

Entrevista realizada por Abc a nuestra Asociación

Dolor crónico, fatiga, alteraciones del sueño y, en ocasiones, depresión. La fibromialgia afecta a casi un millón de personas en España que han de combatir en dos guerras: la de su propia enfermedad y la del desconocimiento de la misma. Sin medicamentos, tratamientos ni terapias posibles se enfrentan cada día a un mundo que no les comprende.

INVENCIÓN, aburrimiento o estrés son algunas de las causas que durante mucho tiempo se han achacado a las personas que padecían fibromialgia.

Esta dolencia, considerada reumática y a la que los últimos estudios apuntan también causas neurológicas, es aún una gran desconocida para la ciencia médica y más aún para los profesionales sanitarios y la sociedad en general. Dolor crónico esquelétomuscular, colon y vejiga irritable, pérdida de memoria, entumecimiento, cansancio constante, alteraciones del sueño...

Aunque en los últimos años se ha avanzado en su estudio e investigación, lo cierto es que las personas que padecen fibromialgia, un 2,6 por ciento de la población (un 4 por ciento de las mujeres y un 0,2 por ciento de los hombres), han de combatir dos frentes: el de su propia enfermedad y el de la incomprensión. «Antes el perfil del enfermo se creía que era el de una ama de casa que se aburría, se deprimía y se ‘inventaba’ dolores.

Luego cambió a mujeres de clase media alta trabajadoras con niveles de estrés muy altos y nos decían ‘te crees que te duele pero es consecuencia del estrés’», explica María Luisa Rubio al referirse a la concepción que durante mucho tiempo se ha tenido de la enfermedad. «Se

pensaba que era una dolencia mental», relata esta mujer, enferma de fibromialgia y presidenta de la Asociación de Fibromialgia de Sevilla (Afibrose). Pero ¿qué es en realidad esta enfermedad? ¿Por qué no hay un diagnóstico correcto y efectivo de la misma? ¿Qué tratamientos existen? ¿Es mortal? ¿Puede combatirse? ¿Cuál es su origen? Aunque buena parte de los interrogantes que surgen alrededor de esta enfermedad no tienen ni una respuesta fácil ni ecuánime, existen ciertos datos que ayudan a conocer más de cerca la fibromialgia y a las personas que la padecen.

¿Enfermedad física o mental?

La fibromialgia es considerada actualmente una enfermedad reumática crónica no letal ni degenerativa que acompañará al paciente durante toda su vida. Los últimos estudios realizados apuntan a que además del factor reumático, la fibromialgia podría ser una enfermedad neurológica. «Aunque aún no se sabe a ciencia cierta, los últimos trabajos indican que los enfermos podríamos tener dañado el sistema nervioso central que hace que nuestro umbral del dolor esté alterado». Además de ello se apunta la predisposición genética, un origen vírico y otros factores que aún están investigando. Sin embargo, el desconocimiento de la enfermedad es tal que aún no se sabe diagnosticar correctamente.

Un hecho que se incrementa por un lado porque los síntomas son comunes a múltiples enfermedades: cansancio, alteraciones del sueño, entumecimiento, dolor generalizado, etc., y muchas veces, o bien se diagnostica como otra dolencia o «todo se achaca a la fibromialgia, lo que entraña un gran peligro», como asegura María Luisa Rubio; y por el otro, no existe ninguna prueba que arroje resultados concluyentes que indiquen que «algo va mal» en las personas con fibromialgia. «Las radiografías, los análisis, la resonancia magnética, etc. no son capaces de vislumbrar lo que nos pasa», asegura esta mujer. De ahí que los médicos diagnostiquen mal: «No le pasa nada » o «lo que tiene es depresión». Y nada más lejos de la realidad. «Las personas con fibromialgia sufrimos mucho porque tenemos un dolor constante que no podemos combatir, tenemos pocas energías para hacer las cosas del día a día y vemos cómo nuestro entorno familiar y médicos no nos comprende ». De ahí, asegura Rubio, «sí pueden derivarse problemas mentales como la depresión, la irritabilidad, los cambios de humor, etc., pero éstos son una consecuencia directa de la enfermedad, no la causa».

Según Rubio, de momento, una de las fórmulas más eficaces para diagnosticar la fibromialgia es descartar otras enfermedades. «Han de hacerse muchas pruebas para descartar posibles dolencias que se confundan con la fibromialgia », explica esta paciente. Sólo así se podrá determinar que, efectivamente, se sufre esta dolencia y no otra. Eso fue lo que le pasó a ella. «Desde siempre me he cansado mucho, pero lo achacaba a mi tamaño, era muy pequeña y

pensaba que por eso tenía menos resistencia o fuerza», asegura esta mujer. A raíz de un brote de estrés sufrido allá por el año 1999, los síntomas se agravaron y entonces se puso en manos de profesionales. «Me hicieron una prueba tras otra y hasta que no descartaron otras dolencias no determinaron que era fibromialgia», relata.

Tipos de fibromialgia

A pesar de que la enfermedad suele acompañar al paciente durante toda su vida, no todos los casos son iguales. Existen tres tipos de pacientes: los que sufren fibromialgia primaria: «Normalmente es gente joven y niños, nacen con la enfermedad y ésta les acompañará en todo momento», explica la presidenta de Afibrose. La fibromialgia secundaria, que es la que se manifiesta tras un trauma físico (ya sea un accidente de tráfico, un golpe...) o psicológico (la muerte de un familiar, un divorcio, etc.). En realidad, los que sufren este tipo de fibromialgia siempre han tenido la enfermedad de manera latente y a raíz del trauma, despierta y se manifiesta a través de los síntomas. La tercera forma de padecer fibromialgia es la concomitante, es decir, acompañada de otra enfermedad, sea de origen reumático o no, como el síndrome de fatiga crónica, síndrome del intestino irritable, disfunción temporomandibular, cefalea crónica, etc.

De los tres tipos de fibromialgia, «no hay una más leve que la otra, una mejor que otra ni peor, sino formas distintas de enfrentarse a la enfermedad», asegura María Luisa. Eso sí, cuando la fibromialgia se da en personas jóvenes suele darse con mayor agresividad y, poco a poco, con la edad se estabiliza. «Llegados a los 75 o a los 80 años la enfermedad parece que se para un poco». Según su propia experiencia y la de otros enfermos que la rodean, a falta de tratamientos médicos (los fármacos solo alivian los síntomas), quirúrgicos y terapéuticos —«no existe ninguna terapia milagrosa que acabe con la fibromialgia», asegura Rubio—, la manera en la que el paciente es capaz de sobrellevar la enfermedad es fundamental para combatirla.

«El paciente que sufre fibromialgia debe 'obligarse' a enfrentarse a su día a día y a mantener su actividad aunque le cueste mucho», asegura Rubio. Desde la asociación Afibrose se apoya a los enfermos a que participen en las actividades que se organizan, a que se arreglen para subir la autoestima, a que sigan manteniendo sus relaciones sociales, etc. «Sin optimismo estamos perdidos », asegura María Luisa, al tiempo que recuerda que la enfermedad ataca primero al cuerpo pero luego a la mente, «y eso es lo que hay que evitar a toda costa». Para ello, la información juega un papel crucial: «La gente ha de saber cómo poder enfrentarse a ella, qué es la fibromialgia y, sobre todo, compartir su experiencia con otras personas que están pasando por situaciones similares a la suya». Desde esta Asociación se ofrecen todas las semanas charlas informativas y se ponen en marcha programas de aprendizaje,

psicológicos, de fisioterapia y de memoria.

Asimismo, con la experiencia acumulada durante los once años que lleva en funcionamiento esta entidad, han puesto en marcha algunos programas para familiares de enfermos e incluso de orientación filosófica, «para conocer las claves con las que poder enfrentarnos a lo que nos ha tocado», explica Rubio. Además de la actitud, para María Luisa es imprescindible que se siga trabajando en la investigación para poder combatir la enfermedad: «La solución futura de la fibromialgia pasa por que la investigación arroje respuestas sobre la causa, el origen de la misma y, a partir de ahí, poder buscar soluciones». En este sentido, la presidenta de Afibrose destaca el trabajo de investigación que se está llevando a cabo en la Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla: «Aún no hay resultados definitivos pero ya se están apuntando algunos aspectos novedosos de la enfermedad no tratados anteriormente».

Afibrose

Creada en el año 2000, la Asociación de Fibromialgia de Sevilla trata de ayudar a los enfermos de fibromialgia y a sus familiares facilitándoles información y mostrándoles las claves más efectivas para convivir con la enfermedad. Es socia fundadora de la Coordinadora Nacional de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica, así como de la Federación Andaluza de Fibromialgia y Fatiga Crónica. De igual forma es miembro de la LIRA (Liga Reumatológica Andaluza) y FAMS (Federación Provincial de Asociaciones de Minusválidos de Sevilla). Más información en www.afibrose.org y en el 954424727.

Fuente : I+D Salud

web: <http://idsalud.es/entrevistas/3-entrevistas/131-la-enfermedad-invisible>

Fecha: 19/05/2011