

# CUADERNOS - F. Q.

Nº 45

Traducción realizada por Pilar Gonzalez de la Asociación Madrileña de dos artículos extraídos de la revista INPUT Issue 26 Autumn 2000, para la Federación Española contra la Fibrosis Quística para uso de sus miembros. <sup>1</sup>

Para solicitar información técnica o médica, rogamos contacten directamente con el Comité Médico Asesor de la Federación Española contra la Fibrosis Quística.

Marzo 2001

**“EL LUGAR OSCURO”**: Si algunas veces sientes que no puedes seguir, no estás solo. Teresa Jacklin describe su experiencia con la depresión.

La primera vez que empecé a deprimirme fue poco después de que me diagnosticaran la *Pseudomona Aureginosa*. Yo hablaba de que no necesitaba preocuparme, que podía vivir unos 20 años sin *Pseudomona*, hacía poco que le había comentado al doctor que tenía que tener enormes implicaciones. Yo tenía un gran temor a la *Pseudomona* porque mi hermana murió a causa de ello cuando yo tenía ocho años. Me había estado diciendo a mí misma durante años “puedo tener FQ, pero estoy bien, por el momento no tengo *Pseudomona*”. Pero contraí la infección (durante una operación de tiroides) y fue como caer a gran velocidad. Yo tenía y sigo teniendo la intención de llegar a los 60. Siempre supe que el promedio de la esperanza de vida no se me podía aplicar, ya que tenía unos increíblemente leves síntomas y estaba, en general, poco afectada por la enfermedad.

Me decían que podía vivir 20 años y me sentía como una sentenciada a muerte. Sabía que mi doctor estaba preocupado, era un FQ sano que había contraído la *Pseudomona*, y no había manera de saber qué implicaciones emocionales iba a tener.

De modo que me sentaba en casa con el nebulizador. Toda mi infancia había temido el significado de todo ello y ahora estaba manejando y soportando la Colimicina. Pero estaba resentida, estaba cansada y dependía de ello como una pieza de un equipo electrónico. En los siguientes meses tenía bastantes síntomas de depresión (letargo, poco apetito, insomnio). Pensaba que el problema se debía a mis tareas, ya que estaba en el último curso y veía que mi salud declinaba a causa de la *Pseudomona*.

Finalmente, conseguí adaptarme a la nueva situación y me tranquilizaba pensando “puede que tenga FQ, pero hasta el momento no he necesitado ningún intravenoso”.

Cinco años después la depresión golpeó de nuevo, esta vez cuando necesité por primera vez un intravenoso. Pienso que algunas personas desarrollan un insólito control como respuesta al hecho de padecer FQ. Para mí, el momento en el que el hospital tomó el control de a mi intravenoso,

<sup>1</sup> La traducción ha sido realizada por colaboradores voluntarios, por lo cual rogamos disculpen los posibles giros idiomáticos de traducción que puedan existir en las mismas.

fue muy traumático. Volví a coger el control aprendiendo a manejar y administrarme los medicamentos en los siguientes días, y estúpidamente pensaba que ahora volvería a estar bien de nuevo. Pero, en las siguientes semanas, se volvieron a repetir las pesadillas acerca de sangre e insectos y bichos. Siempre que tenía una en la que me perseguía dentro de un cementerio una lápida que se movía. ¿Cuál es la sutileza de esto?.

Notaba que los síntomas de la depresión estaban ahí de nuevo (me sentía cansada en extremo todo el tiempo, no podía comer ni dormir) pero además noté que no tocaba regularmente mi nebulizador. Pienso que a pesar de resentirme, sentía que estaba atada a una máquina. Me dije a mi misma que si lo usaba podría mantener oculta la *Pseudomona* bajo el control que me daba. Pero obviamente, me equivoqué. Después de todo, durante años me había convencido de que estaba bien porque no había necesitado intravenosos, pero ahora no podría estar bien durante mucho tiempo y el nebulizador había fallado ¿cuál era entonces su utilidad?. Aunque en defensa de la Colimicina, me gustaría decir que le atribuyo el tener todavía un FEV1 Mayor de 100% después de 9 años con infecciones de *Pseudomona* , tomando medicación la mayoría del tiempo.

Finalmente, me di cuenta de que estaba deprimida. Fue terrible para mí darme cuenta porque aunque pensara que era un fallo temporal de mis mecanismos de afrontación, no podía dejar de avergonzarme por ello. Además me sentía desconcertada, ponía mucho interés en conseguir el respeto de mis médicos (eso hacía que la vida fuera más fácil) y temía perder ese respeto. De hecho creo que este extraño sentimiento hizo que pudiera afrontar todo lo mejor que pude la mayoría del tiempo.

Con el tiempo conseguí dar a entender al departamento de psicología que no estaba dentro de una gran depresión pero quería aceptar el consuelo que ello ofrecía. Siendo realista, la depresión se estaba convirtiendo en un problema recurrente. No es exactamente divertido sentirte enfermo todo el tiempo. Incluso en el caso afortunado en el que seas una persona sana puedes pasar por una depresión. La FQ es una enfermedad progresiva y cada pérdida de capacidad, cada compromiso que hagas con la enfermedad, servirá para recordarte que estás en el borde de un precipicio del que no puedes bajar.

La depresión es una respuesta completamente normal a las circunstancias adversas. Tengo experiencia en ello por tres ocasiones. Afortunadamente, ninguna de ellas fue demasiado severa o necesité de medicación y después de pocas semanas de sentirme miserablemente, volví a la mi normal y alegre disposición. En cualquier caso, reconozco que puede volver a pasarme de nuevo.

Durante estos periodos. Creo que es necesario renegociar tus prioridades, poniendo el autocuidado frente al cuidado de la FQ, puedes hacer cosas para animarte y coger impulso o permitirte sentirte fatal. Descargando los sentimientos negativos sobre la FQ puedes ayudar a parar tus bajos sentimientos (lo cual durará horas o días) y adentrar en la depresión (lo cual durará semanas). En otras palabras, algunas veces, visitar el lugar oscuro, como a mí me gusta llamarlo, puede ser extremadamente bueno para ti.

**¿POR QUÉ SIENTO ESTO?.** Las personas usan el término “*depresión*” para abarcar una amplia serie de sentimientos, y esto esta reconocido cada vez por más personas que han tenido alguna experiencias con la depresión a lo largo de su vida.

**La Dra. Sarah Barker, Agente de Relaciones de Adultos de la CF Trust, identifica los síntomas y habla sobre algunos tratamientos aplicables.**

La Mayor característica de la depresión es la pérdida de interés y de la diversión, constantemente te sientes bajo de ánimo y tienes menos energía de lo normal. Otros síntomas son la disminución de la concentración y atención, baja autoestima y confianza en uno mismo, ideas de culpabilidad e inutilidad, visiones negativas del mundo y del futuro, ideas de autolesiones o suicidio, alteraciones del sueño, una reducción de la conducta sexual y un apetito disminuido. Algunas veces la depresión puede mostrarse como un dolor psíquico. Cuanto peor es la depresión, más larga es la lista de síntomas enumerados y la intensidad de los mismos. La depresión puede ser debida a factores biológicos, sociales y/o psicológicos.

Pensar cuál puede ser la causa de que te sientas deprimido, es un primer paso muy importante. Puede no ser fácil identificar las razones por las que te sientes de esa forma, pero mucha gente con depresión tiene una experiencia reciente de cambio o una pérdida de alguna clase. Alguien puede cerrarse ante una muerte reciente, tu experiencia puede estar relacionada con problemas de algún tipo, como preocupaciones financieras relacionadas con el trabajo o su pérdida, etc.

Vivir con una enfermedad crónica como la FQ no siempre es fácil, y eso en sí mismo puede ser la razón por la que te sientas con bajos ánimos, como Teresa comenta en su artículo, un sentimiento de pérdida puede suceder cuando en una visita médica surge un cambio en tu salud, lo que te afectará psicológicamente y puede traducirse en una depresión. Puedes, incluso, sentirte deprimido cuando pienses en experiencias que deberían ser buenas para ti, por ejemplo, el cambio de la unidad pediátrica a la de adultos. Otras fuentes de depresión pueden ser los efectos no deseados de los medicamentos o a intervenciones quirúrgicas, o un gran cambio en tu vida.

### **¿QUÉ PUEDES HACER CON ESTE SENTIMIENTO?**

Teresa extrae la importancia del autocuidado y el no culparse a uno mismo por los sentimientos que tiene. Si puedes, habla con tu familia y amigos sobre cómo te sientes. Recuerda que mucha gente ha tenido una experiencia similar con la depresión a lo largo de su vida y que no estás solo.

Si esos sentimientos persisten o no eres capaz de hablar de ellos con las personas que conoces, es recomendable que hables con tu médico o con un especialista de tu centro quien intentará ayudarte. Hay muchas maneras de ayudarte a sentirte mejor “terapias habladas”, medicación antidepressiva y las organizaciones de autoayuda son unas opciones asequibles.

### **TERAPIAS PSICOLÓGICAS.**

Hay una serie de terapias “habladas” que pueden usarse para mitigar los síntomas de la depresión. La Terapia del Comportamiento Cognitivo implica trabajar con tu terapeuta viendo cómo piensas sobre ti mismo y tu vida y aprendiendo cómo cambiar la manera de pensar y reaccionar, de modo que tu percepción de la vida sea menos negativa.

Otras terapias pueden incluir a tu pareja o a tu familia también, o pueden involucrar el pensamiento de cómo las experiencias de la infancia han influido en el hecho de que te sientas así, también puede enfocarse intentando encontrar una solución a tus actuales dificultades y dilemas, sin tener en cuenta el pasado. Son diferentes formas de terapia según las diferentes personas.

### **ANTIDEPRESIVOS.**

Hay varios tipos de antidepresivos y es muy importante hablar con tu médico para establecer cuál de ellos puede ser el mejor para ti. Los nuevos SSRI, como puede ser el Prozac, no tiene tantos efectos secundarios como los antiguos tricíclicos y actúa más selectivamente en la química del cerebro. Como con muchos otros medicamentos, los efectos pueden no aparecer hasta algunos días después de empezar a tomarlos. Es importantísimo tomar la medicación según las indicaciones de tu doctor.

## **AUTOAYUDA.**

Las siguientes organizaciones pueden ofrecer información y apoyo, así como pueden también ponerte en contacto con otras personas. No son específicas de FQ pero pueden proporcionarte algo de información práctica.

## **MENTE (MIND)**

Es la principal asociación benéfica de salud mental de UK y tiene una extensa lista de publicaciones en relación con este tema. Las Asociaciones Locales de Mente a menudo ofrecen servicios que incluyen casas de apoyo, líneas de ayuda en crisis, centros, consejeros, contacto con otras personas, abogacía, empleo e incluso pequeños viajes cortos por el país. La línea de información de Mente ofrece ayuda confidencial en caso de problemas de salud mental, como son la depresión. El teléfono es 08457 660 163 si se llama desde fuera marcar el 020 y el código 020 8522 1728 en Londres, o escribir al servicio de información de Mente, 15-19 – Broadway, London E15 4BQ.

Website: <http://www.mind.org.uk/index.htm>

## **ALIANZA DEPRESIÓN (DEPRESSION ALLIANCE)**

Esta es una organización benéfica de UK que ofrece ayuda a las personas con depresión, está llevada por personas que ha tenido depresión. Su página web contiene información sobre los síntomas de la depresión, tratamientos, actividades de la entidad y grupos locales...También hay un chat mediante el cuál puedes ponerte en contacto con otras personas. El teléfono es 020 7633 0557.

Website: <http://www.depressionalliance.org>