciones**, pero el solo pensar las horas que he de permanecer en los traslados me aterra, pues no se si podré aguantarlo.
- Entiéndeme cuando te digo que me siento sola. No es porque tu no estés a mi lado, es el miedo a lo desconocido, temo a veces hasta salir a la esquina a comprar algo pues me falta seguridad en mi capacidad de moverme o de evaluar alguna situación inesperada.
- Me preocupo de estudiar o **trabajar** y de mi familia y mis amigos y, también me interesarán los tuyos, pero no siempre, o mejor dicho , casi nunca estoy de ánimos físicamente para compartir, aunque me gustaria.
- **Me esfuerzo constantemente para no sentirme desgraciada**. Así que si estás hablando conmigo y parezco feliz, eso significa que **estoy feliz**. Eso es todo.
- Si me ves contenta, no significa que no tenga grandes dolores o que no esté extremadamente cansada , 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.**
- Entiende, por favor, que poder permanecer de **pie diez minutos**, no significa que pueda quedarme otros veinte minutos o una hora.
- Tal vez ayer pude estar de pie treinta minutos, pero no significa que hoy pueda hacerlo.
- Entiende que otras enfermedades o estás paralítico o puedes moverte. Con el SFC, todo **resulta más confuso** , es probable que si ayer pude estar sentada 1 hora hoy me cueste hacerlo por 10 minutos

- Entiende, que si pude estar pensando o realizando un trabajo que requiere concentración ayer, no significa que hoy pueda volver hacerlo.
- Esto es lo que el S**indrome de Fatiga Cronica** hace conmigo .
- Entiende, por favor, que EL SINDROME DE FATIGA CRONICA 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 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 con gusto las haría? .

- Otra afirmación que a mi me hiere es "Lo que tienes que hacer es exigirte más, hacer más ejercicio…". Obviamente puesto que nuestros músculos no se reparan del mismo modo que lo hacen los tuyos, esto me perjudica más que beneficia y puede dar lugar a que una actividad simple requiera días o semanas de recuperación.
- EL SINDROME DE FATIGA CRONICA puede causar una depresión secundaria (No te deprimiría estar dolorida y exhausta durante años sin saber cuando terminará) pero yo por lo menos **no estoy deprimida realmente, aunque en algunos momentos lo parezca.**

- Entiende, por favor, que si digo que tengo que sentarme, acostarme, tomar agua , comer, ir al baño, tomar tales píldoras ahora, **tengo que hacerlo ahora**. No puedo dejarlo para luego u olvidarlo…. sólo por que no sea el momento apropiado (o por la razón que sea). El **sindrome de fatiga crónica** no se olvida de mi.
- Si quieres sugerirme un tratamiento, por favor , no lo hagas. No es por que no aprecie tu **buena voluntad** o por que no quiera ponerme bien. Es por que prácticamente cada persona ha tratado de sugerirme algo en algún momento y ya he probado de todo o casi!!!
- Al principio lo intenté todo, pero luego me di cuenta de que estaba gastando demasiada energía en cosas que me hacen sentirme más enferma , en vez de mejor.
- Mi dolor no es tu dolor. Lo que a ti te hace bien para el dolor , a mi puede que me caiga mal!
- **Mi fatiga solo la conozco yo!!** Por mucho que te esfuerces en entenderla, nunca lo imaginaras ni remotamente si no lo vives.
- No sólo me siento muy cansada. Estoy severamente agotada. es un agotamiento que no se va con un buen reposo, ni con unas vacaciones.. Por favor, no lo tomes personal. Si ayer pude salir de compras o ir a hacer alguna diligencia, es porque seguramente me sentía un poco mejor…. pero tal vez hoy no puedo ni ir por un vaso de agua, no es porque no quiera hacerlo, es que no puedo.

- **Entiende que cuando por alguna circunstancia debo sobrepasar mis limites, mis horarios y mis hábitos que me mantienen en un nivel aceptable, luego pago el precio por estresar mi organismo más allá de su capacidad.**
- Mis problemas de concentración son recurrentes. Tal vez ayer pude hacerte las operaciones bancarias que me pediste, pero hoy puede que no recuerde tan siquiera una contraseña!!.
- Tal vez se me olvide lo que te prometí ayer…o hace un rato….. Algunos días, no tengo memoria a corto plazo, se me olvida si hice o no hice algo!!.
- Antes leía libros voluminosos y complicados… aun lo hago cuando mi mente esta clara, pero hay días que no soy capaz de entender lo que dicen los titulares de los periódicos…
- Ahh! Se me olvidaba, hay días que no puedo estar frente al computador, la luz de la pantalla me molesta terriblemente, mis brazo, mis piernas, todo mi cuerpo me duele, además de lo que ya te comente, se me olvidan las cosas o entiendo poco, es como tener una "neblina mental"
- Si me escribiste y no he respondido a tus correos , seguramente los recibí, pero tienes que esperar que este en condiciones de revisar mi email y contestar. Me gustaría hacerlo todos los días , pero a veces no puedo
- Si después de escucharme todavía quieres sugerirme algún tratamiento, hazlo. Pero no esperes que salga corriendo a intentarlo. Te escucharé, lo evaluare y puede que lo discuta con mi doctor si pienso que pueda ayudarme.
- **Sabes que en muchos aspectos, 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 terapeuta que me esta tratando.
- **También los necesito en otro nivel… ustedes los que no están enfermos son mi contacto con el exterior**. Si no me visitan, no podré verlos.

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

Atentamente

María Lourdes