

Guía para comprender la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica



Editado por ASAFA, con la colaboración de Caja Madrid.
Se permite la reproducción citando la procedencia.

Depósito Legal: Z-3722/07

Autores: Aída Pascual López y Junta Directiva de ASAFA

Imprime: San Francisco, Artes Gráficas S.L.

Diseño y maquetación: San Francisco, Artes Gráficas S.L.

/// PRESENTACIÓN //////////////////////////////////////

La intención de esta guía, es ser un elemento de información y ayuda tanto para los familiares como para los enfermos. Siempre que se haga buen uso de ella, facilitará nuestro enriquecimiento como pacientes y lo que es más importante, como personas.

Esta guía de información quiere ser un elemento de consulta, pero hay que tener presente que las consultas con carácter médico siempre tienen que ser atendidas por un facultativo cualificado.

/// ÍNDICE //////////////////////////////////////

APARTADO FIBROMIALGIA

1. Definición	4
2. Síntomas característicos	4
3. Otros síntomas que pueden aparecer	5
4. Causas	5
5. Diagnóstico.....	5
6. Tratamiento.....	5
7. Pronóstico	6
8. 10 cosas que debería saber sobre la FM	6
9. La enfermedad en el día a día, ¿qué puedo hacer yo?	7
10. Decálogo de la Sociedad Española de Reumatología	8

APARTADO SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

11. Definición	14
12. Síntomas característicos	14
13. Otros síntomas que pueden aparecer	14
14. Causas	15
15. Diagnóstico.....	15
16. Tratamiento.....	16
17. Pronóstico	16
18. 10 cosas que debería saber sobre el SFC	17
19. La enfermedad en el día a día, ¿qué puedo hacer yo?	17
20. Preguntas frecuentes acerca de la FM y el SFC	18
21. Cómo afrontar los problemas asociados a la fibromialgia y al síndrome de fatiga crónica	22
22. Bibliografía recomendada	24

/// FIBROMIALGIA //////////////////////////////////////

1. DEFINICIÓN

La fibromialgia es una enfermedad crónica y benigna, cuya causa aún no se conoce, que se caracteriza por la presencia de dolor músculo-esquelético generalizado, asociado a una serie de puntos dolorosos específicos que nos ayudan a su diagnóstico. Con frecuencia se asocia a aumento del cansancio, alteraciones del sueño y rigidez matutina. A diferencia de la artritis, esta enfermedad no produce dolor e hinchazón en las articulaciones, lo que facilita el diagnóstico diferencial con esta enfermedad.

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE LA FIBROMIALGIA

1. Historia de dolor difuso crónico de más de 3 meses de duración. El dolor debe darse en los cuatro cuadrantes del cuerpo (arriba, abajo, izquierda y derecha) y debe existir dolor axial.
2. Dolor a la presión en al menos 11 de los 18 puntos elegidos (9 pares simétricos): occipucio, cervical bajo, trapecio, supraespinoso, segunda costilla, epicóndilo, glúteo, trocánter mayor y rodilla.
3. Ausencia de alteraciones radiológicas y analíticas.

2. SÍNTOMAS CARACTERÍSTICOS

El síntoma característico de la fibromialgia es el dolor generalizado. Además, suelen aparecer otros síntomas, como: sueño no reparador, problemas de concentración y memoria, parestesias, sensación de hinchazón y quemazón, hipersensibilidad térmica, lumínica, a los ruidos, química y farmacológica, fatiga, problemas gástricos, ansiedad, depresión, etc.

Con frecuencia, aparece asociado al Síndrome de Fatiga Crónica, al Síndrome de Intestino Irritable y al Síndrome de Piernas Inquietas.

3. OTROS SÍNTOMAS QUE PUEDEN APARECER

Además de los síntomas mencionados anteriormente, pueden aparecer otros trastornos del sueño, pinchazos, sequedad de las mucosas, cefaleas, bruxismo, mareos, vértigos, agarrotamiento de los músculos, etc.

4. CAUSAS

En este momento no se sabe cuál es la causa de la fibromialgia. Según las últimas investigaciones el dolor crónico y la fatiga, característicos de la fibromialgia, estarían relacionadas con la interacción entre el sistema nervioso autónomo, el eje hipotálamo –pituitario– adrenal (HPA) y el sistema inmunológico. Además probablemente exista un origen genético de la enfermedad, aunque aún no se puede confirmar.

El papel del estrés es fundamental, pudiendo actuar como desencadenante de la enfermedad y como agravante de los síntomas.

5. DIAGNÓSTICO

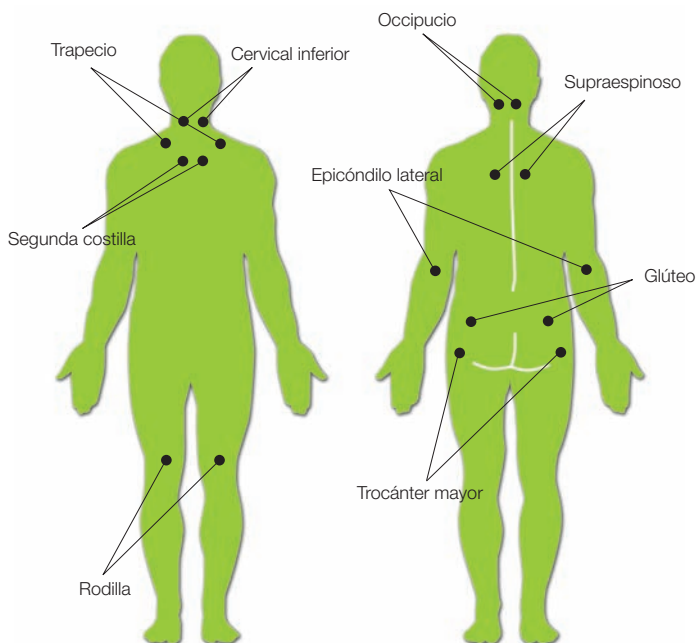
Para realizar el diagnóstico de fibromialgia se utilizan los criterios establecidos en 1990 por el Colegio Americano de Reumatología.

El profesional médico responsable del diagnóstico debe ser un reumatólogo, tras realizar un estudio que incluya una analítica completa, una anamnesis en la que se reconozca una historia de dolor crónico, y un examen físico del paciente, en el que se compruebe la existencia de al menos 11 de los 18 puntos “gatillo”.

Resulta importante descartar otras patologías que puedan dar una sintomatología similar.

6. TRATAMIENTO

El tratamiento debería ser *siempre* combinado, teniendo en cuenta las siguientes perspectivas: (1) farmacológica, (2) psicológica, (3) rehabilitadora –física y (4) educativa– social.



No existen tratamientos milagrosos. Huye de aquéllos que te ofrezcan productos curativos, dietas milagro, etc.

Ponte siempre en manos de profesionales que conozcan bien la enfermedad, en quienes confíes y con los que te sientas cómodo para poder consultar tus dudas.

7. PRONÓSTICO

El pronóstico varía según los pacientes, pudiendo oscilar entre una leve afectación de la vida cotidiana y una incapacidad para llevar un ritmo de vida normal.

8. 10 COSAS QUE DEBERÍA SABER SOBRE LA FM

1. Es una enfermedad física en la que el estrés y las emociones juegan un papel importante (como en muchas otras enfermedades).
2. Es una enfermedad crónica con la que tendrá que aprender a vivir.

3. No es una enfermedad mortal y puede padecerse junto a otras enfermedades.
4. Es una enfermedad que afecta a todos los ámbitos de la persona: el personal, el familiar, el social y el laboral.
5. El enfermo es parte activa de su tratamiento, debe aprender a conocer la enfermedad y atender a sus síntomas.
6. Si considera que su médico no le ayuda, cámbiese de médico. Su tratamiento y su mejoría también dependen de cómo y quién le atienda.
7. El ejercicio físico debe formar parte de su vida cotidiana si quiere que su calidad de vida mejore.
8. La terapia cognitivo conductual y los ejercicios de memoria le serán de gran ayuda.
9. Debe intentar llevar una vida lo más normal posible. En los momentos de empeoramiento busque ayuda en su médico, en los distintos profesionales sanitarios, en su familia, en sus amigos y en las asociaciones de FM y SFC.
10. Su actitud hacia la enfermedad es fundamental. Como en toda enfermedad crónica, la actitud positiva le ayudará a sobrellevarla.

9. LA ENFERMEDAD EN EL DÍA A DÍA, ¿QUÉ PUEDO HACER YO?

No dejes que tu vida se convierta en una rutina de dolor y malestar.

Una peculiaridad de la FM es que no siempre te lleva a encontrarte igual. Acepta los momentos de empeoramiento, cambia tu ritmo de vida, atiende a los síntomas que más te limiten, déjate ayudar, mantén tu mente ocupada con pensamientos positivos.

Cuando tengas una mejoría o vuelvas a un estado de equilibrio, recupera en la medida de lo posible la normalidad, piensa en ti, y quiere a los que te rodean.

Que tu vida controle a la FM y que no sea la FM la que controle tu vida.



10. DECÁLOGO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA (SER) SOBRE LA FM

La Sociedad Española de Reumatología, constituida por los médicos españoles expertos en las enfermedades del aparato locomotor, emite este decálogo de consejos, en la esperanza de que sean útiles a aquellas personas que padecen esta enfermedad.

1. Acepte el dolor

Las personas con fibromialgia y dolor crónico pretenden muchas veces encontrar un tratamiento que elimine rápidamente los síntomas que tienen. Desgraciadamente, esto casi nunca es posible. No hay recetas ni píldoras mágicas para la fibromialgia y el dolor crónico. Por ello, el primer paso para controlarlo es aceptarlo y asumir que el dolor puede persistir para siempre y que, por tanto, en adelante, va a formar parte de nuestra vida. Desde luego, no es agradable pensar que el dolor nunca nos va a abandonar y muchas personas pueden incluso sentir miedo de no saber cómo manejar esta situación. Sin embargo, reconocer la realidad es el primer paso para conseguir cambiar nuestra vida hacia una situación

en la que el dolor, aun estando presente, no sea el centro de la misma. Cuando se acepta el dolor, se aprende a reconocerlo y a saber lo que lo mejora o empeora, y estamos entonces en situación de buscar soluciones y de volver a disfrutar de la vida.

2. Controle sus emociones

La fibromialgia, y el dolor crónico que produce, cambia con frecuencia nuestras emociones y nuestra forma de comportamiento. Muchas personas con esta enfermedad desarrollan sentimientos negativos que antes no presentaban y que les hacen convertirse en una persona diferente. Los sentimientos negativos más frecuentes en las personas con fibromialgia son enfado e ira, depresión, frustración, sensación de fracaso, culpa y vergüenza. Es normal que una persona con dolor crónico tenga estas emociones y sentimientos negativos, pero debe aprender a controlarlos para que no se cronifiquen y se conviertan en un problema añadido. En primer lugar, reconozca todo lo positivo que le sucede en la vida: a pesar del dolor no es un incapacitado y puede hacer muchas más cosas de las que piensa, tiene amigos y familiares que le aprecian y con los que puede disfrutar, todavía puede ilusionarse por cumplir sus objetivos personales, su enfermedad no puede curarse pero puede tratarse y controlarse. No intente ser un perfeccionista; nadie puede hacerlo todo bien, y una persona con una enfermedad menos aún. Sea realista y plantéese objetivos alcanzables. Con frecuencia, para no fallarles a los demás, se hacen cosas que perjudican la enfermedad y el dolor; exprese de forma abierta y sincera cuáles son sus necesidades y evitará sentimientos de culpa.

3. Controle su estrés

El estrés es, básicamente, la respuesta del organismo cuando afrontamos un peligro y nos preparamos para luchar o para huir. El cuerpo y los músculos se tensan, el corazón y la respiración se aceleran, y la presión arterial aumenta. Sin embargo, muchos pequeños acontecimientos de la vida diaria provocan estrés que hacen que las personas se sientan bajo presión y con pérdida del control de la situación. Este estrés puede venir de circunstancias familiares o laborales, de problemas económicos o de problemas de salud. También las actitudes perfeccio-

nistas pueden generar estrés. La mejor manera de combatir este estrés perjudicial es, en primer lugar, reconociendo cuál es la causa del nuestro, y evitando las situaciones que lo favorezcan. También es útil organizar y planificar nuestras actividades diarias, y dedicar diariamente tiempo a la relajación. Ésta se practica siguiendo determinadas técnicas –como la respiración profunda o la relajación muscular que pueden aprenderse con un corto entrenamiento.

4. Evite la fatiga

Tan negativo es permanecer en inactividad, como realizar un número excesivo de tareas. Si gastamos nuestras energías intentando cumplir demasiados objetivos, la fatiga y el dolor aparecerán sin remedio. Examine cuáles son sus obligaciones y tareas diarias, y valore realmente si no hay un exceso de trabajo en su vida. No intente ser un perfeccionista; planee sus obligaciones, y elimine o delegue aquellas que no sean estrictamente necesarias. Intercale periodos de descanso entre los de actividad, y haga sus tareas a un ritmo que usted pueda controlar.

5. Haga ejercicio

Posiblemente es el aspecto terapéutico más importante para el tratamiento de la fibromialgia. El ejercicio no sólo mantiene en forma los músculos y pone a punto el sistema cardiovascular, sino que disminuye el dolor, favorece el sueño, mejora la sensación de fatiga y disminuye la ansiedad y la depresión. Todos estos cambios positivos sobre los síntomas de la fibromialgia se deben a que durante el ejercicio se liberan unas hormonas, denominadas endorfinas, que producen los efectos beneficiosos referidos. Lo mejor para esta enfermedad es el ejercicio aeróbico que es aquél que incrementa la frecuencia cardiaca y el consumo de oxígeno. Caminar, correr, andar en bicicleta o bailar, son ejercicios aeróbicos que favorecen el control de la enfermedad. Comience a realizar el ejercicio de una forma suave y vaya progresivamente incrementando su intensidad y duración, hasta realizarlo de 20 a 40 minutos, como mínimo 3 días a la semana. Al principio es posible que su dolor se incremente, pero progresivamente irá disminuyendo.

6. Relacionese con los demás

Con frecuencia es frustrante para las personas con fibromialgia la falta comprensión de los familiares y amigos. El dolor no es percibible fácilmente para los que conviven con nosotros, y eso puede generar sentimientos de duda, sobre la realidad de la enfermedad del paciente. Éste, al sentirse incomprendido, tiende a aislarse y esto perjudica, de una forma importante, el control del dolor. Por ello, la comunicación con las personas que nos rodean se vuelve especialmente importante. Todos sabemos lo que alivia de nuestras preocupaciones, la conversación con los amigos y compañeros. Dígales a los demás lo que le pasa, y como no puede hacer siempre las cosas que hacía antes, pero evite que la comunicación se centre continuamente en su dolor. Pida ayuda, si la necesita, y no rechace la compañía de otros. El apoyo de nuestros vecinos, familiares y amigos, nos hará mejorar con más rapidez y afrontar mejor nuestra enfermedad.



7. Proteja su salud

La depresión que el dolor crónico puede acarrear hace que se abandonen los buenos hábitos de salud, que sirven para todas las personas, incluidas aquellas que tienen fibromialgia. El tabaco, que es nocivo para cualquier aspecto de la salud, es también un excitante del sistema nervioso que hará más difícil que pueda controlar el dolor. Lo mismo sucede con la cafeína y el exceso de alcohol, el cual puede además interferir con su medicación. Vigile su peso, y haga ejercicio para mantenerse en forma.

8. Use con precaución los medicamentos

Muchos de los síntomas de la fibromialgia mejoran con medicación. Los analgésicos y antiinflamatorios, que tan eficaces resultan en el dolor agudo, no funcionan tan bien en el dolor crónico de la fibromialgia, aunque son útiles en muchos pacientes. Existen analgésicos más potentes, denominados opiáceos, que pueden ser empleados en la fibromialgia, siempre que los recomiende un médico experto en su empleo. Otros fármacos, como los anticonvulsivantes y los antidepresivos también pueden disminuir el dolor. Existen medicamentos que pueden mejorar el sueño, los trastornos psicológicos, las molestias intestinales, etc., pero, lo más importante es que la persona que padece esta enfermedad evite el automedicarse, y se ponga en manos de un médico experto en el tratamiento del dolor crónico y en el uso de las medicaciones anteriormente mencionadas.

9. Use con precaución las medicinas alternativas

Como con frecuencia los medicamentos tienen un resultado solamente parcial, es habitual que muchos enfermos busquen soluciones en las terapias alternativas. Algunas de estas terapias mejoran el dolor y pueden favorecer el control de estrés, como el yoga, la acupuntura, quiropraxis, masaje, Tai-Chi, homeopatía... La medicina alternativa puede ser cara, y no está regulada por las guías médicas. Por ello, se debe recomendar al paciente que consulte siempre con su médico antes de comenzar cualquier terapia de medicina alternativa, ya que algunas pueden interferir con el tratamiento estándar o habitual. Desconfíe si le prometen curación, si le recomiendan que abandone la terapia con medicinas, o si le dicen



que el tratamiento es un secreto y sólo puede ser administrado por ciertos proveedores.

10. Sea constante

La paciencia es una virtud importante; conseguir resultados puede tardar algún tiempo. No lo eche todo a perder porque tenga un “día malo”. Aunque haya conseguido estabilizar su enfermedad, los “días malos” inevitablemente aparecerán y debe estar preparado para afrontarlos. En esos días, salga de casa y relaciónese con los demás, mantenga sus compromisos habituales y procure dedicar más tiempo a relajarse. Mantener con regularidad los consejos que le hemos dado anteriormente es la mejor forma de seguir controlando su enfermedad.

/// SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA //////////////////////////////////////

11. DEFINICIÓN

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) es una enfermedad benigna, compleja y crónica que se caracteriza por una fatiga intensa e invalidante, que no disminuye con el descanso y que puede empeorar con la actividad física y mental.

Esta fatiga no es explicable por ninguna otra razón, y se suele acompañar de dolores, debilidad, debilidad muscular post-esfuerzo y alteraciones en el sueño, en la concentración y en la memoria.

12. SÍNTOMAS CARACTERÍSTICOS

Los síntomas más frecuentes son: fatiga crónica de más de 6 meses de evolución, mialgias, debilidad muscular, fatiga post-esfuerzo, problemas de concentración y memoria (reducción de la capacidad de atención, dificultades para encontrar las palabras, incapacidad para organizar la información, etc.), trastornos del sueño, dolor de cabeza, febrícula, odinofagia (dolor al tragar), artralgias, mareos, vértigos y adenopatías.

13. OTROS SÍNTOMAS QUE PUEDEN APARECER

Entre los síntomas que suelen aparecer en el SFC, además de los comentados anteriormente, están la sensación de malestar general (síntomas parecidos a los de una gripe), dolor (en articulaciones, sensación de pinchazos, dolor de cabeza, calambres, molestias gástricas), trastornos del estado de ánimo (ansiedad, depresión, irritabilidad), problemas del sistema nervioso (deficiente control de la temperatura corporal, mareos, hipersensibilidad a la luz y al sonido, pérdida del equilibrio), problemas digestivos (alternancia entre diarrea y estreñimiento, flatulencia, náuseas, calambres, etcétera.), intolerancias múltiples (a los olores, a la luz intensa, a los medicamentos, a ciertos alimentos, etc.), afonía.

14. CAUSAS

Todavía no se conocen las causas de la enfermedad, aunque las investigaciones actuales muestran que afecta al sistema nervioso y al sistema inmune.



15. DIAGNÓSTICO

Actualmente no existe ninguna prueba de laboratorio para diagnosticar el SFC. Por ello, los médicos diagnostican la enfermedad basándose en la historia clínica y tras descartar otras patologías que puedan cursar con síntomas similares.

Recuerda que el diagnóstico es importantísimo para poder poner en marcha cuanto antes un programa individualizado de tratamiento.

Para diagnosticar la enfermedad, debemos acudir a los “criterios diagnósticos”. Según define el Centro de Control y Prevención de Enfermedades de Atlanta (CDC), estaríamos ante un caso de SFC cuando:

- a) La fatiga dura más de seis meses consecutivos, no es consecuencia del ejercicio físico y no se alivia con el reposo.

- b) El malestar después del ejercicio dura más de 24 horas.
- c) Se han descartado enfermedades preexistentes o de sintomatología similar, en base a los resultados de los análisis, examen del estado físico y mental, y revisión de la historia clínica.
- d) Coinciden cuatro o más síntomas, a parte de la fatiga, de manera persistente o con recaídas durante seis meses consecutivos.

16. TRATAMIENTO

Actualmente no se dispone de un tratamiento curativo para el Síndrome de Fatiga Crónica, por lo que el objetivo es, hoy por hoy, el alivio de los síntomas y la adaptación del enfermo.

El tratamiento debe ser *siempre* combinado, y debe tener en cuenta 4 perspectivas: (1) farmacológica, (2) psicológica, (3) rehabilitadora –física y (4) educacional– social.

Como en el caso de la fibromialgia, no existen tratamientos milagrosos. Huye de aquéllos que te ofrezcan productos curativos, dietas milagro, etc.

Ponte siempre en manos de profesionales que conozcan bien la enfermedad, en quienes confíes y con los que te sientas cómodo para poder consultar tus dudas.

Algo fundamental será que el paciente conozca bien la enfermedad y cómo reacciona su cuerpo ante el esfuerzo, para poder adaptarse a los límites que impone la enfermedad.

17. PRONÓSTICO

El Síndrome de Fatiga Crónica es una enfermedad persistente que, en estos momentos, no se puede curar. No obstante, se pueden mejorar muchos de sus síntomas. Es necesario aprender a conocer los factores que mejoran y empeoran el estado general. Hay que evitar factores agravantes y es importante adaptarse al curso de la enfermedad.

Recuerda que cada persona es única, y que no en todos los casos afecta con la misma severidad ni se desarrolla de la misma manera.

18. 10 COSAS QUE DEBERÍA SABER SOBRE EL SFC

1. Es una enfermedad física, no un trastorno psiquiátrico.
2. El ejercicio físico moderado puede ser beneficioso.
3. La actividad excesiva puede ser dañina, es necesario encontrar un equilibrio entre actividad y descanso.
4. Lo mejor para controlar la sintomatología es llevar una vida ordenada y sin altibajos. Los disgustos, las situaciones de mucho estrés, el exceso de actividad física y mental, etc., pueden empeorar significativamente los síntomas.
5. Es fundamental una buena higiene del sueño.
6. La terapia cognitivo –conductual y los ejercicios de memoria deben formar parte del tratamiento.
7. Es importante llevar una dieta alimenticia sana y equilibrada.
8. La ayuda de los demás puede ser muy beneficiosa, acéptala cuando la necesites.
9. Cuanto mejor conozcas tu enfermedad, mejor podrás afrontarla.
10. No eres un inválido, a veces te falta fuerza, pero siempre puedes hacer cosas. No hagas de la enfermedad el centro de tu vida.

19. LA ENFERMEDAD EN EL DÍA A DÍA, ¿QUÉ PUEDO HACER YO?

No debe desmoronarse en los periodos en los que el cansancio puede llegar a ser demoledor. Hay que llevar una vida ordenada, no excederse en los periodos de menor fatiga, intentar evitar las situaciones de estrés y angustia.

20. PREGUNTAS FRECUENTES ACERCA DE LA FM Y EL SFC

¿A cuántos médicos tengo que ir?

A los que sean necesarios, según tu estado. Lo importante es que una vez diagnosticada la enfermedad (bien sea FM, SFC o ambas) y aliviados en lo posible los síntomas, sea el médico de familia quien haga un seguimiento de tu evolución y controle el tratamiento.

Si no hay mejoría, o si aparecen nuevos síntomas, tu médico de familia considerará si es necesario derivarte al reumatólogo, especialista en medicina interna, neurólogo, neurofisiólogo, psiquiatra, psicólogo, etc.

¿Con el ejercicio mejoraré?

El ejercicio físico moderado está recomendado tanto en la fibromialgia como en la fatiga crónica. Algunas personas notan algo de mejoría a medio o largo plazo. El ejercicio es esencial para mantenernos activos y “no oxidar nuestras articulaciones”.

¿Es normal que tenga problemas de memoria? ¿Irán a más?

Las personas con fibromialgia y/o fatiga crónica suelen presentar problemas de atención, memoria y concentración. La fatiga y el dolor son los responsables principales de estas alteraciones. Lo importante es que no existe ninguna lesión a nivel neuronal que las explique, por lo que varían en función de la sintomatología general.

¿Podré quedarme embarazada?

Por supuesto. La mayoría de los tratamientos farmacológicos actuales pueden continuarse durante el embarazo, y el resto de tratamientos (psicoterapia, ejercicio físico moderado, etc.) pueden mantenerse.

Sí que es cierto, que cuando nazca el bebé, necesitarás más ayuda para cuidarlo, dado que las personas con fibromialgia y/o SFC se cansan antes y descansan peor.



Por ello, antes del nacimiento, plantea con tus seres cercanos cómo podréis organizaros con el cuidado del bebé.

Algunas mujeres relatan que durante el embarazo mejoran sus síntomas. Otras mujeres, comentan que están igual. ¡Cada experiencia es única!

¿Cómo se puede saber si lo mío es FM o es SFC?

¿Puedo tener las dos enfermedades?

Es posible tener las dos enfermedades. Recuerda que el diagnóstico debe hacerlo siempre un profesional médico.

¿Qué factores pueden retrasar la recuperación? ¿Me recuperaré?

El estrés, los estados de ansiedad y depresión, la sobrecarga de trabajo, la falta de entendimiento por parte de la familia, la no aceptación de las limitaciones que produce la enfermedad, etc., pueden ser factores que dificulten la recuperación de la enfermedad.

Lo normal es que la enfermedad se establezca en algún momento o incluso que se llegue a encontrar una mejoría.

¿Se pueden experimentar recaídas?

Las recaídas son especialmente frecuentes, sobre todo en las primeras etapas de la enfermedad, cuando no se conoce bien el funcionamiento de ésta y se sobrepasan los límites que impone.

Una vez se conoce cómo actúa la enfermedad, las recaídas suelen estar más espaciadas y durar menos tiempo.

¿Podré seguir trabajando?

Cada persona es única. Mientras puedas, aunque con esfuerzo, sigue trabajando y manteniéndote activo. De este modo te sentirás mejor de ánimo y la enfermedad no será el centro de tu vida.

¿Cómo pueden ayudar la familia y los amigos?

Los familiares y amigos juegan un papel esencial en la adaptación a la enfermedad. El que ellos entiendan cómo funcionan tus síntomas, es fundamental.

Familia y amigos son parte de nuestra vida, y debemos dejarnos ayudar por ellos. Su comprensión es importante, pero una sobreprotección por su parte o una demanda excesiva de ayuda por parte del enfermo pueden afectar a la relación.

Recuerda que ellos también deben adaptarse a la enfermedad y a las nuevas exigencias que ésta plantea en el día a día. Intentar mantener las costumbres anteriores en la medida de lo posible, hablar de la enfermedad en su punto justo no seas agobiante, no dejar de quedar con la gente, etc., son pautas recomendables.

¿Qué tipo de ejercicio físico puedo realizar?

Es necesario hablar con tu médico para que él te oriente. Como norma general, el ejercicio aeróbico de baja intensidad (por ejemplo, ejercicio suave en el agua) es el más indicado. También son recomendables actividades que combinen técnicas de relajación, como el Tai Chi, los estiramientos suaves, etc.

¿Por qué no consigo dormir por las noches?

Distintas causas pueden llevarnos a dormir mal: el dolor, el cansancio, estados de preocupación y de ansiedad, así como alteraciones en la fisiología del sueño.

Las personas con fibromialgia suelen tener alteraciones en las fases del sueño, no llegando a tener un sueño reparador. Mantener pautas de higiene del sueño te ayudará a mejorar la calidad del mismo.

¿Por qué la fibromialgia produce tanto dolor?

Para explicar el alto nivel de dolor que padecen quienes sufren fibromialgia, existen dos explicaciones. La primera es que el umbral del dolor es más bajo, es decir, las personas con fibromialgia sienten antes y más intensamente las señales dolorosas (y detectan como dolorosas señales que en realidad no deberían serlo). La segunda, es que la transmisión del dolor al cerebro está afectada.

¿Qué pasa con la sexualidad?

Aunque es un tema poco comentado, muchas personas con fibromialgia refieren dolor en las relaciones sexuales. Además, algunos tratamientos pueden disminuir el deseo sexual, así como producir alteraciones, por ejemplo, en el flujo vaginal. Poder hablar con la pareja con naturalidad de este tema, ayudará a evitar malentendidos y a encontrar soluciones satisfactorias para ambos. Dar y recibir placer puede ser un antídoto contra el dolor.

Relaciones interpersonales

Cuando uno padece una enfermedad crónica, a veces se encierra en uno mismo. El sentirse diferente y no poder mantener el ritmo que se llevaba anteriormente, hace que se abandonen actividades y relaciones que antes nos llenaban de energía. Por eso es tan importante realizar el esfuerzo de mantener esas actividades agradables y esas relaciones interpersonales que tanto nos aportaban.

21. CÓMO AFRONTAR LOS PROBLEMAS ASOCIADOS A LA FIBROMIALGIA Y AL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Exceso de tensión muscular Relajación: respiración tranquilizadora y profunda, aprender a darse cuenta de que estamos tensos.

Ansiedad Relajación, técnicas de distracción, respiración profunda, ejercicio físico.

Tristeza, depresión Realizar actividades gratificantes (recuperar actividades abandonadas que antes te gustaban; fomentar las pequeñas actividades cotidianas que alegren tu día a día).

Preocupaciones sobre la fibromialgia Focalizar la atención en aspectos diferentes del dolor (útil con niveles bajos de dolor).

.....
Disminuir los comentarios y quejas acerca del dolor (buscar temas de conversación agradables).

.....
Dedicar sólo un rato del día a hablar de la enfermedad. Durante el resto del día... ¡prohibido!

Pensamientos negativos Detectar los pensamientos negativos y sustituirlos por otros positivos y más realistas.

Actividades diarias Ir recuperando muy poco a poco las actividades perdidas a causa de la enfermedad, adaptándolas a nuestras necesidades.

.....
Evitar el exceso de actividad: buscar equilibrio entre esfuerzo y descanso.

.....
Marcarse pequeñas metas cada día.

Actividades diarias	Adaptar los objetivos a sus posibilidades reales. Premiarse por cada tarea realizada. Establecer prioridades entre las actividades a realizar.
Problemas de sueño	Establecer pautas de higiene del sueño: mantener horarios y rutinas fijas, utilizar la cama sólo para dormir, evitar comidas copiosas y estimulantes como la cafeína antes de acostarse, etc.
Relaciones sexuales	Mejorar la comunicación con la pareja. Buscar posturas que produzcan menos fatiga y dolor.
Problemas de memoria	Hacer ejercicios mentales (prestar atención, repetir, escribir lo que se quiere memorizar y releerlo, etc.). Usar una agenda (apuntar teléfonos, citas o datos que no queremos olvidar). Guardar un orden (un sitio para cada cosa y cada cosa en su sitio).

(Adaptado de la guía publicada por Afibrom: “Vivir con fibromialgia: guía de aspectos psicológicos”, por M. I. Comeche y A. Martín Fernández. Disponible en www.afibrom.org)

22. BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

ASOCIACIÓN CATALANA DE AFECTADOS DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA. *Síndrome de fatiga crónica. Libro online*. Instituto Ferrán de Reumatología. 2003

ARTRITIS FOUNDATION. *El síndrome de fibromialgia*.

<http://ww2.arthritis.org/AFStore/SindromeDeFibromialgia/sindromedefibromialgia-main.asp>

BARBADO HERNÁNDEZ EJ, GÓMEZ CEREZO, LÓPEZ RODRIGUEZ M, VAZQUEZ RODRIGUEZ JJ, *El síndrome de fatiga crónica y su diagnóstico en Medicina Interna*. A, Med. Interna 2006, 21, 238-244

BOSS, F. *La fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica*. Terapias Verdes. Madrid. 2007 Clínica Mayo. Fibromyalgia.

<http://www.mayoclinic.com/health/fibromyalgia/DS00079>

GARCÍA CAMPAYO J, PASCUAL LÓPEZ A. *Aprender a vivir con fibromialgia*.

Madrid: Edikamed, 2005.

GOLDENBERG DL. *Fibromialgia: una guía completa para comprender y aliviar el dolor*. Barcelona: Paidós Ibérica, 2003.

MEDLINE PLUS. *Síndrome de fatiga crónica*.

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001244.htm>

MEDLINE PLUS. *Fibromialgia*.

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/fibromyalgia.html>

NATIONAL INSTITUTE OF ARTHRITIS, *Musculoskeletal and Skin Diseases*. *Fibromyalgia*.

http://www.niams.nih.gov/ne/highlights/spotlight/2004/fibro_sum.htm

PENACHO A. *Fibromialgia, punto de encuentro*. Bilbao: Asociación Vasca de Divulgación de Fibromialgia, 2006.

WIKIPEDIA. *Síndrome de fatiga crónica*.

http://es.wikipedia.org/wiki/Sindrome_de_fatiga_cronica

WIKIPEDIA. *Fibromialgia*.

<http://es.wikipedia.org/wiki/Fibromialgia>

Con la colaboración de:



Coso, 67, escalera 1, 1.º A • Teléfono 976 207 941 • 50001 ZARAGOZA
E-mail: asafa@fibroaragon.org • Web: www.fibroaragon.org