

Bruno Moioli

fibromialgia el reto se supera



Evidencias, experiencias y medios
para el afrontamiento

Serendipity

DESLÉE DE BROUWER

Fibromialgia, el reto se supera. Evidencias, Bruno
experiencias y medios para el afrontamiento: 179Moioli
(Serendipity) (Spanish Edition) Montenegro

Bruno Moioli

179

**FIBROMIALGIA,
EL RETO SE SUPERA**

Fuerza vital para el día a día

Crecimiento personal
COLECCIÓN

Desclée De Brouwer 

© Bruno Moioli, 2013

© EDITORIAL DESCLÉE DE BROUWER, S.A., 2013
Henao, 6 – 48009 BILBAO

www.edesclee.com

info@edesclee.com



[EditorialDesclee](#)



[@EdDesclee](#)

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley.

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos –www.cedro.org–), si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

ISBN: 978-84-330-3682-7

Adquiera todos nuestros ebooks en
www.ebooks.edesclee.com

Dedicado a todas las personas con fibromialgia.
Y también a sus familiares.
El sufrimiento es una opción, pero no la única.

Escribir este libro es en sí mismo una manera de agradecer todo lo que he podido aprender de la fibromialgia. Tanto de las personas con las que he trabajado, como de los colectivos y grupos pertenecientes a distintas asociaciones. Me resulta imposible nombrarlas a todas y sin embargo, todas se merecen mi respeto y gratitud. Pero sería injusto si no destacase la labor realizada en AFIBROSE, Asociación de Fibromialgia de Sevilla. Y dentro de este apreciado colectivo he de mencionar a dos personas, M^a Luisa Rubio y Juani Rodríguez, cuya absoluta confianza, tiempo y dedicación, no sólo posibilitó mi crecimiento profesional, también la luz de esta obra con sus valiosísimos ejemplos y comentarios en la revisión de la misma. Gracias queridas amigas.

ACTIVIDADES PARA EL CAMBIO

[Dónde está la insatisfacción](#)

[Negociar es cosa de dos](#)

[El placer de la caricia](#)

[Capacidades y límites](#)

[Leer en momentos de crisis](#)

[Programa las preocupaciones](#)

[Agenda de actividades](#)

[Maneja tu ira](#)

[Escucha a tu cuerpo](#)

[Conecta con la energía de tu cuerpo](#)

[Llegar a ser optimista en la fibromialgia](#)

[Despídense del sufrimiento](#)

[Diario de límites](#)

[Regla del 50%](#)

[Conectar con el presente](#)

[¿Cuál es la creencia?](#)

[Prevenir las recaídas está en tus manos](#)

[Tu proyecto vital](#)

[Respirar para relajar](#)

[Relajación pasiva](#)

[Visualiza tu derecho](#)

[Hacer crítica](#)

[Expresar sentimientos agradables](#)

[Expresar sentimientos desagradables y solicitar cambios](#)

[Pedir ayuda es inteligente](#)

[Sencillamente di no](#)

[Escucha activa](#)

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 entrecorridos 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 Moioli 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 felicitarnos por recibir libros como éste, que se

Fibromialgia, el reto se supera. Evidencias, Bruno
experiencias y medios para el afrontamiento: 179Moioli
(Serendipity) (Spanish Edition) Montenegro

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 imposibles, 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 también 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, arrebatándoselo 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?

* 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.

|

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