

Fibromialgia; no hay que “creer o no en ella”, existe

Edición | Fibromialgia.nom.es 29-01-2009

Fuente | Fibromialgia.nom.es

Entrevista a M^a José Cervantes Muñoz trabajadora Social de la Asociación Valenciana de afectados de Fibromialgia (AVAFI)

Conocemos, sabemos de la existencia de la fibromialgia a través de la experiencia de afectados, a través de Internet este colectivo ha visto una vía abierta para poder expresar su situación actual fruto de las consecuencias de la enfermedad.

Para muchos y ante la polémica que conlleva el diagnóstico de la enfermedad estos testimonios dejan de tener escasa o nula importancia, pero ante la opinión ha de prevalecer la realidad.

Esta realidad nunca puede ser mejor expresada con quién convive con esta problemática y día tras día, asesora e intenta paliar el sufrimiento del afectado de fibromialgia.

M^a José Cervantes Muñoz, Coque, que es como le gusta que la llamen, es la Trabajadora Social de la Asociación Valenciana de afectados de Fibromialgia (AVAFI); desde hace ya casi cuatro años, dedica parte de su tiempo a convivir estrechamente con la enfermedad escuchando e intentando paliar las múltiples necesidades de este colectivo.

Redacción fibromialgia noticias; El afectado de fibromialgia en general manifiesta no recibir comprensión por parte de la familia ¿Es real esta queja por parte de el afectado?

Coque :- Si, un gran número de personas afectadas de Fibromialgia, no todas, vienen a mí quejándose de que en su familia no le entienden, no le comprenden, su pareja está cansado de escuchar siempre lo mismo, que le duele arriba, abajo. Son en muchos casos, considerados como enfermos simuladores, tienen que demostrar que están realmente enfermos, que les duele de verdad piensan que son débiles de mente y de físico, se piensa que el dolor que tienen ellos, lo tiene todo el mundo, que los demás pueden soportarlo mejor que ellos. Pero no solo sienten dolor, sino que sienten que les rasgan por dentro, de día y de noche, su cuerpo grita constantemente, sin descanso, ya no pueden más.

Redacción fibromialgia noticias; Otra queja muy común es la escasa implicación por parte de los médicos en el tratamiento de la enfermedad ¿Existe implicación por parte de el colectivo médico para el tratamiento de la enfermedad?

Coque:- Nos encontramos de todo, como en todas las enfermedades; es verdad, que la Fibromialgia, es una enfermedad poco agradecida para los médicos, ya que ellos han estudiado medicina para curar enfermedades, y con la Fibromialgia de momento, es difícil que los síntomas desaparezcan por completo con el tratamiento, aunque este los pueda aliviar. Cuando se diagnostica cualquier enfermedad, se da un tratamiento adecuado a las dolencias, después de un tiempo con el tratamiento, empieza la recuperación, esto sucede normalmente; pero en la Fibromialgia, el trayecto es muy diferente. También tengo que decir, que hay pacientes que están encantadas con su médico, porque ven que sí se implica y se mantiene informado de los avances que salen.

Redacción fibromialgia noticias; ¿Qué le causa más dolor al afectado de fibromialgia? ¿El dolor físico de la enfermedad? ¿O el dolor de la incompreensión familiar y/o médica?

Coque :- Yo he visto que hay como dos fases, la primera es cuando te diagnostican la enfermedad, te duele mucho el cuerpo, pero te duele más que las personas que te rodean no comprenden el dolor que sientes, es más dura la incompreensión que sufren , que los propios dolores. Como siempre te estás quejando del dolor y de cansancio, acaban por no escucharte, que eso duele más. La siguiente fase, es que te sigue doliendo mucho, pero te da igual que los que te rodean te puedan comprender o no.

Es verdad, que todavía existen profesionales, que se resisten a creer en esta patología, **LA FIBROMIALGIA, no requieren un acto de fe, no hay que “creer o no en ellas”, existen.** Lo que requiere eso sí, a parte de una cura, es un reciclaje continuado por parte de los facultativos y buenos diagnósticos diferenciales.

Redacción fibromialgia noticias; Según tu experiencia ¿Antes de la enfermedad los afectados gozaban de una vida normal en todos los aspectos?

Coque:- Por lo que yo he visto en la Asociación, un alto porcentaje, me dicen que desde que eran pequeñas (me refiero más a las mujeres, ya que son un 90%) ya sentían dolores en los brazos, espalda, piernas... y aunque no son los causantes, algunos eventos les han precipitado la enfermedad, parecen despertar alguna anomalía fisiopatológica latente que ya estaba presente: infecciones, accidentes de automóvil, choques emocionales , enfermedades hormonales.. etc., es cuando han notado los dolores más insoportables y han acudido al médico.

Redacción fibromialgia noticias; Si a un afectado de fibromialgia le das a elegir entre una invalidez o una adaptación al puesto de trabajo ¿Por qué opta la mayoría de los afectados?

Coque :- Este tema, es muy delicado. Por mi experiencia, lo que más me piden las personas afectadas, es la adaptación al puesto de trabajo, es muy importante para el bienestar de una persona con Fibromialgia, el salir de casa, el tener la mente ocupada. Pero también, tengo los casos que no pueden trabajar, que aunque tengan una adaptación al puesto de trabajo, no pueden, necesitan una Incapacidad.

Redacción fibromialgia noticias; ¿El reciclaje profesional puede ser una vía de adaptación para el afectado?

Coque :-Es siempre importante un reciclaje, para todo, pero si es cierto que el reciclaje en muchas ocasiones, para una persona diagnosticada de Fibromialgia, no sirve de mucho; por mucho reciclaje que hagas, estas sometido al día a día, no sabes como te vas a levantar y según como estés, eso acaba acarreando un absentismo laboral, por no poder responder a tus compromisos de horario y eso pocos (ninguno) jefes, están dispuestos a aceptar.

Redacción fibromialgia noticias; ¿Realmente la fibromialgia plantea situaciones personales totalmente límites ante la falta de apoyo en todos los aspectos?

Coque :-Para algunas personas si, me han contado casos de intento de suicidio, porque ya no pueden más con los dolores, no por depresión, sino porque prefieren no vivir que tener que aguantar estos dolores constantes sin tregua.

Redacción fibromialgia noticias; ¿Es verdad que afectados al recurrir a los

Servicios Sociales se han encontrado con que desconocían la enfermedad?

Coque:- No por estar trabajando en un Centro de Servicios Sociales, tienes que conocer todas las enfermedades. En varias ocasiones, me han llamado para consultarme qué síntomas tiene las personas con fibromialgia, que le enviara documentación acerca de la enfermedad y sobre las actividades que llevamos a cabo en la Asociación. Lo veo muy positivo, son personas que se han interesado para dar una ayuda de calidad, a una persona que está ahí porque necesita ayuda y está enferma.

Redacción fibromialgia noticias; ¿Puede llegar a sufrir una incapacidad un afectado de fibromialgia? En este caso ¿Qué problemática nueva se le plantea al afectado?

Coque:- La Fibromialgia, tiene una elevada prevalencia y es más frecuente en las décadas de edad productiva, por lo que sus repercusiones a nivel laboral pueden ser importantes. Sin embargo, la situación laboral de las personas con Fibromialgia, varía de unos países a otros, dependiendo en gran parte de si la fibromialgia es considerada o no una enfermedad incapacitante. Aunque la prevalencia de la fibromialgia pueda ser similar en todos los países, aquellos que la reconocen como motivo de incapacidad tienen unos altos porcentajes de pensionistas por esta causa (EE. UU., Canadá, Noruega, Suecia, Brasil, etc.), pero en otros países (Israel o Australia) donde la incapacidad laboral por fibromialgia no está contemplada, la situación es muy distinta y el porcentaje de pacientes con incapacidad laboral reconocida administrativamente por esta causa es prácticamente inexistente .

La Fibromialgia, suele ser mal reconocida y aceptada en los procesos de evaluación medicolegal. He visto, que un gran número de solicitantes de la Incapacidad tienen expedientes anteriores de Incapacidades denegados.

Hay que destacar que la Fibromialgia no afecta a todos por igual, depende del tipo de trabajo que estés realizando, de cómo te afecte a ti la enfermedad puedes seguir o no realizándolo. ¿Qué problemática?, que en el momento que te han dado la Incapacidad, te das cuenta que no vas a poder realizar lo que has estado haciendo hasta ahora, algunas personas se sienten inútiles..

Redacción fibromialgia noticias; Y por último, El afectado de fibromialgia se queja de que no se le escucha ¿Crees que la falta de comprensión es exclusiva a el padecimiento de esta enfermedad? O por el contrario ¿Se da esta situación en cualquier enfermedad que curse con dolor crónico?

Coque:- No creo que la falta de comprensión sea exclusiva de la Fibromialgia, todas las enfermedades que presentan dolores crónicos, sufren falta de comprensión. Las personas que les rodean acaban cansadas de sus quejas constantes, " quejas constantes" según el oyente, porque a veces no existe la queja, pero ese "no hacer nada" no es fácil de comprender, entender y aceptar. Coque nos aclara;- " Todas las respuestas que he dado, las he contestado a modo general, hay casos y casos"

Desde fibromialgia noticias queremos agradecer a Coque, su tiempo y su labor a favor de los afectados de Fibromialgia.

Esperamos que esta entrevista ayude a comprender cual es la realidad de el afectado de fibromialgia desde otro prisma.