

Enfermedades asociadas a la fibromialgia

Entre invisibles nos podemos ver

 (Parte II)

Claudia Souto

Docente, comunicadora y diseñadora
Jubilada por BPS por incapacidad total en 2011
Vivo con fibromialgia, sfc/em y sqm desde el 2000



En la segunda entrega de este artículo, queremos dedicar especial atención a otra enfermedad también considerada “rara” asociada por su sintomatología a la fibromialgia y que, según algunos investigadores, es otra rama de un tronco común llamado Síndrome de Sensibilización Central: el Síndrome de Fatiga Crónica – Encefalomiélitis Miálgica (SFC-EM). La Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica son dos enfermedades diferentes pero en la mayoría de los casos se presentan en forma muy similar, lo cual, a primera vista, muchas veces puede confundir tanto a pacientes como a médicos. Sin embargo, es fundamental llegar a diferenciarlas y, ante todo, descartar otras posibles causas de dolor y de fatiga, ya que ésta es la única manera de encarar un camino terapéutico.

Muchas patologías o afecciones (inclusive psíquicas) presentan como síntoma una fatiga anormal. Sin embargo, el SFC reúne otra cantidad de indicadores que la diferencian de este tipo de cuadros. De hecho, es una enfermedad reconocida por la OMS y por todas las organizaciones médicas internacionales.

Podemos afirmar que una de sus características más específicas es el impacto y el deterioro cognitivo que sufren los enfermos, que afecta en más de 50% de lo que sería su rendimiento habitual, y que ésta es una de sus principales diferencias con la fibromialgia .

¿Qué es el Síndrome de Fatiga Crónica?

El Síndrome de Fatiga Crónica es considerado una enfermedad crónica grave, compleja y debilitante, caracterizada por una fatiga intensa, física y mental, que no cesa de forma significativa con el reposo y que empeora con la actividad física o mental.

La aparición de esta enfermedad, obliga a los pacientes a reducir dramáticamente las actividades de su vida cotidiana. Hablamos de hábitos tan simples como leer un libro, tomar un baño, hacer una caminata o barrer una habitación. Se hace evidente, entonces, el gran impacto que ella produce en su calidad de vida. Sumado a esto, debemos agregar que las personas que viven con SFC generalmente presentan otros síntomas como debilidad (especialmente en las piernas), dolores musculares y articulares, deterioro de la memoria o la concentración, intolerancia a los olores, insomnio y una muy lenta recuperación (el cansancio dura más de un día después de un esfuerzo aparentemente leve). Es fácil comprender entonces por qué se afirma que es una de las enfermedades que peor calidad de vida trae aparejada.

Al día de hoy se desconocen las causas del Síndrome de Fatiga Crónica. No existen tampoco pruebas específicas de diagnóstico (a diferencia de la Fibromialgia, que sí las tiene). La mayoría de los científicos que la investigan creen que las infecciones producidas por determinados virus, la respuesta autoinmune y la exposición a algunos tóxicos o sustancias químicas (aún en dosis consideradas "seguras" para la mayoría de las personas) son los que desencadenan la enfermedad.

A pesar de que no se pueden determinar empíricamente sus causas, se ha demostrado que el SFC desencadena una alteración del sistema inmunológico, endocrinológico y neurológico del cuerpo, y que éstos pueden quedar afectados de forma permanente.

¿Qué criterios utilizan los médicos para el diagnóstico del SFC?

Es verdad que muchas veces pasan años antes de lograr un diagnóstico certero de SFC. Pero no es por falta de voluntad o disposición de los profesionales médicos. Se trata, pues, del escaso desarrollo de la investigación que es determinante en la dificultad de un diagnóstico precoz y que lleva a los pacientes a deambular de especialista en especialista sin encontrar respuestas ciertas a sus infinitas interrogantes.

Actualmente, para diagnosticar SFC, los especialistas deben comprobar que el paciente:

- Padece una fatiga crónica física y mental grave con un impacto superior al 50 % de su actividad y capacidad habitual (incluyendo la actividad laboral, educacional, social y personal). Esta fatiga debe durar como mínimo

seis meses, no puede ser atribuida a ninguna enfermedad conocida.

- Presenta cuatro o más de los siguientes síntomas: deterioro significativo de la memoria o la concentración a corto plazo; faringitis o amigdalitis; dolores musculares generalizados e imprecisos; dolores articulares múltiples sin hinchazón o enrojecimiento; dolores de cabeza muy intensos e inusuales; alteración del sueño y malestar que persiste más de veinticuatro horas después de un



esfuerzo. Estos síntomas tienen que haberse presentado en forma persistente o recurrente durante un mínimo de seis meses consecutivos.

La verdadera cara del SFC: la vida del paciente

Hasta ahora hemos abordado el tema y la descripción de la enfermedad con un enfoque científico y lo más objetivo posible.

Pero nos interesa describir qué es lo que siente el paciente y cómo enfrenta la vida viviéndola con SFC.

1. El cansancio es extremo. Se trata de un agotamiento físico y mental inexplicable, que le impide realizar sus actividades cotidianas más simples, hablamos de levantar un papel del suelo o ducharse.



2. Después de un esfuerzo mínimo, el malestar es insoportable. Desaparece la antigua resistencia física y mental. La mente y los músculos sienten un cansancio y un dolor intolerables luego de un esfuerzo insignificante. Lo peor es que estos síntomas no desaparecen con el reposo, necesitando un período de recuperación extraordinariamente lento (generalmente más de 24 horas).

Fatiga crónica / Principales síntomas del síndrome

QUÉ ES
Una afección de cansancio o agotamiento fuerte y prolongado que no se alivia con el descanso

CONSECUENCIAS
Disminuye en 50% la capacidad de las personas para participar en las actividades diarias

SÍNTOMAS PRINCIPALES

- Fatiga** (cansancio, agotamiento)
- Fiebre leve** (38° C o menos)
- Falta de memoria**

Dolores

- Cabeza**: De calidad, gravedad y patrón diferente
- Garganta**: Puede haber enrojecimiento
- Sensibilidad en ganglios linfáticos** (cuello y axilas)
- Musculares**: En las articulaciones

MOMENTOS EN LOS QUE SE SIENTE LA FALTA DE ENERGÍA

Por la mañana	Entre el almuerzo y la merienda	Entre la merienda y la cena	Después de cenar
16%	32%	18%	21%

Otros 13%

Las mujeres entre 30 y 50 años son las más afectadas

3. El sueño ya no es reparador. Asimismo, cambia el ritmo y la cantidad de horas de sueño. Hay épocas de insomnio y hay épocas de exceso de sueño. En ambos casos, el descanso no le permite reponerse del cansancio.

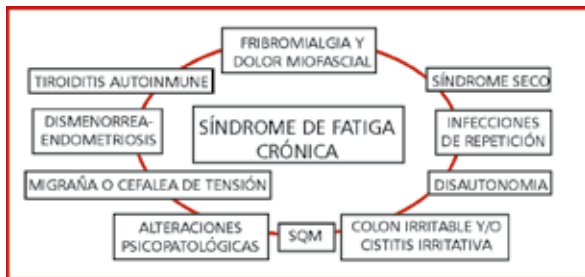
4. Siente dolores permanentes, intensos y difusos. Este dolor puede experimentarse en los músculos y/o en las articulaciones. Muchas veces va migrando de una zona a otra del cuerpo. El dolor de cabeza, por ejemplo, es muy severo y puede durar muchos días.



5. Sufre al menos dos (generalmente son muchos) de los siguientes trastornos cognitivos: confusión; desorientación; falta de concentración y de atención; fallas en la memoria de corto plazo; dificultad para procesar la información, para encontrar las palabras y/o nombrar los objetos; inestabilidad; desorientación espacial e inhabilidad para focalizar la atención; debilidad muscular; fotofobia (hipersensibilidad a la luz); hipersensibilidad a los ruidos; imposibilidad para manejar el stress.

6. Presenta, al menos, uno de los siguientes síntomas: mareos al ponerse de pie, colon irritable; dificultades para orinar e infecciones urinarias frecuentes; palpitaciones; arritmias; dificultades respiratorias; inflamación de ganglios; estados gripales recurrentes; alergias; hipersensibilidad a los medicamentos y a los químicos; desregulación de la temperatura corporal; intolerancia al frío y/o al calor; falta o exceso de apetito; angustia y/o depresión.

7. Todos los síntomas y malestares enumerados persisten en el tiempo, y pueden presentarse tanto en forma abrupta como gradual.



Fibromialgia

- Es una enfermedad reumática que se caracteriza por la presencia de dolor músculo-esquelético generalizado.
- El síntoma más importante es la presencia de dolor intenso.
- Las edades con mayor frecuencia están entre los 45 y 55 años.
- De cada 10 personas que la padecen, 9 son mujeres.
- No provoca fiebre.
- No genera dolor en la garganta.
- El nivel de agotamiento puede variar en determinados días.
- No provoca cansancio al hablar.
- Provoca rigidez corporal al estar inmóvil durante mucho tiempo.

Fatiga crónica

- No es una enfermedad reumática y se caracteriza por la presencia de fatiga física y mental.
- El síntoma más importante es la presencia de un cansancio profundo.
- Las edades con mayor frecuencia están entre los 29 y 35 años.
- De cada 10 personas que la padecen, 8 son mujeres.
- Se presenta fiebre, sobre todo al realizar algún esfuerzo.
- Se siente dolor en la garganta la mayor parte del tiempo.
- El agotamiento profundo suele presentarse la mayor parte del tiempo.
- Provoca cansancio al hablar.
- No genera rigidez.

Posibles tratamientos para el SFC: neutralizar los síntomas y mejorar la calidad de vida

Ha quedado claro que aún no se han identificado las causas del Síndrome de Fatiga Crónica. Es así que, a pesar de no existir un tratamiento curativo, existen diferentes tratamientos centrados en paliar los síntomas y que, de forma individualizada, pueden ser útiles para mejorar la calidad de vida de los enfermos de SFC.

En primer lugar, el paciente debe conocer claramente el significado y el alcance de su enfermedad y sus expectativas, para así adaptar su vida a sus posibilidades reales. Está demostrado que intentar hacer más de lo que nos permite el cuerpo conduce a un empeoramiento.

El médico elabora, junto con el paciente, un programa adaptado a sus necesidades individuales.

En general, se recomienda a los pacientes que eviten el estrés emocional y la tensión física y que intenten realizar actividad física regular para evitar que su condición empeore. Yoga, pilates, hidrogimnasia, son algunas de las recomendadas.

Existen tratamientos farmacológicos encaminados a aliviar los síntomas específicos del SFC. Los pacientes generalmente son hipersensibles a los fármacos, por lo que los médicos generalmente comienzan con dosis muy bajas que van aumentando gradualmente según la necesidad. En este caso es fundamental también que el enfermo conozca su cuerpo y sus reacciones ante los diferentes productos, de manera de participar en forma activa en la determinación de este tratamiento y de evitar cuadros de hipersensibilidad química.

Con respecto a la dieta, generalmente se acude a un programa alimenticio sano y equilibrado, basado en productos orgánicos, sin exposición a aditivos y conservantes químicos.

En lo referente al medio físico del paciente, se propone evitar el contacto directo con determinadas sustancias químicas (productos de limpieza, pinturas, insecticidas, pegamentos), sin provocar, por ello, un aislamiento del entorno.

En cuadros de fatiga prolongada, es usual la indicación de reposo. Los médicos hablan de “no forzar la máquina”, de adaptarse a la realidad clínica de la enfermedad, de reconocer que existe “un antes y un después” del SFC.

Generalmente se recomienda también el apoyo terapéutico (cognitivo-conductual o gestáltico) para ayudar al paciente a afrontar las limitaciones de la enfermedad y su nuevo sistema de relaciones con su familia y allegados.

Existen también organizaciones* que ofrecen la contención de un grupo de personas que padecen la misma en-



fermedad, a la vez que presentan planes de actividades, charlas y talleres muy beneficiosas. Sin embargo, cada caso es individual y único, y será el propio paciente quien deberá evaluar si la pertenencia al grupo de referencia es favorable en su situación particular.

En nuestra próxima entrega, haremos una aproximación a otras de las enfermedades “raras” que forman parte del Síndrome de Sensibilización Central: la Sensibilidad Química Múltiple y la Electrohipersensibilidad.

**ASSCI Uruguay (Asociación del Síndrome de Sensibilización Central – Uruguay) es una asociación en formación que reúne a pacientes con fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple, electrohipersensibilidad. Pueden contactarse con sus representantes a través de su página <https://www.facebook.com/pages/ASSCI-Uruguay/137179206472804?fref=ts>, o por el teléfono 098 714115*

Toda la información contenida en estos artículos se encuentra en <https://www.facebook.com/DeCuerpoYAlmaViviendoConSensibilidadCentral?fref=ts>

Fuentes:

OMS: Definición de Síndrome de Fatiga Crónica – Encefalomiélitis Miálgica

Ciclo de Conferencias realizadas por el Dr. Pablo ArnoldLlamas en Montevideo y Ciudad del Plata

De cuerpo y alma. Viviendo con Sensibilidad Central (blog personal)

Declaración del 12 de mayo de 2013 de ASSCI Uruguay

Fibromialgiamelilla, Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de Melilla (España)

Blog de Fibromialgia (Puerto Rico)

Blog Síndrome de Fatiga Crónica – Encefalomiélitis Miálgica (Barcelona, España)

Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) Encefalopatía Mialgica – InstitutFerran de Reumatología