

VIVIR CON LA, FIBROMIALGIA

El desconocimiento sobre sus causas hace que quienes la padecen, además de sufrir el dolor inherente a esta enfermedad, se enfrenten a la incomprensión de no recibir un diagnóstico temprano. La práctica de ejercicio físico adaptado y la terapia psicológica ayudan a reducir los síntomas de una patología que conmemora cada 12 de mayo su Día Internacional.

Fuente: Ana Soria | Asesoría científica: Ana Carbonell

Para ponerse en la piel de una persona que padece fibromialgia imagine que recibir un abrazo o ser cogido por el brazo es algo doloroso, que el simple gesto de vestirse puede resultar muy molesto, que cada pequeña tarea del día a día, por pequeña que sea, es extenuante o que levantarse por las mañanas no es nunca sinónimo de haber descansado. Y es que el principal síntoma de esta enfermedad es sufrir un dolor crónico generalizado ante estímulos que no son dañinos para el resto de las personas. En este contexto, es igualmente normal un retraso en su diagnóstico y lleva a quienes la sufren a sentirse incomprendidos, lo que agrava por partida doble su estado emocional.

Junto al dolor, es también frecuente la presencia de fatiga, rigidez matutina, problemas de memoria y concentración, así como depresión o ansiedad, entre otros síntomas. Todo, con un alto impacto en la vida cotidiana de las personas que se viene a sumar a la dificultad de su diagnóstico, que sigue siendo hoy en día una cuestión a debate,

Mujer practicando yoga.



Ana Carbonell.

en la que no hay unanimidad. De hecho, aseveran los expertos, no existe ninguna prueba que permita confirmar la enfermedad de forma objetiva.

“El diagnóstico actual se centra fundamentalmente en la sintomatología y la presencia de puntos dolorosos en diferentes partes del cuerpo”, explica Ana Carbonell, investigadora de la Facultad de Ciencias de la Educación de la

Universidad de Cádiz (UCA). “Por desgracia, no se conoce el origen exacto de la enfermedad. Se ha observado que hay una alteración del sistema nervioso central y de los neurotransmisores que regulan el dolor, que provocan una respuesta exagerada ante el mismo”, detalla

la investigadora del departamento de Didáctica de la Educación Física, Plástica y Musical.

Ana Carbonell se encuentra actualmente centrada en el proyecto ‘Al-Andalus’, un estudio a nivel andaluz, dirigido desde la Universidad de Granada, en el que trata de analizar si existen factores genéticos que determinen la evolución de la enfermedad o si la introducción de ciertos hábitos en el estilo de vida, como por ejemplo la práctica de ejercicio físico o la hidroterapia, puede favorecer una evolución más positiva de los síntomas.

“Se ha observado que hay un componente genético detrás, es decir, la existencia de la enfermedad es mayor dentro de una misma

familia, aunque no significa que la vayan a heredar obligatoriamente”, matiza la investigadora de la UCA. Asimismo, señala la especialista, hay evidencias de que elementos estresantes, como un accidente o una situación emocional intensa, pueden favorecer que se desencadene.

Reconocimiento de la enfermedad

En 1992 la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce la enfermedad, y desde entonces, cada 12 de mayo, impulsa en todo el mundo la celebración de su Día Internacional para sensibilizar sobre ella, coincidiendo con el nacimiento de Florence Nightingale (1820-1910), pionera de la enfermería moderna.

Ana Carbonell: “Un retraso en el diagnóstico de la fibromialgia sí puede incrementar la ansiedad, favorecer la depresión al no encontrar una explicación a lo que está pasando, afectar a las relaciones sociales en el caso de sentirse incomprendida, al rendimiento laboral y, en definitiva, afectar a su día de vida en general”.

La presencia de la fibromialgia en España, apunta la OMS, se estima en torno al 3% de la población y afecta principalmente a mujeres de entre 40 y 50 años. Conocida también como la ‘enfermedad invisible’ por la dificultad de su diagnóstico, Ana Carbonell hace hincapié en cómo este hecho afecta profundamente al paciente. “Es un

proceso lento y en muchos casos se acude a distintos especialistas antes de obtener una confirmación del diagnóstico, lo cual puede provocar frustración y desánimo”, señala. De este modo, afirma, para la persona con fibromialgia ser diagnosticada significa saber que los síntomas que

rendimiento laboral y, en definitiva, afectar a su día de vida en general”, indica la especialista.

Y añade: “Esta situación se podría mejorar si se logra reducir el tiempo que pasa desde que comienzan los síntomas hasta la confirmación



Tratamiento en piscina dirigido a mujeres con fibromialgia.

presenta están en el contexto de una patología reconocida y que no se los está inventando, como a veces le han podido insinuar o hacer creer.

Según la investigadora, la detección temprana es determinante en el bienestar de la persona, pero no para la evolución de la enfermedad. Se trata de una patología crónica que, por tanto, no tiene cura, pero que no es degenerativa, es decir, no tiene por qué empeorar con el tiempo. “Sin embargo, un retraso en el diagnóstico sí puede incrementar la ansiedad, favorecer la depresión al no encontrar una explicación a lo que está pasando, afectar a las relaciones sociales en el caso de sentirse incomprendida, al

del diagnóstico, dado que esto permite a la persona asumir antes la situación y poder empezar a tomar decisiones sobre cómo afrontarla”.

El tratamiento implica mejoría

Actualmente el tratamiento de la fibromialgia es multidisciplinar, de manera que integra los fármacos, con el ejercicio físico y la terapia psicológica, siendo estas dos últimas las que más beneficios han demostrado, tal y como señala Ana Carbonell. Con esta combinación, afirma la experta, se obtienen resultados positivos en la mayoría de los síntomas de la enfermedad, si bien es necesario que transcurra

un periodo de tiempo antes de poder experimentar una mejoría: “El paciente no puede esperar sentirse mejor de un día para otro, pero tampoco pensar que no va a obtener ninguna mejora, dado que no es así; una vez se acierte con un tratamiento, podrá sentir como

que por ello deba pensarse que el tratamiento no está funcionando y deba cambiarse.

Como fundamental es también evitar caer en el ‘círculo vicioso’ de no hacer nada porque todo duele, dado que el organismo se deteriora



El ejercicio físico, clave en el día a día de las personas con fibromialgia.

poco a poco su calidad de vida diaria va mejorando”.

A pesar de ello, la investigadora de la UCA advierte que lo primero que debe asumir el paciente es que esta enfermedad, hoy por hoy, no tiene un tratamiento curativo, sino que los métodos van orientados a reducir la intensidad de los síntomas para conseguir la mayor calidad de vida posible. “Asimilar esto, evitará decepciones futuras ante muchas ‘recetas’ milagro que se ofertan, por ejemplo, en internet”, alerta. Otro factor importante, continúa, es aceptar que la intensidad del dolor es variable, presentándose en determinados momentos con más intensidad que en otros sin

y aumenta el dolor, pero tampoco querer hacerlo todo cuando se está mejor, porque también puede provocar un empeoramiento. Un equilibrio complicado para el que Ana Carbonell recomienda escuchar al cuerpo y establecer un rutina diaria que permita desarrollar las actividades de una forma progresiva y repartidas a lo largo de la semana. “Esa rutina es específica para cada persona y la tiene que ir descubriendo y estableciendo poco a poco el paciente”, afirma.

Ejercicio físico como rutina

Respecto al ejercicio físico, que es la especialidad de la investigadora de la UCA, asegura que una sola sesión

de hidroterapia en agua caliente, taichí o biodanza ha demostrado tener efectos inmediatos sobre el dolor percibido, es decir, que éste disminuye una vez terminada la sesión que antes de empezar. “Obviamente, los beneficios a largo plazo son todavía más claros, habiendo demostrado efectos sobre la fatiga, la calidad del sueño, la ansiedad, depresión, y calidad de vida en general, además, de por supuesto, reducción del dolor, síntoma principal”, señala Ana Carbonell.

Es importante, por tanto, evitar el sedentarismo incluyendo el ejercicio en la rutina diaria, aunque siempre teniendo en cuenta que no es recomendable practicar cualquier deporte o esfuerzo físico. La incorporación ha de ser muy progresiva y deben practicarse actividades físicas terapéuticas que sean de intensidad baja-moderada. “Lo ideal es acudir a una asociación donde se oferten dinámicas colectivas para pacientes, dado que las mismas estarán adaptadas a las características del grupo y, además, favorecen crear y mantener nuevas amistades. Por supuesto, también pueden caminar o subir escaleras por su cuenta, opciones al alcance de todos”, recomienda.

La actividad física que, además, ayuda a mantener un peso saludable, acompañada también por una alimentación adecuada y equilibrada es un tratamiento muy efectivo que está en las propias manos del paciente. “Las personas que tienen fibromialgia deben ver que ellos mismos tienen un papel fundamental a la hora de afrontar su enfermedad y obtener mejoras en los síntomas”, concluye Ana Carbonell.]



La información para aumentar el conocimiento sobre las enfermedades crónicas.

CONOCE LAS REDES DE APOYO

Es en las asociaciones de pacientes donde Ana Carbonell señala la principal red de apoyo para quienes les es diagnosticada la fibromialgia: “Son una ayuda fundamental dado que pueden ofrecer servicios específicos, como sesiones de psicoterapia, ejercicio físico adaptado o fisioterapia, además de facilitar la información mínima necesaria para que conozcan su propia enfermedad”, destaca.

Por otro lado, el asociacionismo constituye un pilar fundamental como soporte emocional, favoreciendo la sensación de pertenencia a la sociedad así como facilitando el ser conscientes de que su caso no es único sino que hay

muchas personas diagnosticadas. Según la investigadora gaditana: “No tienen que sentirse excluidos socialmente, la enfermedad limita en cierta medida, pero la persona con fibromialgia debe afrontarla de la forma más positiva posible con el fin de que la misma no le aisle de su círculo social”.

En la [página web](#) de La Escuela de Pacientes de Andalucía se pueden encontrar los contactos de las distintas asociaciones de pacientes que existen en la comunidad autónoma según la provincia.

Una herramienta muy útil para saber cómo afrontar activamente la enfermedad es la [‘Guía debut en](#)

[fibromialgia'](#) (descargable), editada por la [Asociación Divulgación Fibromialgia](#), en cuya elaboración ha participado la propia Ana Carbonell, junto a otros especialistas multidisciplinares, y que está avalada por la [Sociedad Española de Reumatología](#).

“Es uno de los proyectos más bonitos en los que he tenido la ocasión de colaborar”, asegura la investigadora, destacando cómo ha sido el proceso de desarrollo y los resultados obtenidos. Carbonell subraya: “Hemos intentado resolver la mayor parte de las dudas que observamos que tienen los pacientes una vez que son diagnosticados. Todo en un único documento, con la tranquilidad de que existe un respaldo científico detrás”.