

Entre el tres y el cinco por ciento de los pacenses **sufren fibromialgia**

Esta semana ha concluido un **taller de autocuidado** dirigido a estos enfermos

El dolor que se lleva por dentro

ROCÍO ROMERO BADAJOZ

Siento como si la fuerza de la gravedad se acentuara y algo estuviera tirando de mí hacia abajo». Con estas palabras resume Remedios Ramos, de 42 años, la enfermedad de la fibromialgia. «Siento un cansancio inexplicable. Cuando me levanto es como si me hubieran dado una paliza durante la noche o como si la hubiera pasado corriendo», comenta.

Remedios Ramos compartió junto a otros 14 enfermos de fibromialgia el taller 'Educación para la salud en autocuidado y relajación' que se ha desarrollado desde el 21 de marzo en el centro de salud La Paz, de la capital pacense, y que por primera vez se ha dirigido exclusivamente a enfermos de fibromialgia y fatiga crónica. Este taller se enmarca en un proyecto que comenzó en febrero del 2004 y en el que se atiende a todo tipo de pacientes.

De la colaboración entre la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Badajoz (AFIBA) y las cuatro trabajadoras del centro que imparten estos talleres ha surgido esta iniciativa, que ahora se podría repetir para estos enfermos en su asociación en caso de que tuvieran un local. La presidenta de AFIBA, Lourdes Serrano, explicó que solicitaron un local al Ayuntamiento hace años, pero que todavía no cuentan con ningún lugar para llevar a cabo sus actividades.

Entre el tres y el cinco por ciento de la población padece fibromialgia, por lo que la enfermedad ha dejado ya de formar parte del grupo de las patologías conocidas como 'raras', aunque sigue sin conocerse qué provoca esta enfermedad.

La médica de familia del centro de salud de La Paz que ha participado en los talleres, Adoración Fernández, explica que se cree que esta enfermedad tiene base genética y unos factores desencadenantes, que pueden ser estrés o virus. Además, es el sistema inmune el que favorece el desarrollo de la fibromialgia. Por lo que hace hincapié en que uno de los tratamientos que se aconsejan actualmente es relajación. Aunque la fibromialgia y la fatiga crónica son dos enfermedades distintas, suelen ir acompañadas la una de la otra.

Los médicos que detectan esta enfermedad son los reumatólogos, que pueden diagnosticar fibromialgia si en 11 o más de los 18 puntos establecidos en el cuerpo se siente dolor.

«Me duele todo»

Los dos primeros síntomas que nombran los pacientes al acudir a la consulta de su médico de cabecera son «Me duele todo el cuerpo» y «Me levanto igual de cansado que me acuesto». Otro de los síntomas de estos enfermos es la rigidez generalizada a la hora de despertarse o los hormigueos en las manos.

Ansiedad, depresión, jaquecas,



Los profesionales del centro de salud de La Paz imparten el taller a 15 enfermos de fibromialgia. / E.P.

«Siento la incomprensión día a día en la familia y en la sociedad»

colon irritable, sequedad en la boca y trastornos de la circulación se presentan con frecuencia en enfermos de fibromialgia.

El nexa que destacaron los pacientes que acudieron al taller es la incomprensión de la sociedad a la que se enfrentan a diario. Soledad Santamaría dice que «la gente que está a tu alrededor sabe tu calvario, pero como estás bien físicamente y te gusta arreglarte la gente que no te conoce no te ve enferma». Un punto en el que coincide Remedios Ramos: «Sientes la incomprensión día a día, no solo en la familia, si no en la sociedad en general. Exteriormente no tienes nada y el dolor no se ve, tampoco el cansancio. Entonces, ¿cómo explicar que no te puedes mover si físicamente no se te ve nada?».

Alfonso Sánchez es el único hombre que ha participado en el taller y también da cuenta de la incomprensión que le ha rodeado en ocasiones. «La familia se va haciendo a la idea, pero como la gente te ve con buen color de cara y semblante dicen que no saben por qué te quejas si estás mejor

«Coger un cepillo y barrer supone un verdadero esfuerzo, cuesta trabajo»

que antes. A lo mejor, dos horas después te tienen que ayudar a vestirse».

Este sentimiento de incomprensión se ha convertido en impotencia para muchos de estos pacientes cuando han tenido que explicar a los médicos una enfermedad que no conocían. Como recuerda Ramos «Los síntomas los arrastro desde hace mucho tiempo, aunque me diagnosticaron fibromialgia hace cuatro años. Para mí, le dieron un nombre entonces. Antes, me decían que tenía depresión, etc. Al final le dieron un nombre». Por su parte, Soledad Santamaría recuerda que estuvo 17 años llamando a las consultas de médicos privados y de la sanidad pública sin que le diagnosticaran fatiga crónica.

Tres años estuvo Alfonso Sánchez, de 63, padeciendo los síntomas sin que la enfermedad le fuera detectada, en 2002. «Esto no es ninguna broma. Cualquier ejercicio, movimiento o trabajo, como echar una mano en casa, coger un cepillo y barrer, cuesta trabajo, un verdadero esfuerzo».

Otra de las características de

«Cuando me diagnosticaron la enfermedad, le dieron un nombre»

AFIBA

- ▶ **Nombre:** Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Badajoz (AFIBA)
- ▶ **Dirección:** Plaza Pablo Parejo, s/n, en la Asociación de Vecinos de San Roque
- ▶ **e-mail:** afibabadajoz@hotmail.com

esta enfermedad es su intermitencia. Todos coinciden en que no se puede planificar nada para el día siguiente. María Teresa Carballo, de 58 años, dice que «esto es el día a día. Uno no se puede arriesgar a hacer proyectos largos para dos o tres días, porque no sabes cómo vas a responder».

María Teresa arrastra esta enfermedad desde el 1982, aunque se la diagnosticaron en el 2000. «Antes me decían que tenía reuma, artrosis, ... hasta que una traumatóloga me lo diagnosticó». Carballo asegura que «todos los días me levanto con dolores. Al mes me levanto dos días que diga: 'Uy, hoy me encuentro bien'. Pero, siempre hay algo. Además, en cuanto te encuentras mejor, haces esfuerzo y empeoras».

ADORACIÓN FERNÁNDEZ
MÉDICO DE FAMILIA



«Hasta hace poco tiempo se consideraba una enfermedad rara»

LOURDES SERRANO
PTA. AFIBA



«Son personas aparentemente sanas que tienen dolores muy fuertes»

ALFONSO SÁNCHEZ
PADECE FIBROMIALGIA



«Mi vida ha cambiado, no puedo planear nada»

MARÍA TERESA CARBALLO
PADECE FIBROMIALGIA



«En un mes, puede haber dos días que me levante sin dolores»