FIBROMIALGIA: CUANDO LA INCOMPRENSIÓN DUELE MÁS QUE LA ENFERMEDAD

Cuando se nos diagnostica cualquier enfermedad, se nos da un tratamiento adecuado a nuestras dolencias, después de un tiempo con el tratamiento, empieza la recuperación, esto sucede normalmente; pero en la **Fibromialgia**, el trayecto es muy diferente.

Al no existir un conocimiento profundo sobre el paradigma del dolor crónico difuso, no se conocen con exactitud los mecanismos de sensibilización central y periférica, y esa falta de información provoca uno de los principales problemas de esta patología: el retraso en el diagnóstico.

Es cuando después de años con dolores, de síntomas, de ir y venir de especialistas, de tratamientos, inestabilidad psicológica, presiones por parte de los familiares y amigos, nos dan el diagnóstico: **Fibromialgia**, es cuando nos llega un alivio, (como muchos dicen: no es cáncer), pero es un alivio momentáneo, porque ahora toca asumir la enfermedad, hay que aprender a convivir con la enfermedad, "a sufrir el dolor en silencio", es entonces, cuando llega el dolor de la **INCOMPRESIÓN,** la lucha contra la incomprensión, nuestro entorno empieza a cambiar.
Somos como un paciente imaginario.

Somos en muchos casos como enfermos simuladores, tenemos que demostrar que estamos realmente enfermos, que nos duele de verdad, piensan que somos débiles de mente y de físico, se piensa que el dolor que nosotros tenemos lo tiene todo el mundo, que los demás pueden soportarlo mejor que nosotros. Pero no solo sentimos dolor, sino que sentimos que nos rasgan por dentro, de día y de noche, nuestro cuerpo grita constantemente, sin descanso, ya no puede más.

Fibromialgia, una dolencia que no deja rastro en las analíticas habituales. Así que los afectados que la padecen tienen que pelear por demostrar que esta afección es real, que sí existe, que todo el sufrimiento que relatan no es producto de la imaginación, y que mucho menos están locos.

Para muchos de los pacientes, es más dura la incomprensión que sufren, que los propios dolores. Como siempre te estás quejando del dolor y de cansancio, acaban por no escucharte, que eso duele más. Además, todavía existen profesionales médicos, 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. **También en muchos casos, mayor comprensión hacia el enfermo.** Los conocimientos sobre estas patologías han avanzado mucho en estos últimos tiempos, y aún hay especialistas que se refieren a ellas con

las teorías de hace diez o quince años y, diez años en la ciencia, son años luz.

A la vez, y, paralelamente, demasiada gente comienza a creer que padece esta patología sin haberse hecho un diagnóstico.

Después de vivir un dolor permanente y generalizado en todo el cuerpo, la pérdida de fuerzas y, de manera asociada, cuadros de tristeza y depresión sobre la que cuesta conseguir el reconocimiento de incapacidad, pese a que reduce de manera drástica la calidad de vida de los pacientes, con todo esto, juzgan tu día a día con preguntas con falta de tacto, es un martirio sin razón, porque tienes que justificar tu existencia con un quiero y no puedo.

Cuando la Fibromialgia, llega a un grado de dolor constante, que afortunadamente no afecta a todos los enfermos igual, pero el no poder cumplir con las obligaciones, nuestro trabajo.., empezamos con las bajas, altas, bajas..Y al final, muchos nos encontramos ante los Tribunales Médicos. Este paso supone en la mayoría de los casos un retroceso en la enfermedad, sus comentarios, sus preguntas, abren heridas que han costado mucho tiempo en cicatrizar, lo pagamos con un mayor dolor físico y psíquico...

Entendemos que no son enfermedades ni mortales ni degenerativas, pero sí avanzan manifestándose más y peor con el tiempo. La FM tiene un componente claramente genético y ya se está convirtiendo en un problema de salud pública. Por la magnitud del número de afectados, el coste para los sistemas públicos de salud, la incapacidad que causa en los pacientes y el mismo impacto sociofamiliar que provocan, merecen más atención, seriedad y rigor.

En el mes de Mayo de 2008, se presentó un estudio realizado por el Hospital Clínic de Barcelona, Vall d'Hebrón y la Clínica Delfos, según el cual el 70% de enfermos de Fibromialgia y SFC no trabajan y no se les reconoce las bajas. Según otro estudio realizado por ENFA (Federación Europea de asociaciones de FM) uno de cada tres españoles afectados por Fibromialgia pierde su empleo. Sólo estos dos datos, ya son suficientemente clarificadores de la situación, en que nos encontramos.

Fdo. Coque Cervantes Muñoz
Trabajadora Social-AVAFI