

1a FIBROMIALGIA GUÍA INFORMATIVA

No Eres Invisible, CUÍDATE

FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE ASOCIACIONES DE
FIBROMIALGIA(FM),SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE(SQM)
Y FATIGA CRÓNICA(FC)

1. PRESENTACIÓN 2. FIBROMIALGIA ¿Qué me pasa? ¿Por qué? Algunos datos
3. ¿QUÉ SÍNTOMAS PRODUCE? 4. ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA? 5. ¿CÓMO SE
TRATA? Educación e información Tratamiento con fármacos Fisioterapia Atención
psicológica 6. ¿QUÉ PUEDO HACER PARA MEJORAR? Manejo del dolor
¿Cómo mejorar los problemas de sueño? Ejercicio físico, ¿cómo debo hacerlo?

¿Cómo manejar la ansiedad o el estrés? ¿Cómo prevenir la depresión? Mantenga una actitud positiva Manejo de las actividades diarias Hábitos posturales Entrenar la memoria y concentración La importancia de comer sano Otras actividades recomendadas **7. APOYOS EXTERNOS** Comprensión y apoyo familiar Contacto y participación activa en asociaciones

1. PRESENTACIÓN

FEXAF, Federación extremeña de asociaciones de FIBROMIALGIA (FM), SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM) Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA(SFC), presenta la PRIMERA GUÍA INFORMATIVA DE FIBROMIALGIA en Extremadura. Tres enfermedades del SÍNDROME DE SENSIBILIDAD CENTRAL (SSC).

FEXAF es una federación sin ánimo de lucro, de ámbito regional, constituida en el año

2012 y en la cual se encuentran inscritas diez asociaciones y que representa a estas asociaciones vinculadas a algunas de las enfermedades referidas en El Valle de Ambroz, Naval Moral de la Mata y norte de Cáceres, Miajadas, Mérida, Vegas Bajas del Guadiana, Olivenza, Almendralejo, Villafranca de los Barros y Jerez de los Caballeros y Comarca.

Nuestro compromiso es representar y defender los derechos e intereses globales de las personas afectadas por alguna de éstas tres enfermedades a nivel regional, nacional como internacional ante la sociedad en general, administraciones y demás instituciones, creando, integrando e impulsando con éste fin la acción de las entidades que forman parte de ella y de aquellas que persiguen los mismos fines.

La finalidad de la Federación es obtener soluciones adecuadas a las necesidades que se plantean a las personas afectadas de FM, SFC y SQM, para su realización como ciudadanas/os de pleno derecho dentro de la sociedad.

Con ésta GUÍA INFORMATIVA proponemos crear un elemento de consulta para aquellas personas con FM así como para su familia y su entorno social. Queremos ofrecer un conocimiento íntegro de los aspectos básicos que engloban la enfermedad, trasmitir algunos consejos, modos de afrontamiento y recomendar actividades o actitudes para el fomento de un estilo de vida saludable, que pueden servir de gran ayuda en la vida diaria de las personas enfermas.

5

Esta guía debe de ser un espacio de **ayuda e información** para que usted pueda adaptarse de la mejor manera posible a su enfermedad sabiendo que no sustituye a los profesionales de la salud, por lo que debe hacer un buen uso de la misma y no abusar nunca de la información que en ella se recoge. Es de vital importancia que sea responsable de su salud y que no deje de seguir las indicaciones del personal sanitario.

De SFC o también llamada ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA, podemos decir que es una enfermedad neurológica adquirida, con complejas disfunciones globales. Etiología multifactorial y caracterizada por una fatiga intensa, física y mental que no remite tras el reposo y empeora con actividad física o mental.

De SQM, podemos decir que es un trastorno orgánico crónico adquirido de la respuesta fisiológica de los enfermos frente a la multiplicidad de agentes y componentes muy variados que se encuentran en el medio ambiente. Van desde las pinturas y humo pasando por plaguicidas y disolventes, hasta el calor o herpes zoster, incluidos alimentos diversos, conservantes alimentarios, excipientes, medicamentos, agentes químicos en productos básicos de limpieza del hogar y los utilizados para la higiene personal, etc. Es diferente a una alergia o intoxicación.

En la 2a y 3a Guía informa va proponemos ofrecer un conocimiento íntegro de los aspectos básicos que engloban la enfermedad SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (SFC) y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM).

MARISA GALLARDO PRESIDENCIA FEXAF
2012-2018

6

2. FIBROMIALGIA

¿QUÉ ME PASA?

Tras haber finalizado una etapa en su vida en la que quizás durante meses o años haya visitado a diferentes médicos, le hayan realizado una gran variedad de pruebas preguntándose qué le sucedía realmente, llega por fin el momento del diagnóstico, le acaban de decir que padece **Fibromialgia**.

Debe saber que... la fibromialgia es una enfermedad **crónica**, esto es, para toda la vida. Se caracteriza por la existencia de un conjunto de síntomas de los cuales el más característico es el **dolor generalizado**; dolor en músculos, ligamentos y articulaciones. Dificulta en gran medida a la persona, presentándose en ocasiones de manera más intensa en algunas zonas que otras.

Nuestra intención es la de ayudarle a entender que su situación actual ha mejorado, que ya no lucha contra algo desconocido y que vamos a facilitarle **información** clara y sencilla para que sepa cómo hacerle frente en su día a día...

¿POR QUÉ?

En estos momentos **no** podemos saber cuál es la causa específica de la fibromialgia. Se ha estudiado una gran variedad de causas posibles tales como enfermedades hormonales, infecciones víricas o ambientales, aunque actualmente **seguimos sin conocerlas**.

Existen **estudios** que señalan un origen sico de la enfermedad, y en cambio, otros que lo asocian a factores psicológicos o sociales.

7

Hay casos en los que la fibromialgia aparece tras una infección originada por un virus o bacteria y otros en los que se inicia después de sufrir algún **acontecimiento estresante** o traumático, tales como un problema laboral un divorcio, una cirugía, o un accidente entre otros. Aun así, no se consideran como causantes de la fibromialgia, sino más bien como desencadenantes.

Lo que si debes saber es que el papel del **estrés** es fundamental, pudiendo desencadenar o agravar los síntomas, aunque ello depende también de la capacidad de respuesta de cada persona ante estos acontecimientos.

Existen además estudios que muestran familias con mayor número de afectados de lo esperado, por lo cual sabemos que los **genes** juegan un papel importante, existiendo probablemente un origen genético de la enfermedad, aunque no está confirmado .

INVESTIGACIÓN

El papel del **estrés** es fundamental, pudiendo desencadenar o agravar los síntomas La medicina ha encontrado un **mal funcionamiento** en el circuito del sistema nervioso, el cual ocasiona los síntomas de la enfermedad tales como el dolor, la fatiga o las alteraciones del sueño. Destacan que existe un **alto nivel de sustancias** (sustancia P) **productoras del dolor** en el sistema nervioso de personas con fibromialgia así como bajos niveles de serotonina y otras sustancias, encargadas de reducir la intensidad del propio dolor.

ALGUNOS DATOS...

La mayoría de estudios indican que la fibromialgia puede afectar a entre el **2% y el 4%** de la población aproximadamente, calculándose que 1.600.000 personas sufren esta enfermedad en España.

8

Se estima que la edad de inicio suele oscilar entre los 35 y los 50 años de edad y ha sido diagnosticada mayoritariamente en **mujeres** a pesar de que también se ha diagnosticado en hombres, en niños, adolescentes y en personas de la tercera edad.

No está solo/a...

La fibromialgia es un síndrome, es decir, un conjunto de síntomas. El más característico e importante de todos es el **dolor generalizado**, comenzando en ocasiones por todo el cuerpo a la vez y en otras concentrándose en un punto concreto, como la espalda, el cuello o los hombros y extendiéndose a otras partes, actuando de manera lo suficientemente fuerte para dificultar las actividades cotidianas. Lo que normalmente a cualquier persona no le duele, en usted provoca dolores intensos. Suele producir una sensación de **hinchazón** o **quemazón** sobre todo en manos y pies, produciendo contracciones musculares y en ocasiones **hormigueos**. Otros síntomas característicos de la enfermedad son la **fatiga** y el **cansancio** casi todo el día, parecido a los efectos de la gripe. Al no hacer ejercicio debido al dolor, se evita el esfuerzo y como consecuencia se empobrece la masa muscular y la movilidad se reduce cada vez más. Es frecuente también notar **rigidez**, sobre todo por las mañanas.

Debe saber que la fibromialgia no es una enfermedad invisible sino una enfermedad real, es bastante **frecuente** y constituye un problema de salud.

3. FIBROMIALGIA

Como consecuencia del dolor crónico y la fatiga a menudo se presentan problemas psicológicos como la **ansiedad, irritabilidad o la depresión**. Estos síntomas suelen acompañarse de otros como sueño no reparador, lo que hace que el cuerpo acabe agotándose por falta de descanso, lo que empeora aún más el dolor.

Es común que presente problemas de **memoria y concentración** ya que al no descansar bien se tensionan la musculatura de su cuello y cabeza, produciendo un estado de aturdimiento con nulo cansancio mental.

Del mismo modo, con frecuencia aparecen **pinchazos, calambres, dolor de cabeza, mareos, vértigos o contracturas musculares**, sobretodo en el músculo trapecio.

PRINCIPALES SÍNTOMAS

Normalmente la fibromialgia se acompaña también de **artrosis, artritis y/ o lupus**, entre otras enfermedades. Son frecuentes también los dolores durante la **menstruación, sequedad** en la boca, **trastornos de la circulación** en manos y pies, **adormecimientos y agarrotamiento de músculos, hipersensibilidad térmica y lumínica, problemas digestivos**, etc.

Es importante que sepa que va a pasar por fases en las que sentirá bastante mejoría y otras de empeoramiento, siendo esto diferente en cada paciente y dependiendo de las circunstancias. Es cierto que cuantos más síntomas padezca, mayor afectación tendrá en su vida.

Existen factores que pueden empeorar sus síntomas, tales como... un esfuerzo mayor de lo habitual, cambios de temperatura, la humedad, la ansiedad, la depresión, el estrés psíquico, la incompreensión, los cambios hormonales o la menopausia.

4. ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

Recibir el diagnóstico de fibromialgia puede suponer un alivio para usted ya que le permitirá saber que los síntomas que presenta están reconocidos como signos de una **enfermedad real**, y por fin su entorno podrá tratarle como un enfermo y comprobar que no se lo estaba inventando. Es muy importante que el diagnóstico se realice lo más pronto posible porque el conocer más sobre su enfermedad le generará mayor éxito al tratamiento, con mejor pronóstico a largo plazo, además del beneficio que supone dejar de realizarse constantemente más pruebas y consultas que en ocasiones generan sentimientos de frustración y agotamiento.

Así, se cumplen los criterios de fibromialgia si reúne las 3 condiciones siguientes:

1. Índice de dolor generalizado 2. Los síntomas están presentes de manera similar durante 3 meses. 3. El paciente no tiene otra patología que pueda explicar el dolor.

Para llegar a un diagnóstico correcto debe realizarse, además de una analítica completa para descartar otros problemas, un estudio sobre su historial de dolor crónico junto con una exploración física. **Según los criterios del ACR (American College of Rheumatology) de 1992**, se considera dolor crónico aquel que lleva más de tres meses de evolución, estableciendo el diagnóstico de fibromialgia cuando a la palpación existen al menos **11 de 18 puntos dolorosos** en su cuerpo, distribuidos tanto por encima de la cintura como por debajo de la misma y a ambos lados de la columna. Estos puntos sensibles son conocidos como **puntos "gatillo"** porque al tocarlos "disparan" el dolor. Para ello, se ejercerá presión sobre estos, debiendo experimentar un dolor intenso o exagerado.

Posteriormente, en el año 2010, se revisaron los criterios destacando la importancia de los síntomas generalizados por encima de los puntos sensibles. Esta vez son **19 zonas definidas** por todo el cuerpo (cuello, mandíbulas, brazos, antebrazos...), debiéndose preguntar al paciente si ha padecido

dolor en cada una de ellas para extraer una puntuación que será el **Índice de Dolor Generalizado (WPI)**. Además, se repasa una lista de síntomas y se rellenan 3 mini escalas sobre: valoración del sueño, fatiga y capacidad cognitiva. De estas surgen otras 4 puntuaciones que sumadas entre sí generan un **Índice de Gravedad de Síntomas (SSS)**.

12

Importante que se descarten también otras patologías que puedan presentar síntomas similares a la fibromialgia, especialmente enfermedades de tipo endocrinológico, reumatológico o neurológico, aunque tampoco se deben excluir, pudiendo estar asociadas.

SU VISITA AL MÉDICO

En una enfermedad crónica como la suya en la que se requiere un seguimiento continuo a lo largo del tiempo, la relación que mantenga con su médico es de vital importancia, siendo imprescindible establecer un vínculo positivo, mediante una buena comunicación que proporcione un clima de seguridad.

POSIBLES OBSTÁCULOS en la relación con su médico

. La limitación de tiempo del profesional sanitario. . El lenguaje técnico usado por el profesional. . El trato distante entre el profesional y usted.

Para evitar posibles obstáculos o dificultades en la comunicación debido a la cantidad de dudas y preguntas que se necesitan resolver y la cantidad de síntomas que se presentan, a continuación se facilitan una serie de pautas para preparar vuestra visita al médico:

2. FIBROMIALGIA

Como ya sabe, la fibromialgia es una enfermedad para toda la vida por lo que cuanto antes la trate y controle, mejores resultados podrá obtener. **Debe saber que...**

No existe un tratamiento curativo para la fibromialgia, pero sí se puede conseguir una gran mejoría en la calidad de vida. Tener fibromialgia no significa que no pueda seguir con su vida, sino que acepte que es imprescindible realizar cambios y adoptar ciertas medidas para intentar

llevar una vida lo más normalizada posible.

Los objetivos del tratamiento se centran básicamente en convivir con la enfermedad, evitar que avance con el tiempo y conseguir una mejora de su situación general.

Es muy importante que sepa que existen medidas eficaces demostradas científicamente que pueden resultar beneficiosas para usted. Estas medidas tienen un carácter muy disciplinar, es decir, el tratamiento es combinado y engloba principalmente varios niveles: educativo, farmacológico, físico y psicológico.

15

INFORMACIÓN Y EDUCACIÓN

Tras pasar por una etapa de mucha incertidumbre y desconocimiento sobre la enfermedad, su médico le comunica que padece fibromialgia.

A pesar de conocer el nombre real, sigue sin entender ni comprender muchos aspectos, por lo que se hace necesario que reciba una **explicación** sobre la naturaleza de la enfermedad, para que pueda **aclarar sus dudas y comprender** qué cambios se están produciendo en su cuerpo. Esto es algo fundamental ya que conocer su enfermedad reducirá sus miedos y su ansiedad, por lo que mejorará su capacidad de hacerle frente. Además, el conocer y relacionarse con personas también afectadas le ayudará a sentirse comprendido/a y a compartir experiencias similares, por lo que es muy recomendable la participación en asociaciones.

Conocer su enfermedad **reducirá sus miedos y su ansiedad**

TRATAMIENTO CON FÁRMACOS

Debido a las características de la enfermedad, al desconocimiento de las causas que la originan y a la gran cantidad de síntomas que se presentan no existe un único tratamiento farmacológico. El uso de fármacos únicamente no es eficaz para tratar su enfermedad.

Algunos medicamentos como analgésicos o paracetamol, aunque no son completamente eficaces, si son utilizados en dosis moderadas pueden aliviar los síntomas del dolor al comienzo. En periodos de crisis, puede ser útil el uso de antiinflamatorios. Algunos fármacos antidepresivos pueden disminuir el dolor, mejorar el sueño, el cansancio y otros trastornos psicológicos asociados a la enfermedad. Estos se ajustarán siempre dependiendo de la sintomatología de cada paciente, según su eficacia y tolerancia.

16

También pueden ser útiles algunos anticonvulsivos o antiepilépticos para la mejora del dolor agudo en determinados momentos.

Fármacos más utilizados:

- Antidepresivos como la Duloxetina, Fluoxetina o Paroxetina.
- Anticonvulsivos o antiepilépticos como Pregabalina o Gabapentina.
- Analgésicos, como tramadol con o sin paracetamol.
- Ansiolíticos como benzodiazepinas.
- Relajante muscular como Ciclobenzaprina.
- Antiinflamatorios no esteroideos (AINES).

En cualquier caso, lo más importante es que evite automedicarse y consulte siempre a su médico para que le indique cuál es el tratamiento que mejor se adapta a su caso.

FISIOTERAPIA

La fisioterapia es una disciplina que ofrece diferentes técnicas y herramientas dirigidas a minimizar el dolor y mejorar su calidad de vida, siendo de las más importantes para combatir los efectos de la enfermedad. El profesional de la fisioterapia hará una valoración de sus síntomas y su estado de salud seleccionando siempre las técnicas que más se adapten a su caso en particular,

siendo un tratamiento individualizado o grupal y según los síntomas presentados en cada momento. Entre ellas, se utilizan **el masaje, el calor, los estiramientos, tablas de ejercicios en piscina climatizada (más recomendado) etc.** Con estas técnicas se producirá un efecto de analgesia, relajará su musculatura, activará su circulación,

17

eliminará contracturas y puntos dolorosos, mantendrá la movilidad y mejorará la función de sus músculos.

El tratamiento fisioterapéutico puede ser complementario al farmacológico o cualquier otro y el fisioterapeuta establecerá la pauta más idónea a cada persona afectada de fibromialgia, al igual que ofrecerá consejos sobre hábitos posturales y recomendaciones sobre ejercicio físico.

Usted debe saber que, además de aliviar el dolor, el objetivo de la fisioterapia es llegar a conseguir que la enfermedad se estabilice y que los brotes sean más espaciados para que usted pueda llevar una vida lo más saludable posible.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Como venimos diciendo, padecer fibromialgia puede generarle sentimientos de **incomprensión** ya que quizás lleve años intentando convencer a su entorno de que realmente presenta dolor y una gran variedad de síntomas, sin encontrar una explicación lógica al respecto. Con independencia del origen de la fibromialgia, queda claro que los factores psicológicos influyen en el curso de ésta, por lo que resulta aconsejable la atención psicológica

Esta enfermedad puede producirle grandes cambios en su vida, afectando tanto a su área personal, familiar como laboral. Las limitaciones que ocasiona debido a la gran variedad de síntomas, puede hacerle sentirse **frustrado/a** y al mismo tiempo puede que su entorno le vea como una persona **vaga o hipocondriaca**. La enfermedad afecta significativamente a su estado de ánimo, su nivel de actividad, sus relaciones sociales, el sueño, entre otras, por lo que normalmente es un impacto que suele desbordar su capacidad para hacerle frente.

18

Con independencia del origen de la fibromialgia, queda claro que los factores psicológicos influyen en el curso de ésta, por lo que resulta aconsejable la atención psicológica.

El tratamiento psicológico resulta fundamental ya que le aportará herramientas para conocer y poder modificar los pensamientos, comportamientos y emociones que agravan los síntomas de su enfermedad. La terapia psicológica es muy importante para ayudarle a entender mejor su cuerpo, mejorar la **aceptación** y **adaptarse** a la enfermedad de una manera más eficaz, buscando también el refuerzo de la **autoestima**.

El tratamiento psicológico le enseñará técnicas de manejo del dolor. También aprenderá técnicas para atender a otros muchos de los síntomas asociados a la fibromialgia como el insomnio o los problemas de memoria, que suelen dificultar en cierto modo el poder llevar una vida normal. Igualmente puede ayudarle a conocerse mejor y a aumentar la confianza en sus propias fuerzas mediante la programación de actividades de interés.

En las próximas páginas se abordarán todos estos aspectos y se describirán una serie de medidas para que usted pueda adoptarlas con el objetivo de sobrellevar la enfermedad y mejorar su calidad de vida.

6. ¿QUÉ PUEDO HACER PARA MEJORAR?

A continuación se van a describir una serie de pautas o consejos sencillos que pueden ayudarle a paliar algunos de los síntomas que más le molestan, facilitando así su adaptación a la enfermedad. No son más que recomendaciones por lo que no pretenden en ningún caso sustituir la asistencia médica o psicológica, sino más bien complementar su actuación.

19

MANEJO DEL DOLOR

El cuerpo del ser humano tiene unos mecanismos que se encargan de protegernos habitualmente contra el dolor. Dichos mecanismos son bastante equilibrados, de modo que a partir de cierta intensidad de estímulo, el cuerpo siempre percibe el dolor. Si esto no fuese de esta forma, estaríamos constantemente recibiendo estímulos de los músculos y articulaciones.

funcionamiento anormal, provocando mayor percepción de sensación dolorosa a la más mínima sobrecarga de cualquier parte del cuerpo. El primer paso para controlar el dolor es **aceptarlo**, es percibir que el dolor siempre que aparece debe formar parte de su vida.

Se cree que en las personas afectadas de fibromialgia existe un

El dolor produce de manera automática tensión muscular. En muchas ocasiones, la tensión de los músculos puede resultar adecuada, por lo que en ciertas situaciones como por

ejemplo una rotura de ligamentos o huesos, ayuda a mantener la zona dañada de forma rígida inmovilizada. Por el contrario, cuando se padece un dolor crónico como es el caso de la fibromialgia, el mantener tanta tensión con suavemente puede contribuir a largo plazo a incrementar aún más el propio dolor, produciéndose un círculo vicioso de **dolor - tensión - dolor**.

La relajación le permitirá notar una agradable sensación de tranquilidad y descanso ya que al practicarla podrá distender sus músculos. Pero para aprender a relajarse será necesario que usted la practique de forma consciente, siendo así la única manera de alcanzar un dominio completo de la técnica.

20

RELAJACIÓN MUSCULAR PROGRESIVA

En primer lugar, en posición sentado/a o tumbado/a, vaya relajándose a través de una respiración adecuada. Transcurridos unos minutos, comience con la relajación de la cara. **Frente:** para tensarla hay que juntar de las cejas hacia arriba de manera que se marquen las arrugas. Note la tensión y suelte la tensión. Relájela dejando que las cejas vuelvan a su posición habitual. **Entrecejos:** para tensar hay que intentar que las cejas se junten una contra otra, se deben marcar unas arrugas encima de la nariz. Relajar. **Ojos:** tensarlos apretándolos fuertemente y arrugando los párpados. Relajarlos aflojando la fuerza hasta dejarlos entreabiertos. **Nariz:** para tensarla se la debe arrugar hacia arriba, destensarla dejando de arrugarla suavemente. **Labios:** sacar los labios hacia fuera y apretarlos fuertemente el uno contra el otro. Note la tensión y relaje. **Lengua:** apretar con fuerza la lengua contra la parte interior de los dientes de la mandíbula superior. Se tensan la lengua, la parte inferior de la boca y los músculos de alrededor de las mandíbulas. Aflojar lentamente. **Mandíbula:** apretar con fuerza la mandíbula inferior contra la superior, notando que se tensan los músculos situados por debajo y hacia delante de las orejas. Afloje. **Cuello:** dejar caer lentamente la cabeza hacia delante hasta que la barbilla esté lo más próxima posible al pecho, se tensan especialmente los músculos de la nuca. Para relajar, llevar la cabeza a su posición normal. Otra manera es inclinar la cabeza hacia un lado hasta sentir una tensión en la zona lateral del cuello y después hacia el otro lado. Para relajar volver la cabeza a su posición normal. **Hombros:** subir los hombros hacia arriba con fuerza, intentando tocar las orejas con ellos, mantener la tensión y relajar dejando caer poco a poco los hombros. **Brazos:** escurrir el brazo hacia delante, cerrar el puño y apretarlo fuertemente, intentar poner todo el brazo rígido. Para aflojar, abrir el puño y dejar caer el brazo suavemente. Después el otro brazo.

21

Espalda: para tensar, echar el cuerpo hacia delante, doblar los brazos por los codos y juntar de ellos

hacia atrás; no se deben apretar los puños. Para relajar volver a la posición original. **Estómago:** primero, meter el estómago hacia adentro el máximo que se pueda, notar la tensión y soltar. Después, más efec vo, apretar los músculos del estómago hacia fuera, de manera que se ponga duro. Para relajar dejar de tensionar el estómago. **Parte inferior cintura:** apretar la parte del cuerpo que está en contacto con la silla. Lo más efec vo es apretar la pierna izquierda contra la derecha, desde el trasero hasta la rodilla. Relajar. **Piernas:** es rar la pierna todo lo posible, se ha de notar la tensión en el muslo y en la pantorrilla. El pie se puede poner mirando al frente o rando de él hacia atrás. Relajar primero el pie y poco a poco soltar la pierna y dejarla que se relaje. Repe r con la otra pierna.

Nota: se recomienda prac car una vez al día durante 15-20 minutos. El

empo de tensión es de unos 5 a 7 segundos, mientras el de relajación. es de unos 20 a 30 segundos.

Después de la prác ca de la relajación, es conveniente dedicar unos minutos para sen r las sensaciones acompañadas de una respiración lenta y profunda.

A veces la técnica de relajación requiere de empo que no disponemos por lo que a con nuación le describimos la técnica de la **respiración tranquilizadora** que es muy eficaz, fácil de aprender y que se puede realizar en cualquier situación. Básicamente consiste en respirar de forma lenta y pausada. Así, el aire entra lentamente en su cuerpo, llevándolo en primer lugar hacia el vientre, después al estómago y finalmente a los pulmones.

22

Secuencias respiración tranquilizadora

1. Elija un lugar cómodo, tranquilo, sin mucha luz, libre de ruidos y de interrupciones y, a ser posible, con una música tranquila.
2. Es mejor que se tumbé, aunque también puede iniciar la secuencia sentada sobre una silla.
3. Sitúe la mano izquierda en el vientre (debajo del ombligo) y la derecha en el estómago (un poco más arriba del ombligo) y céntrese en su manera de respirar.
4. Las inspiraciones deben ser lentas y pausadas. El aire va desde la parte inferior de los pulmones hacia la parte media para terminar en el pecho. Notará este recorrido porque se irán hinchando vientre, estómago y pecho sucesivamente.
5. Cuando llegado a este punto todos los pulmones estén llenos de aire, se intenta mantener de 3 a 5 segundos.
6. Después, expúselo poco a poco por la boca haciendo un ruido como si se inflara un globo.

La inspiración no debe forzarse. La respiración es algo involuntario, lo único que debemos hacer es respirar de una forma más lenta y más consciente.

Como cualquier otro ejercicio, la respiración tranquilizadora requiere de práctica para llegar a dominarla.

Además, para sobrellevar de la mejor manera posible su dolor, posiblemente el aspecto terapéutico más importante es el **ejercicio sico**, ya que no sólo maneja en forma los músculos y el sistema cardiovascular, sino que además de disminuir el dolor, favorece el sueño y la sensación de fatiga, entre otras cosas. Se hace necesario que usted **evite** también otros factores que pueden agravar sus síntomas tales como **adoptar posturas poco naturales o forzadas**, ya que se fuerzan las inserciones de los músculos, provocando aún más dolor. Por dicha razón tendrá que procurar no estar mucho tiempo de pie o sentado/a ni escribir o realizar trabajos a ordenador con posturas inclinadas, debiendo por tanto cuidar o utilizar correctamente los asientos en su casa y/o en el trabajo. Su musculatura no está preparada, por lo que es importante que **evite levantar o sostener**

23

cargas pesadas y realizar trabajos duros en casa. Igualmente, el padecer sobrepeso es un factor negativo para los síntomas de dolor, provocando una sobrecarga musculotendinosa. Por ello, es muy recomendable la pérdida de algunos kilos de más.

Muchas personas han mejorado tras el uso de estas técnicas para controlar el dolor, incluyendo el aprendizaje de técnicas de relajación. Se le sugiere que para obtener mejores resultados, dichas técnicas deben adaptarse siempre a las necesidades específicas que usted presente.

¿CÓMO MEJORAR LOS PROBLEMAS DE SUEÑO?

Seguramente usted presente problemas de sueño. Estos problemas normalmente se deben a que necesita más tiempo de lo habitual para poder quedarse dormido/a. Posiblemente sufra despertares con vueltas durante toda la noche o sienta que su sueño es de mala calidad y no es lo suficientemente reparador, levantándose con sensación de cansancio incluso habiendo dormido toda la noche. Estos problemas, además de ser síntomas de la fibromialgia, contribuyen también a empeorar la enfermedad, aumentando los síntomas de dolor los días en que se duerme mal. A veces, son debidos a que no seguimos las pautas adecuadas para conciliar el sueño.

Su sueño no es profundo y por tanto carece de los beneficios de un sueño reparador. Está demostrado que durante la fase de sueño profundo siguen activas las ondas propias de la vigilia, es decir, "**como si permaneciera alerta mientras duerme**"

Está demostrado que dormir es una actividad absolutamente necesaria pudiendo ser la duración del sueño distinta entre personas en función de la edad, el estado de salud, el estado emocional y otros factores. Por lo general debe saber que el tiempo ideal es aquel que le permita realizar sus actividades diarias con normalidad.

El tratamiento de los problemas de sueño en esta enfermedad suele ser farmacológico. No obstante, hay una serie de medidas que han

24

demostrado su eficacia y que consisten en una serie de hábitos que facilitan el comienzo o mantenimiento del sueño. Con estas pautas, eliminando aquellos comportamientos que interfieren con el sueño, suele ser más que suficiente para poder vencer sus problemas. Sin embargo, si después de intentar llevar a cabo estas medidas durante un periodo de tiempo razonable usted no mejora de manera significativa, se le aconseja que consulte con un psicólogo para que le enseñe estrategias más específicas y adecuadas a su problema en concreto.

A continuación se describen unas sencillas indicaciones que le ayudarán a mejorar estos problemas:

Recomendaciones generales para mejorar los problemas de sueño. - No se acueste hasta que no tenga sueño. -Realice cenas moderadas y al menos un par de horas antes de acostarse. -Procure no tomar líquidos en exceso al final de la tarde y la noche como el café, alcohol o bebidas excitantes, para evitar visitas al baño nocturnas. -No fume, en caso de no abandono de hábito de fumar, evite fumar varias horas antes de acostarse y durante la noche si se despierta, ya que la nicotina es una sustancia estimulante. -Se aconseja por lo general no dormir durante el día, aunque para usted, es aconsejable realizar varios descansos de 20 a 30 minutos al cabo del día. -No use su cama o habitación para actividades que no sean dormir. Evite ver la TV, leer, escuchar radio, comer, hablar por teléfono... -Tenga una rutina estable antes de acostarse (pijama, lavado de dientes, luces, etc.) y prepárese para dormir siempre a la misma hora. -Practique ejercicio regularmente, preferiblemente por la tarde, evitando hacerlo 3 o 4 horas antes de acostarse. -Acondicione su dormitorio para que sea un lugar cómodo y confortable que incite al sueño (fresco, silencioso y oscuro). -Relájese antes de acostarse (relajación, música suave, tomar un baño caliente...). -Si pasan 30 minutos y aún no ha dormido, vaya a otra habitación y póngase a leer o ver la TV, por ejemplo. Regrese de nuevo cuando sienta sueño. -Levántese a la misma hora cada mañana, independientemente de las horas de sueño.

25

EJERCICIO FÍSICO, ¿CÓMO DEBO HACERLO?

Como ya se ha comentado, uno de los tratamientos **no farmacológicos** más recomendados para afrontar su enfermedad es la práctica del ejercicio físico, debido a los beneficios que produce así como a la ausencia de efectos secundarios.

Si tiene fibromialgia, **practicar ejercicio puede ser muy beneficioso** para su salud, mejorando su fuerza, resistencia y flexibilidad. Además de ello, podrá apreciar una importante mejoría del sueño, reducción de la fatiga así como una disminución del dolor.

Es necesario que sea consciente de su enfermedad, y con ello, de sus limitaciones. Por tanto, es recomendable que realice **ejercicio suave** y con actividades aeróbicas moderadas, pues la práctica por encima de su capacidad síca empeorará el dolor y la tensión muscular. Es aconsejable que antes de comenzar sea valorado por su médico o por especialistas para encontrar el ejercicio que mejor se adapte a usted, puesto que el ejercicio debe ser **individualizado**.

Debe saber que...

la práctica de actividad síca, además de aumentar su fuerza y movilidad muscular, **reduce el dolor, mejora su función cardiorrespiratoria**, su **equilibrio** así como el **control postural**, teniendo consecuencias muy positivas para la realización de actividades diarias. Asimismo, tiene efectos sobre su **estado de ánimo**, produciendo una mejora considerable en cuanto al grado de ansiedad o impacto psicológico que la enfermedad le genera.

26

Debe por tanto perder el miedo a realizar ejercicio, ya que es el tratamiento fundamental para mantener su cuerpo en las mejores condiciones sícas y para mejorar con los beneficios que produce, llevándole a un bienestar psicológico y social.

Si usted deja de moverse, conseguirá un aumento importante de su peso y un mayor dolor, y por consiguiente una gran pérdida de su capacidad para desempeñar tareas y actividades de su vida diaria.

El tipo de ejercicio depende de las circunstancias de cada persona, por lo que dependerá de sus preferencias personales así como de las posibilidades reales para poder llevarlos a cabo. No hace falta que realice ejercicios especiales, simplemente se basa en **andar a buen paso, trotar, pedalear, bailar, nadar o realizar cualquier deporte** al que se tenga afición.

Antes de comenzar, empiece por realizar calentamiento y estiramientos, comenzando con ejercicios lentos, suaves y de baja intensidad, durante al menos 5 minutos. La actividad principal puede durar aproximadamente unos 20 minutos al principio y poco a poco ir aumentando en el tiempo según su capacidad y tolerancia. Algo que debe saber es que para comenzar cualquier actividad síca usted debe tener especial cuidado con la **intensidad**. Requiere cierta adaptación, por lo que se recomienda que al inicio no deben ser ejercicios muy duros porque probablemente abandone de manera muy rápida.

Es completamente normal que durante las primeras semanas usted note cansancio o mucho dolor, pero no debe dejar de hacerlo porque progresivamente estas sensaciones irán disminuyendo, ya que es algo muy normal también en personas que no padecen ningún tipo de enfermedad. Conforme vayan avanzando las semanas trate de incrementar la intensidad de sus ejercicios hasta llegar a un nivel moderado en el que se encuentre cómodo/a, siendo recomendado realizarlo de 20 a 40 minutos, como mínimo 3 días a la semana.

27

Es preferible aumentar la frecuencia de las sesiones de actividad y disminuir su duración, es decir, es **mejor realizar ejercicios de menor esfuerzo pero de manera continua en el tiempo** que solamente hacerlo puntualmente y con un mayor sacrificio.

Lo ideal es encontrar la motivación necesaria para llegar a convertir la práctica del ejercicio en un hábito diario. Existe también la opción de acudir a asociaciones de pacientes con fibromialgia, las cuales ofrecen actividades físicas. Es muy recomendable porque la actividad será más adaptada a sus circunstancias, favoreciendo al mismo tiempo sus relaciones sociales.

Otra alternativa muy aconsejable es incluir el ejercicio dentro de sus rutinas diarias, como por ejemplo ir caminando al trabajo si es posible, subir o bajar escaleras, o levantarse de la silla y sentarse varias veces durante unos minutos.

PLAN DE EJERCICIOS

Durante las primeras 3 semanas comience con **ejercicio aeróbico** al menos dos veces semanales, acompañados por programas suaves de estiramientos en un principio.

Empezar despacio, caminar por 5 minutos el primer día e ir añadiendo minutos diariamente hasta llegar a 30 por día. Llegados a este nivel, caminar por lo menos 3 veces a la semana. Comenzar con sesiones de corta duración y aumentar progresivamente hasta mantener un kilometraje o una meta de al menos 20 o 30 minutos de duración.

También existe la posibilidad de hacer ejercicio en agua climatizada, evitando pasar frío. Intente no llevar un día a día muy activo con ejercicios muy intensos, pero tampoco una vida sedentaria sin hacer nada.

Los **ejercicios de es ramiento** pueden no coincidir con el ejercicio aeróbico. Se aconseja empezar haciendo es ramientos suaves 2 veces por semana e ir aumentando de manera progresiva para a par r de la semana cuarta realizarlos hasta 4 veces. Se le recomienda que a principio elija aquellos que le resulten más cómodos.

EJERCICIOS DE ESTIRAMIENTO Estando de pie, mueva el cuello delante- detrás y derecha-izquierda de forma secuencial. Repita 5 veces y descanse 30 segundos después de cada serie.

Sentado/a con los brazos es rados, flexione y ex enda la mano 6 veces.

Descanse durante 15 segundos y repita la serie completa 2 veces más.

Manténgase erguido/a y mueva los hombros formando círculos. Repita cinco veces.

Sentado/a o de pie, con su mano izquierda sujete y re de su codo derecho, y viceversa.
Sin girar el tronco, acerque el codo hacia su pecho y cambie de lado. Repita 5 veces por cada brazo.

29

Estando de pié manténganse erguido/a y mueva sus brazos formando circulos con los brazos extendidos.Repita diez veces.

Sentada/o con los brazos agarrados una rodilla, intente acercar la cabeza a la rodilla cambiando de lado.

De pie y con los pies separados, inspire y luego mientras va soltando el aire, intente tocar la punta de sus pies con las manos. Repita 3 veces esta secuencia descansando 15 segundos entre cada una.

De pie, adelante una pierna y apóyela sobre un objeto firme. Incline su cuerpo hacia el objeto. Cambie de pierna y repita 5 veces por cada lado.

De pie, apoye una pierna sobre un objeto firme y flexione la rodilla. Coja su pie con la mano y luego repita con la otra pierna. Repita 5 veces por cada lado.

30

De pie, eleve el talón y apóyelo a unos 50 centímetros. Manténgase y note la tensión en el dorso de la pierna. Repita 30 segundos con cada pierna.

Sentado/a con las plantas de los pies unidas y cercanas al cuerpo. Empuje los muslos con los codos y note la tensión. Repita 5 veces durante 15 segundos cada una.

Sentado/a con las piernas lo más abiertas que pueda, inclínese deslizando las manos sobre las espinillas y mantenga la posición. Realice 5 repeticiones de 15 segundos cada una.

Tumbado/a con los pies juntos y apoyando las manos en el suelo, eleve el tronco y mantenga la posición. Repita 5 veces durante 15 segundos cada vez.

31

- Le ayudará a conseguir o a mantenerse en el peso adecuado.
- Le proporcionará relajación física y psicológica.
- Reduce la tensión, por lo que favorecerá el descanso y disminuirá el insomnio.
- Le ayudará a mantener un nivel adecuado de azúcar en sangre, colesterol y tensión arterial.
- Mejora el dolor de espalda crónico, previniendo también la osteoporosis.
- Mejora la calidad de vida, aumentando el rendimiento en las Actividades de la Vida Diaria.

RECOMENDACIONES

- El ejercicio debe ser individualizado. Realiza ejercicios con los que se sienta cómodo/a y con unas metas reales.
- Los ejercicios deben practicarse de forma regular, deben ser suaves y al principio comenzar lentamente.
- Es completamente normal que al principio el dolor le dificulte los movimientos.
- Nunca abandone aunque persista el dolor, recuerde que el objetivo es no dejar de hacerlo, siendo necesario un tiempo para notar la mejoría.

- Es importante que le resulte confortable y agradable, por lo que elija un horario que le resulte cómodo.
- Si es posible realice el ejercicio en compañía, resultando así más entretenido.
- Combinar ejercicio aeróbicos con es ramientos, el mismo día o alternos.
- Inicie el entrenamiento con ejercicios como pasear o nadar.
- Tras finalizar, descanse durante 30 minutos al menos.
- Evite los periodos largos de reposo sentado/a o tumbado/a.
- Evite el ejercicio a primera hora de la mañana y a úl ma hora de la tarde-noche.
- No olvide beber líquidos para hidratarse cuando realice ejercicio.
- Lleve ropa y calzado adecuado.

Recuerde consultar a su médico de familia o profesionales del deporte sobre los ejercicios que mejor se adaptan a sus condiciones.

33

¿CÓMO MANEJAR LA ANSIEDAD O EL ESTRÉS?

Es completamente normal que ante determinadas situaciones potencialmente peligrosas que suponen amenaza para nosotros, nos sintamos nerviosos o ansiosos. De hecho, un estado de tensión psicológica moderada es bueno, ú l e incluso necesario porque nos ayuda a reaccionar adecuadamente y hacer frente a los temores o inconvenientes de nuestra vida.

El problema aparece cuando el **estado de ansiedad** se vuelve **desproporcionado** volviéndose presente ante casos que no presentan peligro real, de una manera muy intensa y durante largos periodos de empo. En enfermedades crónicas, como en el caso de la fibromialgia, el estado de tensión se vuelve muy con nuo e influye nega vamente a su vida diaria, por lo que esta reacción ansiosa puede dejar de ser beneficiosa y conver se en un serio problema para usted.

La ansiedad no es la causa de la enfermedad, pero si se man ene contribuye a aumentar el propio dolor así como el resto de sintomatología, produciéndose un círculo vicioso de **ansiedad-dolor-ansiedad**.

Entre las estrategias adecuadas para disminuir la ansiedad, se recomienda practicar alguna técnica de relajación (**vea Relajación Muscular Progresiva, página 16**).

Debido a las relaciones que existen entre los **factores físicos, mentales y emocionales**, la relajación le podrá aportar un gran alivio y una reducción considerable de la ansiedad, además de calma física y distensión muscular. Pero para que la relajación pueda ser útil, usted deberá ser constante y ponerla en práctica en el primer momento en que empiece a sentir los primeros síntomas, ya que es cuando mejor puede cortarse el círculo vicioso de dolor y ansiedad.

En la siguiente tabla se describen algunos síntomas de los que se acompaña la ansiedad, pudiendo ser diferentes de una persona a otra.

Tales síntomas deberán servirle como señal de alerta para comenzar con la relajación,

un procedimiento rápido y sencillo que tendrá que intentar practicar lo antes posible para prevenir que el dolor y las demás reacciones emocionales aumenten. Cuando usted se encuentre ante alguna situación que pueda producirle ansiedad, intente detectar

35

el inicio de cualquier señal y trate de neutralizar dicha ansiedad realizando por ejemplo alguna **respiración tranquilizadora** (vea página 18).

No obstante, si los síntomas persisten, no dude en consultar con profesionales de referencia de su centro de salud o con profesionales de salud mental que le aconsejarán otras medidas adecuadas a su situación.

¿CÓMO PREVENIR LA DEPRESIÓN?

la depresión es un trastorno que no aparece de forma repentina, de un día para otro, sino que normalmente **se suele ir desarrollando poco a poco**, progresando cada día y afectando a la persona en sus pensamientos, salud física y su comportamiento.

Suele originarse como consecuencia de una incapacidad para encontrar la solución adecuada ante una situación que supone una pérdida grave para la persona.

Se caracteriza por una bajada del estado de ánimo acompañada de sentimientos de tristeza, un aumento de pensamientos negativos y pérdida de ganas por seguir luchando y realizar actividades que antes nos parecían agradables.

Debido a la enfermedad que padece, puede ser probable que usted desarrolle bajadas en el estado de ánimo, pero el problema se da cuando estos sentimientos no se controlan adecuadamente, pudiendo acabar en un trastorno de depresión, lo cual afectaría tanto al dolor que ya padece como a los demás síntomas que presenta. Existen ciertos factores que pueden agravar o aumentar su estado depresivo.

Se puede destacar, por un lado, el **adoptar actitudes pasivas** ante la vida, que suelen suponer el abandono de actividades cotidianas, muchas de ellas gratificantes anteriormente, y por otra parte, **tomar una visión**

36

negativa de la vida en general, haciendo que todo gire alrededor del dolor y la enfermedad.

En algunas ocasiones, para poder superar una depresión es **necesario** contar con la

ayuda de algún **profesional de la salud**. No obstante, es de vital importancia que usted haga un gran esfuerzo en colaborar y conseguir avanzar en su proceso de curación.

A continuación le describimos algunas pautas que podrían serle de utilidad para ayudarle a prevenir y mejorar, ya que con ellas se pretende hacerle frente a ese estado de ánimo depresivo. No obstante, si usted ya presenta trastorno por depresión, se le aconseja que siga las recomendaciones del profesional que le atiende normalmente.

Realizando actividades gratificantes

Cuando dejamos de realizar actividades que nos resultaban gratificantes, dejamos de experimentar sensaciones y sentimientos que son necesarios para ser felices. El abandono o la disminución de las actividades placenteras aumentan el aburrimiento y la depresión, por tanto, afecta a la capacidad para soportar y hacer frente al dolor. Normalmente las actividades agradables vienen acompañadas de sentimientos de satisfacción, por lo que al dejar de practicarlas produce el efecto contrario, se apoderan de nosotros sentimientos de tristeza o de

37

culpa, acompañados de pensamientos negativos como el pensar que somos inútiles, por ejemplo.

Vuelva a incluir en su día a día todas aquellas actividades que le resulten **gratificantes**, aquellas que siempre le han gustado o le resultan agradables o divertidas y que, por algún motivo, ha ido dejando de lado por miedo a un empeoramiento de los síntomas o por encontrarse triste sin ganas de hacer nada en general.

Recuerde que las actividades pueden ser de **menor dificultad** o que supongan un **menor esfuerzo o tiempo** que antes, lo importante es que busque realizar algo que le resulte agradable, aquellas actividades que antes le gustaban y que abandonó por culpa de la enfermedad.

Lo lógico es que al principio de volver a realizarlas usted no note la misma satisfacción

porque considere que le resulta imposible hacerlas de la misma manera, pero con el tiempo comprobará que poco a poco va a ir valorando sus logros, sin embargo incluso mayor gratificación. Se aconseja que busque en su vida diaria todas esas actividades que pueda ejercer y le ayuden a sentirse mejor, que se adapten más a sus condiciones, pero siempre sabiendo medir sus fuerzas y evitando la fatiga o el agotamiento

sico.

Detectando, deteniendo y transformando los pensamientos negativos

Como hemos comentado anteriormente, uno de los factores que pueden agravar su enfermedad es el aumento de la atención en el dolor y en la propia enfermedad, haciendo que su vida gire en torno a ello. El estar constantemente pendiente de los síntomas que padece, conlleva a que se produzcan repetidamente pensamientos negativos acerca del dolor y sus causas, preocupándose sobre todo por las limitaciones que la propia enfermedad le impone y por las futuras consecuencias.

38

Normalmente sus pensamientos, sus quejas o conversaciones en su día a día con su entorno suelen estar centradas en su incapacidad, su dolor y demás sintomatología, es decir, sobre lo que supone para usted el dolor y sobre los tratamientos y profesionales que le atienden. De este modo, cuanto más centre su atención y más se preocupe por su enfermedad, menor interés prestará a otras facetas o áreas de su vida. Adoptar esta actitud puede resultar muy negativa para su salud ya que solo así contribuirá a aumentar el propio dolor y sus pensamientos negativos, generando a su vez sentimientos de tristeza, que a la larga conducen a la depresión.

Los **pensamientos negativos** que se repiten de manera continua en el tiempo acerca de su dolor y la enfermedad suelen ser muy **derroteros**, es decir, se centran únicamente en las cosas que no se pueden hacer. Se encargan de predecirle un futuro negativo, haciéndole sentir inútil por el hecho de padecer su enfermedad, además de ser bastante **catastrofistas**. Por ello, debe saber que sus pensamientos tienden a exagerar las situaciones y por tanto no corresponden a la realidad. Solo le permiten centrarse en lo negativo que le rodea. Para poder combatir dichos pensamientos, lo primero que debe tener en cuenta es aprender a detectarlos y sustituirlos por otros pensamientos que se ajusten más a la realidad, que sean más **positivos**. Pensar en positivo le alegrará y le ayudará a seguir adelante. De esta manera, los pensamientos negativos como "pensar en lo que no puede hacer" conllevan a que usted se ponga triste o deprimido/a, consiguiendo que deje de practicar actividades gratificantes. Si por el contrario usted logra modificar esos pensamientos por otros más positivos como "**pensar en que todavía hay muchas cosas que puede hacer**", le generará un estado de alegría y podrá

Si solo trata de centrarse en su enfermedad, lo que conseguirá es focalizar su atención exclusivamente en sus síntomas, dejando a un segundo plano todo lo demás. encontrar la suficiente fuerza para hacer frente a ciertas actividades.

39

No obstante, si usted no es capaz de controlar su atención y le cuesta mucho conseguir reducir sus pensamientos negativos, consulte con un psicólogo/a para que le recomiende un tratamiento ajustado a su caso.

MANTENGA UNA ACTITUD POSITIVA

Padecer cualquier enfermedad crónica, como es el caso de la fibromialgia, con frecuencia modifica nuestras emociones y nuestras formas de comportamiento.

A pesar del alivio que supone tener conocimientos sobre su enfermedad, el hecho de comprender que se trata de algo para toda la vida le genera muchas dudas y preguntas, así como una serie de reacciones y sentimientos que cambian a lo largo del tiempo. En un primer momento suelen aparecer sentimientos de **rabia y negación**, con problemas para aceptar que realmente padece dicha enfermedad. Conforme pasa el tiempo se apoderan de usted la **tristeza y la indefensión**, es decir, una sensación de no poder hacer nada frente a su enfermedad sino todo lo que supera.

En el momento actual, sus preocupaciones se manifiestan en modo de pensamientos negativos acerca de no valer para nada, acompañado de preocupaciones y miedos sobre el futuro. Así, los

-Prac que algún tipo de relajación mientras que centra su atención en algún objeto, color o sonido que perciba en el ambiente y que se encuentren fuera de su cuerpo. Imagine detalladamente cada uno de ellos intentando apartar su atención del dolor. -Evite o procure disminuir sus comentarios o quejas acerca del dolor y su enfermedad y no hable de ellos con su entorno. -No utilice el dolor ni su enfermedad como excusa para evitar determinadas situaciones. -Realice actividades que le distraigan, que resulten gratificantes tanto para usted como para su entorno. -Intente buscar temas de conversación que le resulten interesantes a usted y a los que le rodean.

sen mientos más frecuentes son el **enfado, la ira, la frustración, el fracaso, la vergüenza o culpa.**

Todos estos pensamientos y actuaciones que antes no presentaba le hacen conver rse en una persona diferente. Esta forma de pensar y actuar es completamente normal pero debe saber que es muy perjudicial para su salud y no le ayuda a afrontar la enfermedad, contribuyendo a agravar sus síntomas.

Por ello, debe intentar frenar todos estos pensamientos y actuaciones para dar paso a formas más saludables de hacerle frente, siendo imprescindible trabajar la **autoes ma.**

¿Qué es la autoes ma?

Por autoes ma se en ende la valoración que hacemos de nosotros mismos/as, una valoración en base a las **sensaciones, pensamientos, sen mientos y experiencias** que hemos ido incorporando a lo largo de nuestra vida, aquellas **creencias** que tenemos de nosotros mismos así como cualidades, capacidades o maneras de pensar. De este modo, creemos que somos listos o tontos, nos sen mos simpá cos o an pá cos, nos gustamos o no.

De esta valoración dependen en gran medida nuestros logros en la vida. Así, una

persona que se siente bien consigo misma y que tiene una autoestima buena, es capaz de enfrentarse y resolver de manera adecuada los problemas y situaciones que se le presentan en su día a día. En cambio, tener la autoestima baja nos dificulta y nos limita para hacer frente a las responsabilidades, con una mayor probabilidad de fracasar, con una incómoda sensación de no ser lo que esperábamos ser. Estas valoraciones que hacemos de nosotros pueden ir variando durante toda la vida, como resultado de las nuevas experiencias con el mundo, es decir, la autoestima se va formando y consolidando a partir de nuestras relaciones con los demás y de la imagen que los demás proyectan en nosotros/as.

Normalmente a la persona que se le diagnostica fibromialgia suele experimentar un descenso en su autoestima lo cual lleva a generar en la persona sentimientos de tristeza, fracaso o culpa.

41

¿Cómo mejorar la autoestima?

Debe aprender a controlar todos sus pensamientos negativos evitando hacerlos crónicos y tratando de impedir que se conviertan en un problema añadido a su sintomatología. Lo primero que debe hacer y que resulta fundamental para aprender a llevar su enfermedad de la manera más saludable posible es aceptar que padece una enfermedad para toda la vida, por lo que debe conocerla a fondo y respetar su situación. Por supuesto que no es agradable pensar que el dolor nunca le va a abandonar pero debe aprender que a pesar de las limitaciones que pueda suponer, hay muchas actividades y muchas medidas disponibles para poder seguir realizando todo aquello que le gusta y llevar una vida lo más agradable posible.

Para ello, algo muy importante que debe tener en cuenta es reconocer todo lo positivo que le sucede en su vida a pesar del dolor y el resto de síntomas. Aunque es cierto que la enfermedad le limita para realizar muchas cosas, usted no es un incapacitado/a, piense que puede hacer mucho más de lo que imagina. Se trata de conseguir cambiar su vida hacia una situación en la que el dolor, aun estando presente, no sea el centro de la misma.

42

Su enfermedad no tiene curación pero debe tener claro que aun así **hay muchas formas de tratarse y controlarse**, pudiendo aún mantener la ilusión por seguir realizando actividades y cumplir objetivos y proyectos personales.

Además de ello cuenta seguramente con una amplia red de amigos o familiares que le apoyan y con los que podrá disfrutar.

Procure tener objetivos razonables y alcanzables por lo que sea realista y tenga en cuenta sus limitaciones. Igualmente intente no ser perfeccionista, debe tener presente que si no puede hacer algo bien es completamente lógico ya que nadie puede hacer todo perfectamente, y en su situación aún menos. Hay ocasiones en que la culpa por no poder realizar ciertas actividades o por no agradar a los demás son frecuentes, por lo que es

necesario que sepa expresar sus sentimientos y necesidades de forma abierta y sincera. Es fundamental también que acepte que la enfermedad no siempre le va a afectar de la misma manera, por lo que habrá periodos en los que notará mejorías y momentos de empeoramiento. Cuando acepta el dolor, usted aprende a reconocerlo y a saber qué es lo que le mejora y qué lo empeora.

Por ello, intente buscar soluciones para volver a disfrutar, no cambie sus hábitos y ritmo de vida, debe dejarse ayudar y mantener su mente ocupada evitando que se convierta en una rutina de constantes dolores y emociones negativas.

Aunque consiga estabilizarse, pasará por momentos malos que inevitablemente le afectarán, pero no lo eche todo a perder por un mal día, prepárese para afrontarlos. Es ahí cuando se hace aún más importante mantener sus rutinas habituales, relacionarse con los demás o dedicar mayor tiempo a relajarse utilizando por ejemplo la técnica de relajación ya aprendida.

A pesar de la dificultad que supone, se trata de que la enfermedad no sea la que controle su vida sino que usted controle a la enfermedad.

43

De este modo, recupere la normalidad en su vida lo antes posible, piense en usted y apóyese en el entorno que le rodea. Todo ello es posible si usted consigue armarse de paciencia y constancia.

MANEJO DE LAS ACTIVIDADES DIARIAS

Ser enfermo/a de fibromialgia implica con frecuencia realizar modificaciones en la vida cotidiana como consecuencia del padecimiento del dolor. Aunque bien es cierto que no todos los enfermos reaccionan del mismo modo ante el dolor, normalmente sufrir esta enfermedad conlleva hacer cambios en las actividades diarias, hábitos o costumbres.

Existen casos en que la manera de hacerle frente básicamente es dejar de lado todas aquellas actividades que pueden provocar o aumentar el dolor, es decir, evitar realizar algunos movimientos como doblar la espalda o el cuello, o dejar de hacer las camas o subir las escaleras, entre otras. Si miramos en un corto plazo de tiempo, esto puede ayudarle a aliviar el dolor pero conforme avance podrá percibir que el dolor persiste, a pesar de no realizar dichos movimientos. Además de ello, a largo plazo la inmovilidad puede empeorar aún más, afectando de manera negativa a la salud y el bienestar, aumentando considerablemente la fatiga con el esfuerzo y perjudicando gravemente la flexibilidad. A ello hay que sumarle la tristeza o preocupación por dejar de realizar todas aquellas actividades que antes nos gustaban.

Hay muchas cosas que usted puede seguir realizando sin necesidad de tener que abandonarlas aunque está claro que quizás no podrá hacerlas de la misma manera que las hacía anteriormente,

cuando no le suponían ningún esfuerzo.

En todo caso, es importante que recuerde que lo ideal es **no abandonar** del todo todas esas actividades que le producen dolor, sino ir recuperándolas poco a poco pero teniendo en cuenta siempre sus limitaciones, es decir, **adaptándose a sus circunstancias**. Debe ser

44

consciente y aceptar que ahora le cuesta mucho más, por lo que es recomendable que intente buscar un equilibrio entre el esfuerzo y el descanso, que se adapte a otro ritmo de trabajo un poco más lento y que evite actividades duras como levantar o sostener pesos excesivos, por ejemplo. Todo ello con el objetivo de recuperar, en la medida de lo posible, el ritmo de actividad que comúnmente llevaba cuando aún no padecía su enfermedad.

En otros casos, sin embargo, hay personas que optan por afrontar el problema con un exceso de actividad. Para hacer frente al dolor, lo que deciden es realizar ininterrumpidamente muchas tareas o actividades durante todo el día. De este modo, piensan que la única forma de soportar el dolor y vencerlo es no pararse ni un rato para descansar, únicamente cuando el dolor es demasiado intenso y les supera. Lo que ocurre es que si pasamos el día entero en continua actividad, lógicamente terminaremos el día más agotados de lo habitual y por tanto teniendo que realizar mucho más esfuerzo que antes para poder seguir con las actividades cotidianas.

Esto le puede traer consecuencias negativas para un futuro, puesto que cada vez le costará más tener que hacer cualquier cosa, necesitando también mucho más tiempo para descansar y reponerse. Por todo ello, debe saber que tan negativo es llevar una vida inactiva como estar el día entero realizando tareas. Debe valorar cuáles son sus obligaciones reales y ver si realmente hay excesos de actividad en su vida.

La mejor forma de conseguir metas es ir con paciencia y equilibrando los periodos de actividades con los de descanso. Intente alternar sus tareas o las obligaciones con otros momentos para relajarse o bien para realizar las actividades que le gusten y le resulten más placenteras.

Lo que se pretende es que en aquellas ocasiones en que el dolor le supere, usted se tome cierto tiempo de descanso evitando que aumenten los síntomas. Una medida eficaz para sobrellevar el dolor mientras realiza sus tareas es, por ejemplo, reparar o dividir las

45

de realizarlas por completo de una sola vez. Igualmente, muy recomendable es comenzar siempre por todo aquello que tenga mayor urgencia, dejando para el final o para otro momento lo que no corre tanta prisa. Debe valorar todo lo posible, es decir, **ser menos exigente consigo mismo/a**, no

se centre únicamente en lo que no ha podido realizar o le resulta muy complicado, sino más bien en felicitarse por los pequeños pasos y logros que vaya consiguiendo cada día, siendo realistas y **adaptándose a las posibilidades reales** teniendo en cuenta su situación.

HÁBITOS POSTURALES

Es de vital importancia que en su día a día mantenga unos hábitos posturales correctos para así tratar de evitar las sobrecargas en su aparato locomotor, reduciendo posibles daños añadidos y previniendo desencadenantes o agravantes de las moles as que padece.

Durante su rutina diaria, bien en su puesto de trabajo o realizando las labores domésticas, normalmente lleva a cabo posturas o gestos que son muy perjudiciales para su salud con las consecuencias negativas que ello conlleva. Así pues, consideramos necesario que usted tome conciencia de ello, animándole a comprometerse en el cuidado de su espalda. Vamos a describirle a continuación una serie de medidas que le enseñarán alternativas para un refuerzo de la musculatura de su tronco y extremidades.

Es aconsejable que **cambie de posición con frecuencia**, sobre todo cuando permanezca de pie durante un largo periodo de tiempo, ya que probablemente le cause dolor lumbar o le provoque hinchazón en los pies o tobillos. Es recomendable que use un zapato cómodo, y si usa tacón, este debe ser de una media de entre 2 y 5 cm. Si realiza cualquier labor de pie, como lavar a mano o planchar, apoye y vaya alternando cada pie en un banco. Cuando se siente, **mantenga su espalda recta** apoyada contra el respaldo del asiento y con los pies tocando el suelo, utilizando si fuese necesario un cojín para la parte inferior de su espalda. Se le recomienda que haga uso de sillas con reposabrazos y evite

46

sentarse en sillones blandos o que no tengan respaldo. **Evite dormir siempre de la misma posición.** No es aconsejable que duerma boca abajo porque puede modificar la curvatura de su columna lumbar. Utilice una almohada baja para no forzar su cuello y trate que su colchón sea de una dureza intermedia, permitiendo una buena adaptación a las curvas de su columna. La postura ideal para dormir es la posición fetal. **Cuando vaya a vestirse, procure estar sentado/a** para ponerse los calcetines, medias o zapatos. Se aconseja cruzarse de piernas y utilizar un taburete o banco para apoyarse mientras se ata los cordones. Cuando necesite alcanzar algo que se encuentre a determinada altura, **utilice escaleras o bancos**

que sean estables. Si necesita coger algo del suelo, no doble la columna hacia delante, es mejor que flexione las rodillas y mantenga su espalda recta. En caso de tener que levantar algún peso del suelo, evite \emptyset hacerlo con los brazos extendidos. Es recomendable que

sostenga el peso junto al cuerpo y se incorpore lentamente. Cuando realice la compra, u lice preferiblemente carros grandes con ruedas y si para ello emplea bolsas, reparta el peso entre los brazos, evitando sostener más de 4 kilos. Se le aconseja que evite una compra demasiado pesada, por lo que es conveniente alternar varios días para ello. Para realizar

labores domés cas como limpiar, **evite posturas \emptyset forzadas y u lice bancos o escaleras**

para hacerlo a una altura por encima de su cabeza. En caso de tratarse a una altura baja, es conveniente hacerlo en cuclillas o de rodillas manteniendo la espalda siempre recta.

ENTRENAR LA MEMORIA Y CONCENTRACIÓN

Todos tenemos asumidos que con el paso del empo iremos perdiendo un cierto grado de memoria, algo que ocurre normalmente debido al envejecimiento. En el caso de la fibromialgia, es muy frecuente

47

que se presente a una edad muy temprana un deterioro de la capacidad intelectual, con una pérdida sobre todo de la memoria acompañado de dificultades para mantener la atención y concentrarse.

Estos problemas no son debido a daño en el cerebro, son las circunstancias que le rodean las que impiden que preste la atención adecuada al entorno y a lo que se hace, ya que existe una mayor distracción originada por el dolor, el cansancio y demás síntomas.

Debe tener claro que ciertos problemas asociados a su enfermedad como pueden ser las **alteraciones de sueño**, el **uso de fármacos** o **trastornos emocionales** como la depresión, pueden influir en estos procesos intelectuales. De este modo, si usted ene problemas para poder dormir durante la noche, no podrá integrar toda aquella información que haya aprendido durante el día, ya que estos procesos enen lugar durante la fase del sueño.

También hay que tener en cuenta que ciertos fármacos como puede ser el caso de los an depresivos y/o ansiolí cos producen efectos secundarios como la falta de concentración, somnolencia, reducción de la atención y pérdida de memoria.

Debe saber que... la memoria y concentración dependen mucho del interés que se preste. Así, cuando se encuentre en situaciones en que necesite cierto esfuerzo y concentración para poder memorizar cierta información, un **estado depresivo** puede dificultarle el procesamiento.

A continuación le presentamos unos sencillos **consejos y recomendaciones** que deberá practicar de manera habitual para que le ayuden a mejorar estos problemas y poder mantener una memoria activa:

Haga ejercicios mentales: es clave que mantenga activa su mente para poder frenar el deterioro de sus capacidades. Intente recordar canciones o poesías, por ejemplo.

48

Facilite el recuerdo intentando repetir en voz alta y varias veces, o escribiendo y releendo. Es aconsejable también realizar crucigramas, sudokus, leer...

Haga uso de agendas: apunte en una agenda los teléfonos, citas o datos que no debe olvidar o realice listas. Ello le ayudará a no olvidar las cosas más importantes.

Mantenga el orden: coloque las cosas siempre en su sitio concreto. Ello le permitirá encontrar fácilmente las cosas.

Use post-it: si los coloca en sitios estratégicos (nevera, puertas...) le serán útiles para ayudarle a recordar, aunque no debe abusar de ellos ya que pueden perder su efectividad.

LA IMPORTANCIA DE COMER SANO...

Para conseguir un buen estado de salud todas las personas, independientemente de su enfermedad, necesitamos en el organismo una cantidad equilibrada de nutrientes.

Tanto la fibromialgia como el síndrome de fatiga crónica suelen ir acompañados de otras patologías como el **síndrome de colon irritable** o la **obesidad**, además de la **pérdida de calcio, magnesio** y un **déficit de hierro y vitamina D**, entre otras. Por este motivo, se hace fundamental y necesario que lleve a cabo una dieta sana y equilibrada que contenga una amplia variedad de alimentos, siendo imprescindible para lograr un estado óptimo de salud y un buen funcionamiento.

Debe saber que cada nutriente ejerce una función específica en nuestro organismo, necesitando nuestro cuerpo una cantidad adecuada de cada uno de ellos.

49

Para que sepa la cantidad y tipo de alimentos que debe ingerir en una dieta diaria sana, a

con nuación se le presenta la pirámide alimen cia.

Usted debe saber combinar las raciones adecuadas de los diferentes alimentos para conseguir una ingesta equilibrada.

Como ya sabe, algo fundamental es la realización de **ac vidad sica moderada**, como andar, correr o nadar. Como puede observar, en la base de la pirámide nos encontramos con alimentos ricos en **hidratos de carbono** (pan, cereales, arroz...). Este grupo de alimentos es la fuente básica de energía para su cuerpo.

En segundo lugar son imprescindibles para ciertas funciones corporales la ingesta de **vegetales, verduras y frutas**, importantes fuentes