

Pacientes expertos en fibromialgia

Conocer la enfermedad e implicarse en su tratamiento o adquirir habilidades para controlar el malestar es clave para convertirse en un paciente activo.

La fibromialgia es un mal crónico y difícil de sobrellevar. Los enfermos que lo sufren, en su mayoría mujeres, experimentan fuertes dolores musculares. A pesar de ello, la buena noticia es que algunos pacientes han aprendido a controlar su enfermedad y pueden ayudar a otros a hacer lo propio. Los afectados viven mejor gracias a su apoyo y al seguimiento de una serie de recomendaciones aplicables en el día a día, más allá de los tratamientos médicos y de la atención sanitaria.

Se estima que la fibromialgia afecta a entre un 2% y un 4% de las mujeres, ya que se carece de un mapa sobre la verdadera prevalencia de la enfermedad, si bien se sabe que, en proporción, las mujeres afectadas son más que los hombres. Prueba de ello es que la Unidad de Medicina Interna de referencia en fibromialgia, que dirige Vicente Palop Larrea en el Hospital Universitario de la Ribera en Alzira (Valencia), atiende a 4.000 pacientes mujeres y apenas a siete u ocho hombres.

La fibromialgia es una enfermedad crónica que se caracteriza por dolor muscular generalizado, hasta el punto de incapacitar en distintos grados y con un fuerte impacto en la calidad de vida. En la actualidad, "nadie fallece por fibromialgia", asegura el citado experto, por lo que el número de personas que la padecen aumenta y el sistema sanitario no siempre puede prestar la atención que necesitan los pacientes.

La figura del paciente experto llega donde el sistema sanitario no puede. La Unidad del Hospital La Ribera imparte formación a través de distintas sesiones regladas en grupo y ha impulsado la constitución de la Asociación de Afectados de Fibromialgia de la Ribera (ADAFIR), que organiza talleres de tai-chi, aquagym, técnicas de relajación, autoestima y yoga cerebral para aprender a crear imágenes placenteras.

¿Qué es un paciente experto?

Los pacientes expertos aprenden a conocer su enfermedad hasta el punto de saber identificar los síntomas o cuándo van a empeorar. Adquieren habilidades para controlar su malestar, en ocasiones llegan a decirle al médico qué deben tomar y qué no e, incluso, saben cuándo deben acudir a urgencias, informa Palop. Conocen la evolución de su enfermedad y se responsabilizan de ella, es decir, son sujetos activos que se implican en su control y cumplen bien los tratamientos, en vez de ser enfermos pasivos que delegan por completo el cuidado de su salud en el médico y en el sistema sanitario.

Técnicas para enfermos de fibromialgia

A través de las diversas iniciativas y sucesivas jornadas organizadas por el grupo de Palop, los pacientes de fibromialgia se han formado en una serie de técnicas y han recibido varias recomendaciones para mejorar su estado de salud y calidad de vida. En primer lugar, se les ha enseñado a conocer las limitaciones de su enfermedad y a aprender que, si se exceden físicamente, "luego lo pagan con un gran cansancio y dolor, pero con un sueño reparador".

En segundo lugar, se les enseña a identificar todas las circunstancias de la vida que les resultan estresantes, para cuya resolución quizá necesiten psicoterapia. Entre estas situaciones figuran pequeños problemas en las relaciones personales, laborales, sociales o económicos, que no deben "aparcar", sino compartir con su pareja o comunicarlos a la persona pertinente. De lo contrario, el estrés empeora el dolor que experimentan.

Se ha constatado que los pacientes con fibromialgia dejan de ver en la televisión películas desagradables o los noticiarios. Mediante imágenes de resonancia magnética (RM), se ha demostrado que cuando visualizan una imagen violenta -como un asesinato-, el núcleo del dolor del cerebro se activa y la misma percepción visual les causa dolor.

Yoga cerebral contra el dolor

La tercera de las prácticas consiste en hacerles entender hasta qué punto el pensamiento modula sus vidas y en practicar yoga cerebral para contrarrestar las ideas negativas. El objetivo es mejorar el estado general y de ánimo, además de aportarles más bienestar con la

creación mental de imágenes placenteras. Para ello, se les insta a poner a punto sus sentidos, como pensar en la juventud, en un día cálido en la playa e imaginar las algas, el ruido del mar y disfrutar de ellas. Esto se realiza durante unos diez días, transcurridos los cuales se les invita a pensar y construir otras.

La importancia de este ejercicio estriba en que los pacientes tienen la mente ocupada, de forma sistemática, en imágenes negativas que empeoran el dolor. Pero si crean representaciones placenteras y positivas que compitan con esas visiones, pueden mejorar de forma notable.

Juegos de rol para vivir mejor

También se alecciona en juegos de rol. El psiquiatra Luis Rojas Marcos invita a ser feliz con las pequeñas cosas cotidianas que ofrece la vida. Sin embargo, a las mujeres con fibromialgia les cuesta mucho seguir este consejo. Con frecuencia, cuando se reúnen, tienden a hablar del dolor que sienten, entre otras cuestiones. No obstante, caer en esta dinámica empeora su malestar, informa Palop.

De nuevo, para contrarrestarla, se les pide que cuenten cosas agradables al resto y en la asociación se les prohíbe, de manera terminante, quejarse. También se les enseña a agradecer los comentarios positivos que reciben, a abrazarse y a que estos hechos les resulten gratificantes. A medida que integran todas estas enseñanzas, sienten menos dolor y alcanzan un mejor estado.

Ejercicio físico y mental

Otra de las recomendaciones para los afectados de fibromialgia es la práctica de ejercicio físico, puesto que contribuye a controlar el dolor al liberar endorfinas, sustancias bioquímicas analgésicas que desbloquean las tensiones. El ejercicio físico debe estar adaptado a sus necesidades y a la enfermedad, como las técnicas de aquagym, hidroterapia y ejercicios en agua templada, aclara Palop.

Como séptima recomendación, se les invita a realizar otro tipo de ejercicios mentales, similares a los realizados por las personas con parálisis cerebral tras un accidente cerebrovascular, cuando tienen una extremidad paralizada: imaginar que les mueven. En estos pacientes, la fuerza de la mente para recuperar la movilidad y la funcionalidad de las extremidades afectadas es tan efectiva como los ejercicios isométricos, basados en el trabajo de los grupos musculares sin movimientos de contracción o extensión del músculo, que también deben efectuar.

Del mismo modo, a los afectados se les pide que cierren los ojos y se adentren mentalmente en una excursión, incluso si están en casa. Deben imaginarse con ropa cómoda, bien abrigados, sin frío, con zapatillas para caminar y, durante el recorrido, deben recoger setas, pisar una rama de tomillo, agacharse, coger plantas... Imaginar este recorrido, afirma Palop, mejora de forma funcional.

EL LENGUAJE POSITIVO

Lo expresado con el lenguaje no es indiferente y menos en el caso de los pacientes con fibromialgia, que acostumbran a hablar en negativo. Aprender a expresarse de forma positiva es la octava lección. Para ello, se les lee un verso corto de un poeta conocido, como Antonio Machado, y se les pide que expresen con el lenguaje qué sensación les transmite esta cita literaria.

"Pueden hacerlo como deseen. Si para una persona su número preferido es el 8, puede decir que este verso es un 8, o si su color preferido es el rosa, puede decir que es rosa", explica Palop. Otra posibilidad consiste en pensar en frases como "me siento acompañado por mi familia en mi enfermedad". En definitiva, cada persona, con el lenguaje, debe expresarse en positivo. La razón que lo justifica es que "el lenguaje modula a las personas, a sus pensamientos y la forma en que actúan", añade el experto.

9 de enero de 2011