

FIBROMIALGIA, una visión desde dentro

Olivenza 9 de febrero de 2007

Según el documento de Consenso de la Sociedad Española de Reumatología, publicado en el año 2006, la fibromialgia (FM) es una enfermedad de etiología desconocida, que se caracteriza por dolor crónico generalizado, que el paciente localiza en el aparato locomotor. Además del dolor, otros síntomas como fatiga intensa, alteraciones del sueño, parestesias en extremidades, depresión, ansiedad, rigidez articular, cefaleas y sensación de tumefacción en manos, se encuentran entre las manifestaciones clínicas más comunes.

No me quiero extender más acerca de la sintomatología de la enfermedad, puesto que a lo largo de este encuentro habrá cualificados especialistas que explicaran de manera científica que es la Fibromialgia.

Lo que me gustaría destacar es la realidad individual, familiar, social y laboral que vive actualmente en España alrededor de un 3% de la población, afectando en un 90% de los casos a mujeres.

Es necesario resaltar estos ámbitos para no caer en el mismo error que cometen los sistemas de protección social, que es tratar la Fibromialgia como cualquier otra enfermedad. En esta, a diferencia de otras muchas, las pruebas médicas no consiguen certificar el dolor que provoca, dejando a la subjetividad de diferentes profesionales lo que una persona está sufriendo o no. La incompreensión es la mayor dolencia que padecen las personas enfermas de Fibromialgia.

Se trata de una patología silenciosa, que no deja rastros en una analítica de sangre o en una radiografía. Esto hace que, a la hora de diagnosticarla, tenga un grado añadido de dificultad con respecto a otras enfermedades más evidentes.

Existe un desconocimiento generalizado por parte de los profesionales de la medicina sobre la enfermedad y, a consecuencia de esto, para conseguir el diagnóstico es necesario que el enfermo realice un auténtico peregrinaje, consultando especialista tras especialista, y teniendo que recurrir en muchos casos a la medicina privada, ya que la sanidad pública no siempre reconoce la existencia de la enfermedad. La media de tiempo que transcurre desde que el paciente tiene los primeros síntomas hasta obtener el diagnóstico es de unos seis años, lo que supone un enorme desgaste tanto físico como psicológico, sin olvidar el gasto económico, no sólo para el paciente sino también para la Administración.

En mi caso, por ejemplo, tras 20 años de acudir a las consultas de diferentes especialistas debido a diversas patologías que tienen al dolor y al cansancio como síntomas, no he conseguido un informe de un médico de la Seguridad Social que reconozca mi enfermedad, LA FIBROMIALGIA.

Es difícil, tal y como está estructurada la asistencia sanitaria pública en nuestro país, que el médico de atención primaria pueda realizar el seguimiento apropiado al paciente. No dispone del suficiente tiempo para hacer la historia clínica que se necesita para poder diagnosticar FM.

En la atención especializada los problemas no son menos. Hay un elevado ratio de enfermos por reumatólogo, e incluso hay provincias en las que no existe la especialidad de Reumatología.

Una vez conseguido el diagnóstico, el seguimiento del enfermo lo realiza el médico de cabecera, el cual, en la mayoría de los casos, no tiene conocimientos suficientes sobre esta patología. Por eso, una de las necesidades de los enfermos es acercar a los especialistas en reumatología hacia la Atención primaria.

Por otra parte, el enfermo no suele recibir en este primer momento la información adecuada, sino que únicamente se

le comunica que su enfermedad es crónica y que no tiene un tratamiento específico.

Por esta razón, se ve obligado a buscar en libros o a través de internet la definición de aquello que padece, encontrándose la mayoría de las veces con una información dramática que no esta basada en conocimientos científicos.

Ante esta situación, lo normal es que la persona se asuste, se niegue a aceptarlo y se desanime.

Es aquí donde la asociación juega un papel fundamental a la hora de suministrar al enfermo una información detallada y veraz, al ayudarle a aceptar las limitaciones impuestas por la enfermedad y ofrecerle apoyo y asesoramiento.

Se debe resaltar que la aceptación y el conocimiento por parte del enfermo de cual es su enfermedad, como se manifiesta y cual es su futuro, es esencial para conseguir un buen resultado o al menos una mejora en los tratamientos.

Por otra parte, en estas enfermedades de carácter crónico, no sólo sufre la persona enferma, sino que los familiares y demás personas del entorno también se ven afectados. Tampoco para ellos es fácil aceptarlo, por eso es una labor importante para las asociaciones conseguir que comprendan la situación y que se impliquen en ella.

Es probable que no entiendan los cambios que provoca la fibromialgia en su familiar y que condicionan la convivencia, por eso es necesario informar y hablar con el círculo de personas con quien se relaciona el enfermo.

En muchas ocasiones, al provenir la información de un tercero, se admite y entiende mejor que cuando lo realiza el propio enfermo.

Hay que hacer entender que la nueva situación, de la que nadie debe sentirse culpable, no tiene que ser un obstáculo para la relación y convivencia, sino que esta debe plantearse de una forma distinta. Hay que hacer

comprender al enfermo y a su entorno que será necesaria una redistribución de roles, la asunción de nuevas obligaciones y buscar soluciones frente a situaciones conflictivas.

Otro de los objetivos de las asociaciones es difundir el conocimiento de la enfermedad en el ámbito sanitario, social y laboral.

En el ámbito sanitario se trabaja en los siguientes frentes:

1) La formalización de protocolos o guías prácticas de actuación para el diagnóstico y tratamiento de la FM, con criterios uniformes en todos los centros y servicios sanitarios, tanto del ámbito de la atención primaria como del de la especializada.

2) El desarrollo de programas de formación continuada, dirigidos a todos aquellos profesionales sanitarios implicados en la atención de la FM, en orden a garantizar a los pacientes una adecuada respuesta a sus necesidades.

3) Establecimiento de, al menos, una unidad de referencia en un centro hospitalario, con la intervención de un equipo multidisciplinar, para aquellos pacientes que, por la evolución del cuadro que les afecta, la ausencia de respuesta a la terapia o la complejidad del proceso, precisan una singular y especializada respuesta a sus necesidades.

4) Un diagnóstico precoz, claro y diferencial, con un informe explicativo y completo. Deben exigirse informes médicos reales y claridad en lo que respecta al diagnóstico.

4) Promover la comunicación, colaboración y participación con las asociaciones de personas afectadas de FM.

También es importante conseguir que los tratamientos alternativos, que pueden mejorar la calidad de vida del paciente, sean reconocidos por el sistema sanitario, ya que en estos momentos son los propios enfermos los que tienen que costearlos.

Por lo que respecta al ámbito laboral, los pacientes de FM encuentran muchos impedimentos para acceder a una baja laboral transitoria o permanente, a pesar de que su dolencia, en muchas ocasiones les impide realizar las tareas más cotidianas.

Y es que la falta de aceptación de la enfermedad, los insuficientes instrumentos para medir su evolución y la ausencia de una prueba palpable que determine la existencia de la enfermedad y su gravedad, tales como radiografías, resonancias magnéticas o biopsias, chocan con la normativa de valoración de la incapacidad temporal.

Existen altas improcedentes, disfrazadas bajo la polémica del reconocimiento o no de la enfermedad, pero que llevan a dictar resoluciones, a sabiendas de lo injusto de las mismas.

Cuando el médico de atención primaria conoce esta problemática, puede realizar un parte de baja recogiendo los síntomas que en el momento presente el enfermo.

Esto puede solucionar el problema del enfermo individual, pero perjudica al colectivo, ya que nunca será reconocida la enfermedad como causante de incapacidad laboral.

No podemos olvidar otro aspecto del ámbito laboral, cada día más relevante, como es el mobbing o acoso moral en el trabajo. Desgraciadamente, aun son muchas las empresas que intentan presionar a aquellas personas con un alto índice de absentismo debido a la enfermedad para que abandonen sus puestos de trabajo, presión que puede llevar a un empeoramiento de la salud, tanto física como psíquica de los enfermos.

Hay pacientes que han solicitado a su empresa un cambio en su puesto de trabajo, y se lo han denegado, aunque según el artículo 14 de la Ley de Prevención de riesgos es un derecho del trabajador y la empresa está obligada a la recolocación y adecuación del puesto de trabajo.

El resultado en muchas ocasiones es que el enfermo solicita la incapacidad y cuando se la deniegan, abandona su puesto de trabajo renunciando a los derechos adquiridos durante los años trabajados.

En cuanto a la obtención de discapacidad y minusvalía, el problema fundamental radica en que no hay medios objetivos para cuantificar el grado de la discapacidad en un caso determinado, cuando la fibromialgia es primaria, es decir, que no va asociada a ninguna otra enfermedad.

Los partes médicos no tienen ningún valor, enumeran los síntomas que padece, pero no logran constatarlos en las pruebas complementarias de diagnóstico, porque todas las pruebas analíticas y parámetros complementarios arrojan resultados prácticamente normales.

Es necesario un informe bien documentado, en el que conste la fecha de diagnóstico, los diversos tratamientos aplicados y sus resultados.

Hace unos días he obtenido el reconocimiento del grado de minusvalía que padezco. Para ello, tuve que acudir en junio del año 2005 a solicitar una copia de mi historial médico, porque salvo los correspondientes a las intervenciones quirúrgicas que me han practicado, no disponía de más informes. He tardado más de un año y al final no he podido conseguirlos todos.

En los informes que he conseguido, no constaba la fecha en que fui diagnosticada de las diferentes patologías, las pruebas que me han realizado ni los tratamientos que he seguido, así como sus resultados, en la mayoría de los casos insatisfactorios. Están fechados el año pasado, con lo que da la sensación de que mi historial médico empieza en el 2006.

En el reconocimiento que me practicó el equipo de Valoración y Orientación, me dijeron que la fibromialgia no se valoraba. Y tanto es así que en la resolución ni siquiera consta. Lo paradójico del caso es que, la sarcoidosis, que

tampoco entra en la valoración si consta en dicha resolución. Todo un misterio.

El reconocimiento medico valora, sobre todo, la movilidad articular, la marcha y diferentes maniobras de contenido articular, pero no entra a valorar el aspecto doloroso, que es precisamente el principal síntoma de la enfermedad.

La fibromialgia no es invalidante en el sentido de incapacidad irreversible por deformidad o destrucción de las articulaciones. Sin embargo, en contra de la creencia de muchos médicos, la fibromialgia puede ser muy incapacitante en cuanto a dificultad para realizar el trabajo habitual o las tareas cotidianas.

El problema se agrava debido a que, al no ser reconocida la minusvalía o la discapacidad, los enfermos no pueden acceder a las bolsas de empleo de las personas con discapacidad donde podrían encontrar un trabajo mas adecuado.

Desde las Asociaciones pedimos equiparar el reconocimiento de la fibromialgia y su incapacidad al nivel de la Unión Europea, donde si se pueden conseguir bajas laborales. Hay casos de españoles emigrantes que una vez retornados quedan sin parte o en muchos casos sin la totalidad de la pensión.

En lo referente al ámbito social, aunque la enfermedad se esta empezando a conocer en los medios sanitarios y sociales, gracias a la labor que se realiza desde todas las asociaciones, paradójicamente la Administración no proporciona los medios necesarios para facilitar de manera integral esta tarea, aún cuando sea competencia de los Servicios Públicos suplir esta carencia.

Esta labor de las diferentes asociaciones repartidas por toda España, ha dado como resultado la creación de la Coordinadora Nacional de Asociaciones de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. El objetivo de la misma es unir esfuerzos para lograr mayores resultados.

Inicialmente estaba formada por 15 asociaciones de las diferentes CC.AA. Actualmente cuenta con 25 asociaciones.

Cada una de ellas esta integrada por una media de 400 personas, por lo que se estima que la Coordinadora dará voz a unas 11.000 personas en nuestro país.

En abril del año 2005 fue elegida su primera Junta Directiva y ese mismo año se celebró un Congreso en el Ministerio de Sanidad y Consumo, con representantes de ese Ministerio y del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y de todas las Sociedades Médicas que tratan la FM.

Así mismo, se estableció contacto con representantes del Departamento de Sanidad de la Oficina del Defensor del Pueblo, donde fueron presentados distintos aspectos relativos a estas enfermedades.

A raíz de las numerosas quejas recogidas sobre esas patologías, la Oficina del Defensor del Pueblo, desarrolló diferentes actuaciones institucionales, ante el Ministerio de Sanidad y Consumo y el de Trabajo y Asuntos sociales, de las que se ha dejado constancia en los informes anuales presentados a las Cortes Generales.

Nuevamente, en marzo de 2006, en una reunión mantenida con representantes de dicha Oficina, se acordó realizar una consulta a los Presidentes de las Comunidades Autónomas y a las Consejerías de Sanidad/Salud, poniendo de manifiesto la preocupación por el escaso reconocimiento que seguía teniendo la guía de prestaciones elaborada por el Ministerio de Sanidad y Consumo, incidiendo especialmente en la necesidad de desarrollar iniciativas de diferente alcance y contenido para lograr la mejor atención posible a las personas afectadas por la FM.

Hace escasos días, en una nueva reunión, hemos tenido un adelanto del resultado de esa consulta, que constará en el

informe que presentará dentro de unos meses El Defensor del Pueblo ante el Congreso de los Diputados.

También en reunión mantenida con el Secretario General de Sanidad, se comunicó a los representantes de la Coordinadora respecto a la FM que, en el marco del Programa de Promoción de la Investigación Biomédica en Ciencias de la Salud, y dentro del Plan Nacional I+D+I, se ha recogido, como tema 21, el diagnóstico y tratamiento de la FM, con los siguientes objetivos:

- Proporcionar información sobre la carga e impacto de la fibromialgia.
- Revisar los protocolos de manejo basados en la evidencia científica.
- Valorar la validez de los criterios de clasificación diagnóstica y de los sistemas de la afectación funcional y de la calidad de vida.
- Valorar la efectividad y seguridad de las líneas de tratamiento y del abordaje multidisciplinar.

Se espera que el resultado de estos proyectos se de a conocer en el primer semestre de este mismo año

Por último, quiero manifestar la importancia de la unión de las asociaciones de pacientes, en la medida en que su consolidación resulta fundamental para introducir dentro del sistema una "voz del ciudadano", capaz de plantear objetivos realistas y asumibles.