



Anne Jung, Noviembre 2020

## ESTA ES MI HISTORIA

Hace años tuve una **embolia pulmonar bilateral grave**. En la unidad de cuidados intensivos, trataron de controlar la embolia con infusiones para disolver el coágulo de sangre. Desafortunadamente, esto no funcionó porque mis arterias pulmonares estaban bloqueadas en un 60%, lo que llevó a una cirugía de emergencia. Los médicos sólo pudieron eliminar los coágulos de sangre del lado derecho, porque mi cuerpo estaba muy débil y si me hubieran hecho la cirugía para eliminar los trombos de la arteria principal izquierda no habría sobrevivido.

Desde ese momento creía firmemente que mi estado de salud mejoraría. Pero no fue así, el brusco despertar vino después del primer gran examen de seguimiento. Diagnóstico: **hipertensión pulmonar trombo embolica crónica (HPTEC)**

Mi marido y yo estábamos sentados en la consulta de mi neumólogo, estábamos como en trance. Un **MAR DE EMOCIONES** conquistó mis pensamientos y empecé a llorar como una niña pequeña, empecé a llorar desamparada y abandonada. Pensé en mis hijos y en mi marido. Mi cerebro sólo estaba obsesionado con las palabras "**NO HAY CURA**", por lo que frases como "Hay medicamentos muy específicos para esta enfermedad y se está investigando" ya no tenían cabida en mi cabeza.

Debido a mi limitación física todas las **actividades deportivas han caído al olvido**, también por lo demás mi vida ha cambiado completamente. A veces me enfado tanto que me pregunto: "**¿Por qué yo?**"

¿Por qué? Entonces, ¿por qué mi familia tiene que soportar mi mal humor, mi rabia interior, que tengo que procesar para no perder la cabeza por completo.

Al principio recibía **llamadas de amigos**, pero con el tiempo estas llamadas fueron disminuyendo hasta que **ya no existían**. Ya no puedo planear reuniones, no sé si estaré bien ese día. Es fácil encontrarse con la **INCOMPENSIÓN** de los amigos, la familia y los compañeros. Antes de tener que **JUSTIFICARME** para que esta gente entienda mi enfermedad y comprendan cómo me siento realmente, prefiero retirarme y no tener que sentirme como un ser humano de segunda clase.

La gente no sabe el **inmenso esfuerzo** que supone **ducharse** por la mañana o retocar los círculos oscuros alrededor de los ojos cuando no se puede dormir por la noche debido al dolor. Las tareas domésticas son casi imposibles - tienes que imaginar que tienes decenas de kilos colgando de tu cuerpo, muy poco aire para respirar, **no pudiendo dar un paso** sin que tu corazón se acelere. Al caminar por un terreno llano, las personas mayores casi pasan corriendo junto a mí y yo sólo quiero gritar en voz alta en la desesperación.

Además, están los terribles efectos secundarios de los medicamentos fuertes: graves problemas estomacales, dolores de cabeza, dolor en las extremidades, diarrea, dolor de mandíbula o parálisis de las cuerdas vocales, por nombrar sólo algunos. Aún así debes mantener tus nervios y controlar tus emociones.

Como las personas afectadas tenemos un **ASPECTO CASI NORMAL Y SALUDABLE** - después de todo, es una **ENFERMEDAD INVISIBLE** - hay que escuchar dichos estúpidos como "¡Estás genial!", "Creo que sólo estás simulando", o "Tienes la mejor vida". Estas declaraciones me hacen retroceder cada vez más.

Al principio tenía suficiente fuerza y podía defenderme, pero en este momento estoy en un gran agujero y estoy trabajando duro con todos mis médicos para encontrar una salida.

Solía ser capaz de lidiar con todas las situaciones problemáticas. Hoy en día no soy muy resistente a los nervios. A veces todo se vuelve demasiado para mí y quiero enterrar mi cabeza en la arena, no oír ni ver nada, sólo tener paz.

Hasta que en lo profundo de la noche mi cabeza está constantemente trabajando cuando imagino lo que tengo que hacer al día siguiente. Entonces finalmente me quedo dormida en algún momento, apenas saliendo de la cama por la mañana. A menudo tengo palpitaciones con el más mínimo movimiento. En esos momentos la ira vuelve y la impotencia se apodera de mí, cuando la soledad y la incompreensión me hacen compañía.

Por eso creo que es muy importante sensibilizar a la gente y hacerla consciente de esta terrible enfermedad. Es importante que desarrollen la empatía por ella, que toda persona normal lleva dentro de sí. Pero una y otra vez tengo la sensación de que mucha gente se ha dormido o ha perdido sensibilidad.

Lo único **positivo** que esta enfermedad me ha traído son estas **maravillosas personas** que me permitieron conocer. Gente que lucha día tras día, como yo, que está igual de **afectada por la hipertensión pulmonar**.

Estamos todos en el mismo barco. **Juntos somos fuertes** y seguiremos luchando hasta que haya una cura. Tal vez no para nosotros, sino para las generaciones venideras.

**Necesitamos una "CURA"**. ¡El bien más preciado es la vida y la salud! La vida es un regalo, amo la vida y **QUIERO VIVIR, VIVIR, VIVIR!**

Siempre en nuestros corazones y mentes están las personas que han perdido la batalla contra la hipertensión pulmonar. Nunca los olvidaremos.