



# FIBROMYALGIA

INFORMACIÓN PARA PACIENTES



fibromyalgi  
förbundet

### FIBROMIALGIA

*fibro-*, "tejido", (latín)

*μυώ*, *myo*, "músculo", (griego)

*ἄλγος*, *algos-*, "dolor", (griego)

---

### ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA

La asociación de fibromialgia (Fibromyalgiförbundet) se formó en 1998 con el objetivo de aumentar la comprensión de la fibromialgia y por lo tanto, ayudar y apoyar a las personas afectadas por la enfermedad. Durante mucho tiempo las personas con fibromialgia han sido recibidas con desconfianza y ignorancia. Por eso la asociación de fibromialgia trabaja para:

- Informar al sistema de salud, los fondos de seguros (Försäkringskassan), los empleadores, las escuelas y más para crear una mayor comprensión de la enfermedad.
- Para influir en las decisiones políticas que tienen importancia para las personas con fibromialgia.
- Para que a través de una mayor investigación sobre la fibromialgia para desarrollar formas de tratamiento más efectivas.
- Para ayudar y apoyar a los miembros de la asociación.
- Trabajar para que todas las personas con fibromialgia obtengan un aumento de la calidad de vida.
- Enseñar a las personas con fibromialgia a vivir con su enfermedad.

---

Asociación de Fibromialgia  
2023

[www.fibromyalgi.se](http://www.fibromyalgi.se)  
[info@fibromyalgi.se](mailto:info@fibromyalgi.se)

Verificado por:  
Åsa Ringqvist, jefa de servicio de hospital  
Fotos: Pixabay. Unsplash

Fibromyalgiförbundet  
Hulda Lindgrens gata 8  
421 31 Västra Frölunda

La palabra fibromialgia significa dolor en los músculos y el tejido conectivo.

La condición se conoce desde hace mucho tiempo, pero fue solo en década de 1980 que se aceptó como diagnóstico. A pesar de que la fibromialgia es bien conocida hoy en día, todavía es cuestionada en la atención médica y por las autoridades.

La fibromialgia, abreviada como FM, es en realidad un síndrome con un conjunto de síntomas sin biomarcadores claros, lo que dificulta su diagnóstico. La fibromialgia es un llamado diagnóstico basado en criterios. Lo más habitual es seguir los criterios según ACR 1990 del American College of Rheumatology. La fibromialgia tiene el código de diagnóstico M79.7.

Todavía se desconoce en gran medida qué causa la afección. Hay estudios que demuestran que las personas con fibromialgia tienen cambios en el tejido muscular, cambios en los sistema de regulación del dolor y que muchas veces hay una sobrecarga psicológica relacionada con la enfermedad. La experiencia del dolor de una persona con fibromialgia se ve afectada por el "aumento del volumen" del sistema nerviosa central (cerebro y medula espinal) en las señales nerviosas entrants, esto se denomina sensibilización central. Hoy en día, este tipo de dolor se llama dolor, que se debe a cambios en cómo se procesan las señales nerviosas para el dolor nociplásico.

Se cree que el sistema nervioso se vuelve sobreprotector de esta manera debido, entre otras cosas, a que el propio sistema inhibitor del dolor del cuerpo no funciona de manera óptima. Esto a su vez puede deberse a factores biológicos, psicológicos y sociales que interactúan de manera compleja. En algunos estudios, por ejemplo se ha visto un patrón diferente de sustancias inflamatorias en el cuerpo en la fibromialgia, en comparación con sujetos sanos. Si hay un razón, no está claro si es una causa o una consecuencia del dolor y el estrés que el dolor puede causar.

El desarrollo del dolor duradero y la sobreprotección del sistema nervioso parecen ocurrir a través de los mismos procesos utilizados en el aprendizaje, (Long Term Potentiation, LPT). Así como es difícil borrar un recuerdo, puede ser difícil liberarse del dolor. Sin embargo, aprender más sobre el sistema del dolor y probar nuevos enfoques y comportamientos más flexibles puede generar un nuevo aprendizaje, que eventualmente puede afectar la experiencia del dolor. Los métodos de tratamiento modernos están dirigidos en gran medida a brindarle al paciente la oportunidad de un nuevo aprendizaje y influir en los círculos viciosos que surgen fácilmente y que también conducen a más dolor. Biológicamente el dolor conduce entre otras cosas a la ansiedad y es común sentirse triste y frustrado. Muchas personas expe-





rimentan que su memoria funciona peor y que les falla la paciencia, la energía y que su sueño se deteriora. El resultado es que realmente no te reconoces a ti mismo. Muchos sienten que no pueden pasar tanto tiempo con sus seres queridos como antes y que la confianza en uno mismo se ve afectada negativamente. Desafortunadamente esto aumenta la depresión y cuanto más preocupado o deprimido esté, más desagradable se vuelve el dolor y más difícil puede ser mantenerse activo. Los círculos viciosos se pueden crear fácilmente de esta manera y puedes sentir que estás atascado y incapaz de avanzar. La enfermedad actualmente no es curable. Los medicamentos que afectan el sistema nervioso pueden ser útiles para algunos, pero rara vez es la solución completa. Los métodos de tratamiento que la investigación ha demostrado que funcionan mejor son la TCC (terapia conductual cognitiva), el ejercicio físico y la escuela del dolor. Puede ser una ventaja si recibe estos tratamientos en una rehabilitación denominada multimodal coordinada. El tratamiento de la fibromialgia implica trabajar con nuevos métodos donde entre otras cosas la aceptación es una parte importante. La aceptación significa trabajar activamente para cambiar las perspectivas y en lugar de luchar contra el dolor, tratar de hacer las paces con él y concentrarse en lo que es importante y valioso en la vida. El tratamiento consiste en tratar de vivir una vida tan rica y significativa como sea posible. A través del trabajo de cambio muchos pueden eventualmente experimentar que el dolor se siente diferente cuando el sistema nervioso tiene la oportunidad de aprender cosas nuevas. Aceptar no es darse por vencido, sino por el contrario ser valiente y entrar en un proceso activo.

## ¿QUIÉN ESTÁ AFECTADO?

Se estima que alrededor del 2-4% de la población sufre de fibromialgia. La mayoría de estos son mujeres (85-90%), pero cada vez es más común que los hombres sean diagnosticados. Personas de todas las edades pueden verse afectadas, pero la incidencia aumenta con la edad (hasta los 75 años). El paciente más común que busca ayuda para la fibromialgia es una mujer de mediana edad.

### **El factor hereditario puede afectar**

Se ha identificado un factor genético en la fibromialgia y esto probablemente juega un papel más importante de lo que se pensaba anteriormente. Los estudios muestran que las hijas de personas con fibromialgia tienen un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad.

### **¿Cómo se desarrolla la fibromialgia?**

Todavía no se sabe por qué algunas personas desarrollan fibromialgia, pero se cree que hay una serie de factores que contribuyen a desencadenar la afección. El dolor local prolongado es el mayor factor de riesgo. En más del 80% de los pacientes con fibromialgia, el dolor generalizado (extendido) ha sido precedido por un dolor localizado a largo plazo (por ejemplo después de un lesión por latigazo cervical). Otros factores que se cree que están relacionados con la enfermedad incluyen dificultades para dormir, infecciones, trauma físico/psicológico, pensamientos catastróficos sobre el dolor y sus consecuencias. El estrés prolongado también es un factor de riesgo.



## DIAGNÓSTICO

### Diagnóstico basado en criterios

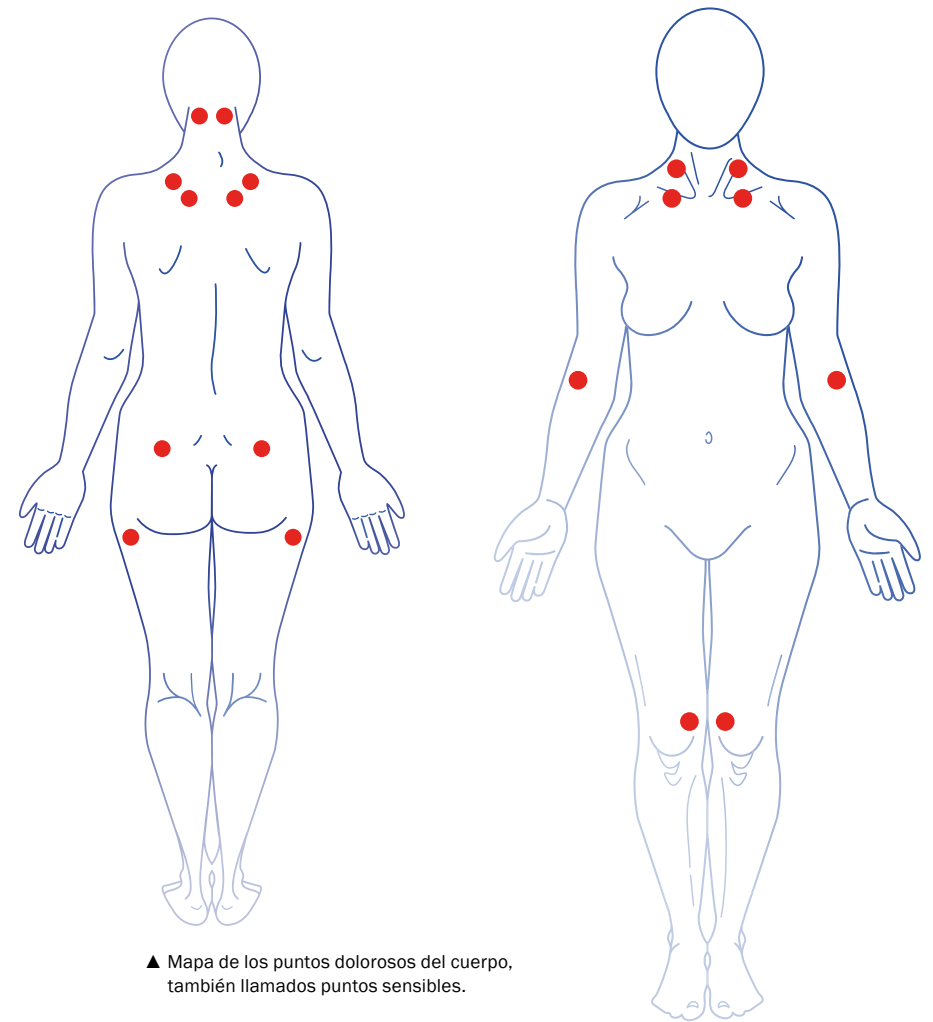
Los criterios de diagnóstico actuales para la fibromialgia fueron establecidos en 1990 por el Colegio Americano de Reumatología, ACR. De acuerdo con estos criterios, uno debe haber tenido dolor general en los cuatro cuadrantes del cuerpo durante al menos tres meses. En el lado derecho y izquierdo, la mitad superior y inferior del cuerpo, incluida la columna cervical, el tórax frontal y/o la columna lumbar. Además de esto también se debe sentir dolor cuando se aplica presión en al menos 11 de los 18 lugares específicos del cuerpo, los llamados puntos sensibles. La presión debe ser relativamente ligera.

### Criterios diagnósticos alternativos

Existen otros criterios que se pueden utilizar para diagnosticar la fibromialgia. Estos fueron aprobados por la ACR en 2010 y se utilizan en cierta medida en la actualidad. En 2016 vino una revisión de los criterios en base al instrumentos de evaluación. Índice de dolor generalizado (IDG) y Escala de gravedad de Síntomas Revisada (EGS-R). En Suecia los criterios de 1990 todavía se utilizan mayoritariamente. La falta de pruebas de laboratorio o hallazgos de rayos X que puedan respaldar objetivamente el diagnóstico significa, que a veces se cuestiona la fibromialgia.

### Diagnóstico diferencial (enfermedades con síntomas similares)

Aunque la fibromialgia ya no se considera un diagnóstico de exclusión, existen varias afecciones diferentes que pueden causar síntomas similares y que también deben investigarse. Es importante que no se pasen por alto otras enfermedades tratables en el momento de la investigación. Es importante distinguir qué síntomas se deben a qué enfermedad. Esto requiere un contacto cercano con su médico y seguimientos frecuentes, donde su médico también puede diagnosticar y tratar otras afecciones tratables como enfermedades reumáticas, hipotiroidismo y depresión. Síndrome de Ehlers-Danlos (EDS, en inglés) y Encefalomiélitis Miálgica/síndrome de fatiga crónica (EM/SFC) son síndromes que tienen muchos síntomas superpuestos con la fibromialgia. No es raro cumplir con los criterios para más de un síndrome.



### A menudo, una larga espera para un diagnóstico

La enfermedad de la fibromialgia es difícil de diagnosticar. A menudo se requieren varias visitas a diferentes médicos. Pueden pasar varios años antes de que reciba su diagnóstico, lo cual por supuesto es psicológicamente estresante.

### Pronóstico

La fibromialgia es una condición a largo plazo. Hay pacientes uno que otro que se recuperan por completo, especialmente si el dolor no ha estado allí durante mucho tiempo. La identificación y el tratamiento de los síntomas permite aprender a bordar el dolor y la fatiga sin que se apodere por completo de la vida. La enfermedad no es progresiva, lo que significa que normalmente no te enfermas peor con el tiempo.

Prepárate antes de ir a tu doctor para que puedas presentar correctamente tus síntomas. Considera lo siguiente:

- ¿Cuáles son sus síntomas y cuándo comenzaron? ¿Los ha tenido todo el tiempo o de vez en cuando?
- ¿Ha descubierto algo que inicia sus síntomas?
- ¿Cómo le están afectando sus síntomas?
- ¿Como experiencias tu dolor? ¿Es agudo o silenciado?
- ¿Cómo afectan los síntomas a sus sentimientos? ¿El dolor te deprime o te pone preocupado?
- ¿Cómo afectan los síntomas su vida laboral y su vida privada?
- ¿Qué medicamentos, remedios herbales o suplementos dietéticos toma?
- ¿A cuales cirugías has tenido?
- ¿Qué tratamientos actuales tiene otro medico o especialista prescrito?

### **Escribir un diario de dolor**

Es posible que al médico le resulte más fácil comprenderlo si lleva un diario del dolor de cómo se siente, incluso si solo abarca un período de unas pocas semanas. Registre la intensidad del dolor (en una escala de 0 a 10), la actividad y como te sientes algunas veces al día. Le ayudará tanto a usted como al médico a poder ver sus patrones de dolor. En el sitio web de la Asociación de Fibromialgia hay una carpeta en la que puede describir su dolor. Puedes descargarlo y completarlo antes de la cita con su médico.

### **Encontrar el médico adecuado**

Sus síntomas son reales aunque le digan que no lo son. Es bueno si encuentra un médico bien informado sobre el dolor crónico. Si es posible, solicite una cita mas tiempo para su primera visita. Tiene derecho a cambiar de médico si siente que la química entre ustedes no es la adecuada.

### **Obtenga apoyo emocional**

Puede ser útil obtener el apoyo de un terapeuta o de alguien en quien confíe. A veces, necesita saber que no está solo en su situación y luego puede dirigirse a una asociación local de fibromialgia para ponerse en contacto con otras personas. También es bueno tener a alguien afuera con quien hablar que entienda tu situación.

LOS SÍNTOMAS DE LA FIBROMIALGIA PUEDEN SER:

### **Dolor y ternura**

El síntoma principal de la fibromialgia es el dolor generalizado a largo plazo. A menudo el área de máximo dolor se mueve entre diferentes partes del cuerpo y la intensidad del dolor varía de un día a otro. Los días completamente libres de dolor rara vez ocurren. Los pacientes con fibromialgia a menudo describen dolor muscular, pero también pueden tener dolor en las articulaciones. El dolor empeora con el trabajo muscular, pero el dolor también se presenta en reposo. Tienes menos resistencia y por lo general te mueves más despacio. Como el dolor suele empeorar después de la actividad física o el entrenamiento, esto puede conducir a la inactividad y puede desarrollar miedo al movimiento. Es importante recordar que el dolor en la fibromialgia rara vez es peligroso y que el ejercicio físico es importante para un pronóstico positivo. Por otro lado es posible que deba repensar el entrenamiento y probar su camino desde un nivel que sea de baja intensidad pero regular. Cualquier cosa que se pueda convertir en un hábito diario es buena, como caminatas cortas. En la fibromialgia, uno tiene una sensibilidad generalmente aumentada al dolor desencadenado por la presión, que por lo tanto no se limita solo a los puntos sensibles (tenderpoints) del cuerpo o los músculos. La ternura ligada a un umbral de dolor más bajo es característica de la enfermedad. Esto también puede causar dolor con una presión leve que generalmente no causa ninguna molestia como por ejemplo la presión de la ropa o un abrazo. Cuando algo que normalmente no debería doler se vuelve doloroso, esto se llama alodinia. Los estímulos dolorosos como un pinchazo con una aguja o un golpe en el dedo del pie se pueden sentir mucho mas fuertes que en personas sanas. Se llama hiperalgesia. Entumecimiento, hormigueo y ardor ocurren en más de la mitad de los pacientes, sin que se produzca ningún daño en los nervios.

### **Rigidez matutina**

La rigidez en la mañana es un síntoma común y puede tomar tiempo se libera. Para algunos, la sensación de rigidez persiste durante todo el día.

### **Fatiga y trastornos del sueño**

Alrededor del 70% de todos los pacientes con fibromialgia sufren fatiga, que puede ser tan incapacitante como el dolor. La fatiga no se puede explicar por estrés externo y no se puede descansar. Fatigue (la fatiga) es un concepto usado para describir este tipo de agotamiento.





## FACTORES QUE AFECTAN

ALGUNAS COSAS PUEDEN EMPEORAR LOS SÍNTOMAS DE LA FIBROMIALGIA

### **Sobreesfuerzo físico**

Un aumento repentino en la actividad física puede provocar un dolor de entrenamiento tan severo que es difícil funcionar normalmente durante varios días después. Uno puede incluso tener experiencia una especie de malestar. Si está inactivo durante varios días, obtiene menos beneficios de su entrenamiento. Hacer ejercicio a un nivel moderado es por otro lado beneficioso para la fibromialgia.

### **Inactividad**

La inactividad también puede empeorar el dolor. Nuestros sistemas reguladores del dolor probablemente se vean afectados negativamente por la inactividad. También puede conducir a un aumento de la depresión, la ansiedad y la alteración del sueño nocturno.

### **Movimientos monótonos y carga estática**

Los movimientos monótonos y estáticos pueden provocar una sobrecarga, ya que se puede reducir la resistencia de los músculos. Puede hacer que llevar cosas sea más difícil y puede ser un desafío realizar movimientos repetitivos, como colgar la ropa o desocupar la máquina de lavar los platos. Sin embargo, puedes hacer muchas cosas si piensas en tomar descansos breves y evitar la tensión en, por ejemplo los hombros. Un terapeuta ocupacional puede guiarlo sobre cómo puede afrontar mejor las actividades físicamente desafiantes.

### **Estrés**

Nuestro sistema de estrés existe entre otras cosas para permitirnos hacer frente a diversos desafíos. Es fundamentalmente positivo que tengamos la capacidad de “cambiar de marcha” para hacer frente a cosas exigentes. Sin embargo el estrés constante es negativo y puede empeorar el dolor y la fatiga. Puede que tengamos que pensar en que podemos cambiar en el día a día sobre todo regalarnos momentos de relax. Entonces el estrés no tiene por que ser algo malo. Tratar de evitar el estrés por completo puede conducir a una mayor sensibilidad al estrés y mas ansiedad y depresión.

### **Ansiedad y preocupación**

Muchas personas con fibromialgia sufren de depresión, preocupación y ansiedad, lo que puede depender de cómo se los trate. La investigación muestra un fuerte conexión entre la depresión y el dolor a largo plazo.

### **Cambios de los climas**

La lluvia, el frío y el viento pueden aumentar el dolor. La mayoría, pero no todos se sienten mejor en el calor. La sensibilidad tanto al calor como al frío es común.

to. Los trastornos del sueño son parte de la enfermedad y afectan aproximadamente al 70-90% de los pacientes. La dificultad para conciliar el sueño superficial y interrumpido es muy común y rara vez se despierta bien descansado. Cuando estás cansado es fácil caer en hábitos que te privan del sueño. Por lo tanto puede beneficiarse de una escuela de sueño y cambiar sus rutinas de cama. Un ritmo circadiano estable en el que te levantas y te acuestas a la misma hora todos los días, además de reducir el tiempo que pasas despierto en la cama son las partes más importantes del tratamiento.

### **Síntomas psicológicos**

En la fibromialgia se observan síntomas como dificultades de concentración, problemas de memoria y una mayor sensibilidad al estrés. La depresión y la ansiedad también son comunes y es importante tratarlas.

### **Otros síntomas**

Los siguientes síntomas son comunes en la fibromialgia, pero también ocurren en otras condiciones:

- SII (síndrome del intestino irritable)
- Debilidad
- Cefalea tensional
- Sensibilidad al sonido, la luz y el olfato
- Vejiga irritable
- Problemas con la piel y membranas mucosas
- Indigestión y dolores de estomago

### **Síntomas superpuestos**

Los pacientes con fibromialgia pueden presentar combinaciones de síntomas que también son comunes en otras enfermedades. Estos se denominan síntomas superpuestos, es decir que los mismos síntomas son compartidos por una o más enfermedades. Ejemplos de condiciones con algunos síntomas comunes con la fibromialgia son EM/SFC (encefalomielitis miálgica/síndrome de fatiga crónica), MPS (síndrome de dolor miofascial) y AR (artritis reumatoide).

## TRATAMIENTO PARA LA FIBROMIALGIA

### Tratamiento médico

Cuando sufre de fibromialgia, naturalmente espera que la medicación le proporcione un buen alivio del dolor. Por desgracia, este no suele ser el. Con la investigación y un mayor conocimiento sobre cómo se produce el dolor, es de esperar que también podamos obtener un mejor efecto del tratamiento farmacológico. Los medicamentos tradicionales para aliviar el dolor como Ipren y Alvedon pueden tener un buen efecto en el dolor agudo, pero no tienen el mismo efecto en la fibromialgia. Esto se debe a que los mecanismos que está detrás del dolor son diferentes en la fibromialgia. En la fibromialgia hay un aumento de la sensibilidad en el sentido del dolor, la sensibilización que se ha desarrollado y se ha convertido en el mecanismo más importante del dolor. Deben evitarse los preparados de morfina, ya que provocan muchos efectos secundarios y con el tiempo pierden su efecto a alivio del dolor. Estos pueden incluso causar un aumento del dolor y afectos secundarios como estreñimiento, irritabilidad y aumento de la depresión. Especialmente si se usan todos los días durante largos períodos de tiempo. Los medicamentos que pueden tener algún efecto en la fibromialgia son medicamentos que afectan nuestra sensación de dolor. Ciertos antidepresivos como los preparados de IRSN (SNRI-preparat) pueden aliviar el dolor, la fatiga y los problemas de conciliar el sueño seguido porque afectan los niveles de serotonina y norepinefrina, sustancias que tienen una función importante en el sistema inhibitor del dolor del propio cuerpo. Es importante tener expectativas realistas si está probando medicamentos. A menudo tiene que probar diferentes combinaciones de medicamentos para ver cuál funciona mejor. Es importante un tratamiento individualizado, ya que el mismo tratamiento no es adecuado para todas las personas. Una combinación común son los analgésicos combinados con medicamentos antidepresivos en dosis bajas.

### Rehabilitación multimodal

Los métodos de tratamiento que se describen a continuación a menudo se coordinan en la llamada rehabilitación multimodal (multimodal rehabilitering). Esto a menudo se da en grupos, lo que ha demostrado ser bueno para el proceso.

### Escuela de dolor

Esta es una parte fundamental de la sistema de salud que a veces se descuida. Varios estudios han informado que la educación en fisiología del dolor no solo ayuda a aliviar los síntomas, sino también que se lleva un mejor funcionamiento y manejo de la enfermedad, así como también previene el desarrollo de pensamiento de desastre. Por lo tanto, ayuda a comprender más sobre cómo funciona la sensación de dolor y cómo desarrollar una sensación de dolor sobrepro-



tectora.

### TCC y ACT

Las personas con fibromialgia (así como otras que sufren de dolor crónico) tienen tendencia a desarrollar formas de pensar y actuar desfavorables, lo que puede resultar al empeoramiento de sus síntomas. Uno puede terminar fácilmente en círculos viciosos con mayor depresión y ansiedad. La TCC (Terapia Cognitiva Conductual) (KBT, Kognitiv Beteende Terapi) y la ACT (Terapia de Aceptación y Compromiso) (ACT, Acceptance Comittment Therapy) ofrecen diferentes técnicas y métodos para tomar conciencia y cambiar estas formas, a menudo inconscientes de pensar y actuar. A través de TCC y ACT se apoyan nuevas formas de comportamiento.

### Actividad física

El ejercicio es un tratamiento que la investigación ha demostrado que tiene un buen efecto. Por eso es bueno obtener ayuda para comenzar con cuidado y en la dosis correcta a entrenar tu fuerza y resistencia. Puede ser difícil encontrar el nivel correcto al principio, pero la actividad física ayuda a largo plazo. Muchos se sienten bien al hacer ejercicio en agua tibia. ¡También es importante no subestime las ganancias de la actividad diaria!

AQUÍ HAY ALGUNAS SUGERENCIAS SOBRE LOS EJERCICIOS LO QUE PUEDEN HACER:

- Gimnasia acuática en una piscina bien climatizada
- Camina
- Ciclismo
- Entrenamiento con pesas

► Una terapeuta ocupacional puede ayudarte con la adaptación de su puesto de trabajo.

- Yoga
- Tai chi

*Todo ejercicio en fibromialgia debe comenzar con una intensidad baja con un aumento gradual y cuidadoso. Preferiblemente con el apoyo de un fisioterapeuta.*

### **Tratamiento contra la fatiga**

El dolor, la fatiga y los problemas para dormir están conectados y se afectan entre sí. Dependiente el tipo de trastorno del sueño que tenga, se recomiendan diferentes tratamientos. Como primer paso puede reducir el consumo de cafeína, alcohol y tabaco. Estas sustancias tienen un impacto negativo en el sueño. También trate de conseguir una buena rutina de sueño. El ritmo circadiano es importante y se estabiliza mejor tratando de levantarse aproximadamente a la misma hora todos los días. También debe evitar acostarse demasiado temprano si está despierto durante largos períodos de tiempo durante la noche. Mantenga los teléfonos celulares y tabletas apagados durante la noche. El timbre lo molesta fácilmente, incluso si no es completamente consciente de ello. En su lugar compre un despertador normal. La llamada escuela del sueño está entrenando en cómo usted mismo puede manejar sus problemas de sueño y es el tratamiento que tiene el mejor efecto sobre los trastornos del sueño. Puede llevar un diario de sus hábitos de sueño y recibir consejos prácticos y consejos sobre cómo mejorar su sueño. En fibromyalgiportal.se encontrará una escuela del sueño adapta a ti con fibromialgia. A veces hay motivos para hablar con su médico sobre el sueño. Esto se aplica, por ejemplo si le molestan los rastros de hormigas en las piernas o si ronca mucho. En el caso de los ronquidos, puede ser necesario descartar que tenga pausas respiratorias nocturnas que le provoquen un gran cansancio durante el día. Hay tratamiento para esto.

### **Tratamiento médico**

Los preparados antidepresivos IRSN pueden aliviar el dolor, la fatiga y los problemas de sueño a corto plazo. Los medicamentos para dormir deben usarse con cuidado.

### **Esfuerzos de rehabilitación ocupacional**

A las personas con licencia por enfermedad a largo plazo o períodos más cortos recurrentes de licencia por enfermedad debido a la



fibromialgia se les deben ofrecer intervenciones de rehabilitación ocupacional después de la evaluación de la capacidad laboral y el establecimiento de un plan de rehabilitación individual. Informe a su empleador y colegas sobre su situación y cómo se siente. Obtenga ayuda para revisar lo que puede cambiar con respecto a las rutinas. Obtenga ayuda de un terapeuta ocupacional. Tienes derechos a recibir ayudas laborales. Si no puede continuar trabajando en su lugar, tiene derechos de hacer cambio de lugar si esto es posible. Recuerda pasar por diferentes soluciones con los fondos de seguros (Försäkringskassan) y el médico antes de aceptar reducir la jornada laboral.

### **Fisioterapeuta y gimnasta médica**

Un fisioterapeuta tiene un amplio conocimiento y puede ayudarlo con un entrenamiento óptimo y sugerencias para técnicas de relajación. El fisioterapeuta también puede ofrecer tratamientos analgésicos como TENS (Estimulación nerviosa eléctrica transcutánea, un método de alivio del dolor que estimula los nervios) y acupuntura. No necesita un remiso para ver a un fisioterapeuta.

### **Terapeuta ocupacional**

Puede obtener el apoyo de un terapeuta ocupacional para aumentar las actividades valiosas en la vida cotidiana. Podría ser obtener ayuda con cambios en, por ejemplo, hábitos o rutinas. También podría ser adaptar en entorno en el que vives o encontrar nuevas estrategias en lo que haces, para que la vida cotidiana funcione mejor para ti.

### **Otras formas de tratamiento**

Aquí cada uno pueden probar. Las formas más suaves de masaje pueden tener un efecto positivo para muchos. Las opciones de tratamiento que se pueden considerar son; TENS, yoga, tratamiento de aumento de movimiento y acupuntura. Métodos como el yoga, la atención plena y la meditación pueden ayudar a reducir el estrés y por lo tanto, el dolor.



## APRENDER A VIVIR CON FIBROMIALGIA

Vivir con dolor a largo plazo impone grandes exigencias de ajuste y cambio de comportamiento. Su éxito depende de su personalidad, así como de sus relaciones familiares y circunstancias sociales. También depende de cualquier otra enfermedad, lesión, condición física y como comprensivo sea su entorno. El apoyo y la comprensión de sistema de salud es muy importante. La mayoría de las personas finalmente encuentran una forma de vida que hace que funcione el balance entre la actividad y el descanso. Practique encontrar un balance entre la hiperactividad y la inactividad.

### **Ayúdate a ti mismo a una vida cotidiana más fácil**

Cuando tienes fibromialgia, cada día es un nuevo desafío. ¿Qué puedes hacer tú mismo para hacer la vida cotidiana más fácil? Divida las actividades en sesiones con descansos en el medio. Esto se llama Pacing (ritmo), y es algo que todas las personas con fibromialgia hacen de forma más o menos inconsciente, pero que puede ser bueno practicar. Por ejemplo, las tareas del hogar se pueden hacer a un ritmo más lento en el que piensas en hacer una cosa a la vez y evitas “chocarte” después (lo que también puede robarte mucho tiempo). Mapea tu cuenta de energía. Respeta lo que puedes hacer durante el día y trata de mantenerte dentro de esos límites, incluso si estás haciendo algo que crees que es divertido. De esta manera usted guarda su energía. Es posible que las actividades cuesten energía, pero también pueden proporcionar energía si encuentra una forma sostenible de llevarlas a cabo. Prioriza en qué pones tu energía. Tenga en cuenta que puede ser importante pensar en lo que da placer y alegría y priorizarlo sobre actividades más exigentes.

- Comienza el día con una ducha caliente. El calor alivia el dolor y suaviza los músculos rígidos.
- ¡Mover! La inactividad conduce a la rigidez y al miedo al movimiento. La actividad es buena, aunque puede doler. ¡El dolor no es peligroso!
- El ejercicio diario es importante. Tome las escaleras, estírese durante la pausa comercial, parece y trabaje de vez en cuando, vaya en bicicleta a la tienda. Sobre todo; evite largos períodos de estar sentado quieto.
- Haz algo que te resulte divertido. Tal vez usted tiene un pa-



satiempo especial. Involucrarte en algo que disfrutas te hace concentrarte en lo que es importante en la vida y esto desvía tu atención del dolor por un momento.

- *No digas que no a algo con antelación por miedo a no poder asistir. Tome una decisión en el día que se aplica. A menudo te sientes mejor después de haber hecho algo que podrías disfrutar.*
- *Una buena noche de sueño es muy importante. Mejore el ambiente para dormir con una cama cómoda, cortinas oscuras o lo que te haga sentir bien.*
- *Si es posible, use ropa que sea fácil de poner y quitar.*
- *¡Aprende relajación! La relajación puede ayudarlo a mejorar la calidad del sueño y darle a su cuerpo más tiempo para curarse y recuperarse. En [fibromialgiportalen.se](http://fibromialgiportalen.se) puedes obtener ayuda con mindfulness y meditación.*
- *Tome un día a la vez. La enfermedad viene en espasmos forestales, es decir se alternan días peores con días mejores. Date permiso para sentirte un poco peor a veces sin desesperarte.*
- *Trate de aceptar que el dolor está ahí, pero que no debería impedirle vivir una vida significativa y rica. Encuentra estrategias para hacer frente a esto mental y prácticamente en su lugar.*
- *Reduzca las exigencias sobre usted mismo. ¡Toma descansos y varíe la forma en que se mueve - con frecuencia!*

## HOMBRES CON FIBROMIALGIA

Solo porque la fibromialgia afecta principalmente a las mujeres, no se debe olvidar que los hombres también se ven afectados. El mismo hecho de que la fibromialgia se considera una “enfermedad de la mujer” hace que sea más difícil para los hombres obtener el diagnóstico correcto cuando consultan a un médico por sus problemas. Es muy posible que haya una cifra oscura para los hombres con fibromialgia porque a menudo reciben otro diagnóstico, como daños por desgaste, hernia de discos o agotamiento.

### Síntomas de la fibromialgia en los hombres

El cuadro sintomático en los hombres difiere del observado en las mujeres. Las investigaciones muestran que los hombres a menudo experimentan síntomas más leves que las mujeres, y por lo general describen menos puntos sensibles, menos fatiga, rigidez matutina y menos SII.

### Expectativas sociales

Los roles de género tradicionales significan que se espera que el hombre sea fuerte y resistente, aunque esto ha comenzado a cambiar hasta cierto punto. Algunos hombres basan su autoestima en su capacidad para trabajar y poder cuidar de su familia. Cuando los hombres sufren de fibromialgia, a menudo no pueden cumplir con sus expectativas y pueden sentir una sensación de fracaso, lo que puede resultar a una enfermedad mental.

### Contacto con otros hombres

Desde que la fibromialgia afecta principalmente a las mujeres, los hombres pueden sentirse más solos en su enfermedad. La asociación tiene su propia página de Facebook dirigida a ti como hombre.

## NIÑOS Y JOVENES



Cuando los niños y jóvenes reciben un diagnóstico de fibromialgia, la pérdida de una vida normal es extremadamente grande. No quiere nada más que ser uno más del grupo y poder salir a jugar, ir a la discoteca o jugar al fútbol. Esto puede ser difícil cuando la fatiga y el dolor ponen límites. Las preguntas que se pueden plantear son: ¿A qué seré capaz de hacer frente? ¿Cómo será mi vida? ¿Seré capaz de hacer lo que quiero?

### Debut de los síntomas

La fibromialgia en los jóvenes a menudo comienza alrededor de la pubertad, cuando el niño tiene entre 11 y 15 años, pero también puede afectar a niños más pequeños. Más niñas que niños se ven afectados, pero la brecha no parece ser tan grande como en los adultos. Los síntomas son los mismos que para los adultos con dolor y fatiga constantes o casi constantes. Desafortunadamente, durante la pubertad, el dolor a menudo se explica como “dolores de crecimiento”, por lo que es importante mantenerse firme y exigir un examen médico completo.

### Familia y escuela

Toda la familia se ve afectada por todas las visitas y exámenes que deben hacerse con los médicos, la sistema de salud escolar y los curadores/psicólogos. Para el niño, por supuesto, toda la vida está patas arriba. Es entonces importante que la familia trate de vivir con a mayor normalidad posible. Existe el riesgo de que el niño/joven termine en círculos negativos con aumento del dolor, deterioro de la función y aumento de la ansiedad y la depresión si se evitan las actividades cotidianas, como la escuela y los intereses del tiempo libre. Sin embargo, este riesgo debe equilibrarse con empatía y oportunidades de adaptación, donde las actividades no se evitan sino





que se pueden adaptar en función de las necesidades. Los profesores deben recibir información sobre la enfermedad y cómo pueden apoyarla y mejorarla las probabilidades de aprobar los estudios. Esto puede significar, por ejemplo adaptación ergonómica, espacio para descansos o sentarse en un lugar del salón adecuado.

### **Pronóstico más favorable**

La buena noticia con respecto a la fibromialgia en niños y adolescentes es que es más tratable y que el pronóstico de la enfermedad es más favorable que para los adultos. Algunos estudios han demostrado que la enfermedad mejora más rápido en niños que en adultos y que, en algunos casos incluso puede desaparecer. En cuanto al tratamiento, se ha visto que la TCC y el ejercicio físico son beneficiosos, al igual que para los adultos. Por lo tanto, se puede suponer que la escuela del dolor también debería ser valiosa, incluso si faltan estudios importantes al respecto. Una persona joven tiene un sistema nervioso joven y manejable que es receptivo a nuevos conocimientos. Por su puesto, es importante descartar otras causas tratables de dolor, como el reumatismo. Es igualmente importante ser consciente de si el joven está a punto de desarrollar conductas de evitación y puede necesitar ayuda profesional en forma de médico, fisioterapeuta y psicólogo.

La Asociación de Fibromialgia ha editado un folleto dirigido específicamente a niños y jóvenes con fibromialgia, y también hay un folleto dirigido al personal escolar. Puede descargar los folletos del sitio web de la asociación: [fibromyalgi.se](http://fibromyalgi.se).

## **LA ENFERMEDAD AFECTA**

No ser creído es un gran problema para alguien que sufre de fibromialgia. Como la enfermedad no es visible desde el exterior, los médicos, los fondos de seguro (Försäkringskassan), la familia, los amigos y los colegas pueden cuestionar el dolor y la fatiga que sienten. Esto es frustrante y difícil y también puede llevarlo a tener que ver a varios médicos para encontrar a alguien que realmente lo escuche y lo tome a usted y a su enfermedad en serio. Tiene derecho a un médico capacitado que comprenda los problemas que le afectan la enfermedad y que pueda ayudarlo con el alivio de los síntomas que necesita.

### **Informar a familiares, amigos y colegas**

Asegúrese de recopilar la mayor cantidad de información posible sobre la enfermedad, como folletos, artículos y sitios web. Trate de ser directo y honesto acerca de cómo se siente. Tratar de ocultar el hecho de que no se encuentra bien solo empeora la situación.

### **Contacto con otras personas vivir con fibromialgia es importante**

Es bueno saber que no está solo en su enfermedad. Debe asegurarse de conectarse con otras personas que tienen fibromialgia y que entienden su situación. Al unirse a una de nuestras asociaciones locales o registrarse en [fibromyalgiportalen.se](http://fibromyalgiportalen.se), puede conocer a otras personas con fibromialgia. Juntos pueden apoyarse y animarse unos a otro. Por su puesto, también puedes compartir tus experiencias. Para muchos, la pertenencia a una asociación y la participación en las actividades de la asociación les ha devuelto la alegría y el entusiasmo por la vida.

### **Consejos para usted como familiar**

Es casi imposible para las personas que nunca han experimentado dolor a largo plazo entender a alguien que vive con una condición de dolor crónico. Simplemente no puedes asimilar lo que es estar en constante dolor, nunca estar lleno de energía, nunca dormir toda la noche, nunca despertarte bien descansado, saber que el dolor constante estará allí por el resto de tu vida y aguantar con eso. El dolor a menudo viene en episodios con alternancia de períodos mejores y peores. Puede suceder que tenga que cancelar las cosas que pretendía hacer y, en cambio, tenga que concentrarse en lidiar con el dolor. En estas situaciones, es especialmente importante que no culpes a tu pareja. Sin embargo, un enfoque flexible no significa que debas abandonarte y adaptar toda tu vida y tu vida en común en función del dolor. Por otro lado, significa que tienes que reevaluar tu visión de la calidad de vida y reconocer el dolor como parte de tu vida, y con el que debes relacionarte.



### **Cosas que NO debes decirle a alguien con fibromialgia:**

- Solo estás imaginando cosas.
- Pero no puede ser tan malo de todos modos.
- Verás que esto se pasa.
- Intenta tener una actitud más positiva.
- Debe ser maravilloso ser libre.
- Podría haber sido peor.

### **Consejos de relación para la fibromialgia**

- Comunicar. Encontrar formas de hablar abiertamente sobre los desafíos conduce a la resolución efectiva de problemas y la cercanía. ¡Recuerda que estás jugando en el mismo equipo!
- Aliviar los sentimientos estresantes. Los sentimientos de tristeza y ansiedad son reacciones normales a una enfermedad crónica. Encuentre estrategias para ayudarse unos a otros cuando se sienta difícil.
- Considere el asesoramiento. Las parejas pueden ir a terapia juntos, o uno solo, con un terapeuta, sacerdote o psicólogo.
- Cuidado con la depresión. El duelo es una reacción normal en enfermedad crónicas, pero la depresión clínica no lo es.
- - ¡Busca atención a tiempo!
- Frente a tus necesidades. La persona afectada puede dar mensajes dobles. La persona quiere hacer las cosas por sí misma pero también puede sentirse ofendida cuando los demás no la ayudan. El balance en la relación cambia. La pareja saludable puede sentirse aprovechada. Sea claro en sus mensajes y sea honesto con los sentimientos.
- La pareja que apoya debe prestar atención a su propia salud física y mental. Puede haber riesgo de quemarse uno. ¡Presta atención a las señales de advertencia!
- Fortalecer las conexiones sociales. Una enfermedad crónica puede ser aislante. Las amistades fuertes son un amortiguador contra la depresión. La pareja sana debe sentirse libre para ser social por sí misma, incluso si la persona afectada no puede soportar socializar con los demás.
- Manejar los momentos de estrés financieros. El dinero puede ser una tensión para cualquier pareja, y el dolor crónico puede tener un costo financiero enorme. La planificación y el presupuesto se vuelven más importantes.

## **EL PORTAL DEL FIBROMIALGIA**

El portal de fibromialgia (Fibromyalgiportalen) forma parte del proyecto *Må bra med fibromyalgi* (Ponte bien con la fibromialgia), donde la Asociación de Fibromialgia está lanzando un concepto completamente nuevo para el cuidados personal en fibromialgia

El portal es una plataforma digital interactiva que ofrece conocimientos y herramientas que pueden conducir a un mejor control de enfermedades y una mayor calidad de vida.

### **NUESTRA VISIÓN CON EL PORTAL ES:**

- Obtener tantos como sea posible personas con fibromialgia a sentirse mejor.
- El portal debe funcionar como un desahogo para el sistema de salud.
- El portal debe ser un lugar de reunión en internet para eso lo cual es relevante para el cuidados personal en la fibromialgia.
- La plataforma debe ser fácil de usar y de fácil acceso.
- Con un enfoque en los recursos inherentes, destacamos la salud y la lo que realmente puedes hacer.

**[WWW.FIBROMYALGIORTALEN.SE](http://WWW.FIBROMYALGIORTALEN.SE)**





**¡ATRÉVETE A SENTIRTE BIEN!  
¡ENCUENTRA EL BALANCE!**

**FIBROMYALGIFÖRBUNDET**

Hulda Lindgrens gata 8, 421 31 Västra Frölunda  
073-027 33 78 | [info@fibromyalgi.se](mailto:info@fibromyalgi.se) | [www.fibromyalgi.se](http://www.fibromyalgi.se)