

FIBROMIALGIA

La enfermedad invisible • Información de paciente

Federación contra la fibromialgia de suecia

Fibromialgia, la enfermedad invisible

¿QUÉ ES LA FIBROMIALGIA?

Según las últimas investigaciones, la fibromialgia es una anomalía del sistema de transmisores entre el cerebro y el resto del cuerpo. Ello significa que el cuerpo percibe que está trabajando duro y que dicho esfuerzo no cesa, lo que hace que los músculos se mantengan siempre en tensión o hipertensos, de manera similar a lo que ocurre con las agujetas. A día de hoy no existe ningún fármaco contra esta dolencia.

Analgésicos de distinto tipo pueden aliviar el dolor, pero en ningún caso erradicarlo. La fibromialgia como patología diagnosticada es aceptada en todo el mundo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Dirección Nacional de Sanidad y Bienestar Social de Suecia la recogen bajo la designación M79.7.

PARA AQUELLOS QUE SUFREN DE FIBROMIALGIA

Uno de los principales problemas a los que se enfrentan los pacientes con fibromialgia es que no les creen, debido a que dicha dolencia casi nunca es visible. Los días de dolor más intenso el afectado de fibromialgia suele quedarse en casa. Como enfermo de fibromialgia debes ser capaz de tomar las riendas de tu vida. Se trata de empezar a vivir de nuevo, no sólo de sobrevivir. Solicita una baja por enfermedad más prolongada, de año a año y medio, para empezar a reconstruir tu vida.

Es importante que te relaciones con otras personas aquejadas de la misma dolencia puesto que en ocasiones resulta difícil que tus familiares te comprendan. Es fundamental que seas atendido por un buen médico, que entienda tu problema y que tal vez te proporcione alivio mediante medicamentos determinados.

Todo ello para que puedas vivir una vida lo más normal posible.

PARA AQUELLOS CON UN FAMILIAR FIBROMIÁLGICO

Si eres pariente o amigo de una persona con fibromialgia puedes hacer mucho por ayudarla. Empieza por informarte sobre la enfermedad. Encontrarás documentación al respecto en las bibliotecas. Llama a la asociación contra la fibromialgia más próxima o a la Federación contra la Fibromialgia de Suecia. Todos los conocimientos que puedas adquirir te ayudarán a comprender esta patología.

Ofrécete a acompañar al afectado al médico, a la Seguridad Social, etc. Cuando uno está enfermo no siempre es fácil expresar lo que uno quiere decir. Tomaos el tiempo necesario antes de la cita, hablad sobre lo que pretendéis con ella, lo que queréis saber y demás puntos. Te aconsejamos que recojas por escrito las posibles preguntas y dudas antes de acudir a la cita.

Si eres familiar, no acapares la consulta, mantén una actitud observadora e intervén sólo en caso necesario. Apunta lo que se dice para recordar mejor la charla una vez finalizada la visita.

Recuerda que estás ahí como apoyo, no como paciente.

¿CÓMO EMPIEZA LA FIBROMIALGIA?

La fibromialgia se origina por las causas siguientes:

DOLOR. Por ejemplo, "codo de tenista", dolor en los hombros, cuello o caderas. Aparece de forma progresiva y se extiende por todo el cuerpo.

INFECCIÓN. Puede tratarse de cualquier tipo de infección habitual (en las vías respiratorias, vías urinarias, etc.). En lugar de sanar tras 2-3 semanas, con o sin la ayuda de antibióticos, el dolor se difunde de repente por el cuerpo del paciente, ocasionando también un cansancio anómalo.

INTERVENCIÓN TRAUMATOLÓGICA. Después de una operación, de mayor o menor envergadura, con frecuencia ginecológica. Tras una rotura ósea y otras lesiones.

CRISIS. Después de un divorcio, un fallecimiento, un caso de acoso, etc. Se trata de la causa menos habitual de la fibromialgia.

La fibromialgia iniciada con un dolor localizado o una crisis psíquica suele presentar una evolución lenta y prolongada, mientras que la precedida de una infección o una intervención traumatológica aparece de repente.

LA FIBROMIALGIA NOS AFECTA

El fibromiálgico se suele ver perturbado por los siguientes factores:

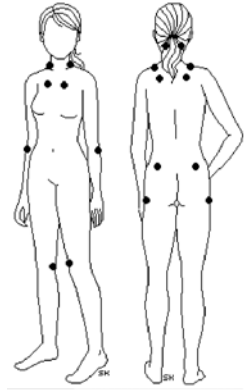
- Los cambios meteorológicos. La lluvia, el frío y el viento afectan a menudo negativamente al fibromiálgico. La mayoría –no todos– se sienten mejor con el calor.
- La angustia y la preocupación. Te ves afectado cuando ocurre algo inesperado.
- El estrés. La presión psicológica intensifica en muchos el dolor y la sensación de cansancio.
- Las cargas estáticas. Transportar objetos, incluso ligeros, puede resultar extenuante.
- Los esfuerzos reiterados. La frecuente repetición de un movimiento puede antojarse como muy complicada (colgar ropa, pelar patatas, vaciar el lavavajillas, etc.).
- Las actividades físicas. Las actividades físicas intensas influyen muy negativamente en los fibromiálgicos.

Las tareas cotidianas sencillas para las personas sanas pueden resultar inalcanzables para una persona aquejada de fibromialgia.

SÍNTOMAS

La fibromialgia es una dolorosa enfermedad crónica. Sus síntomas principales son el constante dolor en reposo, percibido como algo nítido, y un cansancio anómalo. El dolor agudo es un factor de estrés. Los síntomas asociados habitualmente al estrés son habituales en los fibromiálgicos. El dolor muscular afecta al sistema motriz y perjudica el descanso nocturno. La mala calidad del sueño, el dolor incesante y el estrés ocasionado por dicho dolor provocan el cansancio.

Suele presentarse una hipersensibilidad generalizada en todo el cuerpo, especialmente acentuada en determinados puntos sensibles del mismo (denominados "puntos dolorosos" o "tender points").



Aparte del cansancio y el dolor incesante pueden darse una o varias de estas molestias con la fibromialgia:

Perturbaciones en el sueño
Debilidad
Mareos
Entumecimiento
Alternaciones respiratorias
Pérdidas urinarias
Problemas en piel y mucosa
Visión nebulosa
Dificultades de concentración
Rigidez

Dolores de cabeza
Molestias intestinales
Inflamación
Taquicardia
Sensación de fiebre
Alergia
Hipersensibilidad a ruidos y olores
Deterioro de la memoria a corto plazo

Cómo facilitar tu día a día

Para el fibromiálgico cada día es un nuevo reto. Algunos días las cosas van bastante bien; los dolores y el cansancio permanecen en un segundo plano. Otros el sufrimiento es insoportable; cada movimiento te quema, escuece y atraviesa como un cuchillo.

¿Qué se puede hacer para obtener alivio? Ante todo, ¡mucho calma! El día es tuyo y debes hacer todo a tu propio ritmo. Baja tu nivel de exigencias contigo mismo. Tómate pausas... y a menudo.

- Empieza el día con una ducha caliente, prestando especial atención a los puntos dolorosos. El calor alivia el dolor y relaja la rigidez muscular.
- Haz ejercicio, pero sólo al nivel que te permita tu cuerpo ese día. La gimnasia acuática en piscinas con agua caliente (mínimo 34 grados) es beneficiosa.
- Pasear, a pie o en bicicleta, es un modo ideal para mantener el cuerpo activo. Los entrenamientos intensivos sólo sirven para empeorar la situación.
- Si tu economía te lo permite, hazte con una cama confortable que se adapte a tu cuerpo. Las camas de agua han ayudado a muchos. Solicita probarlas, sin sentirte obligado a comprar.
- Una opción más barata son los colchones calefactores de tipo eléctrico, que están disponibles en distintos tamaños por debajo de los cien euros.
- No olvides llevar ropa que sea fácil de poner y quitar.
- ¡Aprende técnicas de relajación!

APRENDER A VIVIR CON LA FIBROMIALGIA

Vivir con una dolencia crónica implica importantes retos. Requiere hallar nuevos modos de afrontar un buen número de tareas cotidianas. Hay un montón de factores que influirán en tu éxito a la hora de hacerlo: tus condicionamientos familiares y sociales, si padeces otras enfermedades, la gravedad de tu fibromialgia, las opciones de determinar tu situación laboral, etc.

La mayoría de los afectados encuentran con el tiempo el modo de equilibrar la actividad y el descanso de una forma efectiva. No obstante, debes esforzarte en encontrar un equilibrio entre:

- a) hiperactividad
- b) excesiva pasividad
- c) cambios bruscos entre a y b (actitud “todo o nada”).

a) HIPERACTIVIDAD

Se da sobre todo en los primeros momentos tras la aparición de los síntomas. Uno trata de ignorar el dolor y continúa con un nivel de actividad demasiado intenso. Hay que aprender a “escuchar el cuerpo” y a adaptar las actividades a la forma en que te sientes. Precisarás de asistencia y apoyo para atreverte a establecer prioridades, poner límites, ser capaz de decir que no. Se trata de una situación muy estresante. En algunos casos te podrá servir de ayuda la terapia cognitiva conductual.

b) EXCESIVA PASIVIDAD

Con frecuencia después de un alto nivel de actividad se pasa a un nivel excesivamente bajo. Ello suele deberse a una sensación de desasistencia, desesperación y expectativas negativas de cara al futuro.

El dolor en sí puede propiciar depresiones y ansiedad, las cuales, obviamente, deben ser tenidas en cuenta y tratadas. Los pensamientos negativos no son beneficiosos cuando uno siente dolor. De hecho, a menudo lo intensifican.

La pasividad excesiva implica también el riesgo de desarrollar un miedo exagerado a efectuar movimientos, a que éstos hagan más daño. Es importante mantenerse activo.

c) ACTITUD "TODO O NADA"

Para la mayoría la fibromialgia es algo que se sufre por períodos. Los síntomas cambian con el paso del tiempo, incluso de un día al otro. Uno tiende a adoptar una actitud en la que se hace muy poco los días "malos" y luego trata de compensar esto los días "buenos". Se suele oscilar entre la esperanza de sanar durante los "días buenos" y la desesperación de estar peor que nunca en los "días malos". A largo plazo ésta no es una actitud adecuada para hacer frente a la situación de uno.

¿QUIÉN PADECE FIBROMIALGIA?

Según estimaciones a nivel internacional, un 2–4 % de la población adulta sufre de fibromialgia. Ello quiere decir que en Suecia habría aproximadamente un cuarto de millón de fibromiálgicos. Algunas fuentes elevan esta cifra hasta el 10%.

El 80% de los diagnosticados con esta dolencia son mujeres, lo cual hace que fácilmente nos olvidemos de que también existen hombres que la padecen. ¿Por qué es tanta la diferencia? ¿Describen los hombres sus molestias de otra manera? ¿Es poco masculino quejarse de dolor en todo el cuerpo? Muy probablemente la proporción de hombres fibromiálgicos sea superior. Seguramente a los hombres se les diagnostica otras cosas con más frecuencia (desgaste, hernia discal, agotamiento profesional, etc.).

En los últimos años se ha rebajado cada vez más la edad en que aparecen los primeros síntomas de fibromialgia. No es inhabitual que la enfermedad asome la cabeza a los veinte o treinta años de edad. Es decir, no sólo "las viejas" son susceptibles de recibir dicho diagnóstico. Personas de todas las edades, tanto hombres como mujeres, pueden verse aquejados.

Teniendo en cuenta la difusión a edades cada vez más tempranas de la enfermedad es esencial que los pacientes sean diagnosticados de ésta de una forma rápida y correcta, los reconocimientos a fondo y la opción de recurrir a un tratamiento de rehabilitación.

CONSEJOS PARA LOS PACIENTES:

- Una actividad mínima determinada para cada día, sin superar una actividad máxima también determinada.
- Los cambios en el punto anterior deben hacerse de forma muy gradual y a un ritmo pausado.
- Reserva tiempo para descansar y recuperarte.
- Distribuye las actividades más agotadoras (por ejemplo, pasar la aspiradora). Haz las cosas poco a poco.
- Tómate un buen número de pausas breves durante el trabajo.
- Si se te ha dado bien una actividad, prémiate de alguna manera. Siéntete satisfecho. No te apresures a aumentar el nivel de exigencias contigo mismo.
- Si te topas con dificultades trata de hallar soluciones creativas: ¿Es esto algo que realmente quieras/debas hacer? En caso de respuesta negativa: No lo hagas. En caso afirmativo: ¿Lo puedes hacer de otra manera? ¿Puedes pedirle ayuda a alguien?
- Concéntrate en el día a día. Alégrate en los días buenos. No saques conclusiones sobre el futuro en los días “malos”.

La fibromialgia en el hombre

Muchos hombres fibromiálgicos se sienten solos y algo marginados, lo cual no es de extrañar teniendo en cuenta el ideal masculino que impera en nuestra sociedad.

LOS PROBLEMAS SOCIALES

Ser diagnosticado con fibromialgia siendo hombre altera la visión que uno tiene de sí mismo, exactamente igual que ocurre a las mujeres. Los hombres afrontan el problema de otro modo, a menudo negando y desconfiando del médico, puesto que se trata de una “enfermedad de mujeres”, según la opinión generalizada. “Si eres grande y fuerte no puedes tener esa enfermedad, ¿no es cierto?”. “Son sólo imaginaciones”. “No seas tan perezoso”. Son opiniones expresadas con insistencia un año tras otro, antes y después del diagnóstico.

Los hombres se han visto asignados el rol de persona fuerte y confiada dentro de la familia, de solucionador de todos problemas cotidianos del mundo: cortar el césped, hacer chapuzas con el automóvil, construir alguna que otra cosa, jugar con los hijos y pasar la aspiradora. Así que cuando esto es imposible, cuando el cuerpo pone freno, uno siente que el mundo entero se desploma y te conviertes en un abuelete aburrido y gruñón.

¿QUÉ PUEDO HACER?

En los momentos de dificultad es importante ser abierto y franco con todas las personas que te rodean. Hay que aprender a hablar de lo que uno siente, tanto emocional como físicamente. Padecer fibromialgia no es motivo de vergüenza. Aunque resulte ser una enfermedad que no se vea a simple vista, se sufre tanto a nivel psíquico como físico.

Uno siente enfado, tristeza y decepción ante un entorno que no le comprende. A los hombres se les enseña a menudo a no mostrar sus sentimientos, por considerar esto un síntoma de debilidad. Como reacción uno se vuelve brusco y hosco con todo.

Niños y fibromialgia, por desgracia una realidad

Diagnosticar fibromialgia a un joven, o incluso a un niño, implica una inmensa pérdida, puesto que uno tiene toda la vida por delante. La formación prevista, los planes familiares y todas las actividades que uno quiere hacer se vienen abajo.

Tu entorno reacciona por no ser como los demás. Te sientes decepcionado, abatido y enojado porque no quieres estar enfermo, ser diferente. Obviamente, deseas ser como todos los demás, correr, jugar, conocer a chicos/chicas, ir a la discoteca, etc., pero no puedes, porque el cansancio y el dolor te imponen limitaciones. Tu entorno se apercibe de ello y suele reaccionar de forma negativa por pensar que eres aburrido de tratar.

En la pubertad las relaciones sociales lo son todo, es ahora que se define tu persona, el momento en que se configura el individuo que vas a ser el resto de tu vida. ¿Voy a ser un gruñón lleno de achaques ya de niño? La vida es una pesadilla.

Seguramente muchos niños y jóvenes se reconocen en estas impresiones. Desafortunadamente no es inhabitual que afloren estos sentimientos, porque los niños y adolescentes son muy sensibles a su entorno. Lo que otras personas piensan es algo enormemente importante, de hecho, determina todo lo que hacen los menores.

La familia es esencial para los jóvenes fibromiálgicos, el modo en que reaccionan todos, madre y padre, hermanos y abuelos, ante el hecho de que su pequeña o pequeño, su nietecita o nietecito, tenga fibromialgia. Todo ese ir y venir al médico y a la enfermería de la escuela, todos esos exámenes y asistentes sociales/psicólogos para asegurarse de que todo está bien en casa. El dolor, las dificultades para concentrarse y el cansancio pueden ser indicadores de que hay problemas en el hogar. La vida entera sufre una convulsión y, dado que no parece haber nada que esté mal, surgen los recelos y las desavenencias.

EN BUSCA DEL CULPABLE

El menor piensa que la culpa de todos sus males es él mismo. Esta percepción no hace sino agravar los síntomas y el dolor. La escuela es una pesadilla cuando sentarte quieto sobre una silla dura duele demasiado, o cuando el cansancio te corroe por dentro.

Los profesores empiezan a pensar que eres perezoso y que no te concentras durante las clases. Las notas bajan, lo que recordabas por la mañana de camino al centro escolar se esfuma a la hora de realizar exámenes o cuando el profesor te pregunta los deberes. Ya sólo la clase de gimnasia es motivo suficiente para quedarse en casa, porque al profesor le cuesta entender que los dolores prácticamente te impidan participar. En lugar de tratar de explicar y disculparte prefieres quedarte en casa y recibir un suspenso.

A pesar de todo, ser joven puede constituir una ventaja, puesto que aún hay esperanzas de hallar un remedio a la fibromialgia. Por eso es importante participar en una asociación contra la fibromialgia a nivel local, para sentir y saber que no estás solo.

Federación contra la Fibromialgia de Suecia

UNA ESTRUCTURA EN EXPANSIÓN

La Federación contra la Fibromialgia de Suecia ("SFF" en sus siglas suecas) se fundó en 1998 por iniciativa de 14 asociaciones locales, las cuales luchaban por una mayor concienciación en torno a la fibromialgia para, de esta manera, asistir y apoyar a otras personas aquejadas de esta patología. A lo largo de los años, la ejecutiva de la federación ha contribuido a la formación de más asociaciones locales. En 2007 la federación agrupaba a unas 40 asociaciones y hay unas diez más en proceso de constitución.

Los fibromiálgicos han tenido que hacer frente durante mucho tiempo a la desconfianza y la falta de conocimiento. Por ello, SFF concentra sus esfuerzos en los puntos siguientes:

- Informar a centros sanitarios, Seguridad Social, empleadores, etc., para una mayor sensibilización respecto a esta enfermedad.
- Influenciar en las decisiones políticas relevantes para los fibromiálgicos.
- Promover tratamientos más eficaces mediante una mayor investigación en torno a la fibromialgia.
- Impulsar la inclusión de determinados tratamientos alternativos en el sistema de asistencia subvencionada.
- Ayudar y apoyar a sus miembros.
- Mejorar las condiciones de vida de todos los fibromiálgicos.
- Aprender a convivir con la fibromialgia es la prioridad de todos los esfuerzos.

INGRESO EN LA ASOCIACIÓN

Formar parte de una asociación que vela por los fibromiálgicos es importante para evitar el aislamiento social, lo cual es frecuente durante las bajas por enfermedad. En el seno de la asociación se dan cita personas con el mismo problema. Uno deja de estar solo con su dolencia. Comprenden tu situación y obtienes ayuda y respaldo. Las asociaciones organizan actividades adaptadas. No te sentirás como un bicho raro si, por ejemplo, tienes que quedarte en pie en vez de sentarte.

La secretaría de la SFF te facilitará los datos de contacto de tu asociación contra la fibromialgia más próxima. En caso de no haber una, ponte en contacto con la Federación contra la Fibromialgia de Suecia para estudiar la posibilidad de constituir conjuntamente una asociación.