

Fuente: https://themighty.com/2015/07/how-to-support-a-loved-one-with-a-chronic-or-invisible-illness/?utm_source=Facebook&utm_medium=ChronicIllness_Page

Autor: Glenn Schweitzer

Traducido por Maria José, colaboradora de ASMES

CINCO FORMAS DE APOYAR A UN SER QUERIDO CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA O INVISIBLE

Durante mucho tiempo, he vivido con una enfermedad crónica e invisible llamada enfermedad de Ménière.

Ya a estas alturas, he aprendido a vivir con eso y la mayoría de los días soy capaz de manejar mis síntomas sorprendentemente bien. Pero no hay cura para mi condición; siempre está ahí, acechando en las sombras, esperando golpear.

Y cuando lo hace, puede ser difícil para los más cercanos a mí entender lo que estoy pasando. Intentan apoyarme, pero a pesar de sus mejores esfuerzos, es fácil que terminen sintiéndose peor. Y sé que no es intencional, pero la culpa y la vergüenza que yo experimento en esos momentos hacen que yo sienta lo mismo.

Cuando no pareces enfermo, puede ser difícil para las personas tener empatía o incluso prestar atención a tu situación. Pero lo que sientes es real, y nadie quiere estar enfermo.

Nosotros queremos las mismas cosas que todos los demás. Queremos vivir nuestra vida propia. Queremos encontrar el amor y ser amados y aceptados. Queremos ser felices. Tenemos sueños y aspiraciones. Pero también tenemos que vivir con la desafortunada realidad de las limitaciones no deseadas.

Si alguien que te importa tiene una enfermedad crónica o invisible, hay una forma correcta y una manera incorrecta de ayudarlos. Esa persona te necesita más que nunca, pero de forma que probablemente no esperas.

Los cinco mandamientos del cuidador:

1. Acepta tu impotencia.

Ver a un ser querido sufrir es una de las cosas más difíciles del mundo. Puedes sentirte como atrapado en una pesadilla. Quieres hacer que se sientan mejor, pero simplemente no puedes.

Hay muchas maneras de apoyar a tu ser querido, pero debes entender que no tienes poder para mejorarlo. No es tu trabajo quitarle lo que siente. Debes tener presente esto, y aceptarlo de verdad, eso marcará la diferencia en la ayuda que ellos necesitan.

Tu amor y comprensión es la medicina que necesitan.

2. Dedicar tiempo a aprender sobre su enfermedad.

El primer paso hacia la comprensión es dedicar tiempo para aprender sobre su enfermedad. Por lo menos, aprende los conceptos básicos. ¿Cuáles son los síntomas? ¿Cuáles son los tratamientos? Puede ser útil leer las experiencias de otros.

No podrás mejorarlos, pero te dará seguridad. Tener una comprensión intelectual contribuye en gran medida a brindar una atención eficaz. Abre la puerta a la empatía.

Habla con tu ser querido. Pregúntale sobre su experiencia. Hazle preguntas si no comprendes, no adivines. Puede ser difícil para ellos articular las respuestas, pero sé paciente. Intenta realmente entender. Intenta ponerte en sus zapatos.

¿Cómo sería tu vida si de pronto tuvieras las mismas limitaciones?

Cuanto mejor puedas entender su enfermedad, mejor será para ti, y ellos sentirán que el amor y el apoyo que les brindas son auténticos.

3. Acompáñales, pero dales espacio cuando lo necesiten.

Una de las mejores maneras de ayudar a alguien con una enfermedad crónica es simplemente estar con ellos.

Vivir con una enfermedad crónica puede ser increíblemente solitario. Es fácil sentirse desconectado del mundo cuando estás tan severamente limitado. Puede ser difícil relacionarse con todos los demás.

Una de las cosas que tu ser querido necesita de ti es la compañía. Nunca subestimes el poder de pasar tiempo de calidad con alguien que te importa cuando se siente mal. A veces, el simple hecho de saber que no estamos solos en nuestros malos momentos es suficiente para ayudarnos a sobrellevarlos.

Pero lo contrario también es cierto. Habrá ocasiones en que lo mejor que puedes hacer es darle espacio a tu querido. Dormir lo suficiente y descansar es una parte fundamental de la gestión de una enfermedad crónica. Habrá ocasiones en que tu ser querido te necesite, pero también habrá momentos en que necesitará estar a solas.

Si no tienen energía para pasar tiempo contigo, nunca impongas tu presencia en contra de sus deseos. No es el reflejo de ningún resentimiento oculto que albergan. De hecho, no es personal en absoluto. Nadie preferiría quedarse en casa en la cama. Pero cuando tienes una enfermedad crónica, te ves obligado a tomar decisiones difíciles, y es mucho más difícil cuando sientes que has decepcionado a alguien que te importa.

Al darles espacio y no tomártelo como algo personal, los está apoyando más de lo que posiblemente puedas imaginar.

4. Respeta sus síntomas.

Al final del día, lo que la mayoría de las personas con una enfermedad crónica buscan desesperadamente es ser escuchado, entendido, aceptado, pero sobre todo valorado.

Tu ser querido vive en una realidad donde casi nadie entiende realmente por lo que están pasando. Cuando se sienten mal, la mayoría de las personas no les creerán o incluso ni siquiera les importará lo suficiente como para intentarlo. Pero tú puedes ser el que entiende. Tú puedes ser el que les cree. No puedes hacer que se sientan mejor, pero puedes hacer que se sientan escuchados. Demuéstrales que sabes que sus síntomas son reales.

Con mucho, esta es la forma más poderosa en la que puedes dar tu amor y apoyo. Cuando se sienten descuidados por el mundo, una validación compasiva puede darles la fortaleza que necesitan para perseverar. En ese momento, puede cambiar todo para ellos.

5. No te frustres.

La peor parte de una enfermedad crónica generalmente no es la enfermedad. Todo el mundo se enferma de vez en cuando. Es la naturaleza repetitiva sin fin lo que lo hace tan difícil. Nos sentimos mal y después nos volvemos a sentir mal de nuevo.

A veces, será frustrante, pero es muy importante mantener la calma. Cuando tu ser querido se siente mal está a merced de fuerzas que están fuera de su control. Pueden sentirse emocionalmente necesitados, distantes, enfadados o tristes. En esos momentos, es probable que la interacción con ellos puede no ser tan racional como cabría esperar en circunstancias normales. Y es fácil perder la calma cuando tus buenas intenciones se encuentran con una reacción que no esperabas. El sufrimiento puede sacar a relucir nuestras peores cualidades.

Pero si puedes estar calmado y mantener la cabeza fría, la tensión siempre pasará. Los apoyarás de una manera que hará que sus síntomas sean más fáciles de soportar. Y así, al menos, tendrán una cosa menos de la que preocuparse.

Puede ser difícil apoyar a su ser querido de esta manera, pero vale la pena el esfuerzo.

Conclusión:

Cuando alguien que te importa se enferma crónicamente, se pueden producir cambios en la relación. Y si no estás preparado, te puedes alejar de la persona a la que intentas apoyar. Pero puedes superar esos cambios si lo abor das de la forma correcta, y eso puede fortalecer el vínculo y ofrecer una oportunidad de crecimiento, tanto en conjunto como individualmente.

Si puedes practicar estos cinco puntos, apoyarás a tu ser querido de una manera que verdaderamente marcará la diferencia. Puedes ser un faro de esperanza, iluminando la oscuridad de su día.

En un mundo de personas que no le entienden, tú puedes ser quien lo haga.