

Conocé los síntomas de la enfermedad silenciosa que impide caminar, subir escaleras y hasta hacer la cama

15/05/2022



¿Cómo es vivir con **dolores** en las **articulaciones**, la **cabeza**, la **mandíbula**, con **cosquilleos** o sensación de agujas sobre la piel, con un **agotamiento** que a veces quita las fuerzas hasta para caminar una cuadra o lavarse los dientes? ¿Cómo es tener todo el tiempo **malestares gástricos**, **insomnio**, **mareos**, **vértigo**, **calambres**? ¿Cómo es que todo esto pase muy a menudo, varias veces por semana, y hasta todos los días?

Vivir así, dicen quienes la sufren, es vivir con **fibromialgia**, una enfermedad cuya causa permanece ignorada para la ciencia.

La **Organización Mundial de la Salud** (OMS) la reconoció en 1992 y se estableció el 12 de mayo como el **Día Mundial de la Fibromialgia**, conmemorado el jueves pasado. En nuestro país, la padecen (y nunca mejor dicho) entre el 2% y el 4% de la población, 20 **mujeres** por cada varón. Entre ellas, según confesó, la cantante Lady Gaga. Suele presentarse entre los 30 y los 50 años, aunque puede aparecer antes, en la infancia y la adolescencia

“También a esa edad es un problema más frecuente en niñas y adolescentes que en varones, y tampoco sabemos por qué –dice **María Hortas**, médica de la Sala de Reumatología Pediátrica del **Hospital Sor María Ludovica**, de La Plata–. Lo vemos más entre los 12 y los 14 años, pero puede aparecer antes. Los chicos faltan a la escuela, se quejan de **dolores generalizados**, alteraciones del sueño, malestares gástricos. A veces los síntomas aparecen después de algún **acontecimiento estresor**. No siempre se piensa en fibromialgia en población pediátrica y eso tampoco ayuda, porque demora el **diagnóstico**, crucial para un buen **tratamiento**”

También los adultos peregrinan por consultorios médicos, a veces hasta cuatro o cinco años. Los síntomas a menudo son tan molestos como inespecíficos, ya que pueden corresponder a otras enfermedades, como lupus o hipotiroidismo, que por eso siempre deben ser descartados.

“La base de la enfermedad es la expresión dolorosa –explica **Jorge Pujol**, médico deportólogo clínico y máster en psicoimmunoneuroendocrinología–. Hay **18 puntos de dolor** (rodillas, caderas, cuello, codos, hombros, costillas) y si 11 registran reacción a la presión “a uña blanca” (cuando la punta de la uña se vuelve de ese color por la fuerza impresa), se puede hacer un **diagnóstico clínico**. Ningún análisis o prueba de imágenes muestran alteraciones. Todo da normal, pero la persona está enferma. Muchas llegan describiendo un dolor insoportable, como de un clavo caliente que les atraviesa, por ejemplo, el codo. Es un **dolor**

aparentemente inexplicable, donde no hay inflamación, ni traumatismo ni infección. Y sí tiene explicación: la enfermedad toca **áreas límbicas del cerebro** que vuelven al dolor una **experiencia catastrófica**".

Una vida complicada

La ONG local **Fibroamérica** realizó recientemente una **encuesta** sobre 110 **pacientes argentinos** con fibromialgia, que revela que uno de cada cuatro no se siente bien ningún día de la semana, y que casi el 70% se siente mal al menos cinco días semanales. Del sondeo surgió también que casi seis de cada diez (57%) manifestaron dificultades para ir a trabajar y para subir escaleras, mientras que una de cada dos tuvo complicaciones para caminar algunas cuadras (50,5%), asistir a reuniones sociales (53,3%) o hacer las camas (47,7%).

Blanca Mesistrano, paciente de fibromialgia desde hace más de 17 años y presidenta de la **ONG**, recuerda que su problema se desencadenó de golpe. Madre de seis hijos y abuela de 15 nietos, trabajaba en un banco cuando de pronto la sorprendió ese **dolor generalizado e invalidante**. "Tuve un accidente de tránsito y ya venía con mucho estrés –rememora–. De pronto empecé a sentirme rara, a perder la memoria, a que una brisa sobre la piel me causara dolor, a entrar a un bar y no soportar el ruido ambiente, de las cucharitas, los mozos, la gente".

Recuerda que sí contó con un médico clínico que enseguida pensó en una **fibromialgia** a pesar de que, en ese momento, era mucho menos conocida que ahora. Pero ella, que tenía una buena prepaga y acceso a los tratamientos, pensó en la mucha gente que no los tenía y creó la fundación para ayudarlos. "Me preguntaba por ejemplo qué podía hacer una señora con hijos, que trabaja en servicio doméstico y que tiene que dejar de trabajar, como pasa en el 40% de los casos", detalla.

Blanca Mesistrano, presidenta de Fibroamérica, una ONG que asesora a pacientes con fibromialgia <https://adomiciliosalud.com/fibromialgia-y-sindrome-de-fatiga-cronica/>

Una de las claves para mejorar, indica la paciente, es identificar qué situaciones disparan cuadros de estrés o **desencadenantes**. Junto con las relaciones tóxicas, cambios en la temperatura, alteraciones en el sueño o los ambientes de trabajo donde no son bien tratados, muchos pacientes empeoran frente a ciertos estímulos nutricionales. Por ejemplo, cuando comen gluten (la proteína del trigo), una intolerancia que sufren también los celíacos.

El dolor y cómo tratarlo

En la fibromialgia el dolor articular no es de origen inflamatorio, como en la artritis. “Les duele todo: cuello, espalda, cadera, cintura, cabeza, detrás de los ojos, maxilares... Tienen calambres en las piernas – dice **Oswaldo Daniel Messina**, jefe del Departamento de Reumatología del **Hospital Argerich**–. Después de la artrosis, la fibromialgia es la segunda causa de consulta en reumatología. Y es como un **iceberg**: lo que vemos es apenas una parte”.

Messina añade que la enfermedad se presenta con dolor generalizado que puede acompañarse de **fatiga crónica** (“me levanto y a las 12 ya no doy más”), **sensibilidad química** múltiple (a la tintura del pelo, perfumes, condimentos, alimentos) y **depresión**. “Hay gente que tiene todo y gente que tiene solo dolor y fatiga. Eso varía según cada paciente”, puntualiza el reumatólogo, que pertenece a la junta directiva de las **Sociedades Españolas de Fibromialgia y Fatiga Crónica**.

Con un dejo de ironía, dice que cuando las personas relatan todos sus síntomas si el médico no conoce o maneja la enfermedad lo que tiene es ganas de escapar. “Pero cuando estamos en el tema, a los cinco minutos de escucharlas ya

sabemos que es fibromialgia”, asegura.

Pujol explica que el problema tiene una **base genética** (por eso hay familias con más de un integrante afectado) y que existe una relación entre la **falta de sueño delta** (el sueño profundo) y la fibromialgia. “Uno de los primeros síntomas que aparecen es el insomnio. El ser humano necesita del sueño profundo para recordar, para archivar lo que aprendió, y las pacientes con fibromialgia son insomnes crónicas. Por eso un aspecto imprescindible es la higiene del sueño: que duerman ocho horas por día”, sostiene.



Dolores en las articulaciones, la cabeza, la mandíbula, cosquilleos, sensación de agujas sobre la piel, agotamiento, malestares gástricos, insomnio, mareos, vértigo y calambres aparecen en la larga lista de síntomas de la fibromialgia

Los **tratamientos**, coinciden Messina y Pujol, son eficaces en la gran mayoría de los casos. Se trata con antidepresivos, como la **amitriptilina** y la **duloxetina**, y también con **pregabalina**, indicada en el dolor neuropático. Además de la medicación, los tratamientos deben ser multidisciplinarios e incluir **apoyo psicológico y psiquiátrico, actividad física** (recomiendan el *acqua gym*, por ejemplo), reeducación postural general (RPG) u otros **métodos kinésicos**.

“Los antidepresivos corrigen el sueño profundo –describe Pujol–. La amitriptilina es el *gold standard*, la droga que mejor resultado da. Pero puede producir boca seca y aumento del apetito. La pregabalina es un antiepiléptico que actúa sobre el dolor, pero la dificultad es que es un medicamento caro”.

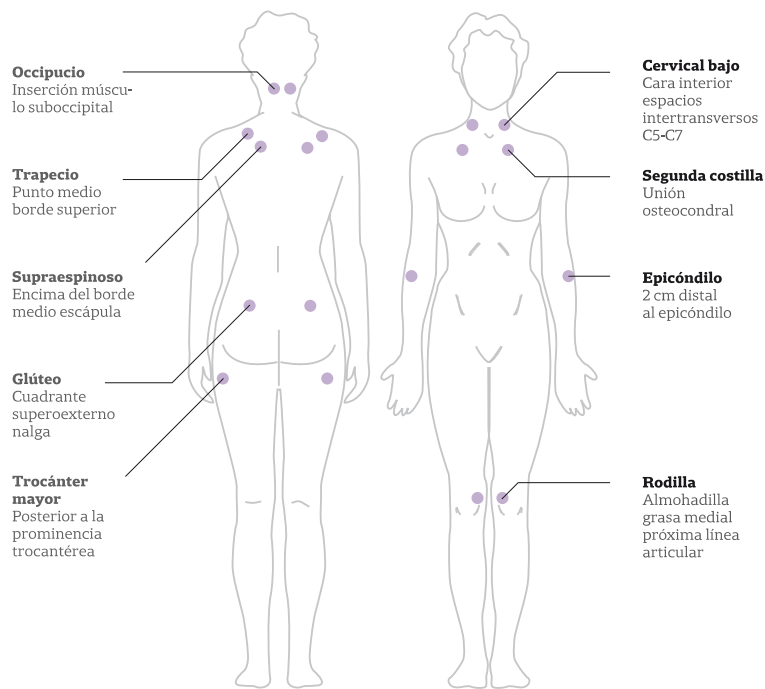
Justamente el acceso a tratamientos es uno de los problemas que preocupa a Blanca Mesistrano. Hay varios proyectos de ley presentados en el país para dar **cobertura** a la fibromialgia –uno lo presentó ella misma en 2013–, pero ninguno a nivel nacional.

“Hay leyes provinciales en Tucumán, Santa Fe, Entre Ríos, Río Negro y Salta, pero solo una reglamentada en Santa Fe –enumera la presidenta de Fibroamérica–. Falta una **ley nacional**. Si la persona no puede seguir trabajando, ¿qué hace? El **certificado de discapacidad** no se puede obtener porque la fibromialgia no está dentro de las enfermedades discapacitantes. Tampoco todos tienen acceso a los medicamentos. Quien debe recurrir al hospital público, no tiene más alternativa que levantarse a las 4 de la mañana y, así como se siente, ir y rezar”.

“Yo siempre digo que las pacientes con fibromialgia no son depresivas, sino que están **enojadas** –concluye Pujol–. Tienen bronca por tener algo y están **cansadas** de explicarle al entorno qué les pasa. Nadie se muere de fibromialgia, pero tienen una **pésima calidad de vida**. Es una picardía que anden peregrinando por ayuda pidiendo que las traten, cuando hay tratamientos efectivos”.

Puntos de dolor "gatillo"

Si se detecta dolor a la presión a uña blanca de al menos 11 de 18 puntos gatillo

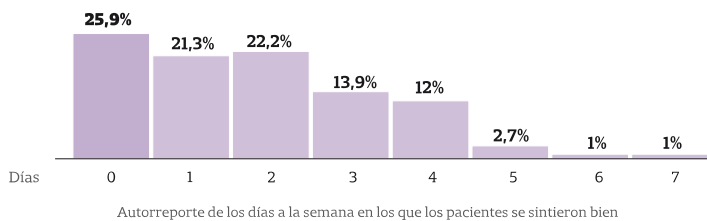


Se presenta con síntomas bastante inespecíficos, lo que demora su diagnóstico:

dolores de todo tipo (de cabeza, cervical, de hombros, de cadera); rigidez articular; bruxismo; mareos; síndromes del intestino y la vejiga irritables; insomnio y fatiga crónica; fibroniebla (dificultad para evocar ciertas palabras de manera veloz); depresión; ansiedad; vértigo; hormigueo y sensación de "agujas" en los miembros; sensibilidad a la temperatura, los olores, los ruidos, la luz; problemas de memoria

ENCUESTA ENTRE 108 PACIENTES (ABRIL 2022)

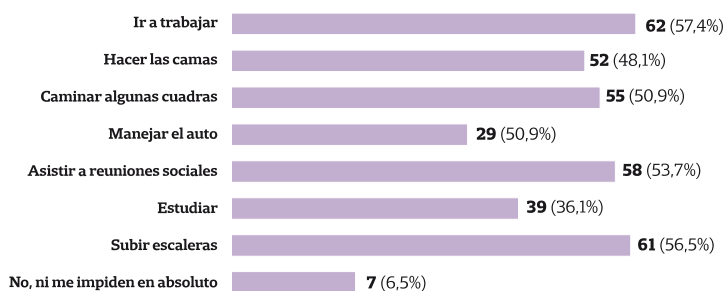
¿CUÁNTOS DÍAS DE LA SEMANA SE SINTIÓ BIEN?



SUS SÍNTOMAS LE IMPIDEN REALIZAR ALGUNA DE LAS SIGUIENTES ACTIVIDADES

Actividades que se ven afectadas a raíz de los síntomas

(entre paréntesis el porcentaje de encuestados)



Autoreporte de los días a la semana en los que los pacientes se sintieron bien

Fuente: La Nación