

FIBROMIALGIA

PRESENTACIÓN 2

ASPECTO BIO-PSICOLOGICO.

- Introducción. 3
- Prevalencia. 4
- Síntomas. 5
- Etiopatogenia (causas). 9
- Enfermedades asociadas. 10
- Curso del trastorno. 11
- Actividad. 11
- Síntomas psicológicos. 12
- Alimentación. 15
- Familia. 15
- Tratamiento. 18

ASPECTO SOCIAL.

- Trabajo social. 20
- Ley de dependencia. 21
- Prestaciones. 26

LA ASOCIACION

- Avafi. 31

BIBLIOGRAFIA 33

LIBROS CONSULTADOS 35

AUTORAS

Aspecto Bio-Psicológico.

Alejandra Martin Fernández
Licenciada en Psicología.

Aspecto Social.

M^a José Cervantes Muñoz
Diplomada en Trabajo Social por la Universidad de Navarra

PRESENTACIÓN.

Desde AVAFI, (Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia), hemos creído conveniente y necesario dar respuesta a tantas preguntas y dudas que surgen cuando te diagnostican este síndrome llamado FIBROMIALGIA.

Si eres AFECTADO/A, ójala encuentres las respuestas que buscas.

Si eres FAMILIAR, esperamos que te ayude a comprender un poco más a esa persona cercana que lo padece.

Si eres del sector SOCIO-SANITARIO, esperamos tu sensibilidad y profesionalidad en lo relacionado con la FIBROMIALGIA.

Si no eres perteneciente a ninguno de estos grupos, y eres LECTOR/A deseamos que estas respuestas te sirvan para conocer la FIBROMIALGIA y comprender a las personas que la padecemos.

Desde estas líneas ofrecemos nuestra ayuda y apoyo en la medida de nuestros medios a quien nos la solicite.

Asimismo aprovecho para manifestar mi agradecimiento a todas las personas que han hecho posible la realización de este libro y que colaboran cada día para que AVAFI siga adelante.

MINERVA MORALES RODRÍGUEZ.
PRESIDENTA DE AVAFI

VALENCIA AÑO 2008.

FIBROMIALGIA

Aspecto Bio - Psicológico

INTRODUCCIÓN

1. "¿Qué es la Fibromialgia?"

Si es la primera vez que oyes este nombre probablemente te suene raro, ya verás que si lees detenidamente todas las preguntas hasta el final podrás entender un poco más en que consiste este complejo trastorno.

La Fibromialgia es un síndrome (conjunto de síntomas) de dolor músculo-esquelético (músculos y estructuras óseas) crónico (aquél que dura más de 3 meses), generalizado ("me duele todo") y difuso (no se concreta en una zona).

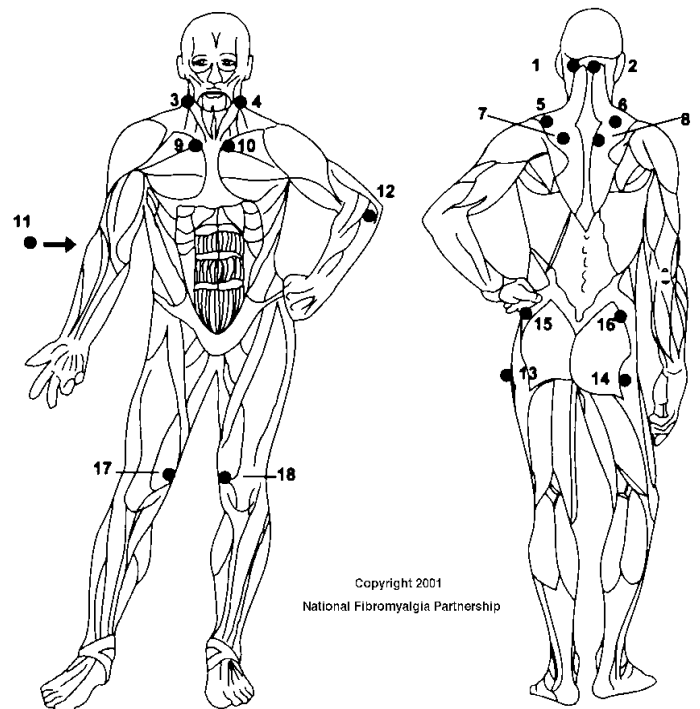
2. "¿Qué produce el dolor?"

El organismo tiene mecanismos que nos protegen del dolor, si no fuera así sentiríamos constantemente nuestros músculos y articulaciones, se cree que en la Fibromialgia estos mecanismos no funcionan bien, por lo que percibimos más el dolor.

3. "¿Qué son los puntos gatillo?"

Una de las características de la Fibromialgia es la existencia de múltiples puntos dolorosos a la palpación (se llaman gatillo porque al tocarlos "disparan" el dolor), localizados en lugares característicos y constantes que se distribuyen por todo el cuerpo.

Los 18 puntos más conocidos se ubican en las siguientes zonas, teniendo en cuenta que son bilaterales (dobles):



1. Cervical inferior, cara anterior de los espacios intertransversos C5-C7. La vértebra prominente es la C7.
2. Segunda costilla.
3. Epicóndilo lateral, 2 cm por debajo de los epicóndilos
4. Rodilla, bilateral. Se sitúa en el tejido celular subcutáneo de la parte interna de la rodilla, proximal a la interlínea articular.
5. Occipucio, inserciones del músculo suboccipital.
6. Trapecio, en la parte central del pliegue superior
7. Supraespinoso, en el origen del músculo, por arriba de la escápula y cerca de su borde interno.
8. Glúteo, bilateral. Se halla en el cuadrante superoexterno de la nalga en el pliegue anterior del músculo.
9. 2 cm detrás del Trocánter mayor, bilateral. Se localiza algo por detrás de la prominencia trocantérea.

El lugar exacto de la máxima sensibilidad puede variar de un paciente a otro en más o menos 1 cm del lugar estándar. Aparte de los puntos dolorosos indicados, las personas afectadas de fibromialgia también son sensibles en la palpación de múltiples músculos, tendones y estructuras óseas.

4. "¿En qué consiste el diagnóstico y quien lo realiza?"

Los criterios diagnósticos actualmente aceptados fueron propuestos por el Colegio Americano de Reumatología en 1990 y la O.M.S EN 1992.

El diagnóstico de la Fibromialgia es clínico, lo llevan a cabo los reumatólogos basándose en la existencia de dolor generalizado en los cuatro cuadrantes del cuerpo simultáneamente (encima y debajo de la cintura y a la izquierda y derecha de la columna), de una duración mínima de 3 meses.

Para ello el médico ejercerá una presión sobre los puntos dolorosos y el paciente deberá tener dolor en al menos 11 de los 18 puntos dolorosos (explicados anteriormente). Además, deberán tenerse en cuenta las características clínicas (alteraciones del sueño, fatiga, cefalea, colon irritable, etc.) que presenta el paciente.

PREVALENCIA

5. "¿Cuántas personas padecen Fibromialgia?"

Se estima que entre el 1-3% de la población (800.000 personas) padece fibromialgia en España, incrementándose el porcentaje a un 15-20% en las consultas de reumatología.

Debido a la alta prevalencia y a la naturaleza del trastorno, que requiere una elevada demanda de atención médica, la Fibromialgia está empezando a suponer un problema socio-sanitario de envergadura.

6. *“¿A qué edad puede aparecer la Fibromialgia?”*

La edad de inicio suele abarcar un rango entre los 30 y 50 años, aunque puede aparecer en mayores de 60 años y en niños.

7. *“¿Por qué lo padecen más mujeres?”*

La mayoría de los trastornos reumatológicos los padecen más mujeres que hombres, pero el caso de la fibromialgia es más llamativo, de cada diez afectados 9 son mujeres. Probablemente existe una causa hormonal que justifique la alta proporción de mujeres frente a la de hombres. Por ejemplo, se ha comprobado que la testosterona (hormona masculina) protege el músculo, además en algunas afectadas el primer brote de dolor aparece durante la menopausia o tras un parto.

SÍNTOMAS

8. *“¿Cómo es el dolor en la Fibromialgia?”*

El umbral del dolor se encuentra reducido en la fibromialgia, esto significa que todo duele más, incluso los estímulos no dolorosos, como por ej. las caricias (alodinia). Existe además una hiperalgesia, es decir, que duele más cualquier estímulo, por ejemplo un pellizco puede resultar más doloroso de lo normal.

El dolor puede ser profundo, se origina en los tejidos más profundos (articulaciones, vísceras, ligamentos, tendones y músculos), es un dolor sordo y difuso, que se complica si va acompañado de contractura. Aunque también puede ser superficial, se encuentra en zonas más externas de la epidermis y se activa con un simple roce.

También algunos pacientes informan que notan, adormecimientos, hormigueos, punzadas, calambres o espasmos.

9. *“Tengo problemas de sueño, a veces no me puedo dormir y otras me despierto por la noche varias veces”.*

Los problemas de sueño son uno de los tres síntomas principales de la fibromialgia. Lo importante no es la cantidad de horas que dormimos, sino la calidad de las mismas. Durante el sueño existen una serie de fases, en la fase más profunda se reparan los tejidos dañados durante el día, si no se alcanza dicha fase nos levantamos con cansancio y rigidez matutina (los otros dos síntomas principales de la fibromialgia). Te preguntarás, *“¿pero por qué no alcanzo esa fase profunda?”* principalmente por dos motivos: en primer

lugar porque el dolor os despierta (al estar tantas horas inmóvil, en la misma postura) y en segundo lugar por la ansiedad (lee la pregunta 30), estáis más activados, más “alerta” no sólo durante el día, también durante la noche, vuestro cerebro no desconecta y os despertáis por cualquier ruido.

10. “¿Por qué me canso tanto?, siento que se me acaban las pilas”

Una clave está en el sueño. En las fases profundas del sueño nosotros reparamos los tejidos gastados durante el día (también el tejido muscular). Es por eso que los pacientes que tienen dolor crónico no tienen un sueño reparador, quiere decir, que no llegan a esa fase profunda y no reparan lo gastado, ya que el dolor (provocado por la inmovilidad de la noche) les despierta. Además si tienen más ansiedad, ese estado de alerta no les permite dormir profundamente y les hace estar pendientes de cualquier ruido (“se despiertan con el vuelo de una mosca”), o simplemente les cuesta quedarse dormidos al acostarse.

11. “¿Es normal que tenga problemas de memoria?, me preocupan mucho.”

Los problemas de memoria son uno de los síntomas secundarios a la fibromialgia más invalidantes y que más preocupa a los afectados. Se ha encontrado que los pacientes con fibromialgia puntúan peor en tareas que requieren memoria espacial y orientación, incluso cuando llevan poco tiempo con el trastorno. Todos los trastornos de dolor crónico presentan este molesto síntoma por diversas causas:

- En primer lugar por problemas de sueño. En las fases profundas del sueño se integran y fijan los conceptos en la memoria, como ya hemos dicho, las personas afectadas de fibromialgia tenéis un sueño no reparador (no profundo) y por lo tanto presentáis más pérdidas de memoria.
- Otra causa es la fatiga que no sólo es física sino también mental.
- Por otro lado está la ansiedad (más aumentada en los pacientes con dolor crónico) que hace que no presten atención. Se tienen tantos pensamientos interfirientes en la cabeza que cuesta centrarse en cualquier cosa.
- Otra causa es la depresión (más aumentada en los pacientes de dolor crónico) que produce un enlentecimiento del pensamiento.
- Y por último los fármacos (antidepresivos y ansiolíticos) que pueden producir como efecto secundario problemas de concentración, atención, desorientación, etc.

12. “¿Puedo hacer algo para mejorar estos problemas de memoria?”

Una vez que conocemos las causas debemos aceptar la posible pérdida de memoria y desechar los pensamientos catastróficos que nos hagan pensar en algo más grave (por ejemplo una demencia senil o Alzheimer).

Esta pérdida de memoria puede **aliviarse** con ciertos trucos de sentido común (agendas, post-it, recordatorios, etc.) y **mejorar** con ejercicios específicos para la memoria (crucigramas, lectura, sudoku, etc.), conversando con otras personas (el miedo a quedaros en blanco os hace evitar reuniones sociales y cuanto menos se practican ciertas habilidades sociales más cuestan) o simplemente no poniéndonos nerviosos (técnicas de relajación como la respiración).

En cuanto a la lectura, muchos pacientes sienten que en algunos procesos de brote (más dolor) o de ánimo más depresivo les es prácticamente imposible leer. No pasa nada, es normal, seguramente se deriva de algunas de las causas arriba señaladas o de todas. Lo que debemos saber es que poco a poco, cuando nos encontremos algo mejor, debemos retomar este hábito empezando por lecturas sencillas y cortas (periódico, revistas, etc.) pero con una práctica constante (diaria).

13. "¿Por qué no tengo ganas de tener relaciones sexuales?"

Las personas con dolor pueden tener más reducido su deseo sexual y en los hombres, además producirse una pérdida de la erección. Esto es debido a diferentes causas:

- La primera es el dolor, al tener dolor, el cuerpo está en tensión y eso es contrario al deseo sexual y al orgasmo, aspectos que requieren de un estado de relajación y tranquilidad.
- Por otro lado el cansancio, al sentir más cansado el cuerpo no se tiene la energía mínima necesaria para buscar relaciones sexuales y menos para llevarlas a cabo (ya que requieren esfuerzo mantenido y ciertas posturas).
- Otra razón tiene que ver con la autoestima, el sentirse más bajo de ánimo (no aceptar el trastorno), al no gustar el propio cuerpo, se evitan los contactos físicos y se rechazan más las relaciones sexuales.
- Por si esto fuera poco, los fármacos que se toman para la ansiedad, la depresión o para dormir, pueden tener como efecto secundario la pérdida del deseo y la anorgasmia.

14. "¿Por qué estoy más irritable, salto por todo?"

La vida es una continua lucha, el trabajo, la casa, la familia, etc. Las personas con fibromialgia tienen una situación diaria crónica que añade más estrés a sus vidas: el dolor. Por eso su capacidad de aguante ("olla exprés"), se encuentra más al límite (más llena) y hace que cualquier cosa les afecte más (explote por todo).

Además, en algunos casos el no entender ni saber expresar bien lo que les pasa les hace encerrarse en sí mismos.

15. "¿Por qué tengo más infecciones, heridas en la boca, etc.?"

Padecer un trastorno de dolor crónico hace que nuestro sistema inmune se agote. El sistema inmune es el encargado de defendernos de los agentes externos infecciosos (Virus, bacterias y parásitos), es como un ejército preparado para la lucha. El dolor crónico hace que continuamente estemos en alerta (aumenta nuestro estrés) y nuestro sistema inmune se cansa (los "soldados" que están día y noche esperando el enemigo se van debilitando y reduciendo su número y cuando realmente ese enemigo llega están muy debilitados). Por eso cualquier pequeña infección o resfriado puede afectar más y se padecen más llagas en la boca (aftas) o más sequedad de mucosas (boca, ojos y vagina).

16. "Tengo pérdidas de orina, ¿también es por la Fibromialgia?"

En la Fibromialgia hay una mayor presencia de síntomas genito-urinarios, en la mujer :

- historial de dismenorrea (menstruaciones dolorosas)
- síndrome uretral femenino (aumento de la frecuencia urinaria)
- disuria (dolor al orinar),
- dolor suprapúbico (por encima del pubis)
- orina estéril (se quiere orinar y no se puede).

17. "¿Puedo tener más alergias con la Fibromialgia?"

Los pacientes afectados de fibromialgia presentan en mayor proporción que la población normal alergias medicamentosas, rinoconjuntivitis, alergias respiratorias, a cosméticos, detergentes y perfumes, urticaria solar, intolerancia alimentaria, prurito, etc.

Además hay una doble dirección, los afectados de Fibromialgia suelen presentar mayor sensibilidad a sustancias químicas y al revés los individuos con predisposición alérgica suelen presentar mayor prevalencia de Fibromialgia y Fatiga crónica, mejorando éstas, de manera significativa, al saber distinguir y controlar sus agentes alérgicos.

18. "¿Puede haber otros síntomas secundarios a la Fibromialgia que no conozca?"

Algunos afectados de Fibromialgia pueden padecer, además de lo arriba comentado:

- bruxismo (rechinar de dientes).
- colon irritable.
- inestabilidad vascular periférica (fenómeno de Raynaud).
- hipersensibilidad a los cambios de clima, de temperatura y de estrés.

- síndrome de sica (sequedad oral u ocular).
- cefaleas, febrícula, apneas, dolor ocular, candidiasis, síndrome de piernas inquietas, etc.

ETIOPATOGENIA (CAUSAS)

19. *“¿Se puede heredar la Fibromialgia?”*

Hay muchos estudios al respecto, sobre todo con gemelos, hallando un mayor número de casos en familiares afectados de Fibromialgia.

En España las investigaciones han dado sus primeros frutos, el Instituto Ferran de Reumatología ha encontrado un gen, el COMT (CATECO-OXIMETIL-TRANSFERASA), que puede estar implicado en el desarrollo de la Fibromialgia. No es que la provoque sino que favorece su aparición, quienes lo poseen presentan una Fibromialgia más severa.

20. *“Yo creo que comencé con dolores después del parto de mi primer hijo, ¿es posible?”*

El primer brote de Fibromialgia (el paciente podía tener antes cansancio y dolor pero a unos niveles bajos) surge tras algún traumatismo físico en un tercio de los afectados, por ejemplo: un accidente de tráfico, una operación, etc.

En otros casos aparece tras una infección vírica o bacteriana, por ejemplo: una bacteria llamada espiroqueta.

A consecuencia de traumatismos emocionales, por ejemplo: abusos sexuales, una depresión grave, la muerte de un ser querido, maltrato físico y psicológico, etc.

En ocasiones aparece la Fibromialgia después de cambios hormonales: partos, menopausia, etc.

El acontecimiento traumático no sería la causa de la enfermedad, sino el desencadenante del cuadro de dolor.

21. *“¿Se conocen las causas de la Fibromialgia?”*

Actualmente se están estudiando diferentes teorías que tratan de encontrar el origen de este complejo Síndrome. Teorías sobre:

- Los trastornos del sueño (alteraciones en la fase IV del sueño no-REM, lo que justificaría la alerta cerebral por la noche).
- Sobre anomalías musculares.
- Alteraciones en los neuropéptidos (se han observado concentraciones bajas de serotonina, péptido que actúa en las vías que inhiben el dolor).

- Alteraciones en el eje hipotálamo-hipofisario-adrenal (involucrado en la respuesta de estrés).
- Se han observado en pruebas de neuroimagen (TAC) que existe una disminución del flujo sanguíneo en zonas cerebrales relacionadas con la percepción del dolor.

Todos estos estudios han ayudado a descifrar los mecanismos involucrados en este síndrome de dolor crónico, que nos llevan a afirmar casi con total seguridad que la etiología de este trastorno debe ser multifactorial (diferentes factores causales).

ENFERMEDADES ASOCIADAS

22. *“¿Qué diferencia hay entre la Fatiga crónica y la Fibromialgia?”*

La fatiga, como hemos comentado, es uno de los síntomas más defintorios de la fibromialgia. En el Síndrome de Fibromialgia la proporción correcta de dolor-fatiga se estima en 80-20%, mientras que en el Síndrome de Fatiga crónica la proporción cambia de sentido. No obstante muchos pacientes presentan distintas proporciones 40-60%, 70-30% y algunos casos (se estima que el 8%) comparten ambos trastornos (50-50%).

Ambos síndromes comparten muchos síntomas (problemas de sueño, cefaleas, etc), de hecho se dice que entre el 20-70% de los afectados de Fatiga crónica están mal diagnosticados. Sin embargo existen síntomas diferentes, por ejemplo, los afectados del Síndrome de Fatiga crónica tienen fiebre (37,5-38,5°C), dolor de garganta o dolor en las adenopatías de las cadenas ganglionares cervicales o axilares.

23. *“¿Qué enfermedades pueden confundirse con la Fibromialgia?”*

Algunos síntomas, que forman parte del cuadro fibromiálgico, fundamentalmente el dolor y el cansancio, están presentes en un buen número de enfermedades reumatológicas crónicas.

Enfermedades como la artritis reumatoide, la espondiloartritis anquilosante, el lupus eritematoso sistémico, la polimialgia reumática, la artrosis, el hipotiroidismo, el síndrome de Sjögren y algunas neuropatías, deben incluirse en el diagnóstico diferencial (el médico debe comprobar que no se trata de alguna de estas enfermedades) de la Fibromialgia.

La diferencia la debe establecer el médico en base a la intensidad de los síntomas y al carácter generalizado de la Fibromialgia. Además hay que tener en cuenta que los paciente con fibromialgia pueden presentar en mayor proporción algunas de estas enfermedades, arriba indicadas, y los síntomas se pueden solapar.

CURSO DEL TRASTORNO

24. "Cada día me noto peor, ¿terminaré en una silla de ruedas?"

La fibromialgia no es una enfermedad degenerativa, quiere decir que su curso no va a peor, se alternan periodos peores y otros mejores. Hay estudios que muestran que existen pacientes que mejoran de forma significativa con el paso de los años.

Cada afectado tiene un nivel máximo y mínimo en el que se mueve el trastorno y los síntomas asociados. Sin embargo, con el paso de los años algunos pacientes pueden añadir a la fibromialgia otras enfermedades (degenerativas) que la agravan, como la osteoporosis, la artrosis, etc. El conocimiento del trastorno hará que puedan sobrellevarlo mejor y no añadir más carga a esta enfermedad crónica.

ACTIVIDAD

25. "Cuándo estoy bien hago de más, y luego paso varios días sin poder moverme"

Las personas con fibromialgia, suelen caracterizarse por ser muy activas. Por este motivo cuando aparece el trastorno de dolor crónico suelen tratar de mantener su nivel de actividad para sentirse más ellos mismos y para que el dolor no les venza: "no va a poder conmigo", sin embargo esta estrategia les aumenta la ansiedad, el cansancio y el dolor.

Por otro lado hay pacientes que dejan de hacer actividades: "no lo hago porque me va a doler", pero a la larga esto hace que a nivel físico pierdan masa muscular, aumentando el dolor y el cansancio, mientras que a nivel emocional, en algunos casos, puedan llegar a padecer trastornos depresivos. En otros casos los pacientes cuando se encuentran mejor hacen de más y cuando están con mucho dolor reducen totalmente su actividad.

Por lo tanto, ninguno de los patrones anteriores son adecuados para los afectados de fibromialgia porque aumentan el dolor y el cansancio es por eso que tienen que aprender a buscar un punto de equilibrio entre la actividad y el descanso, anticipándose al dolor, haciendo las cosas de otra manera, pidiendo ayuda, cuidando las posturas, etc.

26. "¿Hay actividades prohibidas?"

Al contrario, lo que hay son formas no adecuadas de hacerlas. No se trata de cambiar las actividades sino la frecuencia e intensidad con que se realizan. Por ejemplo: si me gustaba bailar, tengo que elegir el día para ir a bailar,

estar menos tiempo del que estaba, parar y descansar entre baile y baile y cuidar las posturas, ya que habrá movimientos que no podré hacer. Si aceptamos nuestras limitaciones las venceremos, si las ocultamos vencen ellas.

27. "¿Por qué es bueno hacer ejercicio?"

Cuando un paciente de fibromialgia deja de moverse por el dolor acaba perdiendo masa muscular y vigor físico, eso hace que cada vez que tenga que realizar la misma actividad le cueste más hacerla y aumente su fatiga y bajo estado de ánimo.

Se ha comprobado que el ejercicio aeróbico moderado es el más beneficioso. No obstante debe graduarse en función del dolor, aceptando que cuando estemos mejor haremos más, sin ponernos metas irreales (*"es que yo antes era..."*) si no más acordes con nuestro momento actual (*"ahora soy"*).

28. "Me han dicho que haga ejercicio pero ¿qué tipo de ejercicio es mejor?"

En primer lugar antes de elegir un tipo de ejercicio habría que tener en cuenta las diferencias individuales: la edad, el curso del trastorno y las otras enfermedades asociadas.

El ejercicio más efectivo barato y es caminar (lo podemos graduar fácilmente y lo hacemos en cualquier momento).

También ayuda hacer movimientos suaves en el agua, ya que al flotar nos cuestan menos.

Además es de gran ayuda aprender una serie de estiramientos adaptados al trastorno que podemos practicar en casa en poco tiempo.

SINTOMAS PSICOLÓGICOS

29. "¿Por qué si tengo mucho dolor tengo que ir al psicólogo, estoy loca?"

Los trastornos de dolor crónico producen síntomas psicológicos como la ansiedad o la depresión, porque vivir día a día con el trastorno hace que nuestra vida se vuelva más complicada y que muchas veces nos supere.

Debemos recordar que el dolor es una de las situaciones más aversivas que existen y además hay que añadir sus molestos síntomas secundarios.

El psicólogo te va a enseñar cómo mejorar tu estado anímico, cómo disminuir tu ansiedad y equilibrar la actividad y el descanso y de manera indirecta, mejorar tu dolor. Además el tratamiento psicológico te ayudará a que aceptes lo que te ocurre y aprendas a vivir con el dolor.

30. “¿Por qué en ocasiones me pongo muy nerviosa, como si no pudiera respirar, con palpitaciones, calor y mareo?”

Los trastornos de dolor crónico aumentan nuestro nivel de ansiedad, que es un mecanismo de defensa del organismo.

Cuando hacemos las actividades del día a día con dolor, como nos cuestan mucho, activamos “la alerta” (la ansiedad).

Todos l@s afectado@s de fibromialgia tienen una situación estresante diaria, que es el dolor, por eso suelen presentar mayores niveles de ansiedad que el resto de la población. Cuando esa ansiedad es muy elevada puede dar lugar a una crisis y entonces aparecen los síntomas de la ansiedad (taquicardia, ahogo, mareo, tensión muscular, sudor, etc.) que suelen experimentarse de una forma más intensa.

El problema es que con el aumento de ansiedad también aumenta, a su vez, el dolor.

La técnica más utilizada para luchar contra la ansiedad es la relajación. Hay diferentes formas de relajarse pero la más usada, por su rapidez, es la respiración profunda. Es una técnica de relajación y distracción. Consiste en coger aire por la nariz y llevarlo a la parte más baja de los pulmones (que se corresponde con el abdomen), tratar de hinchar la tripa como si fuéramos un globo, aguantar unos segundos (podemos contar: uno, dos, tres...) y a continuación soltar el aire por la boca lentamente.

Cualquier estrategia de relajación requiere de una práctica continuada y para aprenderla y practicarla adecuadamente debes acudir a un profesional.

31. “Cuando tengo dolor lo veo todo negativo y a veces pienso que así no quiero vivir”.

El dolor, sobre todo si es intenso, aumenta nuestros pensamientos negativos, catastróficos, hace que lo veamos todo de color negro. Si además dejamos de hacer actividades, sobre todo las más gratificantes, corremos el riesgo de padecer un trastorno de depresión. Los pacientes con dolor crónico presentan más depresión que el resto de la población, aunque este hecho está más relacionado con la falta de adaptación al dolor que con la intensidad del mismo. Es normal, el tratar de llevar nuestro día a día nos supone un esfuerzo de tal magnitud que a veces no podemos más y dejamos de luchar.

La depresión se caracteriza por un aumento de los pensamientos negativos: pensamientos de culpa, de inutilidad, de fracaso, de desesperanza y en ocasiones de muerte (“si desapareciera, mi dolor desaparecería también”). No debemos sentirnos culpables por tener depresión, y añadir más carga. Si te sientes de esta forma debes acudir a un psiquiatra y/o un psicólogo, ellos

te ayudarán a salir de la depresión. Recuerda lo más importante, no haces las cosas porque no quieres, sino PORQUE NO PUEDES.

32. "¿Qué es la serotonina?"

La serotonina es un neurotransmisor, quiere decir una sustancia que está en tu organismo y que ayuda al sistema nervioso a estar activo. La serotonina se fabrica en las fases profundas del sueño y cuando hacemos ejercicio, por eso las personas que tienen depresión y fibromialgia, tienen un nivel más bajo de serotonina.

33. "Hay días que no puedo parar de llorar y otros que todo me enfada y estoy a la que salta".

El llanto o la ira son mecanismos de vaciado: imagina un vaso que se va llenando de agua, gota a gota, cuando está lleno el agua se sale, no podemos detenerla y además esto viene bien, porque así podemos seguir llenando el vaso.

Con este ejemplo quiere ejemplificarse la forma en que el dolor y todos los síntomas asociados nos van cargando y por qué en algunos momentos sin saber la causa necesitamos explotar llorando o gritando. Es bueno, es necesario, no te reprimas ni te sientas culpable, porque añadirás más agua al vaso. Aprende a vaciar el vaso con otras estrategias como el ejercicio, hablar con un amigo, distraerte haciendo algo que te gusta, haciendo relajación, o expresando tus sentimientos de forma asertiva (adecuada), etc.

34. "No me gusta como soy, el tener fibromialgia me hace sentir inferior a los demás, ¿es normal?"

El padecer un trastorno de dolor puede hacer que disminuya la propia autoestima: cambia la imagen que tenemos de nosotros y nos hace perder confianza. Es normal, sobre todo en las primeras fases del trastorno en las que el paciente debe aprender a conocer sus limitaciones. Además también cambia la imagen que damos a los demás y eso a veces puede suponer un problema. Puede ayudar el que te fijes en las cosas que haces bien, y trates de buscar tu nuevo yo en el día a día. A veces no tiene por qué ser peor, es diferente, puede que el trastorno te ayude a valorar cosas que antes no parecían tan importantes. Recuerda que lo fundamental es aprender a querernos.

ALIMENTACIÓN

35. *“Estoy más gorda, ¿ es malo?”*

Los fármacos, la ansiedad, la vida sedentaria nos pueden aumentar el peso. El exceso de peso añade más inflamación, tirantez y dolor al trastorno. No hay que obsesionarse, pero si se cuida la alimentación puede ayudar a mitigar el nivel de dolor y cansancio. Ante el exceso de peso debes acudir al especialista (endocrino) que será el que mejor te ayude. Para empezar puedes disminuir la ingesta de grasas, y alimentos precocinados y fritos, toma alimentos más diuréticos (piña, pomelo, te rojo, etc) y practica más ejercicio.

FAMILIA

36. *“Mi familia no me entiende, ¿qué puedo hacer?”*

Es normal que no entiendan lo que te está pasando, a veces ni tú mismo lo entiendes y eres quien vive la Fibromialgia en primera persona. Los altibajos, que forman parte del trastorno, desesperan a cualquiera “ayer parecía bien, y hoy está otra vez peor”. Por eso es muy importante que los familiares más directos: cónyuge, hijos, padres, etc., estén bien informados del trastorno, acompañen al afectado a sus revisiones médicas y lean toda la información relacionada con el tema.

A veces la familia adopta una actitud de “no es tan grave”, tratando de quitarle importancia al asunto. Hay que tener mucho cuidado porque en las fases iniciales o en los brotes más fuertes de dolor eso podría añadir más frustración y malestar al paciente aumentando sus síntomas depresivos. Es importante que la familiar aprenda a ajustar sus consejos a la fase en que se encuentre el afectado: en algunos momentos “es mucho más grave de lo que imaginamos” y solo necesita un poco de comprensión y cariño, y sin embargo en otros momentos (que se encuentra mejor) debemos proponer actividades y reforzar sus avances.

37. *“Si nos preguntan como estamos es mejor quejarnos o decir que estamos bien”*

Las quejas son una expresión del dolor. Es una conducta social que tiene como misión informar al otro de que estamos mal. Pero cuando el dolor es crónico las quejas se convierten en algo perjudicial para el afectado ya que por un lado atendemos más al dolor (aumentándolo) y por otro tenemos problemas en nuestra relaciones sociales y/o familiares (los demás se cansan y se apartan).

De esta manera podemos encontrar dos tipos de pacientes con fibromialgia: los que se quejan continuamente y los que no se quejan nunca. Ambos extremos aumentan el dolor y perjudican nuestras relaciones sociales. La clave estaría en saber elegir con quien desahogar nuestro malestar, expresando nuestros deseos y necesidades de una manera más asertiva (adecuada), sin centrar las conversaciones exclusivamente en el dolor y sus síntomas secundarios.

38. "Mi mujer con fibromialgia no dice como está ni pide ayuda, ¿qué puedo hacer?"

Es difícil aceptar el trastorno y sobre todo la dependencia. De ser personas muy activas y autosuficientes, ahora suelen necesitar la ayuda de los demás (que nos lleven en coche, que nos abran los botes, que nos cojan las bolsas de la compra, etc.). El afectado en un primer momento trata de hacerlo él, se niega a pedir ayuda, hasta que ve que no puede. Debemos aprender a pedir ayuda y a darla, los familiares tampoco pueden pasar al otro extremo y tratar a la persona con fibromialgia como a una inútil no dejándole hacer nada. Hay que buscar, como siempre el punto medio, decir en ocasiones que no podemos (de una forma clara y sencilla, no enfadados y a la defensiva) y saber ofrecer nuestra ayuda, anticipándonos a las demandas del enfermo (para que vea que le comprendemos y apoyamos). Está claro que no es una labor fácil y que requerirá un tiempo de adaptación.

39. "No puedo desempeñar bien mi trabajo, ¿se puede trabajar con la Fibromialgia?"

Si has leído las anteriores preguntas te habrás dado cuenta de que la Fibromialgia es un trastorno muy incapacitante que afecta a todas las áreas de la vida del paciente, incluida la laboral. El problema radica en que, cómo se ha dicho, tenemos que adaptar el dolor a nuestra vida y eso con el trabajo remunerado no es tan sencillo: en ocasiones no podemos cambiar el tipo de trabajo, ni las horas, ni las posturas, ni podemos plantearnos el dejar de trabajar (básicamente por un problema económico). Aquí es donde las autoridades sanitarias deben saber distinguir qué grado presenta el paciente, qué otras enfermedades tiene asociadas, qué tipo de trabajo desempeña y qué ambiente social tiene (está casado, tiene hijos, etc.).

Desde la psicología debemos dar un punto de vista positivo, en algunos casos se puede trabajar con Fibromialgia (fuera y dentro de casa), pero solo en lo que sea posible y al propio ritmo y el no hacerlo podría aumentar nuestro sentido de inutilidad y bajar nuestra autoestima con lo que aumentaríamos de forma indirecta el dolor.

Sin embargo cuando no se puede, las autoridades deben dar ayudas a los pacientes para que puedan sobrellevar su trastorno crónico de una forma más digna.

40. "No acepto la enfermedad ni sus limitaciones, ¿qué puedo hacer?"

Cuando llevamos años padeciendo cansancio y dolor llegamos a pensar que es normal, hasta que llega un momento en que vemos que va más allá: algo nos está ocurriendo.

Es difícil aceptar que tenemos un trastorno crónico que nos limita. El cerebro tiene mecanismos de defensa para que no nos afecten las situaciones que nos superan y por eso es normal en un principio sentir:

- **una fase de negación** ("eso no me está ocurriendo a mí", "se habrán equivocado", etc). Como hemos dicho ya, las personas afectadas de Fibromialgia eran anteriormente muy activas, por lo que deben cambiar muchos de sus hábitos de vida (aficiones, tipo de trabajo, tareas de casa, etc), es lógico pensar que en segundo lugar venga
- **una fase de rabia** ("porqué a mí", "no es justo"), que en la mayoría de los casos viene seguida de
- **una fase de hundimiento y desesperanza** ("esto no tiene solución", "no voy a poder"). Por suerte el cerebro se adapta a todo y al final termina en
- **aceptando** lo que nos ocurre y viviendo una nueva vida, una vida con dolor.

A todo esto hay que sumar la incertidumbre anterior al diagnóstico, que habéis ido de médico en médico sin saber lo que os ocurría y que en la mayoría de los casos os han dicho que no teníais nada o que era "de nervios". Eso por supuesto os agota y frustra ("encima que estoy mal lo tengo que demostrar"). **El primer paso para la aceptación es conocer en profundidad lo que nos ocurre.**

41. "¿Por qué dicen que el dolor se somatiza, que es psicológico? yo tengo mucho dolor y es real."

El dolor siempre es una experiencia subjetiva, dos personas llevarán el mismo dolor de diferente manera, incluso la misma persona en una ocasión puede soportar un dolor que en otro momento le invalida totalmente. La mente (lo psicológico) y el cuerpo (somático) tienen mucha relación. Si tu cuerpo está mal por un dolor crónico estás mal psicológicamente y al revés.

Los factores psicológicos (tu estado de ánimo, tu nivel de ansiedad, la irritabilidad, etc) modulan el dolor, pero todo tipo de dolor, un dolor agudo (ej. Un dolor de muelas) y un dolor crónico como la Fibromialgia. Imagina un dolor muy fuerte de cabeza, lo llevarás peor si vas al hospital a visitar a un enfermo que si es el día de tu cumpleaños. Que el dolor sea psicológico no significa que sea simulado.

TRATAMIENTO

42. "Mi médico de cabecera no conoce la enfermedad y el reumatólogo tras el diagnóstico me ha dado el alta, me siento abandonado por los médicos".

Es cierto que algunos médicos pueden no conocer suficientemente la Fibromialgia y/o pueden presentar cierto rechazo, aunque gracias a las investigaciones científicas serias y a los congresos especializados cada vez son menos los que piensan o actúan así.

La Fibromialgia es una enfermedad compleja y muchos reumatólogos y médicos de atención primaria se sienten frustrados al ver que el paciente no mejora con la medicación y que no tienen tiempo para tratar todos los síntomas asociados. Es por eso que una vez diagnosticado el paciente con Fibromialgia debería formar parte de grupos especializados de tratamiento multidisciplinar, en los que trabajen de forma conjunta reumatólogos, traumatólogos, fisioterapeutas, psiquiatras y psicólogos. En algunos hospitales ya existen "Unidades de Fibromialgia", consiguiendo resultados sobre todo a nivel humano, el paciente se siente comprendido y apoyado.

Hasta el momento en que estas Unidades sean una realidad en todos los centros de España, el paciente debe elegir el especialista más concienciado y preparado para el tratamiento de su trastorno, o simplemente el que mejor le conozca y entienda (como el médico de cabecera) y que sea él quien revise, ajuste y cambie la medicación del paciente.

43. "¿Por qué tomamos antidepresivos sin tener depresión?"

Los médicos recetan los antidepresivos a dosis bajas para disminuir el dolor, por eso es común encontrar que los pacientes con fibromialgia los consumen aunque no tengan depresión. Además a veces su efecto se combina con el de otros fármacos y nos ayudan a dormir o nos disminuyen el cansancio.

En los fármacos hay muchas diferencias individuales por ello que lo que vale para una persona puede no servir para otra, es por esta razón por lo que **no hay que automedicarse**, además tanto para su toma como para su retirada debemos consultar a un médico.

44. "¿Qué fármacos se utilizan en el tratamiento de la Fibromialgia y cuales son más eficaces?"

En primer lugar hay que resaltar que el tratamiento farmacológico ha resultado ser poco eficaz para tratar el dolor. Además este no debe utilizarse como primera y única opción, debe asociarse a tratamientos no farmacológicos para aumentar su efectividad.

Habría tratamientos

- locales (infiltraciones),

- analgésicos (el más utilizado es uno de tipo opiáceo: el Tramadol),
- los antiinflamatorios (ibuprofeno y naproxeno),
- la morfina (ha demostrado efecto poco duradero por lo que se desecharía para tratamientos a largo plazo),
- sustancias como la melatonina (hormona que regula el sueño),
- antidepresivos (tricíclicos e inhibidores de la recaptación de la serotonina),
- hipnóticos no benzodiazepínicos (fármacos para dormir) y
- benzodiazepinas (ansiolíticos).

Los antidepresivos y ansiolíticos deben tomarse de forma sistemática ya que si suspendemos de golpe su tratamiento puede producirse un “efecto rebote” en el que aumenten los síntomas. Se deben quitar reduciendo su dosis de manera gradual y siempre supervisado por un médico.

Los fármacos deben tomarse en las dosis adecuadas, es decir las que haya pautado el médico y durante el tiempo que él considere adecuado, de no ser así con algunos fármacos se corre el riesgo de sufrir dependencia y tolerancia (cada vez necesito dosis mayores para producir el mismo efecto). Además hay que tener en cuenta que muchas veces los efectos secundarios de los fármacos son más molestos y se intensifican con tratamientos prolongados.

45. “¿Los tratamientos alternativos a la medicina tradicional sirven?”

Como ocurre con el resto de tratamientos existen muchas diferencias individuales, además no todos los tratamientos son iguales. La acupuntura, la ozonoterapia, complejos vitamínicos, etc., tienen efectos a corto plazo, en algunos casos alivian pero su efecto no suele ser duradero. Debemos buscar sitios especializados con médicos o terapeutas titulados. El problema que presentan, en algunas ocasiones, los medicamentos naturalistas es que no pasan los controles de calidad necesarios y no podemos confiar en las propiedades de los mismos.

Siempre debemos huir de aquellos que nos vendan curas milagrosas (sobre todo desde Internet), ya que por desgracia existen personas que se aprovechan de la desesperación de los afectados de dolor crónico y utilizan estas vías para estafarles, produciendo, en algunas ocasiones, un agravamiento de los síntomas físicos y psicológicos.

FIBROMIALGIA

Aspecto Social.

TRABAJO SOCIAL

46. *“¿Qué es eso que llaman trabajo social?”*

Es el trabajo que desempeña una persona que está en posesión del título de Diplomado en trabajo social/asistente social, obtenido en la Escuela Universitaria de Trabajo Social de cualquier universidad española o de las de la Comunidad Europea con competencia reconocida, y de aquellos países con los que existen acuerdos bilaterales de reciprocidad.

47. *“¿En qué me puede ayudar el trabajador social?”*

Existen determinados problemas socio-culturales y económicos en muchos afectados de Fibromialgia que cronifican su situación de estrés, depresión, ansiedad.

El trabajador o trabajadora social es fundamental para:

- Orientar a las personas para desarrollar las capacidades que les permitan resolver sus problemas sociales, individuales y/o colectivos.
- Promover la facultad de autodeterminación, adaptación y desarrollo de las personas.
- Promover y actuar por el establecimiento de servicios y políticas sociales justas o de alternativas para los recursos socioeconómicos existentes.
- Facilitar información y conexiones sociales con los organismos de recursos socioeconómicos (articular redes).
- Conocer, gestionar y promocionar los recursos existentes entre sus potenciales usuarios y los profesionales de otras ramas de las ciencias que pueden estar en contacto con sus potenciales usuarios.

Es una figura imprescindible para conseguir mejorar a muchos afectados que, aún queriéndolo, no disponen de tiempo, ni de unas mínimas condiciones favorables para ello.

48. *“¿Qué es secreto profesional?”*

El secreto profesional es un derecho y un deber del diplomado en trabajo social/asistente social; derecho y deber que permanecen incluso después de haber cesado la prestación de los servicios profesionales. Debe guardar secreto de todo lo que los usuarios/clientes le transmitan y confíen, así como de lo que conozca en su ejercicio profesional. Tanto la recogida

como la comunicación de datos deben ser restringidas a las necesidades de la intervención profesional.

49. “¿Cuales son los aspectos sociales que empeoran la Fibromialgia?”

En estudios recientes, estadísticamente, se detectó que los abusos sexuales en la infancia, agresiones físicas o verbales mantenidas durante un tiempo, el apoyo familiar escaso o nulo, los ingresos bajos, conflictos emocionales frecuentes, abuso de alcohol, y en general, una mala tolerancia al estrés, son los factores más frecuentes que pueden empeorar la fibromialgia.

50. “¿Qué le puedo decir a mi médico de cabecera para que crea en la Fibromialgia?”

Su médico puede ser más o menos sensible a esta enfermedad, pero todos sabemos que existe y que está reconocida por la OMS. Si tiene nombre la enfermedad es que existe.

En la comunicación con su médico hay que evitar los conflictos, que no van a beneficiar a nadie, debe ser positiva y franca por ambas partes.

En los últimos años ha existido un importante avance en el conocimiento de la enfermedad, con mucha expansión en revistas de comunicación científica.

51. “¿Dónde puedo encontrar información fidedigna?”

Existen muchas páginas en Internet, con ánimo de lucro, y venta de productos milagrosos, con reclamo de experiencias de sujetos que dicen haber padecido la enfermedad y haberse curado.

Nuestra recomendación es la consulta de las páginas, revistas y libros de organismos públicos oficiales relacionados con este tema. La difusión mediática de las noticias médicas suelen ser engañosas.

LEY DE DEPENDENCIA

52. Qué se entiende por persona en situación de dependencia?”

La Ley de Dependencia, está en vigor desde el 1 de Enero de 2007, y reconoce a los ciudadanos un derecho a la promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia.

Es la situación, de carácter permanente, en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal

53“¿Qué grados se van a contemplar en la valoración?”

La aplicación del baremo clasifica la dependencia en tres grados:

- **Grado I. Dependencia moderada:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- **Grado II. Dependencia severa:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- **Grado III. Gran dependencia:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

54¿Qué servicios se contemplan en el sistema?

La Ley contempla el siguiente Catálogo de servicios:

- a) Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- b) Servicio de Teleasistencia.
- c) Servicio de Ayuda a domicilio:
 - Atención de las necesidades del hogar.
 - Cuidados personales.
- d) Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - Centro de Día para mayores.
 - Centro de Día para menores de 65 años.
 - Centro de Día de atención especializada.
 - Centro de Noche.

e) Servicio de Atención Residencial:

- Residencia de personas mayores en situación de dependencia
- Centro de atención a personas en situación de dependencia en razón de los distintos tipos de discapacidad

55 ¿Qué sucede si tengo derecho a un servicio y éste no se me puede ofrecer desde el sistema público?

De no ser posible la atención mediante el servicio reconocido desde el sistema público, la persona tendrá derecho a una prestación económica destinada a la cobertura del mismo, que deberá ser prestado por una entidad o centro acreditado para la atención a la dependencia.

56. ¿Dónde acudir?

La Comunidad Valenciana, desde el día 23 de Abril, tiene abierto el plazo para que los ciudadanos puedan presentar la solicitud de valoración. Este plazo estará abierto de forma permanente.

La Conselleria de Bienestar Social ha adecuado su estructura organizativa, creando dos nuevas unidades de apoyo a la dependencia:

La Agencia Valenciana de Prestaciones Sociales y dependencia (AVAPSA)

El Área de Coordinación de Atención a la Dependencia (ACAD)

Los formularios de solicitud los pueden encontrar, en la web de la Conselleria de Bienestar Social (www.bsocial.gav.es) , en las oficinas de la Agencia Valencia de Prestaciones Sociales (AVAPSA) sita en paseo de la Alameda nº10, planta 1, o solicitarlos al trabajador social de su entorno.

DISCAPACIDAD

57." ¿Qué significa Minusvalía?"

La Ley de Integración Social del Minusválido define discapacitado o minusválido así:

"Se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una deficiencia previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales."

58. "Cómo tramitar el Certificado de Minusvalía?"

El certificado de minusvalía es un documento oficial, expedido por la Administración Pública, mediante el cual se acredita la condición (temporal o definitiva) de la minusvalía, siendo el resultado de la valoración multiprofesional (médica, psicológica y social). La calificación del grado de minusvalía permite el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorgan.

59. "¿Cuándo y dónde?"

Se puede solicitar durante todo el año.

Dónde:

- En el Ayuntamiento de la localidad en la que se resida (Servicios Sociales).
- En el Registro del Servicio de Evaluación y Orientación de Discapacitados de Valencia C/ San José de Calasanz, 30 - 46008 Valencia. Teléfono: 012.

60 "Padezco fibromialgia, me impedirá llevar una vida normal, degenerará en una discapacidad?"

Expertos en Fibromialgia dicen que el 10% de los pacientes han dejado de trabajar, y que el 30% han necesitado ajustes laborales.

Los médicos deben saber que el puesto de trabajo puede contribuir al dolor crónico y que, los cambios laborales, las incapacidades transitorias, la flexibilidad horaria, la comprensión trabajador-empresario, la acción de la trabajadora social tiene mucho que hacer, en los casos más graves.

61 "¿A qué beneficios tengo derecho?"

Los derechos que otorga una calificación de Minusvalía, no son iguales para todas las personas, por lo que es necesario estudiar el caso concreto de cada persona para saber a que prestaciones tiene derecho.

Esto sucede porque se combinan una serie de elementos como son el grado de minusvalía de la persona, edad, ingresos económicos de la unidad familiar, etc.

SALUD

(G.M.) Más 33% (menor de 18 años)

(G.M.) Más 65% (mayor de 18 años): Asistencia Sanitaria y Farmacéutica gratuita.

EDUCACIÓN

(G.M.) 33% o más: Becas

Reserva de Plazas Universitarias

Exención de Tasas Universitarias

FORMACIÓN OCUPACIONAL Y EMPLEO

(G.M.) 33% o más: Cursos y Talleres

Reserva de plaza en oposiciones

Bonificaciones por contratación

VIVIENDA

(G.M.) 33% o más: Reserva 3% de VPO.

Ayudas Estatal Directa de 900€.

EXENCIÓN DE IMPUESTOS

(G.M.) 33% o más: Impuesto de Matriculación Coche

Impuesto de Circulación

IVA Reducido 4% (Mov. Reducida)

IRPF

TRANSPORTES

(G.M.) 65% o más: Descuentos en el avión

Descuentos en el tren y emt

APARCAMIENTO

(G.M.) 33% o más:

Movilidad Reducida Tarjeta de estacionamiento

Reserva de Aparcamiento

Reservas Aparcam. Personales

OTROS

(G.M.) 33% o más: Descuentos en Ocio

Descuentos Familia Numerosa

AYUDAS

Pensión No Contributiva 65% o más Prestación Económica Invalidez

Ayudas individuales 33% o más Eliminación de Barreras

Adaptación de Vehículos

Ayudas Técnicas

Ayudas a la institucionalización

62" ¿Qué ley dice que si tengo Incapacidad, me corresponde Minusvalía?

LEY 51/2003 de 2 de Diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, en el art. 1.2

63" ¿Qué posibilidades tienen los que padecen Fibromialgia de conseguir el reconocimiento de una Minusvalía, al menos de un 33%?

Las Minusvalías están reguladas en el Real Decreto 1671/1999, donde se relacionan los baremos a tener en cuenta para la evaluación de las consecuencias de la enfermedad, de acuerdo con el modelo propuesto por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS.

La Fibromialgia no aparece como puntuable, al contrario de lo que ocurre con otras patologías, lo cual nos impide que se pueda valorar a efectos de Minusvalía.

No obstante, nos encontramos determinados casos que sí se han recogido las secuelas que produce fibromialgia, bajo leyendas como ENFERMEDAD REUMÁTICA DE ORIGEN DESCONOCIDO, SINDROME ÁLGIDO o LIMITACIONES IDIOPÁTICAS DEL SISTEMA OSTEOARTICULAR DE ETIOLOGIA DESCONOCIDA. Esto no significa que hayan sido valoradas en su justa medida en cuanto al grado de incapacidad que produce.

PRESTACIONES

64" ¿Cómo pueden ser las prestaciones económicas?"

Periódicas

- Pensión no contributiva de invalidez (PNC). Tiene el objetivo de garantizar unos ingresos mínimos a aquellas personas en situación de invalidez y estado de necesidad, aunque no hayan cotizado o lo hayan hecho de manera insuficiente.
- Prestación Familiar por Hijo a Cargo (PHICA). Es una prestación económica del sistema de la Seguridad Social dentro del marco de protección a la familia.
- Prestaciones sociales y económicas de la LISMI. Son prestaciones destinadas a la protección de las personas con discapacidad que por no desarrollar actividad laboral no están comprendidas en el campo de aplicación de la Seguridad Social.

De pago único

- Ayudas individuales dirigidas a contribuir a los gastos derivados de la adquisición de ayudas técnicas (audífonos, prótesis,...) o de reformas en la vivienda para adaptarla a las necesidades de las personas con discapacidad.

Existen, además, otros beneficios, en forma de desgravaciones, ayudas y prestaciones a las personas con discapacidad, que gestionan diferentes Organismos públicos.

65 “¿Cuáles son los requisitos para percibir una Pensión No Contributiva?”

Carecer de ingresos suficientes. De acuerdo con el tipo de pensión:

Jubilación: Edad: tener 65 o más años. Residir en el territorio español y haberlo hecho durante 10 años.

Invalidez: Edad: Tener 18 años o menos de 65. Residencia: Residir en el territorio español y haberlo hecho durante el período de 5 años, Grado de minusvalía del 65%

66 “¿En dónde me pueden informar?”

- **Conselleria de Bienestar Social**
Paseo de la Alameda, 16
46010 Valencia
Tel.:96 386 67 00
www.tra.gva.es
- **Dirección General de Servicios Sociales**
C/ Colon, 80
46003 Valencia
Tel.: 012
Tel.: 96 386 60 00
Eliminación de barreras
Tel.: 96 386 97 89
Defensora del Discapacitado de la C.V.
Tel.: 96 386 76 26
- **Subsidios Incapacidad Laboral y Pensiones de Invalidez I.N.S.S.**
Instituto Nacional de la Seguridad Social
Dirección Provincial:
C/ Pelayo, 47
46007 Valencia
Tel Información General:
Tel.: 900 166 565
Tel.: 96 317 60 00

- **Centro Base Orientación, Diagnóstico y Tratamiento de minusválidos**
C/ San José de Calasanz, 30
46008 Valencia
Tel.: 96 386 79 00
- **OMAD. Oficina Municipal de Atención al Discapacitado**
Ayuntamiento de Valencia. Concejalía de Bienestar Social y Solidaridad.
Pza. América, 6-4º
46004 Valencia
Tel.: 96 352 54 78 Ext. 2402
Fax: 96 351 10 68
www.ayto-valencia.es
Gestión Social de Centros Residenciales S.L.
Avda. San Lorenzo, 108
46901 Torrente- El Vedat
Tel.: 96 155 51 67

67" ¿Qué es Prestación Contributiva?"

Son prestaciones económicas y de duración indefinida, aunque no siempre, cuya concesión está supeditada a una previa relación jurídica con la Seguridad Social (acreditar un periodo mínimo de cotización en determinados casos,...), siempre que se cumplan los demás requisitos exigidos (art. 34 de la Ley General de la Seguridad Social, Real Decreto Legislativo 1/94).

Se incluyen las pensiones siguientes:

- Por jubilación.
- Por fallecimiento.
- Por incapacidad permanente: Es la situación del trabajador que, después de haber estado sometido al tratamiento prescrito y de haber sido dado de alta médicamente, presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyan o anulen su capacidad laboral. Existen cuatro modalidades: parcial, total, absoluta y gran invalidez.

68 "¿Hay personas que han conseguido la Incapacidad Permanente Absoluta por Fibromialgia?"

Los casos en los que la Inspección médica ha concedido la Incapacidad en este proceso de debe a que asocian lesiones o enfermedades de otro tipo que sí están incluidas entre las que se consideran que pueden producir Invalidez.

En nuestro país, como en la mayoría, la incapacidad permanente por Fibromialgia se consigue tras recurrir la sentencia previa y la presentan vía judicial, para que sea el juez el que medie y dictamine en su caso concreto.

69" ¿Qué es la tarjeta de estacionamiento para vehículos que transportan personas con movilidad reducida?"

La Orden de 11 de enero de 2.001 de la Conselleria de Bienestar Social regula la Tarjeta de Estacionamiento para vehículos que transportan personas con movilidad reducida (DOGV 23-1-2001) y en ella se establecen las condiciones para su concesión

Es un documento que acredita a su titular para utilizar los aparcamientos reservados y disfrutar de los derechos que sobre estacionamiento y aparcamiento de los vehículos privados que transporten personas con movilidad reducida establezcan los ayuntamientos, a favor de tales personas, en sus respectivas ordenanzas.

El modelo de la tarjeta es único para la Unión Europea por ello su validez se extiende a todos los municipios de la Comunidad Valenciana, a todo el territorio español y a los estados miembros de la Unión Europea.

70 ¿Quiénes pueden ser beneficiarios de la tarjeta?"

Pueden ser titulares de la tarjeta aquellas personas que residiendo en la Comunidad Valenciana reúnan los siguientes requisitos:

- **Empadronamiento:** Estar empadronado en la localidad donde formulen la solicitud.
- **Edad:** Tener una edad superior a 3 años.
- **Condición de minusvalía:** Disponer de la preceptiva resolución de reconocimiento de la condición de minusválido, emitida por el Centro de Diagnóstico y Orientación dependiente de la dirección territorial de Bienestar Social correspondiente.
- **Movilidad reducida:** Tener graves dificultades en su movilidad que le impidan la utilización de transportes públicos. La determinación de este extremo se fijará a través de la aplicación del baremo que, como Anexo III se incluye en el Real Decreto 1.971/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía (BOE de 26 de enero de 2000), mediante dictamen emitido por el centro de Diagnóstico y Orientación dependiente de la dirección territorial de Bienestar Social correspondiente.

71." ¿Dónde solicitar la tarjeta?

Las personas interesadas en disponer de la tarjeta de estacionamiento deben dirigirse al ayuntamiento del municipio donde están empadronados.

72." ¿Qué son prestaciones económicas individualizadas?

Las prestaciones económicas individuales obedecerán a los siguientes tipos de ayudas:

- Ayudas para el desarrollo personal.
 - Ayudas destinadas a la eliminación de barreras arquitectónicas.

Ayudas destinadas a la eliminación de barreras arquitectónicas existentes en la vivienda propia o en el edificio de la persona con discapacidad y que obstaculizan su movilidad en la misma. Es una ayuda económica para reformas de hasta 4.369 €.

- Ayudas Técnicas.

Comprenden aquellas medidas destinadas a la adaptación funcional del hogar y la adquisición de los útiles necesarios para el desenvolvimiento en la vida ordinaria y que estén directamente relacionadas con el tipo de discapacidad del solicitante de la ayuda (audífonos, teléfono de textos ...). Respecto a la adaptación del hogar y de los útiles, sólo se subvencionarán aquellos elementos necesarios para aumentar la accesibilidad y la autonomía en la realización de actos de la vida diaria de la persona con discapacidad y en general cualquier otro medio o instrumento que elimine las barreras de comunicación. Es una ayuda económica de hasta 1.181 €.

- Ayudas para la adaptación de vehículos a motor.

Comprende aquellas medidas destinadas a facilitar los desplazamientos por medios propios y autónomos. Es una ayuda económica de hasta 820 €.

- Ayudas para la atención institucionalizada

Comprende aquellas medidas de necesaria aplicación cuando se han agotado o resultan insuficientes los recursos de carácter individual o comunitario, para atender las necesidades del individuo que requiere la atención especializada en un centro residencial del Sector de Discapacitados (físicos, psíquicos, sensoriales o por enfermedad mental). Se reconoce una ayuda económica de hasta 43 € persona/día.

73. "Si tengo un hijo con Minusvalía, ¿puedo ser familia numerosa?"

La Ley 8/1998, de 14 de abril, amplía el concepto de familia numerosa:

"Se considera también familia numerosa a aquella que, teniendo dos hijos, al menos uno de ellos sea minusválido o incapacitado para el trabajo. En este caso, la familia se clasificará de 1ª categoría".

FIBROMIALGIA

La Asociación

74. "¿Qué es AVAFI?"

Es la Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia.

Una organización sin ánimo de lucro, que fue constituida el 10 de octubre de 1996 y que se encuentra inscrita en el Registro de Asociaciones de la Generalitat Valenciana.

AVAFI surge por la necesidad de agrupar a un colectivo que sufre una enfermedad:

- Que afecta a todos los niveles de su vida: físico, emocional, laboral, familiar y social.
- Que se encuentra inmersa en un vacío socio-sanitario ya sea por desconocimiento de la etiología de la Fibromialgia o por incertidumbre sobre su tratamiento.
- Que se encuentra frente a un desconocimiento social de la enfermedad en sí.

75. "¿Qué objetivos tiene AVAFI?"

Los objetivos de la Asociación se resumen en:

- Reivindicar la formación de profesionales de la salud, de manera que los afectados/as tengan un buen diagnóstico y tratamiento personalizado.
- Reivindicar ante las administraciones públicas el fomento de la investigación y sensibilización de la población.
- Orientar, apoyar e informar a los/as afectados/as y familiares sobre la enfermedad y asesorales sobre aspectos legales, sociales, psicológicos y médicos.
- Promover la organización de conferencias y charlas que aporten información sobre temas relacionados con la enfermedad.

- Realizar actividades destinadas a promover y difundir la cultura

76."¿Qué actividades se realizan en AVAFI?"

AVAFI ofrece una gran variedad de servicios enfocados a cubrir las necesidades de sus socios/as, para mejorar la calidad de vida. Entre los servicios y programas podemos destacar:

- Servicio de información, orientación y asesoramiento social.
- Servicio de atención psicológica.
- Grupo de ayuda mutua (G.A.M)
- Programas de ocio y tiempo libre
- Servicio de asesoramiento legal
- Gimnasia adaptada a la Fibromialgia
- Servicios prestados por establecimientos: balnearios, piscinas, etc., que colaboran con la Asociación.

77." ¿Por qué es importante pertenecer a la Asociación?

Es conveniente y necesario asociarse porque el asociacionismo lleva consigo una colaboración grupal en la defensa de los intereses comunes, a mayor número de asociados más apoyo común.

Además las campañas de información y divulgación contarán con más miembros para llevarlas a cabo, como la recogida de firmas, solicitud de ayudas, formulación de quejas, protestas, peticiones, sugerencias etc. Siendo más fructíferas cuantos más socios haya implicados en la tarea.

Formar parte de una asociación te hace sentir comprendido, apoyado y ayudado por personas que sienten y viven lo mismo que tú. Recuerda la frase: *"un grano no hace granero pero ayuda al compañero"*.

78." ¿A los Políticos les interesa la Fibromialgia?

La Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados, en su sesión de 19 de septiembre de 2000 aprobó una proposición no de ley relativa a la asistencia médica y social de las personas que sufren Fibromialgia.

El 12 de mayo de 2008 se firmó un convenio con Conselleria de Sanidad en donde se confirma que a lo largo de este año se va a crear una unidad de Fibromialgia.

Hay un cambio importante en el mundo de la Fibromialgia, Asociaciones, pacientes, entorno familiar y profesionales de la salud están consiguiendo mucho, no obstante tienen mucho camino que hacer.

79. "Una última observación a tener en cuenta"

Desde AVAFI recordamos que...

Queremos unir voluntades y esfuerzos a favor de los enfermos bajo lap remisa de que ESTAMOS enfermos pero NO SOMOS enfermos. Nuestra vida y nuestra relación familiar, laboral y social dependen del afrontamiento personal, social e institucional de esta enfermedad por parte de todos.

La NORMALIZACIÓN en la diagnosis, el tratamiento y el reconocimiento de nuestros derechos nos ayudarán a sentirnos, finalmente, respetados en nuestra dignidad.

Para más información, consultas en AVAFI.

Avda Reino de Valencia nº 66- 3ª 46005 VALENCIA

Tfns.. 963 95 97 94 -- 963 33 29 46 - 676 059 829

www.avafi.es

Facebook: Avafi Valencia

e-mail: avafi.valencia@hotmail.com

BIBLIOGRAFIA

Alda, M., García Campayo, J., Pascual, A. y Olmedo, M. (2003) Aspectos psicológicos de la Fibromialgia. *Monografías de psiquiatría*, 4: 32-40.

Aydin, G., Basar, M., Keles, I., Erguí, G., Orkun, S. y Batislam, E. (2006) Relationship between sexual dysfunction and psychiatri status in premenopausal women with fibromyalgia. *Urology*, 67 (1): 156-161.

Eich, W. (1997). The role of psychological factors in the development of Fibromyalgia symptomatology. Bad Nauheim, Alemania: *International Conference of Fibromyalgia Syndrome*. Abstract; Centre for Psychobiology and Behavioral Medicine, Justus Liebig University of Giessen.

Ernberg, M., Voog, U., Alstergren, P. (2000). Plasma and serum serotonin levels and their relationship to orofacial pain and anxiety in fibromialgia. *J. Orofac. Pain*, 14: 37-46.

Esteve, M.R., Ramírez, C. y López-Martínez, A.E. (2001) Alteraciones de la memoria en patients con dolor crónico. *Rev. Soc. Esp. Dolor*, 8: 119-127.

Friedberg, J. y Jason, L.A.(2001). Chronic fatigue syndrome and fibromyalgia: clinical assessment and treatment. *J. Clin. Psychol.*, 57: 433-455.

Goldenberg, D.L., Kaplan, K.H., Nadeau, M.G., Brodeur, C., Smith, S., y Schmid, C.H. (1994). A controlled study of a stress-reduction, cognitive behavioral treatment program in fibromyalgia. *J. Musculoskeletal Pain*, 2: 53-66.

Górriz, F., Garrido, E. y Andueza, A. (1999). El tratamiento psicológico del dolor crónico. *Huarte de San Juan Psicología y Pedagogía*, 4, 175-197.

Jiménez, A., Montero, M., Ramos, G. y Sánchez, P. (1998) Síndrome de fatiga crónica. *Medicine*, 7 (77): 3551-3557.

Korszun, A., Sackett-Lundeen, L., Papadopoulos, E., Brucksch, C., Masterson, L., Engelberg, N.C., Haus, El, Demitrack, M.A., Crofford, L.(1999). Melatonin levels in women with fibromialgia and chronic fatigue syndrome. *J. Rheumatol*, 26: 2675-2680.

Kuch, K., Cox, B., Evans, R.J., Watson, P.C. y BUdela, C (1993) To what extent do anxiety and depresión interact with chronic pain? *Can J Psychiatry*, 38: 36-38

Máñez, I, Fenollosa, P, Martínez-Azucena, A. y Salazar, A. (2005) *Rev. Soc. Esp. Dolor*, 12: 491-500.

Méndez, F.X., Olivares, J. y Quiles, M.J. (1998). Técnicas de relajación y respiración. En Olivares, J. Y Méndez, F.X., *Técnicas de Modificación de conducta*, Madrid: Biblioteca Nueva, 485-532.

Moldofsky, H., Scarisbrik,, P., England, R.S. y Smythe, H. (1975). Mulculoskeletal symptoms and no REM sleep disturbances in patients with "fibrositis" syndrome and healthy subjects. *Psychosom. Med.*, 37: 341-351.

Mulero, J. (1997). Fibromialgia. *Medicine*, 7(58): 2682-2687.

Riedel, W., Layka, H., Neeck, G. (1998). Secretory pattern of FH, TSH, Thyroid hormones, ACTH, cortisol, FSH, and LH in patients with fibromialgia syndrome following systemic injection of the relevant hypothalamic-releasing hormones. *Z. Rheumatol*, 57 (2): 81-87.

Rodríguez-Parra, M.J., Esteve, R. y López, A.E. (2000) *Análisis y Modificación de conducta*, Vol. 26, nº107.

Roldan, L., Cánovas, R., Cimadevilla, J. y Valverde M. (2007) Déficit mnésicos y perceptivos en la Fibromialgia y la artritis reumatoide. *Internacional Standard Serial Number*, 3: 101-109.

Romero, M. y Collantes, E. (2000) Fibromialgia asociada. *Dolor*, 15: 289-296.

Smythe, H.A. (1983). Reumatismo no articular y síndromes musculoesqueléticos psicógenos. En: McCarty, *Artritis y Enfermedades Conexas*. Madrid: Panamericana.

Turk, D.C., Okifuji, A., Sinclair, J.D., Starz, T.W. (1998). Interdisciplinary treatment for fibromyalgia syndrome: clinical and statistical significance. *Arthritis Care Res*, 11: 186-195.

Vlaeyen, J., Teeken-Gruben, N., Goossen, M., Rutten-van, M., Pelt, R., Eek, H. (1996). Cognitive-educational treatment of fibromyalgia: a randomized clinical trial (1). Clinical effects. *J Rheumatol*, 23: 1237-1245.

.....
LIBROS CONSULTADOS

Guitart, J. (2000). *La fibromialgia y aspectos relacionados*. Madrid: Fundación Mapfre Medicina.

Enfermedades reumáticas, todas las respuestas. Tu salud la revista del bienestar (1995)

Uson, J y Naredo, E. (1997) *El mundo del paciente reumático*. Liga reumatológica española (LIRE)

Martínez, M. (2006) *Fibromialgia, cuando el dolor se convierte en enfermedad*. Guías prácticas de Saber Vivir. Madrid

Quevedo, L. (2004) *Fibromialgia, cómo combatir la fatiga crónica*. Barcelona: Ediciones Obelisco

Sardá, G. (2005) *Manuela de Madre, vitalidad crónica*. Barcelona: Editorial Planeta

Sapolsky, R. (1995) *¿Por qué las cebras no tienen úlcera?*. Madrid: Alianza Editorial

Gonzalo, L.M. (1996) *El sueño*. Biblioteca de la Salud, Planeta de Agostini.

Gittleman, A.L. (2000) *Como vencer el cansancio crónico*. Barcelona: Ediciones Urano.

Claudin, V. (2004) *Me llamo Marta y soy fibromiálgica*. Madrid: La esfera de los libros.

Mary Richmod (2007) *Diagnóstico Social*.

Claudín, V. Dr. Ferran y Garcia, Fructuoso. *Fibromialgia la verdad desnuda*. Madrid: La esfera de los libros.

Madanes, C. (1989). *Terapia familiar estratégica*. Buenos Aires. Amorrortu.

Sánchez, A. (1999). *Ética de la Intervención Social*. Barcelona. Paidós