INFO avafi

Nº 2 - Octubre 2020

Tratamiento multidisciplinar de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica

Aspecto Médico-Físico

Aspecto Psicológico

Aspecto Social

Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

Joaquín Costa, 63 - 2º 3ª • 46005 VALÈNCIA
Telèfons: 96 395 97 94 - 676 059 829
www.avafi.org
Xarxes Socials:
Facebook: AvafiValencia
Twitter: Avafi (@avafi1)
Youtube: AVAFIVALENCIA

Edita: AVAFI (Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia)
Coordinación: Mª Carmen Megía
Maquetación e impresión: TRESINTER, S.L.
Depósito legal: V-2710-2019

Dña. Minerva Morales Rodriguez
Presidenta

Queridos/as lectores/as

Cuando uno/a tiene Fibromialgia, casi nunca va sola, siempre hay algún síntoma añadido a ella, bien sea por la propia enfermedad o porque padecemos otras enfermedades también.

El tratamiento multidisciplinar es muy importante, es imprescindible llevarlo a cabo, hay que tratar el aspecto psicológico, físico y sobre todo, y lo más importante, lo que cada uno haga por mejorar su calidad de vida.

En esta revista han participado con sus artículos: el Dr. Navas, Dr. Goicoechea, Dra. Gargallo, Alejandra (Psicóloga de Avafi), Coque (trabajadora Social de Avafi), y María (Fisioterapeuta de Avafi).

Todos estos artículos nos ayudarán a entender y vivir mejor con el dolor y más con la situación que estamos viviendo.

Agradezco enormemente la colaboración de todos/as los profesionales que han participado con sus artículos, sin ellos esta revista no hubiera visto la luz.

Deseo que el contenido os ayude y si nos necesitáis solo tenéis que llamar a Avafi.

Índice

Editorial.....3
Dña. Minerva Morales Rodriguez

Una mirada hacia el dolor crónico con óptica diferente: información sobre los mecanismos del dolor......5
Dr. Jesús Navas Cutanda.

¿Nos inventamos el dolor?..... 9
Doctor Carlos Goicoechea García

Sexualidad y Fibromialgia.....13
Doña Maite Gargallo Alemany

La fibromialgia y la fatiga crónica en tiempos del Covid-19.....16
Dña. Alejandra Martín Fernández

El papel del profesional en trabajo social durante el Covid-19.....20
Dña. Mª José Cervantes Muñoz

La fisioterapia en disfunciones de la ATM..... 23
Dña. María Martí Puertes

La Asociación AVAFI.....25

PARA UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA... ten en cuenta:..... 28

SUFRO FIBROMIALGIA Y QUIERO QUE SEPAS QUE........30

Una mirada hacia el dolor crónico con óptica diferente: información sobre los mecanismos del dolor.

Dr. Jesús Navas Cutanda.
Médico de Familia.

Nadie quiere tener dolor. Nada más notarlo, ya estás pensando en librarte de él. Es comprensible, ya que el dolor es desagradable. Pero precisamente el hecho de que sea desagradable es lo que hace que el dolor sea algo tan efectivo y esencial en la vida. El dolor te protege, te avisa de que estás en peligro, frecuentemente antes de que te lesiones o de que lo hagas gravemente. El dolor hace que te muevas de manera diferente, que pienses y te comportes de forma distinta, lo que también es vital para la curación. El dolor es, de una manera habitual, algo realmente inteligente.

Cuando el dolor persiste y sentimos que está arruinando nuestra vida, es difícil imaginar que pueda servir para algo útil. Pero incluso cuando el dolor es crónico y horrible, duele porque el cerebro, de alguna manera, ha llegado a la conclusión, por una u otra razón, normalmente de una forma totalmente inconsciente, de que estamos amenazados y en peligro. La clave es descubrir por qué el cerebro ha llegado a esta conclusión.

Creemos que todas las experiencias de dolor son normales, y que son una respuesta excelente, aunque desagradable, frente a aquello que el cerebro juzga como una situación de peligro. Pensamos que, aunque exista algún problema en nuestras articulaciones, músculos, ligamentos, nervios, sistema inmune o en cualquier otro sitio, no tendremos dolor a no ser que nuestro cerebro piense que estamos en peligro.

Exactamente de la misma manera que, aunque no exista en absoluto ningún problema en nuestros tejidos corporales, nervios o sistema inmune, sentiremos dolor si el cerebro "piensa" que estamos en peligro. Esto es así de simple y de difícil al mismo tiempo.

Hay muchos mitos, malentendidos y miedos innecesarios en relación con el dolor.

La mayoría de la gente, incluidos muchos profesionales de la salud, no tienen una concepción actualizada del dolor. Esto es, en cierto modo, desalentador ahora que sabemos que entender este proceso ayuda a enfrentarse a él con eficacia. Existen dos aspectos importantes con respecto a explicar el dolor:

1. La fisiología del dolor puede ser fácilmente entendida por cualquier persona normal y corriente.

2. Comprender la fisiología del dolor cambia el modo de pensar sobre él, reduce su significado amenazante y ayuda a su tratamiento.

En mi experiencia como médico de familia he sido consciente de la importancia que tiene la información adecuada para que las personas comprendan que es lo que les sucede. En algunas ocasiones ha bastado una explicación clara sobre lo que está padeciendo una persona, para que ésta descubra el proceso que genera sus síntomas y se produzca una mejoría.

"Los avances en Neurociencia apuntan que la fibromialgia puede no ser una enfermedad misteriosa e incurable, sino un error de evaluación del sistema nervioso central caracterizado por un per-

manente estado de alerta (sensibilización central) promovido por la cultura, la información alarmista, por la copia de modelos, las creencias erróneas sobre organismo...”

Arturo Goicoechea

El cerebro constantemente “aprende”, hace nuevas conexiones y luego refuerza su propio aprendizaje según patrones. Este proceso es automático y tiene un nombre: la neuro-plasticidad. Esas conexiones no son permanentes, sino que van cambiando continuamente.

Podríamos decir que el cerebro es soporte para múltiples de las características cognitivas del ser humano: la memoria, el aprendizaje, las emociones, la cultura, los pensamientos...

Es fundamental entender que el sistema nervioso es un sistema en permanente cambio, que el cerebro se cambia a sí mismo a través del aprendizaje, de nuevas experiencias, de nuestras conductas. En definitiva, surgen nuevas conexiones.

La plasticidad cerebral, justifica la capacidad de cambio del individuo y la capacidad de adaptación a circunstancias cambiantes. Nuestro cerebro es moldeable durante toda la vida. Sólo necesita los estímulos adecuados.

No obstante, la plasticidad de la conectividad neuronal es una condición de doble filo que abre la puerta a una cultura de enfermedad que facilita el error evaluativo, pero también abre la puerta a su disolución a través de desarrollar nuevas capacidades, nuevas habilidades.

Lo que hemos aprendido inconscientemente y repetimos automáticamente lo podemos desaprender conscientemente, debilitando unas conexiones neuronales y creando otras nuevas. Es decir, ***una reprogramación es posible.***

¿ES POSIBLE SALIR DE LA FIBROMIALGIA Y EL DOLOR CRÓNICO SOLO CON INFORMACIÓN?

Todo aquello que cambie la evaluación de peligro que hace el cerebro de una persona, cambiará la percepción del dolor.

Es preciso entender, con la información adecuada, los mecanismos que conducen a un **estado de alarma a nivel cerebral** y que van a condicionar que el dolor se cronifique. Seguidamente, hay que abordar el cambio de creencias, pues la información referente a la sensibilización central puede suponer una ruptura de nuestros esquemas preconcebidos. El desarrollo de nuevas creencias va a permitir nuevas conexiones neuronales y una nueva química cerebral.

Partiendo de la idea clave de que el conocimiento -la información- es la base para hacer pedagogía del dolor, vamos a utilizar los conceptos más importantes que hay que conocer, comprender e interiorizar para introducir racionalidad en la red neuronal y que empiecen a darse cambios.

El **aumento de la sensibilidad en el sistema de alarma** es, casi siempre, la característica fundamental del dolor persistente. Recordemos que el dolor es normal, pero los procesos que subyacen están alterados.

El cerebro está siendo informado de que se está produciendo más peligro en los tejidos del que realmente existe. Se produce un aumento en la amplificación del sistema. Las respuestas del cerebro como movimientos, pensamientos, respuestas autonómicas y endocrinas, ahora se basan en una información errónea sobre la salud de los tejidos situados al final de la neurona.

El dolor y los síntomas invalidantes que relatan las personas con FM son reales, el cerebro activa respuestas o programas que hacen a la persona sentirse “como si” estuviera enferma.

Podríamos definir como ***patrón de protección*** a la percepción de dolor en ausencia de lesión. Cuando el cerebro esta sensibilizado, activa el “patrón de protección” como defensa ante una falsa alarma. La presencia de dolor puede condicionar evitar el movimiento, esto provoca que cambien las características de los músculos, ligamentos, tendones. Pueden aparecer contracturas, cambios posturales, y de movimiento (movilización en bloque, inmovilizando varias articulaciones en torno a donde se proyecta el dolor). ***La respuesta de defensa sería la causa del dolor.***

¿CÓMO DESACTIVAR EL PATRÓN DE PROTECCIÓN EN AUSENCIA DE LESIÓN PARA PASAR AL ESTADO DE NORMALIDAD?

Desactivando patrones de defensa posturales y de movimiento.

- Descatalogando como peligrosas las actividades de la vida diaria.

Cambiando las creencias, también cambiaremos las redes neuronales.

- Las conexiones cerebrales están en continuo cambio, debemos saber que, si alguien tiene un dolor crónico desde hace años, es reversible, se le puede dar la vuelta a la situación. Las conexiones que han ido generándose pueden cambiar gracias a la información y el cambio de creencias. Una vez que lo sabemos y lo comprendemos a través de la propia experiencia ya no podemos negarlo. Este será un proceso progresivo más o menos rápido hacia el cambio.

Lo que nos perturba no es lo que nos ocurre, sino nuestros pensamientos sobre lo que nos ocurre.

Epiceto

NOS MOVEMOS CON EL CUERPO QUE CREEMOS TENER.

¿Cómo imaginamos el lugar que nos duele? Si no hay lesión. ¿Nos podemos lesionar por movernos? ¿Es una actividad agotadora la que estamos evitando? ¿Realizar dicha actividad nos va a enfermar?

Si no hay lesión por ninguna parte, si músculos, tendones, articulaciones... están bien, es absurdo que un simple movimiento de cualquier parte del cuerpo conlleve dolor. Es absurdo que el cerebro penalice cualquier movimiento intentando que el individuo permanezca prácticamente inmóvil, simplemente porque valora amenaza de peligro para los tejidos en el movimiento.

¿CÓMO DESCATALOGAMOS LA ACCIÓN COMO PELIGROSA Y CONSEGUIMOS LA AUTORIZACIÓN CEREBRAL PARA EJECUTARLA EN MODO "CONFIADO"?

Hay que conseguir que esas acciones cotidianas e inofensivas sean percibidas simplemente como lo que son, imperceptibles o irrelevantes.

Cada persona puede intervenir en el proceso ayudando al cerebro a "descatalogar" los peligros erróneos, actualizando nuestro conocimiento en neurobiología del dolor, y cambiando las creencias erróneas y las conductas de afrontamiento ante el dolor.

La información de lo que realmente ocurre, de que la amenaza no es real, disminuirá el miedo a la enfermedad, cambiará la evaluación cerebral de peligro, permitirá recuperar la confianza en un organismo sano y capaz, facilitará nuevas conductas desde la percepción de salud y disminuirán los síntomas.

Ahora sabemos que podemos desactivar alarmas: Desechando falsas creencias, con nuevo conocimiento, cambiando pensamientos, cambiando creencias. Tomando decisiones y cambiando la conducta podemos debilitar algunas vías y fortalecer otras, cambiando la conectividad neuronal.

Cuando hagamos el cambio de significado y nuestro cerebro nos dé el visto bueno puede que hagamos un plan de estimulación para aumentar poco a poco y de forma segura las actividades que hemos estado evitando.

Cuando sabemos que no hay peligro real de daño, cambiar de conducta, ponerse en movimiento desde la convicción de organismo sano elimina la alerta y desactiva el programa de defensa.

La exposición progresiva y repetida a lo temido, al movimiento, a la actividad física y mental, desde la confianza de que estábamos en un error acerca de nuestra "enfermedad", acaba disminuyendo el dolor y discapacidad y favorece la tolerancia a vivir.

En el ***proceso de desensibilización sonará la alarma durante un tiempo***. Los síntomas son indicadores de sensibilización y no prueba de enfermedad. A veces el cerebro tratará de atrapar nuestra atención con los mismos o con nuevos síntomas.

¡NO TE ENGANCHES! ¡SUELTA! ¡CONFÍA EN TU CUERPO, NO PASA NADA!

Podemos adiestrar nuestro cerebro cambiando conexiones neuronales rompiendo patrones automáticos mediante conductas conscientes. Desde la convicción de no peligro, de organismo razonablemente sano, de que el movimiento y la actividad no lesionan.

Empieza por las actividades placenteras, en contextos diferentes, que te pongan en movimiento disfrutando. Actividad física y mental. En esa situación el cerebro activa su farmacia interior, produce neurotransmisores (endorfinas, encefalinas, oxitocina, serotonina, dopamina...) que mejoran la tolerancia al ejercicio aumentando el umbral del dolor y la fatiga, mejorando el estado de ánimo y la sensación de bienestar.

Otra percepción de nuestro cuerpo es posible.

Permiso para movernos libremente desde la convicción de organismo sano. Permiso para vivir.

Nada te ata excepto tus pensamientos, nada te limita excepto tus miedos, nada te controla excepto tus creencias.

Marianne Williamson.

Algunas direcciones y libros para ampliar información y conocimiento.

- https://www.jpain.org/article/S1526-5900(18)30832-0/fulltext
- http://www.sefifac.es/diagnostico-de-la-fibromialgia/
- https://fibro.info/
- Guía de debut en Fibromialgia. https://fibro.info/guia-de-debut-en-fibromialgia/
- https://es.slideshare.net/GPCYS/explicando-el-dolor-version-libre-david-butler-lorimer-moseley-y-arte-sunyata.
- www.noigroup.com
- “Pedagogía en neurobiología del dolor”: Arturo Goicoechea,
- “Explicando el dolor”: Lorimer Moseley y David Butle.
- “Educación terapéutica en neurociencia”: Emilio Puentedura, Adriaan Louw.

¿Nos inventamos el dolor?

Doctor Carlos Goicoechea García

Director del Departamento de Ciencias Básicas de la Salud. Universidad Rey Juan Carlos

"Es el cerebro el que se inventa el dolor. A ti no te pasa nada". Sí, aún se oyen este tipo de explicaciones (en la consulta, en redes sociales, en la tele...). Como si el "cerebro" fuera algo externo al cuerpo, algo que funciona por sí mismo, desde arriba, vigilándolo todo, pero sin implicarse, sin participar del proceso.

No, no es así. El cerebro forma parte del proceso, de todo el proceso, de cualquier proceso. Desde la primera detección de un daño (pinchazo, quemadura, herida, fractura,..), hasta del mantenimiento de esa sensación a lo largo del tiempo, incluso cuando ya no "vemos" ese daño. Y claro, si no lo vemos, es que no está, es que nos lo inventamos.

LA FIBROMIALGIA, ¿SÓLO DOLOR O MÁS QUE DOLOR?.

Ojalá pudiera verse la fibromialgia y ojalá pudiéramos apagar el interruptor de la fibromialgia igual que apagamos una luz, o ponemos una tirita encima de una herida. Pero no, no es así, y casi me da vergüenza usar estos ejemplos en este artículo, para vosotros/as, lectores/as, que vivís día a día con esta enfermedad. Pero es que, para avanzar en el conocimiento de una enfermedad, aunque parezca una obviedad, es muy útil poder "verla", saber qué es lo que va mal e intentar arreglar lo que no funciona y ahí nos ayudan mucho los modelos animales, situaciones en las que podemos recrear la enfermedad y estudiarla con detalle. Los animales no tienen fibromialgia (al menos eso creemos por ahora) y nosotros no somos capaces de reproducirla en el laboratorio. Este es un problema que nos frena mucho a la hora de avanzar en el conocimiento y encontrar el tratamiento adecuado. Vamos avanzando, gracias, sobre todo, a la información que obtenemos de los pacientes, pero vamos despacio.

Y si preguntamos a un paciente con fibromialgia qué le pasa, la gran mayoría suelen citar en primer lugar el dolor. Y eso hizo que nos fijáramos en el dolor (y casi solo en el dolor) en los primeros años de esta enfermedad. Pero hay más cosas, más síntomas y más signos que cada vez más claramente nos han ido indicando que no es solo dolor (como si eso no fuera ya bastante), que probablemente lo que hay es un desajuste en el funcionamiento del sistema nervioso somatosensorial, palabreja que significa el sistema que informa de las sensaciones del cuerpo ("soma", del griego) y las modula. Cuanto más "global" sea la mirada que dirijamos hacia la fibromialgia, más fácil será entenderla y, ojalá, más fácil será tratarla.

Pero yo, de lo poco que sé, es de dolor, y por eso este artículo va a centrarse en hablar del dolor, sin olvidar, en ningún momento, que la fibromialgia es más que eso, y que ese "más" muchas veces influye en cómo vamos a percibir y soportar el dolor que la acompaña.

¿QUÉ ES EL DOLOR?.

Buena pregunta. Difícil respuesta. Si le preguntas a un médico, la primera respuesta será que es una señal de que algo va mal. Si le preguntas a un deportista, el dolor puede ser una señal de que está mejorando en su preparación. Si le preguntas a una embarazada, puede ser que su dolor de espalda no sea visto como algo tan insoportable. ¿Dónde está la diferencia? Evidentemente en la interpretación. El dolor es una señal que proviene de los tejidos (así, en general, considerando tejido como cualquier agrupación de células que constituye un conjunto, un todo, como puede ser un músculo, pero también un nervio) y que es definido, calibrado, e interpretado por el cerebro. El cerebro, ese "ser" que a veces parece que funciona de forma independiente a nosotros y que nos dice qué, cómo, y por qué sentimos lo que sentimos. Pero nosotros también podemos regular en cierta medida el funcionamiento del cerebro, no lo olvidemos, y esa interpretación dependerá, lógicamente, del entorno, de nuestra actitud, de nuestra "preparación", en el sentido más amplio de la palabra. No, no estoy diciendo que si nos duele algo es porque no estamos poniendo de nuestra parte para que no nos duela, no es eso. Muchas veces no somos conscientes de nuestro comportamiento frente al dolor, y os pongo un ejemplo: si vas por la calle, de camino al trabajo, y te tuerces un pie, es posible que te duela más que si te lo tuerces mientras vas paseando por el campo, durante las vacaciones. En ambos casos duele, por supuesto, pero tu "entorno" (en el sentido más amplio de la palabra, desde la genética hasta la educación y tu situación personal) hace que la interpretación no sea necesariamente la misma.

Así que no deberíamos preguntar nunca qué es el dolor, sino qué es tu dolor. Y tu dolor depende de muchas cosas, como estábamos viendo, y vamos a intentar explicarlo poco a poco.

(Por cierto, una cosa es el dolor y otra la nocicepción. Llamamos nocicepción al proceso puramente fisiológico de transmisión de la información, desde el lugar donde se genera el estímulo hasta el cerebro. Y llamamos dolor a la interpretación de ese estímulo. Es decir, la nocicepción puede existir sin el cerebro, el dolor no.)

DOLOR AGUDO, DOLOR CRÓNICO.

Estamos todos de acuerdo en que el dolor agudo es una señal de alarma ¿no? Algo no va bien, hay algún daño o peligro y nuestro cuerpo nos avisa: retírate del fuego, no toques esa espina, no muevas esa muñeca que te has torcido..."Algo" ha pasado que hace que tengas que protegerte, defenderte frente a ese estímulo que puede ser malo para ti. Y eso, ¿Cómo lo sabemos?

Todo empieza con unos receptores que tenemos al final de los nervios; unas estructuras más o menos complejas que reconocen el tipo de estímulo y, muy importante, lo diferencian de otros estímulos. Es decir, hay receptores para la temperatura (y pueden diferenciar el frío del calor, y el calor "peligroso" del que no lo es...), otros para la presión (y diferencian un apretón de manos de un pisotón), otros para la inflamación (la que aparece después de una infección, por ejemplo, o la que parece cuando nos hemos torcido un pie).

Cuando cualquiera de estos receptores "periféricos" (todo lo que no está dentro de la columna vertebral y del cerebro lo consideramos periférico) detecta un peligro, se activa, y esa información se envía, a través de los nervios que llamamos espinales (porque llegan a la médula espinal, que está dentro de la comuna vertebral), hasta el cerebro. El cerebro, entonces, analiza esa señal que le llega desde la periferia: identifica dónde se ha producido la señal y la intensidad de esa señal, interpreta las emociones que se producen asociadas a esa señal y aparece entonces el Dolor, así, con mayúsculas, la experiencia que asociamos a ese conjunto de señales periféricas, "tamizadas" por el cerebro.

La respuesta a una señal dolorosa no siempre son emociones negativas: ¿Alguna vez os habéis caído al suelo y a pesar del dolor, habéis soltado una carcajada? Vuestro cerebro ha identificado todo el proceso, la intensidad del estímulo, la localización, el entorno en el que se ha producido y ha "decidido" que hay otras emociones que se imponen a la emoción de tristeza o preocupación que acompañan a veces al dolor, y la situación ha provocado esa risa. El cerebro analiza todas las variables y provoca la respuesta final. Pero, y me adelanto al final de esta historia, también sabemos y podemos influir en el análisis del cerebro, y eso modifica también la experiencia dolorosa.

Pero hasta ahora hemos visto "lo bueno", el sistema que funciona para avisarnos de peligros, de situaciones que requieren nuestra atención de cara a protegernos y a cuidarnos. ¿Y por qué el dolor no desaparece cuando la información llega al cerebro? Si ya somos conscientes del peligro, por qué el sistema no se interrumpe, porqué no se apaga la señal, si ya hemos detectado la presencia del peligro.

Pues porque el cerebro no diferencia entre "dolor agudo" y "dolor crónico". Eso es una clasificación que hemos inventado nosotros, desde un punto de

vista clínico, para saber cómo y cuándo tratar las distintas situaciones que se producen. Para nuestro cuerpo, el dolor es dolor y siempre debe ser detectado, transmitido y comunicado, porque es una señal de alarma, significa peligro, y el peligro hay que notificarlo. Siempre. Es más, cuanto más tiempo se mantiene el estímulo, más esfuerzo hace nuestro organismo para comunicarlo al cerebro, y eso supone poner más "recursos" a trabajar para aumentar esa información.

SENSIBILIDAD Y SENSIBILIZACIÓN

La Sensibilización, según la definición de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, es una respuesta aumentada de las neuronas que transmiten la información nociceptiva.

Si el estímulo nociceptivo se mantiene, si la situación que lo ha provocado no se acaba, el sistema está preparado para amplificar la respuesta, para aumentar la cantidad de información que se trasmite. No existe la "nocicepción crónica", así que la información se va a seguir enviando al cerebro, pero cada vez más amplificada.

Y aquí juega un papel muy importante el sistema inmune. Normalmente es el sistema que nos defiende, que nos protege si, por ejemplo, se produce una infección de un microorganismo (una bacteria, un virus) que pone en peligro nuestras células. Funciona como un conjunto bien organizado de células (macrófagos, linfocitos, mastocitos) que detectan al intruso, lo identifican y lo destruyen. Para ello tienen que fabricar una serie de sustancias que provocan la respuesta inflamatoria, que facilitan esa misión de defensa.

Y resulta que, cuando se mantiene un estímulo nociceptivo, esas mismas células también se activan, porque identifican ese estímulo como un peligro, como el de una infección. Y las sustancias que liberan son capaces, además, de estimular los receptores nociceptivos. Y así, el sistema inmune puede contribuir a mantener la señal nociceptiva activa, y hacer que esas neuronas detecten más información, una información que es la suma del estímulo nociceptivo propiamente dicho y de la información producida por el sistema inmune. Eso hace que las neuronas, los nervios, que transmiten la señal, "respondan" más y envíen más información a la médula espinal: es la "Sensibilización Periférica".

Así que la cantidad de información que llega a la médula es mayor que la generada únicamente por el estímulo doloroso. Y, en la médula espinal, esa información también se va a amplificar, siguiendo un proceso parecido al que ocurre en la periferia, solo que, en este caso, se llama Sensibilización Central (recuerda, se denomina "central" a lo que pasa dentro de la médula espinal y en el cerebro). El resultado es muy parecido al que ocurre en la periferia, porque también aquí va a actuar el sistema inmune (aunque las células son un poco diferentes, y se llaman microglía y astrocitos) liberando sustancias inflamatorias y nociceptivas.

Y el proceso de Sensibilización Central, por el que las neuronas centrales aumentan la cantidad de información que trasmiten, tiene una consecuencia muy negativa, y es que puede hacer que "duelan" zonas en las que no hay ningún estímulo doloroso periférico. La médula espinal funciona como un centro de recogida de información de toda la periferia y, si empieza a funcionar mal, la información que va a transmitir al cerebro no es correcta, los mensajes que llegan al cerebro son inexactos y el cerebro interpreta que duelen sitios que, en realidad, no están transmitiendo información.

La Sensibilización Central explica, por lo tanto, porqué pacientes con un dolor en una rodilla pueden experimentar dolor en el brazo del mismo lado, aunque no esté lesionado, o que un dolor en el lado izquierdo de la espalda pueda, al cabo del tiempo, provocar que duela también el lado derecho.

(La Sensibilización Central explica lo que ocurre con el dolor, pero no se refiere al resto de sensaciones que llegan al cerebro, y que en el caso de la fibromialgia también parecen estar aumentadas; de ahí que la denominación de esta enfermedad como un "Síndrome de Sensibilización Central" es incorrecta, y debe emplearse el de "Síndrome de Sensibilidad Central" que engloba al resto de sensaciones, además del dolor).

"TÚ A MÍ NO ME MANDAS"

La verdad es que da la impresión de que poco puede hacerse una vez que el dolor se ha cronificado (en clínica se suele considerar "crónico" un dolor que dura más que 3 meses o que no se desaparece cuando finaliza la causa que lo provocó). Estos procesos de sensibilización crean círculos viciosos en la periferia y en el sistema nervioso central que hacen que cada vez sea más difícil de regular el sistema nociceptivo.

Es verdad, es más difícil tratar un dolor "agudo" que un dolor "crónico", hay menos recursos y los que hay son menos eficaces. Pero no significa que no pueda, y deba, intentarse.

Y es que, hasta ahora, hemos dejado de lado la

capacidad de reacción de nuestro cuerpo, la capacidad para responder a esos estímulos y, en cierta medida, neutralizarlos. Pero recursos, como dicen los gallegos, "haberlos, haylos".

Cuando nos damos un golpe, de forma casi inconsciente, nos frotamos la zona dolorida y el dolor se alivia. No es magia: al igual que tenemos neuronas que transmiten el dolor, tenemos otras (en la médula espinal) que intentan aliviarlo, y cuando frotamos la zona que nos duele, ponemos en marcha esas neuronas que actúan como un freno a la hora de trasmitir esa información. Sin embargo, este mecanismo de protección, muy útil en dolor agudo, puede volverse en contra en situaciones de dolor y hacer que cualquier roce desencadene un intenso reflejo doloroso.

Otro sistema endógeno (es decir proporcionado por el propio cuerpo del paciente) de alivio del dolor está producido, casi curiosamente, por el propio cerebro. Este es capaz de poner en marcha mecanismos descendentes (porque van desde el cerebro hacia "abajo", hacia la médula espinal) que van también a frenar la transmisión del dolor en la médula espinal, actuando como un sistema de peaje que decide cuando "sube" el dolor hasta el cerebro y cuando no. En dolor crónico este sistema también es menos eficaz que en dolor agudo.

Y este sistema inhibidor descendente, aunque no puede ponerse en marcha "a voluntad", es decir no es un sistema consciente, sí puede estimularse, sí puede facilitarse. Y hay varios mecanismos para ello: por ejemplo, mediante endorfinas, pequeñas sustancias que se liberan en distintas situaciones, como haciendo ejercicio (no significa necesariamente deporte), o actividades placenteras, con las que se pueda disfrutar de ratos de distracción.

Porque eso es algo que el cerebro no se "espera", que busques distraerlo de aquello en lo que está centrado, en la interpretación del dolor. Así que al cerebro también se le puede despistar, se puede lograr que se preocupe por otras cosas y que no esté tan centrado en el dolor.

SE HACE CAMINO AL ANDAR.

Y así, entendiendo lo que le ocurre al cuerpo cuando el dolor se convierte en crónico y entendiendo que a veces no significa que haya algo mal, sino que se interpreta mal, o, al menos, de forma exagerada, podemos intentar cambiar, parcialmente y poco a poco, cómo sentimos el dolor y, muy importante, cómo nos sentimos con respecto a ese dolor.

Sexualidad y Fibromialgia

Doña Maite Gargallo Alemany
Psicóloga y sexóloga

Todos los individuos somos seres sexuados y por tanto, tenemos sentimientos y actitudes de componente sexual, pero cada persona experimenta la sexualidad de una forma diferente. "Hay tantas sexualidades como personas en el mundo" (KEVIN JOHANSEN, 2011).

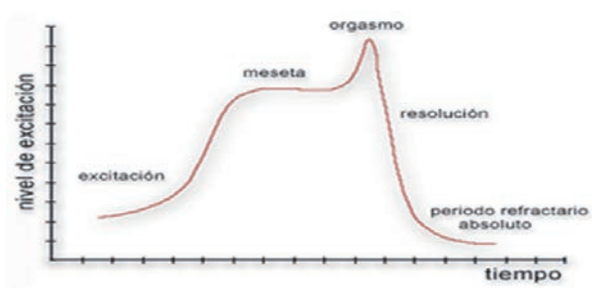
Cuando una persona es diagnosticada de fibromialgia (FM), comienzan los cambios en su organismo, algunos de los cuales ya se estaban desarrollando: cambios en la forma del autocuidado, cambios en la situación laboral, cambios en la vida social, cambios con la pareja, cambios en el área de ocio, cambios en el hogar, cambios en la propia sexualidad, etc.

A nivel psicológico la persona con FM puede sentir: rabia, tristeza, culpa, abandono. Este mismo sentimiento lo puede tener la pareja o familiares de esta persona diagnosticada de FM.

De la forma con que la persona entienda este diagnóstico y empiece a enfrentarse a él, será la manera de cómo ella misma empezará a entender y vivir su sexualidad. Cuando la persona ya no se siente víctima de la situación, es cuando empieza a creer en ella y en su crecimiento. De esta forma de enfrentará a una nueva dimensión sexual.

Los estudios demuestran que hay una mayor frecuencia de disfunciones sexuales en mujeres y en hombres con fibromialgia. Estos problemas surgen en las fases del deseo y la satisfacción sexual, no en la excitación ni en el orgasmo, siempre y cuando la persona no tenga también otro tipo de enfermedad. Cuando la persona ha pasado la fase del deseo, las siguientes etapas de la respuesta sexual humana las puede disfrutar como cualquier persona que no tenga FM.

ETAPAS DE LA RESPUESTA SEXUAL HUMANA (MASTERS AND JOHNSON, 1992):



La diferencia entre una persona sin fibromialgia y otra con fibromialgia, cuando no hay otras enfermedades recurrentes, podemos decir que se centra en que la persona con fibromialgia puede tener deseo sexual hipoactivo (menos deseo sexual) con más frecuencia.

Este bajo deseo va de la mano del dolor sufrido durante los achaques de la enfermedad. El dolor crónico se convierte entonces en un problema para las personas con fibromialgia que quisieran tener más rendimiento sexual.

Partiendo del dolor y de la repercusión que éste tiene con las personas con fibromialgia, hay que volver a construir toda nuestra vida y también nuestra vida sexual.

Existen tres bloques importantes que la persona adulta afectada por fibromialgia debería de considerar para poder mejorar su vida: el tratamiento médico para mitigar los problemas y el dolor físico; el tratamiento psicológico y sexual para cuando surjan dudas, problemas en las relaciones y la sexualidad; y la comunicación con la pareja, escucha activa, empatía, hablar de intereses presentes y futuros.

Recomendaciones para reconstruir tu vida a partir del diagnóstico de la FM:

1. Empieza a hablar de temas sexuales, consulta con tu médico sobre la medicación y cómo puede afectar a la esfera sexual. Naturaliza el tema sexual en tu día a día.

2. Comparte con tu pareja el proceso de tu enfermedad. Recuerda que no la vives solo o sola, es una enfermedad crónica y todo se debe de compartir con las personas más cercanas. Habla con tu pareja de miedos y fantasías de índole sexual.

3. Habla también con tu pareja de qué necesitarías en el tema de la sexualidad, pídele cosas viables y realistas.

4. Busca un momento para compartir intimidad con tu pareja. Cada cierto tiempo busca un espacio para estar solos o solas y tener complicidad sexual.

5. Consulta con todos los profesionales que necesites el tema sexual, y que te acompañe tu pareja, pedid información, aclarar dudas, etc.

6. Busca prácticas sexuales que ahora te puedan ayudar, aunque nunca lo hayas pensado. Compra libros de sexualidad y busca otras alternativas.

7. Prioriza la pareja y las relaciones sexuales con ella.

8. No te centres en el dolor de tu enfermedad, habla de ella con positividad.

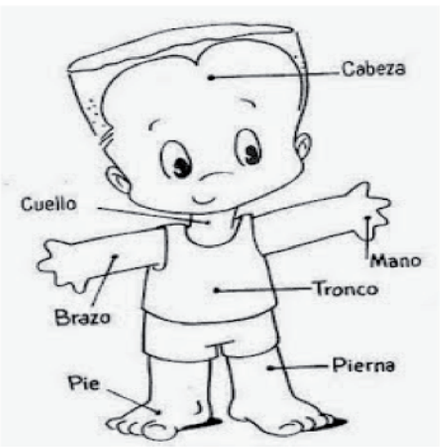
9. No olvides que sexualidad es; compartir, comunicar y expresar.

10. No olvides que cada persona con su enfermedad es única, y tú eres quien decide.

11. Aumenta en optimismo y autoestima. Recuerda que una buena autoestima es el mejor remedio para encontrarse bien.

12. Comunica con tu pareja cuando te encuentres en un buen momento para tener relaciones sexuales. No olvides que hay muchas formas de sentir y el coito no es la única opción.

13. Escucha tu cuerpo, busca tu zona erógena. Igual ha cambiado, pero no pasa nada.



14. No estamos obligadas u obligados a llegar al final de las relaciones. Podemos parar cuando nuestro cuerpo nos lo indique.

15. Practica la meditación, la relajación, el yoga. Actividades que te harán llevar un día a día más saludable en todas las esferas, así como también la esfera sexual.

16. Haz terapia con un o una profesional de la sexología, como un recurso a recurrir cuando lo necesites:
    - Mejora en comunicación.
    - Busca posturas más pasivas que te produzcan menos fatiga y más movimientos suaves que te resulten agradables.
    - Los dos componentes de la pareja debéis decidir las posturas que se adapten a los dos.
    - Aumenta tu interés comunicando los propios aspectos íntimos de la sexualidad con tu pareja.
    - Combate el aburrimiento con fantasías (imaginar historias, usar de lencerías, etc.)

17. En resumen:
    - Mantente activo o activa
    - Ordena tus tareas, ordena tu vida
    - Piensa de forma realista
    - Procura no fijar toda su atención en el dolor
    - Busca alternativas a las situaciones que agraven el dolor
    - No te sientas culpable
    - Comunica y celebra tus logros
    - Y sobre todo, escuche tu cuerpo. "El sexo forma parte de nuestra naturaleza y nos habla a través del cuerpo, intente escucharlo" M.GARGALLO (2014).

Hay que tener en cuenta que la sexualidad no es la misma, que cambia constantemente. Cuando las personas nos vamos haciendo mayores, puede ser que las relaciones sexuales se vuelvan más difíciles, por lo tanto, poder contar con un o una profesional sobre la sexualidad es importante.

Importantísimo que la persona con FM hable y comunique, Tanto si la persona tiene pareja como si no, hay que hablar del tema sexual y explicarle a la pareja lo que necesita para disfrutar de la relación física.

Y ya finalizando, la fibromialgia no es equivalente a no disfrutar del sexo. Existe un cambio real de la sexualidad y de las relaciones, pero con los apoyos necesarios se puede seguir funcionando y, sobre todo, disfrutando.

Maite Gargallo www.psicologiaiterapia.com

La fibromialgia y la fatiga crónica en tiempos del Covid-19

Dña. Alejandra Martín Fernández
Psicóloga Clínica y máster en Terapia de Conducta.
Psicóloga de Avafi

Nos cuesta adaptarnos a los cambios. Vivimos atrapados en una serie de rutinas y salir de ellas nos afecta psicológicamente.

Las personas que sufren un problema de dolor, se han visto obligados a adaptar sus vidas, algunos han tenido que dejar su trabajo o reducir el horario, disminuir sus actividades diarias o delegarlas, de ocio y aficiones, de ejercicio y deporte, sus tareas domésticas y muchos se han aislado socialmente. Además la mayoría de afectados de Síndrome de Fibromialgia (FM) y Síndrome de fatiga crónica (SFC) eran persona muy activas y en muchos casos, el pilar de sus familias.

Desde marzo de 2020 hay una pandemia mundial, el virus COVID-19 ha dejado miles de víctimas en todos los países y en España no ha sido menos.

La situación económica, laboral y sanitaria que estamos viviendo en la actualidad, a raíz de la pandemia, afecta a todos los ciudadanos, pero de forma más aguda a las personas que son más vulnerables, como los ancianos, la población de riesgo, discapacitados y los que padecen una enfermedad crónica, como los afectados de FM y SFC.

Durante el confinamiento muchas personas afectadas de FM y SFC se han sentido protegidas sin salir de casa, había menos ruidos, menos contaminación y la actividad laboral o social estaba parada. Sin embargo cuando comenzó el desconfinamiento y tenían que volver a recuperar sus vidas se empezaron a sentir preocupadas, sobreactivadas y temerosas, esto se conoce como "El síndrome de la cabaña". Es decir, pasaron de un entorno seguro a otro amenazante.

El tiempo de pausa que ha supuesto el confinamiento ha hecho que muchas personas fueran conscientes de las cosas que le estaban haciendo daño en su vida, trabajos desgastantes, relaciones vacías, responsabilidades familiares, falta de tiempo propio, gastos superfluos, etc. En este contexto volver a la "normalidad" se hace todavía más difícil. Todo esto unido a la incertidumbre de un futuro incierto, negocios cerrados, ERTES, aumento del paro, etc.

Es la primera vez, en nuestra historia más reciente, que estamos viviendo una situación en la que existe un estímulo real, cercano y amenazante, que aumenta nuestro estrés. La pandemia y la posibilidad de contagio, que nos puede matar o dejar secuelas (a nosotros o a los nuestros), aumentan las emociones de miedo, inseguridad, incertidumbre, angustia y frustración, además de la tristeza, indefensión y desesperanza.

Aparecen sensaciones de pérdida, hemos perdido seguridad, control y libertad, aunque sea temporalmente. Además de una serie de preocupaciones laborales, económicas y sociales. Esto es una carrera de fondo, no una carrera de velocidad, y eso hace que tengamos que cambiar nuestras estrategias. De resistencia y dosificación de fuerzas.

Las personas afectadas de FM y SFC presentan mayor sufrimiento psicoemocional que el resto de la población (alrededor de un 70%), tienen mayores niveles de ansiedad y depresión, sus vidas son por tanto más estresantes porque las viven con dolor y cansancio. Pero estar en estado de alarma, el confinamiento y la actual situación de pandemia hace que muchos ciudadanos hayan desarrollado patologías psíquicas. ¿Qué consecuencias psicológicas y emocionales está teniendo la pandemia en la población? Muchos hablan de que la salud mental será la próxima pandemia.

ANSIEDAD.

En esta situación de alerta se reagudizan los trastornos del espectro ansioso, por lo que han aumentado las demandas de consultas psicológicas.

El miedo a contagiarnos del COVID-19, hace que muchas personas hayan aumentado la obsesión por la limpieza y puedan llegar a vivir síntomas parecidos a los de un trastorno obsesivo compulsivo. En el protocolo marcado por sanidad se recomienda el uso de mascarilla, la distancia de seguridad y el lavado de manos. Sin embargo muchas personas están continuamente lavándose las manos (compulsivamente) y limpiando las superficies o los objetos de su casa, de forma desproporcionada, lo que repercute en su calidad de vida. Las claves para distinguir lo patológico de lo normal son:

- Tener durante la mayor parte del día pensamientos relacionados con la limpieza
- Evitar sitios por considerarlos sucios o no lo suficientemente limpios
- Sentirse culpable por salir de casa o hacer otras tareas que no sean de limpieza
- Sentirnos alterados por algún objeto que creemos "contaminado" y no estar tranquilos hasta que lo limpiamos o ponemos en cuarentena
- Presionar a tu entorno para sea limpio y ordenado

En el contexto actual, la pandemia de COVID-19 puede desencadenar episodios de ansiedad elevada, crisis de angustia, con ahogo, mareo, presión precordial y taquicardia, que se agravan al evitar salir a la calle o acudir a sitios con gente, como centros comerciales, supermercados, transportes públicos o mercadillos.

El uso obligatorio de mascarilla en los lugares públicos e incluso en reuniones familiares o sociales, hace que muchas personas con altos niveles de ansiedad o con fatiga crónica se sientan incómodas y tengan dificultad para llevarla por largos periodos de tiempo. En los brotes de fatiga crónica las personas sienten que se ahogan, tienen disnea y dificultad para respirar y en los ataques de pánico hay sensación de ahogo, presión precordial e hiperventilación.

La distancia de seguridad y el teletrabajo nos obliga a separarnos de la gente y hace que nos sintamos más aislados. No podemos abrazar o besar a nuestros amigos o seres queridos, y muchas personas, sobre todo las que viven solas, se sienten abandonadas y deprimidas, la soledad no buscada puede ser muy dura en ocasiones. Esto también puede provocar cierta fobia social o rechazo a ver a la gente, sensación de alerta y peligro en reuniones familiares o sociales.

Los altos niveles de ansiedad aumentan nuestras preocupaciones y pensamientos negativos rumiatorios.

PREOCUPACIONES.

Hay datos de que un alto porcentaje (alrededor del 30%) de afectados de fibromialgia y fatiga crónicas tiene problemas laborales, es decir, están de baja, han pedido una adaptación o cambio de puesto laboral, tienen una incapacidad laboral o están pendientes de conseguirla. Por tanto la actual crisis económica y el cierre de muchas empresas y negocios les afectan aún más que al resto de la población.

Otro motivo de preocupación es la situación sanitaria actual. Las personas que sufren dolor crónico necesitan tener un seguimiento por especialistas médicos, realizar pruebas diagnósticas, además de la prescripción y control de la medicación, en muchos casos. La pandemia que estamos viviendo hace que la mayoría de enfermos, pero sobre todo los afectados de FM y SFC, tengan una sensación de desamparo de los servicios médicos, ahora que la mayoría de citas médicas son pospuestas o se hacen de forma telefónica, tanto de especialistas como del médico de atención primaria.

Si todo lo anterior no fuera suficiente otra preocupación que sufren los pacientes es que los síntomas del COVID-19 se confundan con los de su trastorno de FM y/o SFC o los agraven. La fiebre, el cansancio y los dolores musculares son unos de los principales síntomas del COVID-19 por lo que podrían pasar desapercibidos en pacientes con FM y/o SFC. Pero además estos pacientes también pueden tener hiperacusia, fotofobia, faringitis crónica, cambios de temperatura, cefaleas y como ellos mismos expresan "Sensación de estado gripal permanente", entre otros síntomas.

Por otro lado muchos expertos advierten de que una de las secuelas de haber padecido una infección viral por COVID-19 puede ser, entre otras, el SFC. Muchos supervivientes del coronavirus experimentan un agotamiento extremo y continuo que no mejora ni con descanso ni con el paso del tiempo. Además de falta de concentración, insomnio o dolor.

La doctora Ana María García Quintana, internista, que dirige la unidad de SFC y FM del Hospital Vall d´Hebron, también alerta del riesgo: "La fatiga postviral es una respuesta normal del organismo, aunque si se extiende en el tiempo, digamos 6 meses, estaríamos hablando de un SFC". En el sentido opuesto, "por el hecho de padecer una de estas patologías, los afectados no son una población especialmente de riesgo de cara a contraer el COVID-19"

Paradójicamente estar estresado y preocupado por el contagio o por las consecuencias económicas y laborales de la pandemia aumenta los niveles de Cortisol (hormona tóxica) y esto deprime nuestro sistema inmune, por lo que somos más vulnerables al COVID-19.

Aparecen pensamientos negativos, anticipatorios y catastróficos. Se producen a su vez conductas irracionales e ilógicas, muchas serán temporales y circunstanciales, pero otras se pueden cronificar. Todo esto es normal, no podemos evitar lo que sentimos, pero podemos elegir qué hacemos con lo que sentimos.

PENSAMIENTOS NEGATIVOS.

Permanecer más tiempo encerrados en casa, como ha ocurrido durante el confinamiento y les ocurre a muchos pacientes que tienen un brote de dolor, con incertidumbre laboral o económica, pero sobre todo con dolor, hace que se disparen los pensamientos negativos.

En la situación de pandemia mundial en la que nos encontramos es fácil que también aparezcan pensamientos negativos anticipatorios y catastróficos de tipo "Y si...", "Y si pierdo mi trabajo", "Y si empeoro", "Y si le pasa algo malo a los míos", etc.

Si nos atrapan las preocupaciones y los pensamientos negativos, tendemos a rumiarlos, es decir, darles vueltas en la cabeza una y otra vez. Cuando cavilamos nos centramos en el problema y sus consecuencias, en lugar de centrarnos en las posibles soluciones que poner en marcha. Las cavilaciones perpetuán en el tiempo los sucesos desgraciados. El pasado toma el presente y el futuro.

La interpretación de un hecho depende de las creencias, actitudes y sentimientos de la persona. Por eso es muy importante cambiar nuestros pensamientos o por lo menos reconocerlos y aceptarlos. La terapia psicológica de tipo cognitivo-conductual sirve para aprender a reestructurar estos pensamientos inadecuados.

DEPRESIÓN Y RIESGO DE SUICIDIO.

La tristeza es una de las emociones más importantes, ya que nos permite afrontar y superar las pérdidas, los fracasos y las desilusiones. Por este motivo debemos aceptar y entender que en algunos momentos del día, durante la pandemia, tengamos estados de ánimo asociados a la tristeza como la melancolía o el decaimiento. Si la tristeza permanece y se asocia a la desesperanza o a la indefensión, entonces pueden aparecer trastornos afectivos como la depresión.

En otras crisis económicas como la del 2008 aumentó los intentos de suicidio y la depresión, por lo que es previsible que esto vuelva a suceder según vaticinan los expertos.

Según la OMS, las medidas de confinamiento por el COVID-19 incrementarán los índices de depresión y suicidio en la población, algo que ya está ocurriendo en China.

Andoni Anseán, presidente de la Fundación Española para la Prevención del Suicidio, ha llegado a afirmar: "La pandemia del futuro se llama depresión". Cualquier factor externo que la aumente a nosotros nos preocupa ya que se encuentra detrás del 60% de los suicidios".

En España, el suicidio lleva siendo la primera causa de muerte no natural durante los últimos 12 años, pudiendo ser el porcentaje aún mayor en los que padecen un trastorno de dolor crónico. Algunos estudios han llegado a afirmar que los afectados de Fibromialgia tienen 10 veces más riesgo de suicidarse que la población normal.

Otro problema que ha surgido, es en relación al duelo. Durante el confinamiento se han producido muertes de seres queridos y muchas personas no han podido acompañarles en sus últimos momentos ni hacerles una despedida de acuerdo a sus creencias. Estos procesos y rituales son muy importantes para procesar el duelo. El duelo patológico, es decir no adecuado, es aquel que se extiende en el tiempo más allá de lo normal y puede ir asociado a estrategias de negación, emociones de rabia y a trastornos depresivos.

INCERTIDUMBRE

Las crisis, los problemas y los fracasos son parte del camino, hay que saber manejar la incertidumbre. Cuando estamos en la incertidumbre sólo le damos vueltas a las justificaciones y porqués de lo ocurrido (pasado) y a la anticipación de lo que nos va a ocurrir (futuro), olvidando lo que realmente necesitamos estar en el presente. Además debemos centrarnos en el sentido de lo ocurrido ¿qué tengo que aprender de esta experiencia?, ¿qué oportunidades se abren ahora?

La no permanencia de la vida nos permite entender que todo ocurre a la vez y que nada es para siempre.

RESILIENCIA

Se llama resiliencia, a la capacidad que tiene el ser humano de ser flexible y adaptarse a las situaciones de estrés, incertidumbre o pérdida, para superarlas e incluso salir fortalecido de ellas, como ocurre con el padecimiento de un trastorno crónico de dolor y fatiga o en una situación de pandemia.

El dolor crónico es un importante problema de salud que en sí mismo es considerado una experiencia estresante.

Las personas que sufren FM y SFC se levantan cada día y luchan contra el dolor, el cansancio y todos los síntomas asociados. Por este motivo han tenido que poner en marcha una serie de estrategias y recursos de cara a su adaptación, ya que se trata de una patología que perdura a lo largo del tiempo y afecta a todas sus áreas vitales. Por tanto han desarrollado habilidades resilientes que seguirán utilizando durante la pandemia actual, para no dejarse vencer por el miedo. Entre otras:

- Ponernos metas realistas.
- Tener autonomía.
- Competencia social, ser capaz de crear relaciones positivas con otras personas.
- El sentido del humor.
- Hacer ejercicio y estiramientos moderados, adaptados a nuestro nivel de dolor.
- Estar en contacto con la naturaleza (en vivo o en imágenes), ya que nos ayuda a generar dopamina y serotonina, neurotransmisores que provocan relajación y bienestar.
- Practicar técnicas de relajación y respiración a diario. Te recomiendo la relajación que he grabado y diseñado para los afectados de fibromialgia, que dura 20 minutos y mezcla respiración abdominal, relajación muscular suave y sensación de peso con relajación en imaginación. Este audio de relajación puedes descargarlo en nuestra web: https://avafi.org/ralajacion/ o llamar a la Asociación y te decimos qué hacer para tenerlo. 963 95 97 94
- Practicar técnicas de meditación o Mindfulness (atención plena) que son antiguas prácticas budistas que tiene que ver con examinar quienes somos, nuestra visión del mundo y el lugar que ocupamos en el mismo, aprendiendo a apreciar la plenitud de cada momento que estamos vivos.
- Reducir las quejas, que focalizan la atención a lo negativo. Trata de focalizar a las cosas buenas que tienes y puedes hacer. Da las gracias cada día por los pequeños detalles, una llamada o que ha salido el sol.
- El asociacionismo, en una asociación de afectados de FM y SFC te sentirás apoyado y comprendido.

ACEPTACIÓN Y ESPERANZA.

La inquietud lleva a la preocupación, la preocupación al miedo, el miedo al pánico y este a la desesperanza. En estas situaciones de incertidumbre nunca debemos perder la esperanza.

Debemos visualizar nuestra situación actual como un túnel, no como un pozo, y de los túneles se sale.

Tenemos que vivir aceptando nuestra vulnerabilidad e impermanencia, ser conscientes de que nada dura, ni nosotros ni nuestro sufrimiento.

No debemos aferrarnos tanto a las cosas materiales. En estos momentos lo que verdaderamente importa es estar en paz con nosotros mismos, cuidar a las personas que queremos y ayudarnos los unos a los otros.

Tenemos que luchar todos juntos para vencer al COVID-19. Cuidando nuestro cuerpo y nuestra mente, realizando las recomendaciones sanitarias, uniéndonos a nuestras familias y, amigos, pero sobre todo no perdiendo la esperanza.

NO ESTAS SOLO/A, AVAFI ESTÁ CONTIGO. JUNTOS VENCEREMOS

El papel del profesional en trabajo social durante el Covid-19

Dña. Mª José Cervantes Muñoz
Diplomada en Trabajo Social
Trabajadora Social de Avafi.

"Tu interés está unido al de los demás, como tu derecho a su derecho, y toda vejación o injusticia, por lejana que la imagines, en ti se refleja, sobre ti influye, a ti perjudica. Si nos persuadiéramos de esta verdad, si comprendiéramos que el interés de todos es el interés de cada uno, no se vería esa insensata indiferencia por las cosas del común" (Arenal,1880. Cartas a un obrero, Carta 20ª).

Actualmente, a nivel internacional, el coronavirus se ha alojado en nuestras vidas y ensañado con las personas; situación nunca antes vivida, ni imaginada.

Un gran número de personas hemos vivido una situación de confinamiento en nuestros domicilios. Esta situación inusual, supone un importante reto para nuestro bienestar emocional. Desde que se decretó el estado de alarma (Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo) muchas personas hemos dejado de asistir al trabajo, tele-trabajamos desde nuestra casa, dejamos de participar en centros o servicios, se han roto nuestros hábitos, nuestras rutinas...

Sabemos que, para muchas personas, es difícil concebir esta situación y autorregular su conducta, especialmente para aquellas que tienen mayores necesidades de apoyo. Es conveniente recordar que cada grupo relacional es distinto. No todas las familias y/o personas van a necesitar soporte. La necesidad de información o apoyos variará de una familia a otra. Cada familia tiene un estilo propio, una postura diferente para desafiar las situaciones: dos familias con peculiaridades similares (edad, necesidades de apoyo...) pueden afrontar el confinamiento con habilidades distintas. Incluso, cada miembro de la familia es diferente en sus sentimientos, vivencias, preocupaciones... o pueden ser iguales y enfocarse de manera opuesta.

Hay que acordarse, de la situación de las personas que están solas en su hogar, que, debido a este confinamiento, necesitan de apoyos básicos para manejar esta contingencia. Muchas personas y familias, podrán soportar esta situación sin necesidad de más soporte, ya que cuentan con una importante red de apoyo y con suficientes recursos de afrontamiento. Pero hay otras, que requerirán un apoyo extra para adaptarse al escenario actual, especialmente aquellas con familiares con más carencias de apoyo, que van a necesitar de amparo por parte de las asociaciones. En esta situación excepcional, algunas organizaciones, como nuestra asociación, AVAFI, están reorganizándose y creando sistemas de apoyos canalizados en las necesidades de las familias y de los pacientes de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga crónica.

Son múltiples las funciones que pueden desarrollar los profesionales de **Trabajo Social dentro de una Asociación.** La crisis de la covid-19 nos obliga a improvisar diferentes formas de trabajo que, garantizan las necesidades de las familias y personas y, a su vez, respeten las medidas de seguridad.

Debido a la dificultad y a la complejidad de esta "nueva normalidad" que existen en la sociedad, nuestra actividad como trabajadoras/es sociales está enfocada a la solución de problemas sociales y al cambio social, lo que constituye un ámbito de intervención, preventivo y asistencial muy extenso

(Diccionario de Trabajo Social, 2012).

Cuando un acontecimiento desemboca en una **posición de riesgo para una agrupación** o un gran número de personas, ya sea por una emergencia social, sanitaria o catástrofe que por su volumen desbordan los servicios públicos, es necesaria la participación de profesionales especializados. Se trata de nuevas situaciones que exigen nuevas respuestas desde el Trabajo Social con la finalidad de dar una asistencia integral.

Cabe mencionar, y recordar que, en el atentado de Madrid el 11 de marzo de 2004, las y los trabajadores sociales participaron en la atención de las personas heridas, a las que tuvieron lesiones invalidantes, a las que estuvieron cerca de las explosiones... al igual que a las familias víctimas de los fallecidos. Son **intervenciones sociales** desde el trabajo social, que a veces, son desconocidas y olvidadas por la sociedad.

Es importante considerar que uno de mis propósitos, **como trabajadora social es contribuir a que las personas y las familias se sientan capacitadas y preparadas para hacer frente a esta nueva situación que estamos viviendo**, centrada en la promoción de la autonomía y la estabilidad, en el desarrollo de posibilidades y capacidades, en la creación de vínculos sociales...entre otras, atendiendo a las personas, con calidad humana y con eficiencia técnica.

Hay que rebajar la sensación de aislamiento (que contribuye a una mayor angustia) transmitiendo que Avafi/ servicio/ profesional siguen formando parte de la red de apoyo de la familia /persona. Es importante detectar cuáles son las carencias de la familia y de la persona en esta situación, para poder proponer el apoyo de manera efectiva y justa. Con mi atención, pretendo ser una persona de confianza y referencia. El conocimiento previo me ayuda a que la comunicación y colaboración sean más sencillas. Es importante realizar una escucha activa para que expresen sus sentimientos y pensamientos para así poder reconocer e identificar sus necesidades, sus prioridades y preocupaciones y las de su familia. La escucha activa es una competencia fundamental en todo este proceso, aunque muchas veces, se queja la persona porque se siente solitaria, porque no han tenido la oportunidad de poder expresar claramente sus temores y dudas.

Hay que mantener la mente siempre abierta, escuchar sin juzgar, sin dar nada por sabido. La situación es distinta y las personas pueden expresarse o reaccionar de forma distinta a como lo hacen habitualmente. Pueden aparecer fortalezas o necesidades que hasta ahora no habían surgido. Sin embargo, hay que evadir el valorar, hay que entender el porqué de esa opinión, respuesta o reacción que nos pueda extrañar. Hay que poner la mirada y partir de las capacidades, recursos y fortalezas de la familia.

No hay que descuidar que, si se pregunta por las prioridades de las familias, algunas personas pueden esperar que Avafi, disponga de los recursos o apoyos para cubrir sus demandas. Es necesario dejar siempre claro qué es lo que se puede ofrecer. Por ello es importante recordar que no siempre se puede dar una respuesta al momento.

Los y las profesionales en Trabajo Social tenemos un papel primordial como maestros/as de la atención y la intervención social. El Consejo General de Trabajo Social en España ha elaborado unas **sugerencia y propuestas** ante la situación del COVID-19 que, a su vez, los Colegios Oficiales de Trabajo Social de cada comunidad, lo han difundido a sus colegiados, instituciones y organismos públicos. Se han relacionado diferentes recursos sociales, nos han proporcionado información actualizada y nos han marcado propuestas de intervención orientadas a optimizar, aún más, el buen hacer profesional que redunde y acrecente el bienestar de la ciudadanía.

Esta crisis desencadenada, tiene varias caras -es poliédrica-. Evidentemente, la más importante es la sanitaria. Pero no tenemos que ahondar mucho para descubrir que existen otras caras como la económica, política, social o cultural, y que está golpeando a la población en general y con mucha más dureza a grupos poblacionales que ya se encontraban en situaciones de precariedad, exclusión y vulnerabilidad social. Continuamos al lado de las personas realizando intervenciones sociales, atendiendo a la diversidad de las solicitudes ciudadanas.

Los y las trabajadores/as sociales somos expertos/as en buscarnos la vida en circunstancias complejas, algo inmanente a nuestra profesión, y lo hemos hecho sin grandes aspavientos, hemos tenido que ingeniarnos en pocos días para seguir cubriendo necesidades básicas de las personas a las que atendemos, aunque sea desde sus casas. Dar respuestas, innovar herramientas y metodologías de trabajo, modificar y flexibilizar nuestra práctica habitual.

Asiduamente, estamos siendo la única puerta abierta para atender y escuchar a las personas y familias a las que ya les costaba resistir antes de la crisis y cualquier pequeño cambio hace que no puedan cubrir sus necesidades básicas.

Estamos siendo el último amparo para familias que vivían de la economía sumergida, al margen de cualquier tipo de protección, muchas de ellas son mujeres que limpian casas y cuidan a otras personas.

Además, estamos acompañando a las personas que están esperando a que se resuelvan los trámites para cobrar las prestaciones por IMV (Ingreso mínimo vital), ERTE (Expediente de Regulación de Empleo Temporal: es aquella medida tomada por las **empresas** cuando, por motivos justificados (económicos, técnicos, organizativos, producción, o por causas de fuerza mayor), decide suspender o reducir temporalmente los contratos de sus trabajadores), ERE (Expediente de Regulación de Empleo: supone la suspensión o despido de parte de la plantilla de la empresa. En realidad, es el cauce que toma el despido colectivo, motivado por la situación negativa de la empresa).Y, además, seguimos leyendo y analizando los decretos aprobados para interpretarlos y dar una información detallada a la ciudadanía sobre cómo les afectan en su realidad social.

En Avafi, he tenido que innovar, poniendo en marcha la atención telefónica de apoyo social y emocional. Contactando con las personas con las que trabajo para preguntar por su situación. Me siento satisfecha en la interacción personal y telemática que he tenido con nuestros asociados/as, por el agradecimiento de las personas con las que trabajo, el trabajo social está dando respuestas, sin esperar mucho más.

Cabría concluir que detrás del Trabajo Social, se oculta mucho más que una mera gestión de ayudas. Espero haber esclarecido que, dentro de nuestras funciones, también se orienta e informa, coordina situaciones básicas de supervivencia, gestiona recursos, no solo económicos sino de primera necesidad, de atención, sanitarios, etc. Se hacen valoraciones sociales para posteriores intervenciones, facilito gestiones personales y familiares, coordino recursos sociales y económicos. Mi objetivo es siempre, la **persona**, la familia; no solo a través de una atención directa hacia la persona, como he mencionado antes, sino también de manera indirecta. Manteniendo una **vigilancia sistematizada** de todas las publicaciones sobre convocatorias de ayuda, como boletines oficiales autonómicos, boletines nacionales, etc. para valorar, preparar la documentación y poder realizar proyectos sociales para presentarlos en las convocatorias de las entidades públicas y privadas, de esta manera, poder dar continuidad a todas las actividades que se hacen desde AVAFI, poder pagar el arrendamiento de nuestra sede, publicaciones, abonar las nóminas a nuestras profesionales: fisioterapeuta, psicóloga y trabajadora social, etc

Suceda lo que suceda, la profesión del trabajo social, tanto de los servicios sociales, sanitarios, del tercer sector, residencias, de discapacidad, de prisiones, juzgados, centros de menores y de otros muchos lugares, siempre estamos para todo "para un roto o un descosido" para la gestión burocrática, cómo se nos conoce, sí, pero también, para el apoyo emocional y el acompañamiento en las crisis de la vida.

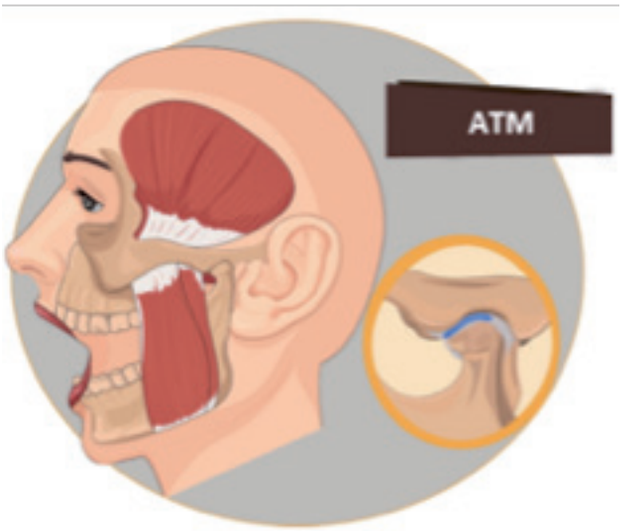
¡¡¡ Cómo hemos estado siempre, y estaremos!!

La fisioterapia en disfunciones de la ATM

Dña. María Martí Puertes
Diplomada en Fisioterapia.
Especialista en suelo pélvico y posturología.
Es fisioterapeuta de Avafi

La Articulación Temporomandibular (ATM) se encuentra situada entre el hueso temporal del cráneo y la mandíbula. En su conjunto se encuentran dos articulaciones a ambos lados de la cabeza funcionando sincronizadamente.

Estas articulaciones nos ayudan a realizar actividades de la vida diaria como son: hablar, masticar, bostezar entre otras.



Consta de un anclaje de estructuras óseas amortiguadas por un cartílago llamado “disco”, rodeada por una cápsula articular fibrosa y ligamentos que la refuerzan limitan su movilidad.

En una capa más superficial encontramos la musculatura que le permiten su función y movimiento.

La disfunción de estas estructuras puede dar sintomatología como:

- Limitación de la apertura bucal.
- Dolor al masticar.
- Dolor referido al oído (debida su proximidad).
- Dolor al gesticular (bostezar, sonreír, hacer muecas...) o hablar.
- Dolor por sobrecarga muscular (tener constantemente apretada la mandíbula o sufrir bruxismo durante el sueño).
- Cefalea tensional o migraña asociada a una sobrecarga muscular.

Como ya sabéis la fibromialgia (FM) afecta a todas las fibras musculares de nuestro cuerpo y esta no es una zona que se libre de ello.

Uno de los músculos más estabilizadores de esta articulación, el músculo temporal, ayuda a cerrar la mandíbula. Si este se sobrecarga, al estar situado por encima del hueso temporal del cráneo nos puede dar sintomatología de cefalea tensional.

La prevención de estos síntomas sigue la misma línea de tratamiento con respecto a la fisioterapia. El objetivo principal es que la articulación tenga su función sin que haya dolor al realizar las actividades de la vida diaria en las que se activa esta articulación.

Para lograr esta efectividad hay que tener en cuenta una serie de factores:

1. Darse cuenta de que estado se encuentra nuestra articulación: Observar si hay tensión muscular (apretando dientes, por ejemplo) y cambiar la situación de la articulación sin abrir la boca.

2. Conocer y practicar la posición de reposo de la articulación:
   - Boca y labios cerrados.
   - Dientes con contacto, pero sin esfuerzo ni apretando.
   - Lengua apoyada en el paladar apoyada en los dientes de arriba.

3. Si existe tensión, contracturas, o sobrecarga muscular se trata como cualquier musculo del cuerpo:
   - Estiramientos de la musculatura alrededor de la articulación: cuello y cara.
   - Masoterapia y calor en los músculos sobrecargados.
   - Si existe dolor agudo reposo unos días de dureza al masticar.

4. Si hay puntos gatillo o las técnicas nos son efectivas es conveniente tratarse con otras técnicas realizadas por un fisioterapeuta.

5. Una vez haya disminuido el dolor agudo se enseñan ejercicios específicos para estirar y relajar la musculatura orofacial e incluso un automasaje para mejorar la elasticidad de los tejidos.

Si sufrimos estas disfunciones lo más importante es mejorar nuestra higiene articulatoria y muscular teniendo en cuenta los factores que os he citado anteriormente y modificando los hábitos que nos aumenten la sintomatología.

Es importante diferenciar la FM de estas disfunciones. La fibromialgia no provoca la patología de la ATM, aunque si podemos ser más sensibles a la sintomatología y el tratamiento. Por lo que os insto a que lo veáis como globalidad y que cuidéis cada músculo de vuestro cuerpo con estiramientos, movilidad y un buen descanso que es lo que necesitan.

Vídeo recomendado :

Masaje en ATM, por María Martí, Fisioterapeuta de Avafi:

https://www.youtube.com/watch?v=VqSI-5ysHY

La Asociación AVAFI

Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

Los objetivos de la Asociación se resumen en:

- Reivindicar la formación de profesionales de la salud, de manera que las personas afectadas 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 las personas afectadas y familiares sobre la enfermedad y asesorarles sobre aspectos legales, sociales, psicológicos y médicos.
- Promover la organización de conferencias y charlas que aporten información sobre temas relacionados con la enfermedad...

En Avafi son muchas las actividades y recursos que ofrecemos, estar asociado es importante, conocer personas que te entienden es muy beneficioso, si tienes Fibromialgia o Síndrome de Fatiga Crónica o te acaban de diagnosticar y no sabes a donde ir, no lo dudes, llama a Avafi e intentaremos ayudarte.

De la mano de nuestra psicóloga, fisioterapeuta y trabajadora social podrás volver a ser quien eras, siempre con unas limitaciones por supuesto, pero SÍ se puede vivir con ella.

También podrás beneficiarte de los talleres de manualidades, teatro, charlas, jornadas, día mundial, salidas de ocio.

Avafi, os invita a asociaros tenemos la Utilidad Pública, por eso, la cuota desgrava un 75% estar asociado sale por muy poco y el beneficio es muy grande.

Nuestros socios/as estuvieron atendidos durante todo el confinamiento con las terapias y talleres de nuestra psicóloga y con los ejercicios de nuestra fisioterapeuta que fueron programadas online, al igual que la atención de nuestra trabajadora social.

ESTOS SON LOS PASOS A SEGUIR SI QUIERES ASOCIARTE:

Llama por teléfono, pide cita y en una reunión, sin compromiso ni coste alguno, se te informará de las dudas que plantees y cuya respuesta tengamos.

Horario.

Lunes a Jueves de 9 a 14 horas.

Lunes y Miércoles de 17 a 19 horas.

Telef.. 963 959 794 - 963 332 946

NO OBSTANTE SI YA TIENES CLARO TU DESEO DE ASOCIARTE Y NO DESEAS LA PRIMERA ENTREVISTA INFORMATIVA:

Puedes acudir a la Asociación, en horario de atención con los siguientes documentos:

- Fotocopia D.N.
- Fotocopia diagnóstico de Fibromialgia.
- Fotocopia de la 1ª hoja de la libreta del banco donde se le cargará la cuota al año siguiente de asociarse.
- Si tiene concedida discapacidad o incapacidad, fotocopia del documento que lo indique.
- 2 fotografías tamaño carnet.
- Resguardo de ingreso en cuenta del primer pago para asociarse.

NUMERO DE CUENTA EN LA QUE REALIZAR EL INGRESO DEL PRIMER PAGO:

BANKIA: ES36 – 2038 – 6229 – 04 – 6000022208

(la cuota anual es de 66 euros, aunque en la declaración de Hacienda devuelven el 75% por ser Entidad de Utilidad Pública)

Datos de contacto :

Telef. 963 959 794 - 963 332 946

e-mail:

avafi.valencia@hotmail.com

avafi.secretaria@hotmail.com

DÍA MUNDIAL 2020

Cada año el 12 de mayo se celebra EL DÍA MUNDIAL DE LA FM Y EL SFC, este año no se ha podido celebrar como era habitual, por la situación socio-sanitaria que estamos viviendo, pero Avafi sí estuvo presente en redes sociales, prensa escrita y entrevistas de radio, para seguir dando visibilidad a nuestra enfermedad.

DALE UNA MIRADA. a las imágenes. al saludo, al manifiesto, música, ponencia, relatos, entrevistas tele y radio. En el siguiente enlace esta todo detallado y TE GUSTARÁ

https://avafi.org/dia-mundial-fm-y-sfc-2020/

Con la nostalgia del 2019, pero con la ilusión puesta en el 2021

avafi

Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

La Fibromialgia (FM) es una enfermedad crónica no degenerativa, de causa desconocida y que afecta principalmente a las partes blandas, es decir, músculos ligamentos y tendones.
El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) está caracterizada por fatiga extrema o cansancio que no disminuye con el reposo

12 DE MAYO

DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

La misión de **AVAFI** es lograr una mejora en la salud y en la calidad de vida de las personas afectadas de fibromialgia y/o síndrome de Fatiga Crónica y la de los seres que las rodean.

Reivindicamos la formación de profesionales para una adecuada atención a las personas enfermas y ante las administraciones públicas el fomento de la investigación y sensibilización de la población.

Orientamos, apoyamos e informamos a las personas afectadas y familiares sobre la enfermedad y les asesoramos sobre aspectos legales, sociales, psicológicos y médicos.

Si estas interesado/a en conocernos solo tienes que llamar a la asociación, solicitar una cita (gratuita) y te informaremos

Teléfono 96 395 97 94 · www.avafi.org · Avafi valencia

PARA UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA... ten en cuenta:

La fibromialgia se caracteriza por dolor generalizado intenso y crónico, fatiga que no mejora ni con reposo, insomnio... y otros muchos síntomas. No obstante La SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGIA (SER) considera que la fibromialgia puede controlarse y ha redactado una serie de pautas a seguir, de las cuales ofrecemos este resumen:

1. **Aceptar el dolor.**

   No hay recetas ni píldoras mágicas para la fibromialgia. Por ello, el primer paso es aceptarla y asumir que va a formar parte de nuestra vida.

2. **Controlar las emociones.**

   El dolor crónico nos aporta emociones y sentimientos negativos, pero debemos aprender a controlarlos para que no se conviertan en un problema añadido.

   Evitemos sentimientos de culpa.

3. **Controlar el estrés**

   El estrés es la respuesta del organismo ante una situación de conflicto, tensión, peligro en situaciones de nuestra vida.

   La mejor manera de combatir el estrés es, en primer lugar, reconocer cual es la causa del nuestro, y evitar las situaciones que lo favorezcan.

4. **Evitar la fatiga.**

   Tan negativo es permanecer en inactividad, como realizar un número excesivo de tareas. Hemos de planificar nuestras obligaciones y eliminar o delegar aquellas que nos sea posible.

5. **Hacer ejercicio.**

   El ejercicio físico mantiene en forma los músculos, pone a punto el sistema cardiovascular y también disminuye el dolor, favorece el sueño, mejora la sensación de fatiga y disminuye la ansiedad y la depresión, todo ello gracias a que durante el ejercicio se liberan unas hormonas, denominadas endorfinas.

   Lo mejor para el control de esta enfermedad es el ejercicio aeróbico: caminar, correr, bicicleta, natación (cada uno comprueba lo que mejor le va). Más importante que la intensidad es la frecuencia del ejercicio físico.

6. **Relacionarse con los demás**

   Con frecuencia es frustrante para las personas con fibromialgia, la falta comprensión de los familiares y amigos por lo que tienden a aislarse y esto perjudica, el control del dolor.

   Digamos lo que nos pasa, pero evitemos que la comunicación se centre continuamente en nuestro dolor. Pidamos ayuda, si la necesitamos, y aceptemos la compañía de otros.

7.- **Proteger la salud.**

   El dolor crónico puede ser la causa de que abandonemos los buenos hábitos de salud que nos son tan necesarios.

   El tabaco, la cafeína, el alcohol, la automedicación, el sobrepeso, la falta de ejercicio son los mayores enemigos de nuestra salud

8. Usar los medicamentos con precaución.

Muchos de los síntomas de la fibromialgia mejoran con medicación. Los analgésicos y antiinflamatorios, no suelen funcionar en el dolor crónico de la fibromialgia, aunque son útiles en muchos pacientes.

Otros fármacos, como los anticonvulsionantes y los antidepresivos también pueden disminuir el dolor.

Existen medicamentos que pueden mejorar los síntomas de la fibromialgia, pero, lo más importante es evitar automedicarse y ponernos en manos del médico.

9. Usar con precaución las medicinas complementarias.

Con frecuencia muchos enfermos buscan soluciones en las terapias complementarias.

Además de que es una alternativa que puede ser cara, no está regulada por las guías médicas. Por ello, se debe recomendar al paciente que consulte siempre con su médico antes de comenzar cualquier terapia de medicina complementaria.

Desconfiemos si nos prometen curación, si nos recomiendan que abandonemos la terapia con medicinas, o si nos dicen que el tratamiento es un secreto y solo puede ser administrado por ciertos proveedores.

10. Ser constante.

La paciencia es una virtud importante; conseguir resultados puede tardar algún tiempo.

No nos rindamos cuando aparezcan los días malos.

Ser constantes en el cumplimiento de los consejos que le hemos dado anteriormente es la mejor forma de seguir controlando la enfermedad

Fuente: SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGIA (SER)

SUFRO FIBROMIALGIA Y QUIERO QUE SEPAS QUE.....

Sufro dolores severos que varían en tiempo y en intensidad. Que llegan sin avisar y que me obligan a cancelar tareas, planes, salidas... en el último momento. Con la rabia que da a quien se queda esperando!!!

Trabajo poco o a veces nada. No soy persona vaga. El cansancio y el dolor no avisan y tengo que hacer ajustes en mi estilo de vida, que tal vez te afecten. Colabora conmigo.

Siento frustración y rabia. Más de la que piensas. Ayúdame a aliviar mis tensiones.

Me deprimo a veces, pero ¿quién no? con dolor, cansancio, insomnio constantes. Por no hablar de la poca atención que prestan algunos médicos a mi enfermedad y el casi nulo apoyo social.

He de cambiar de postura constantemente para sufrir menos. No te inquietes, ni te preocupes si ves que me muevo demasiado.

Tengo que aprender a aceptar mi propio cuerpo y mis limitaciones y tratar de aliviar mi dolor, porque solamente puedo aliviarlo. De momento no se cura.

A veces puedo dormir, con ayuda de pastillas, pero aunque duerma, no descanso, no es sueño reparador y por la mañana estoy peor.

Me olvido de..., de lo más sencillo, objetos, palabras, nombres, lectura, NO TENGO UNA ENFERMEDAD MENTAL, ayúdame a recordar, ríe conmigo, ten paciencia.

Me informo sobre mi enfermedad y sus tratamientos, a veces más que el propio médico. Te pido que no me traigas "remedios milagrosos".

Me siento feliz si lo son los que están a mi alrededor, si no me siento como una carga para los míos, pero necesito de vuestra ayuda para poder continuar.

El dolor no se ve, pero tu sonrisa sí. Si presento buen aspecto, anímame a seguir así, se me ve bien, aunque no estoy bien.

Agradezco tu interés por leer estas palabras, por dedicarme tu tiempo, por tu esfuerzo en comprenderme y ayudarme.

Un abrazo puede dolerme tanto que no puedo abrazarte tanto como quisiera.

MI SUFRIMIENTO SERÁ MÁS SOPORTABLE, SI SIENTO TU COMPAÑÍA, TU COMPRENSIÓN, TU APOYO.

INFO avafi
Aspecto Médico-Físico
Aspecto Psicológico
Aspecto Social
AGENDA avafi 2020
GUÍA AVAFI
SE HABLA DE FIBROMIALGIA
Fibromialgia
Talleres Psicológicos
ALEJANDRA MARTÍN FERNÁNDEZ
Sentiments
FRONT A LA FIBROMIÀLGIA I LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA.
EL TEATRO COMO PROMOCIÓN DE LA SALUD
AJUNTAMENT DE VALÈNCIA
La Revista de avafi
Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia
Actividad Física
Dr. Antonio Hernández Royo
Trastornos del Sueño
Alejandra Martín Fernández
El Optimismo
Coque Cervantes Muñoz
Consulta de Alta Resolución
Dr. Javier Calvo Catalá
Noticia
Día Mundial
ANTE EL DOLOR, ESTIRAMIENTOS.
MARÍA MARTÍ PUERTES
GUÍA AVAFI
LA FIBROMIALGIA PUEDE CONTROLARSE
SUFRO FIBROMIALGIA Y QUIERO QUE SEPAS QUE.....

Subvencionada por:

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives