



fibromialgia CONÓCELA y ayúdala

Lic. Susana Tafur

LA IMPORTANCIA DEL CONOCIMIENTO Y RECONOCIMIENTO SOBRE LA FIBROMIALGIA PARA UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE LA PADECEN

Abstract

El término Fibromialgia, es utilizado desde el principio de los 90's y anteriormente se emplearon vocablos, como fibrositis en 1904, o reumatismo psicogénico en 1947, en el cual se destacó los trastornos neuróticos. La fibromialgia, según el Consejo de la Sociedad Española de Reumatología, se define como una enfermedad que se caracteriza por dolor crónico generalizado que el paciente localiza entre las articulaciones y músculos. Se diagnostica localizando mínimo 11 de los 18 puntos dolorosos sensibles al tacto profundo, además de la presencia de dolor por más de 3 meses y una continua observación a la evolución del paciente. Asimismo, se asocian otros síntomas como, fatiga crónica, insomnio, depresión, ansiedad, y estrés. Es frecuente en mujeres entre 20 y 50 años, pero puede afectar a niños, ancianos y hombres.

En la actualidad la fibromialgia ha adquirido mayor importancia debido a la alta prevalencia de la enfermedad en la población, el insuficiente conocimiento de las causas, la ausencia de tratamiento curativo y la insatisfacción de los pacientes y los médicos en el abordaje del tema. Debido a lo complejo de los síntomas y a su difícil diagnóstico, casi siempre es confundida con otra enfermedad o se piensa que el paciente está mintiendo.

Se ha demostrado en varias investigaciones que la calidad de vida de los pacientes disminuye. Además, genera un fuerte impacto laboral, debido a las repetitivas ausencias de los trabajadores que padecen la enfermedad. En algunos países como Estados Unidos, Canadá, Noruega, Suecia, Brasil y España, reconocen a la fibromialgia como motivo de incapacidad, y tienen un alto porcentaje de pensionistas.

En nuestro país, según la revista de Reumatología de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos del año 1999, señala que la prevalencia de esta enfermedad en la consulta se calcula en 22% del total de pacientes reumáticos, mientras que otros estudios reportan una prevalencia en la población general de 3% aproximadamente. Mientras que el Ministerio de Salud (MINSA), registro en el 2010 una cifra a nivel nacional de 10.668 personas, la cual es también un aproximado, ya que es difícil poder llegar a cada rincón del país, además se ha observado que los hombres tienen vergüenza en admitir la enfermedad.

El objetivo de este proyecto es el demostrar la importancia que tiene la difusión de información sobre fibromialgia, para mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen. De este modo, se tratará de comunicar tanto a los enfermos como al entorno que los rodea, sobre los síntomas, enfermedades asociadas, la forma de detección, etc. Asimismo, se buscará concientizar a las personas de qué significa vivir con esta enfermedad y las consecuencias que trae consigo, para lograr que los pacientes reciban un mejor trato y comprensión. El proyecto consiste en la creación de un video testimonial de carácter informativo, el cual contara con la participación de aproximadamente 10 pacientes y un médico reumatólogo. Será colgado en la página web de la organización peruana de fibromialgia (AFIBRO PERÚ), con la cual se está trabajando conjuntamente; además estará en YouTube, redes sociales y salas de espera de alguna clínica u hospital. Este video tratará de sensibilizar e informar al público sobre la enfermedad, asimismo de llevarlos a la página web de la asociación para que complementen la información dada.

Introducción

Las enfermedades raras (ER) son poco frecuentes y generalmente resultan siendo crónicas y complejas, sin embargo, afectan a un grupo importante de personas, aproximadamente entre el 6% y el 8% de la población mundial. Una enfermedad con una duración de tres meses puede considerarse como crónica, siendo un periodo de sufrimiento largo para el ser humano, además estas enfermedades representan cada vez más un porcentaje mayor en la economía mundial. Según la Unión Europea, se entiende por Enfermedades Raras todas aquellas que pueden ser mortales o provocar un debilitamiento crónico, produciendo alto grado de discapacidad y dependencia, por ende un deterioro de la calidad de vida de los pacientes y que, debido a los escasos conocimientos, requieren esfuerzos combinados para tratarlas. La Federación Española de Enfermedades Raras registra entre 5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas al día de hoy, de las cuales el 65 % son graves e invalidantes. Una de ellas,



la cual es materia de investigación en este proyecto, tiene como nombre, fibromialgia (FM), más conocida como la enfermedad del dolor y su vez, llamada por sus pacientes como la enfermedad de la indiferencia.

En los últimos años, la fibromialgia ha ido adquiriendo cada vez mayor importancia hasta convertirse en la actualidad en un problema de salud pública de primer orden, debido a varias razones: la alta prevalencia de la fibromialgia en la población general adulta, el insuficiente conocimiento de las causas y los mecanismos que la producen, la ausencia de tratamiento curativo y la insatisfacción de los pacientes y los profesionales en el abordaje actual del síndrome. En el Perú, la prevalencia de esta enfermedad en la consulta se calcula en 22% del total de pacientes reumáticos, mientras que otros estudios reportan una prevalencia en la población de alrededor del 3%, según la revista de Reumatología de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos del año 1999.

Descripción del Problema

Según el Consejo de la Sociedad Española de Reumatología en una publicación afirma que la fibromialgia es una enfermedad de etiología¹ desconocida, que se caracteriza por dolor crónico generalizado que el paciente localiza en el aparato locomotor². Está clasificada dentro del reumatismo no articular, la cual tiene que tener una duración mayor a tres meses, para ser considerada como fibromialgia. En la cual el paciente puede llegar a otros síntomas por causa del dolor, tales como fatiga intensa, alteraciones del sueño, parestesias³ en extremidades, depresión, ansiedad, rigidez articular. Estos otros síntomas, en la mayoría de casos, hacen de la enfermedad física, un problema psicológico, ya que la depresión por causa del dolor puede llegar a ser muy fuerte, al punto que el paciente llega a no tener interés de vivir.

El criterio de diagnóstico es diferencial, es decir, un procedimiento por el cual se identifica una determinada enfermedad, mediante la exclusión de otras posibles causas que presenten un cuadro clínico semejante al que el paciente padece. Resulta siendo sencillo, ya que se tiene que identificar 11 de los 18 puntos dolorosos, sensibles al tacto profundo, además un seguimiento exhaustivo de los síntomas del

1 Parte de la medicina que tiene por objetivo el estudio de las causas de las enfermedades.

2 Está formado por el sistema osteoarticular (huesos, articulaciones y ligamentos) y el sistema muscular (músculos y tendones que unen los huesos).

3 Sensación o conjunto de sensaciones anormales y especialmente el hormigueo, adormecimiento o calor que se experimenta en la piel producto de algunas enfermedades del sistema nervioso o circulatorio.



paciente. Por otro lado resuelta difícil, siendo este uno de los problemas máximos de la enfermedad, debido a que los médicos pueden dar un mal diagnóstico por falta de conocimientos sobre la fibromialgia, por ello se han reportado pacientes que nunca han llegado a saber que tiene, o que tardan entre 10 a 15 años en encontrar un diagnóstico de este mal. Cabe resaltar que no existe una prueba por medio de la tecnología que ayude a su descubrimiento. Otro problema que se presenta en esta enfermedad, son sus tratamientos poco eficientes. Debido a que no se llega a un consenso sobre su origen, no existe aun la forma precisa de cómo tratarlo. Existen tratamientos farmacológicos, que en su mayoría se trata de calmantes, pero que no necesariamente calman el dolor del paciente. También están los tratamientos naturales, como hacer ejercicios, que ayudan a un mínimo de pacientes; y los tratamientos psicológicos, que ayudan a los enfermos a controlar el dolor con la mente por medio de la meditación.

Justificación de la Investigación

Teniendo en cuenta las situaciones mencionadas y a la falta de fuentes de información, se cree que es de gran importancia que los pacientes y las personas que los rodean, sepan de qué se trata la enfermedad y como se puede vivir con ella, ya que con más información los pacientes tendrán mayores herramientas y sabrán manejar mejor su enfermedad, logrando llevar una vida casi normal. El objetivo principal de este proyecto es dar a conocer testimonios de pacientes, los cuales den información sobre la enfermedad, logrando que la enfermedad sea más conocida, asimismo conseguir que el público entre a la página web de la asociación peruana de fibromialgia (AFIBRO PERÚ), para que pueda conocer a fondo cuales son los síntomas, formas de diagnóstico, tratamientos, situación actual de la enfermedad en el país, más testimonios de pacientes y familiares experimentados, y sobre todo la importancia que tiene llevar la enfermedad positivamente.

Conclusiones

Con este proyecto se logra que los pacientes conozcan y reconozcan a fondo que tiene y sobre todo a como sobrellevar la enfermedad de una forma positiva, haciendo hincapié que cuanto más conozcan su enfermedad, mejor sabrán manejarla y así poder mejorar su calidad de vida. Se espera que los familiares y allegados tengan más paciencia y comprensión con este tipo de enfermos. Que entiendan lo complejo de la enfermedad y que significa vivir día a día con ella, para que después aprendan las formas que existen de ayuda a los pacientes.

Para poder lograr estos objetivos, se plantea la creación de un video testimonial de carácter informativo. Que será difundido básicamente por internet, en la página web de AFIBRO PERÚ, con la cual se trataba conjuntamente. Además, estará presente en YouTube y las redes sociales. Por otro lado, se reproducirá en salas de espera de clínicas u hospitales, dejando afiches para reforzar el video.