

Bruno Moioli

179

**FIBROMIALGIA,
EL RETO SE SUPERA**

**Evidencias, experiencias y medios
para el afrontamiento**

Crecimiento personal
C O L E C C I Ó N

Serendipit 

Desclée De Brouwer 

ÍNDICE

Nota del autor	15
Introducción	17
Prólogo	19
PARTE I: LLEGAR A ENTENDER	25
1. La fibromialgia es un asunto de familia.....	27
Introducción.....	27
La familia y sus ciclos vitales.....	29
Recursos en la familia, la resiliencia.....	30
La enfermedad desafía a la familia.....	31
¿Cómo reacciona la familia a la fibromialgia?.....	32
Cuándo la familia también enferma.....	34
¿Qué beneficios consigue la familia cuando se implica? .	36
¿Qué facilita el buen funcionamiento de la familia?.....	37
Algunas reflexiones para el familiar.....	38
Relación de pareja y fibromialgia	40
¿Cómo afecta la fibromialgia a la sexualidad de la pareja?	46
Crisis de pareja, separación y terapia	57

2. Conoce tu dolencia para superarla	63
La fibromialgia en esencia.	63
¿Qué es la fibromialgia?	64
¿Qué causa la fibromialgia?	65
¿Qué otros síntomas muestra?	69
¿Cómo se diagnostica?	70
¿Cómo evoluciona la fibromialgia?	72
Dolor, motor de la enfermedad	75
El dolor es tuyo, y por supuesto es real	76
El círculo vicioso del dolor.	78
¿Cómo se trata la fibromialgia?	79
¿Qué puede hacer la psicología para ayudarte?	89
3. Conócete para superarte.	95
Tú protagonizas el cambio	95
¿En qué consiste el cambio?	96
¿Cuáles son tus dificultades para cambiar?	99
Pon la enfermedad en su lugar	104
La clave está en ti.	105
Sigues siendo tú aunque ya no hagas lo que hacías	110
Tus pensamientos son eso, pensamientos	112
Tus emociones son eso, emociones	116
Escucha a tu cuerpo	130
Optimismo, Pesimismo, Realidad.	134
PARTE II: LLEGAR A SER	139
4. Adiós sufrimiento	141
Introducción.	141
Cómo cuidar mejor de ti.	143
Aceptar lo inaceptable.	144
La reconciliación contigo y los demás	152



ÍNDICE

Sé consciente de tus limitaciones.	153
Adiós pasado, hola presente.	158
Observa tus pensamientos y cambiarán	160
Superar la pérdida.	169
La ocupación del tiempo.	171
Un problema, un camino a la solución	177
Prevención de recaídas	181
Construye tu proyecto vital	187
La relajación es la esencia de tu bienestar	190
5. Asertividad, el puente entre la fibromialgia y tu bienestar.	201
Introducción.	201
Asertividad es el camino a tu superación personal	203
Estos son tus derechos personales	209
Cuando el problema es la comunicación	213
Habilidades de comunicación	216
A decir NO se aprende	223
Escuchando se entienden las personas.	227
Pon freno a la manipulación	229
Ejemplos cotidianos de habilidades de comunicación	231
6. Más recursos imprescindibles.	235
La importancia de las asociaciones y federaciones de fibromialgia.	236
Tu relación con los profesionales de la salud.	237
Tus derechos y deberes en la sanidad pública.	241
La investigación y quienes investigan	245
Anexos: Asociaciones españolas de fibromialgia por Comunidades Autónomas	257
Algunas lecturas de interés.	277



ACTIVIDADES PARA EL CAMBIO

Dónde está la insatisfacción	43
Negociar es cosa de dos	46
El placer de la caricia.	55
Capacidades y límites	109
Leer en momentos de crisis	111
Programa las preocupaciones	122
Agenda de actividades	126
Maneja tu ira.	128
Escucha a tu cuerpo	133
Conecta con la energía de tu cuerpo	134
Llegar a ser optimista en la fibromialgia	137
Despídete del sufrimiento	142
Diario de límites.	155
Regla del 50%	157



Conectar con el presente.	159
¿Cuál es la creencia?	168
Prevenir las recaídas está en tus manos.	184
Tu proyecto vital	189
Respirar para relajar	196
Relajación pasiva	199
Visualiza tu derecho	212
Hacer crítica	220
Expresar sentimientos agradables.	221
Expresar sentimientos desagradables y solicitar cambios ...	222
Pedir ayuda es inteligente	223
Sencillamente di no	226
Escucha activa	228



NOTA DEL AUTOR

Todos los datos, comentarios y reflexiones, contenidos en este libro, tienen una finalidad divulgativa. Informan a quienes estén interesados en ampliar su comprensión sobre el síndrome de la fibromialgia, desde una perspectiva eminentemente psicológica. ¿Y por qué un psicólogo para hablar sobre fibromialgia? Porque cuando esta irrumpe en la vida de las personas afecta a sus relaciones, familia, pareja, amistades. Porque aumenta el estrés, y el desánimo y la frustración. Además interrumpe los proyectos vitales e incluso altera la imagen que de sí misma tiene la persona, en estas circunstancias, la psicología es una eficaz e inseparable compañera de viaje.

No es un manual técnico para especialistas, escrito con criterios sujetos a las normas de publicación científicas. Para estas cuestiones el lector puede encontrar otro tipo de lecturas mucho más específicas del tema que le interese. Pero sí está escrito desde una perspectiva científica, fundamentada en hechos probados y validados por la ciencia, aparecidos en publicaciones especializadas. Y seguramente, también puede ayudar al experto a comprender cuestiones que tal vez se alejan de su campo de actuación, enriqueciendo su conocimiento y experiencia.



El contenido aquí difundido no constituye ningún tratamiento, que pueda sustituir al desarrollado por los profesionales de la salud en sus ámbitos de actuación. Los comentarios entrecomillados constituyen reflexiones reales extraídas de mi práctica profesional en este campo, y los nombres que aparecen, si bien representan personas reales, no son los auténticos, a fin de preservar su intimidad.



INTRODUCCIÓN

Hace ya tiempo que la fibromialgia desafía a las ciencias de la salud, exigiendo el máximo de lo que estas puedan ofrecer. En este sentido el profesional debe saber, saber hacer y sobre todo debe saber ser. Una enfermedad que afecta a las personas de la forma en que la fibromialgia lo hace requiere capacitación, actitud y esfuerzos muy notables en los diversos profesionales sanitarios implicados. *En fibromialgia, el reto se supera*, Bruno Moiola demuestra saber, saber hacer y saber ser gran psicólogo y psicoterapeuta. A su dominio de especialidades diversas como la terapia familiar y de pareja, la terapia sexual y la hipnosis, añade una dilatada experiencia profesional en la atención a las personas con fibromialgia en contextos comunitarios asociativos.

Leer este libro es acceder al más actualizado conocimiento disponible sobre la enfermedad y su impacto, pero adaptado a las necesidades e intereses de las personas que la sufren, tanto pacientes como familiares. Con un lenguaje claro, sencillo, práctico y en ocasiones conmovedor, el autor aborda los desafíos cruciales de la enfermedad y los medios para afrontarlos: la necesidad de conocer la enfermedad, sus síntomas y su evolución, el



poder de los pensamientos y las emociones en el dolor y el sufrimiento; la importancia de relacionarse de manera adecuada con los demás, incluyendo a los profesionales de la salud; lo esencial para preservar la propia identidad de la persona, así como sus objetivos y valores en la vida; finalizando la obra con una exhaustiva descripción de los recursos sanitarios comunitarios y asociativos disponibles en nuestro país. En suma, debemos felicitarlos por recibir libros como éste, que se constituyen en un recurso muy valioso para las personas afectadas y los profesionales que les ayudan.

Dr. Francisco Javier Cano García

Profesor de la Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla



PRÓLOGO

Estimado lector, a partir de este momento permítete poner toda la atención en estas líneas, es posible que lo que te transmito pueda ayudarte en el devenir de tu dolencia y calidad de vida futura. Lee con tranquilidad, asimilando. Incluso si sientes en algún momento la necesidad de reflexionar o descansar, entonces tal vez prefieras cerrar el libro y continuar un rato más tarde.

Lo escrito es el fruto de mi experiencia y el trabajo continuado en el campo de la Psicología de la Salud, con cientos de personas diagnosticadas de fibromialgia*, así como de la investigación científica que actualmente hay sobre el tema. Experiencia que desde el año 2000, y a día de hoy, desarrollo en diversos colectivos, siendo el de mayor entidad la *Asociación de Fibromialgia de Sevilla (Afibrose)*.

Desconozco las razones exactas por las que has adquirido este libro, pero imagino que todavía albergas esperanzas de encontrar soluciones a tu dolencia y todo lo que esta conlleva. No pretendo alimentar falsas expectativas, ni ideas de curaciones imposi-

* Si bien el término fibromialgia es el más comúnmente utilizado, la expresión correcta sería *síndrome de fibromialgia*. No obstante, para facilitar la lectura y su comprensión, usaré indistintamente una expresión u otra, o sus siglas FM/SFM.



bles, espero ser claro y conciso. Tampoco pretendo generar en ti una actitud irracionalmente positiva donde todo es posible. Ya que esto no es cierto, más si nos referimos a la fibromialgia. Cada persona afectada está en su legítimo derecho de vivir, experimentar y expresar su fibromialgia como considere o pueda. Exigirle lo contrario generalmente no sirve de nada. En este sentido, algunas de estas personas se sienten tan impregnadas por su sufrimiento, tan desencantadas de lo mucho o poco que se ha hecho por ellas, que no quieren oír hablar de nada que logre reflejar optimismo, esperanza o ilusión por lo que pueda venir.

Hay que aceptarlo, incluso comprenderlo, aunque cueste. Esa es su posición frente a la enfermedad. Aunque lógicamente esto no sólo no ayuda, sino que perjudica. Por el contrario, quien se permite alimentar el *optimismo* en su interior, consigue resultados beneficiosos.

Teniendo claro que *ser optimista*, no significa levantarse por la mañana, con el cuerpo intensamente dolorido y la mente espesa por la falta de sueño, y pensar: «El dolor se va ir, nada me perturbará y el día será maravilloso». No, esto no es optimismo, ni un pensamiento positivo. Esto es irreal. Y tu fibromialgia es real, muy real. Por tanto hay que tenerla en cuenta, no negarla. Optimismo es pensar que a pesar del dolor y la niebla mental, posiblemente, hay algo que puedas hacer en ese preciso instante para sentirte mejor. Entonces buscas en tus recursos, entre tus aprendizajes, aquello que alivia tu dolor, aquello que acalla tu angustia, aquello que desentumece tu cuerpo. Cuando permites que esto ocurra, tal vez estés construyendo un día mucho mejor para ti. Esto sí es optimismo.

A día de hoy la comunidad científica tiene varias certezas sobre el síndrome fibromiálgico, una de ellas es que la fibromialgia es una afección crónica, no se cura. Esto es cierto, pero tam-



bién sabemos algo más, y esta es la principal y primera de las conclusiones que quiero compartir contigo: *El reto de la fibromialgia se supera*. Si, se supera. Esta expresión no es mía, aunque la hago mía, es lo que sienten y expresan muchas personas con la dolencia. Es un hecho probado y constatado científicamente. Muchas personas que la padecen han visto como sus vidas han cambiado a mejor, tras afrontar la enfermedad en sus múltiples manifestaciones.

Superarla supone, en la mayoría de las ocasiones y personas, un proceso de cambio personal, profundo y duradero, que parte de la aceptación de las limitaciones y cambios ocurridos, para adquirir una mayor consciencia de quien eres, qué necesitas y cómo conseguirlo. Por tanto permite, a quien se lo propone, desarrollar su vida y proyectos sacando el máximo beneficio de sus capacidades. En las siguientes líneas te explico por qué ocurre y cómo conseguirlo. Para ello me apoyo en una serie de ejercicios, didácticos y amenos, que ayudan a consolidar lo leído.

Asimismo estoy seguro que *tú* vas a encontrar respuestas útiles. Y lo creo porque las personas que buscan soluciones y desean mejorar, terminan por conseguirlo. No se resignan en el dolor y cansancio de su cuerpo, ni en las expectativas que, en ocasiones, les plantean quienes comparten sus dolencias: «Acostúmbrate a vivir con dolor pues esto es lo que te queda». Opiniones que cuando las hace un ser querido reflejan impotencia y también frustración. Y cuando las hace un profesional de la salud hacen más referencia a su poco interés en comprender y en ayudar a quien la recibe, que a lo que realmente puede aportar la ciencia. A ellos, familia, pareja y profesionales de la salud, también les dedicaremos un espacio necesario.

La enfermedad crónica, como su nombre indica se mantiene en el tiempo y termina por ser un elemento más de la vida y el



contexto de quien la tiene. A diferencia de la enfermedad aguda que es pasajera y no requiere importantes cambios en la persona, la fibromialgia exige adaptarse lo mejor posible, para que sus síntomas interfieran lo mínimo. Esto supone un cambio personal, que en ocasiones tarda tiempo en producirse y que cuando ocurre facilita la mejoría de la persona.

Por tanto, una de las claves pasa por transformar la actitud de paciente tradicional, el que espera de forma pasiva soluciones de la ciencia y los profesionales: «¿Qué pueden hacer por mi mejoría?» en una actitud distinta, de paciente activo, que asume no sólo el protagonismo de su sufrimiento, también el de su mejoría: «¿Qué puedo hacer para sentirme mejor?», sentando así las bases de la superación de la enfermedad.

Al leer estas páginas, y dedicar tiempo en el conocimiento de tu dolencia y su manejo, llegas a Ser. Quién quieras ser, llegas a reconciliarte contigo y con tu entorno. Eso ocurre porque quieres decidir lo que más te conviene y el estilo de vida que desees, arrebatándosele a la propia enfermedad, la cual ha manipulado demasiado tiempo tu devenir. ¿Quién la invitó a entrar en tu vida y convertirse en el centro de la misma? Por supuesto que tú no, pero serás tú quien la desbanque de esa posición privilegiada. Tu vida te pertenece ¿Cómo quieres vivirla?



I

LLEGAR A ENTENDER

1

LA FIBROMIALGIA ES UN ASUNTO DE FAMILIA

Introducción

Lola era una empresaria autónoma, madre y esposa. Dirigía un centro de educación infantil desde hacía años. Cuando no estaba trabajando atendía las necesidades de su casa y procuraba que a sus dos hijos adolescentes, Pablo e Irene, no les faltase la atención que su edad requería. En su tiempo libre solían ir a pasar el fin de semana al campo, donde tenía una pequeña casita, y disfrutaban de la relación con otras familias haciendo barbacoas o planificando rutas por la sierra. Cuando la fibromialgia apareció y sus síntomas se hicieron más incapacitantes, Lola empezó a faltar a su trabajo, viéndose obligada, continuamente, a delegar en sus dos educadoras infantiles. Igualmente las actividades de fin de semana se redujeron drásticamente, pues muchas de las veces que iban al campo, Lola no se sentía con fuerzas o ánimo para estar con otras personas. Esto empezó a afectar también a sus hijos que estaban perdiendo una importante fuente de satisfacción en los amigos que allí tenían. Empezaron a



sentir que sus vidas estaban cambiando y sin posibilidad de volver atrás: su economía se resentía, muchas de las amistades dejaron de llamar, cansadas de las continuas negativas a participar, por estar Lola convaleciente.

El buen clima familiar que siempre habían tenido comenzó a enrarecerse, los silencios y también las discusiones empezaron a ser frecuentes entre los padres y los hijos y en la pareja, todos y cada uno de ellos, a su manera, estaban preocupados, frustrados y dolidos.

Las personas con fibromialgia no sólo se enfrentan a las limitaciones físicas y la interferencia del dolor, así como al sufrimiento emocional. También comprueban que entre los obstáculos que han de salvar se encuentran la insatisfacción marital, la falta de apoyo social y los problemas interpersonales. Nacemos en el seno de una familia, en todas las sociedades. Es el grupo que más influencia ejerce sobre nosotros y se relaciona continuamente con otros grupos, influyéndose mutuamente. La familia está en constante transformación, adaptándose a los cambios socioculturales, al desarrollo de sus miembros y al devenir de sus circunstancias. Asimismo, suele ser en esta donde obtenemos el mayor apoyo social y personal. Está comprobado que las personas que pertenecen a una familia que brinda apoyo y protección, soportan mejor las dificultades a las que se enfrentan. Igualmente cuando una situación de crisis, como es la enfermedad crónica, afecta a algún miembro del grupo, termina por afectar al resto.

Durante demasiado tiempo los aspectos de la enfermedad crónica en los que se hacía hincapié, eran exclusivamente físicos y/o químicos: hormonas, neurotransmisores, fármacos o puntos de dolor. Para la fibromialgia no ha sido una excepción. Sin embargo, en la actualidad damos tanta importancia a los aspectos sociales,



relacionales y psicológicos como a los físicos y químicos. Aunque por desgracia, aún son muchos los profesionales que no los tienen en cuenta, más por ignorancia que por otras razones. Superar la fibromialgia está más cerca de conseguirse cuando se activan todos los recursos disponibles. La familia, cuando se gana para la causa, es un recurso inestimable. Aunque también es cierto que hay personas que por voluntad propia o porque sus circunstancias son así, viven solas o lejos de su gente, física y/o emocionalmente.

Por tanto, que el primer capítulo de este libro esté relacionado con la familia no es casualidad. Pues sabemos que en la mejoría o empeoramiento de los síntomas de la fibromialgia, su actitud será decisiva. En los siguientes apartados encontrarás una información muy útil para entender el funcionamiento de la misma.

La familia y sus ciclos vitales

Toda familia en su desarrollo transita por unos periodos que suelen ser, de forma general, los mismos para todas las de esa cultura. Periodos que están muy relacionados con las edades de sus miembros y con las funciones que desempeñan. Pasar de un espacio a otro se vive como un momento de cambio, y es, hasta cierto punto previsible. Algunos ejemplos de estos cambios son: Una pareja joven sin hijos que tiene descendencia, con los ajustes que eso supone en ellos, más tarde los niños se harán adolescentes, que al tiempo terminarán por emanciparse y se marcharán de casa, o cómo los miembros más ancianos de esa familia suelen ser los primeros en fallecer, etc. Cómo decía, estos cambios son esperados y por tanto asumibles.

Pero de igual manera, las personas estamos a merced de situaciones que son inesperadas y que no se ajustan a lo previsto en



estos ciclos evolutivos, cómo es vivir un desastre natural o recibir la agresión de alguien. Es decir, son hechos impredecibles y si bien pueden afectar a un número elevado de personas, no forman parte del desarrollo normal de las mismas. En este sentido, cuando hablamos de enfermedad crónica, la fibromialgia, estamos hablando de este tipo de situaciones, que claramente influyen en la calidad de vida de la persona y su entorno.

La FM no afectará a todos en la familia por igual, cada miembro se verá perjudicado de una forma propia, determinada por sus características personales. Un ejemplo: no tendrá la misma capacidad de adaptarse a la enfermedad un adulto que un menor. Igualmente no reaccionará de la misma forma tu pareja que tu hijo. Por tanto, además de la presencia de la fibromialgia, hay que tener en cuenta en qué momento de su desarrollo se haya la familia. En tu caso, ¿cómo dirías que se encuentra tu familia en este momento presente? ¿Sois todos adultos, hay menores o hay personas muy ancianas o dependientes? ¿Pueden, los miembros de tu familia, ser ahora un recurso mejor que hace unos años, o por el contrario aún están muy necesitados de tu presencia o atención? ¿Se preocupan de tus necesidades?

Recursos en la familia, resiliencia

Durante décadas los estudiosos de la familia, tan sólo se fijaban en esta para investigar sus deficiencias e influencias más adversas. De ahí que hasta hace poco, no se la haya considerado como una fuente potencial de apoyo, como un recurso. No ha de extrañarte por tanto, que la mayoría de profesionales de la salud que intentan darte soluciones para la mejoría de la fibromialgia, no se preocupen por tu familia o a tu pareja, ya sean de atención primaria, reumatología o incluso profesionales de la psicología.

