

Fátima
Gallastegui

2ª edición

A woman in a green dress with a tree pattern, floating in the air. The dress is semi-transparent, revealing a dense forest scene. The woman's arms are outstretched, and her hair is blowing in the wind. The background is a soft, light yellow.

Remonta tu vuelo

Más allá de la fibromialgia
hacia una nueva vida

Serendipit

DESCLÉE DE BROUWER

Fátima Gallastegui

208

REMONTA TU VUELO

**Más allá de la fibromialgia
hacia una nueva vida**

2ª edición

Crecimiento personal
C O L E C C I Ó N

Serendipit 

Desclée De Brouwer 

© Fátima Gallastegui, 2017

© EDITORIAL DESCLÉE DE BROUWER, S.A., 2017

Henao, 6 - 48009 Bilbao

www.edesclée.com

ISBN: 978-84-330-2929-4

Depósito Legal: BI-1168-2017

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra solo 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.

Hay un momento para el llanto,
un momento para la queja,
un momento para la ira.

Momentos...

No puede ser eterno,
porque revolcarse en el barro
no es la mejor manera de limpiarse.

Si los sueños no salen,
hay que llorar
y patalear
si es necesario.

Hay que tomarse un momento para ello,
pero pasado ese momento,
hay que también saber cerrar ese capítulo
y seguir adelante,
porque llegarán otros.

Cambiar el dolor por felicidad
es algo que está en nuestra mano
y podemos lograrlo.

Somos responsables de nuestra vida
y de nuestra historia,
de nuestro presente y de nuestro futuro.

Es nuestra responsabilidad sanar y salir de ahí.

Experimenta,
es hora de que salgas de aquí,
de reconquistar tu reino, ahora corrompido por la rutina.
Ya basta de repetir siempre la misma lección.
No es eso lo que hará que aprendas algo nuevo,
Descubre lo que dejaste inacabado y termina tu obra,
Dios te guiará.

Karma Hindú

Carta de mi hija, en un momento, entre tantos otros, que presencié mi dolor

El dolor es solo físico, nosotros somos más fuertes que él.

Es en momentos como este, en los que me doy cuenta cuántas veces tienes dolor y cuánto sufres.

A menudo parece que no me importe, que le quito importancia, y no me gustaría que pensaras eso de mí. Sé que eres una persona a la que el sufrimiento acude con frecuencia y esto hace que uno se sienta débil, sin fuerzas, impotente por no poder controlar la situación. Pero también sé, que cuando estás bien, la alegría, los sueños y los nuevos proyectos te invaden de felicidad.

Has pasado por duros y malos momentos, momentos por los que uno no desearía pasar, pero que por desgracia a ti te han tocado.

Y cuando estás en esta oscuridad, en este infierno, ¿uno qué piensa?

¿Ya se pasará? ¿Solo son unos momentos? ¿Te aferras a todos aquellos instantes felices en los que te encontrabas bien, o solo deseas que se acabe todo?

Espero que en todos estos momentos te sientas acompañada por mí, porque sabes que a mí me preocupa mucho y no me gusta nada verte sufrir. Es en estos momentos cuando entiendo lo necesario que es el apoyo, la ayuda, la comprensión, el cariño, etc.

Y es que no es una obligación; nada resulta un deber cuando se trata de un ser querido, al contrario, es el mero compromiso que sale de lo más hondo de la persona lo que hace que no dejes de estar al lado del que sufre, porque aunque tú no lo estés pasando, el dolor se personifica en el rostro y parece como si lo estuvieras viendo en la propia mirada.

A pesar de todo, el dolor es solo físico, nosotros somos más fuertes que él.

Yo creo que el dolor, por muy oscuro, indeseado y tormentoso que sea, tiene cosas positivas.

Los seres humanos por naturaleza, nos sentimos bien y lo encontramos algo natural, cotidiano. Las personas que padecen dolor, creo (y digo creo porque yo no lo padezco) hacen que las simples actividades diarias sean grandes acciones, y más importante, cuando se encuentran bien, están más vivas que nunca. Apreciar el malestar hace que uno no malgaste su tiempo, y lo invierta en hacer lo que realmente le llena, lo que realmente le hace sentir él mismo.

Y es que a menudo, aquellos que están limitados por el dolor (como Nietzsche, que solo disponía de dos horas al día de lucidez y bienestar) hagan cosas inalcanzables, rompedoras, innovadoras, en definitiva, hagan grandes las cosas pequeñas.

Por último, después de la tormenta, siempre sale el Sol. Ese Sol cálido, que ilumina nuestro camino, nos hace sentir importantes, piezas necesarias en el engranaje del mundo. Por muy tediosa que sea la lluvia, si tenemos aquello por qué luchar, siempre se despejarán las nubes.

Espero que te encuentres mucho mejor, que ya haya pasado tu tormenta, para ver muy pronto la luz del sol porque, como siempre, has demostrado, tú remontas siempre tu vuelo.

ÍNDICE

Introducción	17
--------------------	----

PARTE I

RELATO TESTIMONIAL

1. Relato testimonial	27
1.1. La gestación de mi fibromialgia.	27
1.1.1. Mi nueva vida en Italia: “la dolce vita”	27
1.1.2. Regreso a mi país con un acompañante: el dolor.	34
1.1.3. Después de quince años, por fin, el diagnóstico .	36
1.2. ¿Cómo se fragua la fibromialgia?	39
1.3. Víctima del silencio	45
1.4. La enfermedad delimita un antes y un después.	48

PARTE II

CONSTRUCTO TEÓRICO

2. Fibromialgia	59
2.1. Antecedentes históricos.	63
2.2. Criterios diagnósticos.	66
2.3. Sintomatología	68
2.4. Síndrome de sensibilidad central	70
2.5. Predisposición genética en la fibromialgia	72
2.6. Depresión, Fibromialgia (FM) y Síndrome de Fatiga Crónica (SFC).	73

2.7. Diagnóstico diferencial	76
2.8. Evolución y pronóstico de la fibromialgia	79
3. Tratamiento de la fibromialgia	83
3.1. Tratamiento farmacológico	84
3.2. Intervención y soporte psicológico	88
3.3. La importancia del sueño reparador.	106
3.4. La alimentación: el carburante de tu cuerpo.	111
3.4.1. Neuroquímica nutricional	114
3.5. Cuidados complementarios o alternativos en fibromialgia	122
4. Dolor y estrés	133
4.1. ¿Qué es el dolor?	133
4.2. ¿Cómo se produce el dolor?	135
4.2.1. Teoría de la compuerta de Melzack y Wall: Gate control Theory	135
4.3. La percepción del dolor	137
4.3.1. Nociocepción o nocipercepción	139
4.3.2. Sumación temporal y sensibilización.	141
4.4. Mecanismos reguladores del dolor crónico.	142
4.4.1. Plasticidad cerebral y neurogénesis	142
4.4.2. La memoria del dolor	149
4.5. El sistema nervioso y el dolor en la fibromialgia.	153
4.5.1. Sensibilización central	153
4.5.2. Alodinia e hiperalgesia.	154
4.6. La importancia del estrés en la fibrogénesis	159
4.7. La gestión funcional del estrés.	163
4.8. Domina al saboteador interior	167
5. La importancia de la comunicación	173
5.1. La comunicación con la familia	176
5.1.1. El pacto de silencio	177



ÍNDICE

5.2. La comunicación con la pareja	178
5.2.1. Sexualidad y fibromialgia	178
5.3. La comunicación en el ámbito social y laboral	181
5.3.1. Contexto laboral y fibromialgia	181
5.3.2. Los amigos y el aislamiento.....	182
5.3.2. Los grupos de apoyo.....	183
6. Aspectos psicológicos de la fibromialgia.....	185
6.1. El impacto psicológico de la fibromialgia	185
6.2. El duelo ante la pérdida de la salud y otras pérdidas ..	187
6.3. La búsqueda del significado del dolor	188
6.4. El afrontamiento del enfermo de fibromialgia	190
6.5. La personalidad en fibromialgia	195
6.5.1. El perfeccionismo y la autoexigencia elevada ...	195
6.5.2. La abnegación o “El complejo de madre Teresa de Calcuta”	196
6.5.3. La alta sensibilidad como rasgo	197
6.5.4. La dificultad de decir “no” sin culpabilizarse ...	199
6.5.5. Dificultades para delegar.....	200
6.5.6. Dificultades para demarcar los límites	201
6.5.7. Sentido del deber y responsabilidad exacerbado.	201
6.5.8. Rigidez, falta de flexibilidad	202
6.5.9. Pensamiento rumiante	202
7. El componente emocional en fibromialgia	205
7.1. Emoción y activación fisiológica	205
7.2. Estadios psico-emocionales en la fibromialgia	209
7.2.1. Primer Estadio: Shock e impacto	210
7.2.2. Segundo Estadio: Aislamiento e introspección ..	211
7.2.3. Tercer Estadio: Resignación versus aceptación. ...	211
7.2.4. Cuarto Estadio: Búsqueda y cambios.....	212
7.2.5. Quinto Estadio: Resurgimiento y transformación	212



7.3. El trauma psicológico como origen de la fibromialgia .	213
7.3.1. La impronta del cuerpo. Traumatismos con “t” minúscula	220
7.4. La curación emocional y la necesidad de reparación. . .	225
7.4.1. El rencor es tóxico	226
7.4.2. Comprender la cólera/ira, la culpa y la vergüenza	227
8. Sana tu mente y sanarás tu cuerpo	233
8.1. Somatización: la influencia de la mente en el cuerpo . .	233
8.2. Evaluación y reevaluación de creencias	240
8.3. Creencias distorsionadas.	241
8.4. El poder de los pensamientos.	242
8.5. Planificación de tus propias metas	250

PARTE III

RECOMENDACIONES Y REFLEXIONES FINALES

9. Más allá de la fibromialgia hacia una nueva vida.	259
9.1. “El Ave Fénix”. Renace mucho más fuerte.	259
9.2. “Carpe diem”. Captura el instante: El significado del “aquí y ahora”	263
9.3. Construye una nueva vida a partir de ti mismo.	266
9.4. Despliega las alas de tu libertad y despréndete de tus cadenas.	270
9.5. Remonta tu vuelo	272
Epílogo.	275
Anexo 1	297
Anexo 2	301
Bibliografía	305



INTRODUCCIÓN

El dictamen de la reumatóloga sobre mi fibromialgia no supuso para mí una sorpresa, porque yo “sabía” que la padecía desde hacía 15 años. Cuando salí de la consulta mi mente no hacía más que repetir la siguiente frase una y otra vez: “lo sabía, lo sabía, lo sabía...”. Y si yo lo sabía, ¿por qué todos aquellos médicos, a los que había acudido en mis numerosas visitas, a lo largo de un peregrinaje inacabable, tratando de obtener un diagnóstico, tratando de desenmascarar la enfermedad, no lo sabían, no la encontraban, no la descubrían? ¿Por qué había tenido que transcurrir todo ese tiempo, todos esos años, con la incertidumbre, el dolor y el sufrimiento que conlleva?

Tras el diagnóstico sentí alivio en un primer momento, porque alguien ponía nombre a la dolencia que me aquejaba desde hacía tanto tiempo. Pero en un segundo momento el conocimiento, digamos “oficial” de la enfermedad fue demoledor para mí, porque junto al diagnóstico se me informó de su carácter crónico e irreversible. Y con ello la muerte de la esperanza. Y... después de quince años, ¿cómo aceptar y asimilar que debía de vivir así el resto de mi vida? Sentí una rabia infinita, sin duda este fue uno de los peores periodos de mi vida. Asimilar todo ello conlleva un tiempo, se trata de un proceso que te trastoca por dentro y por fuera.



Llevaba mucho tiempo sintiéndome mal y sabía que no era la misma de antes y era consciente de mis limitaciones, pero siempre conservé la esperanza de que mejoraría, de que me encontraría mejor, de que tarde o temprano llevaría a cabo todos aquellos planes y proyectos que había ido relegando y postergando a lo largo de los años, como consecuencia de mis dolencias y esto me hacía seguir adelante, a pesar del dolor intenso y de la fatiga que se habían instalado en mi cuerpo. Y la verdad es que había temporadas en que se podría decir que me encontraba “casi normal”, aunque también había otros periodos con graves crisis, en que la vida se convertía en un infierno.



La fibromialgia no mata pero mortifica.



Al inicio de la enfermedad, sentí una gran indefensión. Me sentí bombardeada por multitud de vivencias y acontecimientos, sin tiempo de asimilarlas, me sentí desbordada, como si me golpearan desde todos los frentes. El equilibrio dentro de mí se rompió, algo quedó trastocado. Tenía una sensación de pérdida de control, me repetía a mí misma constantemente “necesito tomar las riendas de mi vida”. Me sentía como un caballo desbocado.

El diagnóstico de la enfermedad y su carácter de cronicidad supusieron para mí, la convicción y la certeza de que todos esos proyectos postergados una y otra vez, ya no se llevarían a cabo nunca, de que tenía que despedirme de ellos para siempre, de que tenía que sepultarlos en el más remoto lugar de mi memoria y esto suponía una pequeña muerte, la muerte de las ilusiones y de los sueños, la muerte de la esperanza, lo que imprime, en definitiva, sentido a la vida.

Ha transcurrido largo tiempo desde el diagnóstico. Durante este tiempo he permanecido sumida en un proceso de duelo, con pro-



funda tristeza por la pérdida. En primer lugar, por la pérdida de la salud y en segundo lugar por las múltiples pérdidas que comporta la enfermedad, de las que soy conocedora por los muchos años que he convivido con ella. Esta sensación continuada de pérdida te conduce a una profunda y progresiva tristeza. La fibromialgia te conduce a una renuncia tras otra, porque son infinitas las cosas que te obliga a dejar de hacer; poco a poco, lentamente pero de manera insidiosa va demarcando su territorio, sometiéndote a su servidumbre y manejándote a su antojo, obligándote a pagar un alto peaje y a rendirle pleitesía, te guste o no.

Pero tras un periodo oscuro, sumergida en un profundo pozo, en la más absoluta soledad, tras volver la vista atrás, una y otra vez, y bucear en mi pasado tratando de encontrar las claves que me condujeran al comienzo del dolor y del sufrimiento y tras decidir dejar a un lado la tristeza y el duelo y a partir del momento en que decidí no resignarme a la enfermedad, se activaron en mí los mecanismos y los resortes necesarios para combatirla. Tras ese punto de inflexión, tomé la determinación férrea de salir de ese infierno con la única certeza de que debía hacerlo sola, de que iba a vencer sola la enfermedad. Si la ayuda no viene de fuera, debes buscarla dentro de ti mismo. Si el sufrimiento no acaba contigo te hace más fuerte. En palabras de Nelson Mandela: “Las dificultades rompen a algunas personas, pero elevan a otras”.

En una situación de estrés sostenido, en el que la energía y las defensas se van agotando, un elemento o detonante, que el individuo vive o interpreta como una amenaza hace que el equilibrio se rompa; es como si se rompiera un dique, como una gota, que poco a poco, con el tiempo erosiona una roca, dando lugar a la fibromialgia.

En este libro relato la gestación de mi fibromialgia, tras un periodo intenso y sostenido de estrés físico y emocional. Siempre



supe cuándo, dónde y cómo comenzó. Vi los cambios que se fueron produciendo en mi cuerpo y en mi mente a partir de ese momento. Hubo un antes y un después. Creo que la fibromialgia es en la mayoría de los casos la historia de un sufrimiento.

A lo largo de esta narración he omitido algunos hechos y algunos nombres. Por un lado, porque quiero preservar mi intimidad y por otro lado porque no quiero sacar a la luz a personas anónimas, ni dañarlas. No quiero que este libro se convierta en un arma arrojadiza sino en una herramienta conciliadora. Creo que, de alguna manera, todos estamos librando nuestras propias batallas en la trayectoria de la vida.

A lo largo de las siguientes líneas, quiero esbozar algunas pinceladas que permitirán comprender algunos aspectos que intervinieron en la génesis de mi fibromialgia y que propiciaron el desarrollo de la misma.

Este libro no pretende ser una autobiografía pormenorizada de los acontecimientos de mi vida, sino que pretende acercar al lector a un mejor conocimiento de la enfermedad y de los factores intervinientes en la misma, para en un segundo momento y en capítulos posteriores abordar las estrategias y los recursos necesarios para afrontar y superar la enfermedad.

Escribir este libro ha constituido para mí la mejor terapia. Lo he escrito, por un lado, para sacar todo el dolor que me oprimía, y por otro lado para ayudar a otras personas que se encuentran en la misma situación.

Este libro no solo va dirigido a todas aquellas personas que sufren dolor. También a las familias y al entorno que comparten el día a día junto a los enfermos aquejados de dolor y al personal médico que los atiende.



Quiero aprovechar también estas páginas para pedir a los médicos que no sean *fibroescépticos*. Existe por parte de un grupo de médicos ignorancia y rechazo a la fibromialgia. Al desconocer los mecanismos de desarrollo de la enfermedad, algunos médicos se sienten desorientados y no entienden o no creen lo que el paciente les está diciendo. El enfermo tiene muchos síntomas y el médico poco tiempo, fórmula segura para la impaciencia y el desencuentro.

Cuando un médico le dice a un paciente que tiene fibromialgia, debería decirle también que muchos pacientes con esta enfermedad han conseguido mejorar y mantenerse bien con cuidados y cambios en su estilo de vida, y que otros incluso han conseguido una progresión positiva de la enfermedad hasta la curación. Pediría también a los médicos que no maten la esperanza porque condenan a los pacientes al dolor y al sufrimiento, como si fuera una cadena perpetua, sin la esperanza de una salida. Hay enfermos que por su personalidad luchadora no se resignan y se rebelan buscando soluciones a su dolencia, pero hay otro numeroso grupo de pacientes que al conocer la irreversibilidad de su enfermedad se desmoronan y dejan de luchar pensando que todos sus esfuerzos serán inútiles y no servirán de nada, se dicen a sí mismos que no hay nada que hacer, que es crónico, y se quedan instalados en la enfermedad. Por eso hay que ser muy prudentes y muy precavidos a la hora de informar sobre el diagnóstico y sus consecuencias.

Mi trabajo profesional a lo largo de los años con enfermos oncológicos terminales me ha permitido ver cómo pacientes, que al perder toda esperanza, porque los médicos les comunicaban la incurabilidad de su enfermedad, se desmoronaban y dejaban de luchar, cayendo en un estado de profundo abatimiento, esperando pasivamente la llegada de la muerte, acortando el pronóstico de vida y haciendo especialmente difíciles sus últimos días. Es importante mantener la linterna de la esperanza iluminada en toda enfermedad, también en



la fibromialgia, yo nunca la perdí y eso es lo que propició, entre otros cambios, que la venciera.



La fibromialgia te podrá arrebatar todo
menos la esperanza.



El hecho de proporcionar un diagnóstico de fibromialgia también ayuda, puesto que da a los enfermos una explicación de sus síntomas. Los pacientes dejan de temer el futuro y se sienten aliviados al saber que no tienen un trastorno oculto y que no peligra su vida, porque no se trata de una enfermedad mortal ni degenerativa. El hecho de dar una denominación a unos síntomas persistentes los sitúa en un contexto y permite a los pacientes actuar y mejorar su conocimiento de la enfermedad. El diagnóstico de fibromialgia legitima, en cierta manera, el dolor y el sufrimiento que esta conlleva.

La fibromialgia trae consigo dolor, sufrimiento y pérdida, pero también proporciona una oportunidad única para reevaluar tu vida y cambiarla, evitando los errores del pasado y llevando a cabo cambios profundos en la manera de entender y actuar en la vida. La mejor manera de combatir la enfermedad no es rebelándose contra ella, sino aliándose con ella, aprendiendo de ella, tratando de descifrar lo que trata de decirnos.

Hoy puedo afirmar que he conseguido superar la enfermedad y que he vuelto a tomar las riendas de mi vida y a ser dueña absoluta de ella, con ilusiones y proyectos renovados. Atrás quedaron el dolor, la fatiga, la tristeza, el insomnio, el intestino irritable, los problemas de memoria, de concentración... y tantos otros síntomas.

El propósito de este libro es ayudar a otras personas que atraviesan la trinchera del dolor a diario, como yo lo hice, durante muchos



INTRODUCCIÓN

años. Animo a todas ellas a que no se resignen, a que tomen parte activa en el afrontamiento de la enfermedad y que cojan, en definitiva, las riendas de su vida. La salud es un bien innegociable. La salud es un pilar fundamental y se sustenta tanto en la salud física como en la salud emocional. La calidad de vida se integra en una visión global de la existencia.

Quiero que este libro sea una puerta a la esperanza para todas aquellas personas que sufren y que se hallan todavía en ese túnel oscuro, en ese pozo tan profundo. Quiero decirles que yo estuve ahí, y que se puede salir, que se puede volver a tener de nuevo una vida plena. Que al final de ese túnel oscuro hay una luz. Y que cuando crees que todo ha acabado puedes volver a ponerte en pie y recuperar tu vida, que puedes en definitiva, remontar tu vuelo.



Puedes luchar, cambiar y sanar o ignorar los síntomas.



I

RELATO TESTIMONIAL

1

RELATO TESTIMONIAL



Para ser una voz autorizada de la fibromialgia, hace falta haber caminado por su suelo pedregoso y haberse bañado en sus ciénagas embarradas y oscuras.

Fátima Gallastegui



1.1. La gestación de mi fibromialgia

1.1.1. *Mi nueva vida en Italia: “la dolce vita”*

Como en todos los relatos, es mejor comenzar desde el principio...

Una noche de agosto, entre los números favoritos de ambos, el suyo el 8 y el mío el 9, como un presagio del destino que nos unía, como si hubiera estado escrito desde tiempo inmemorial, aquel italiano de ojos azules y yo cruzamos nuestras miradas y nuestros ojos quedaron prendidos, hasta el punto de desvanecerse todo lo demás, incluidas las personas que nos acompañaban. Estábamos a escasos metros del mar y solo quedó el rugido de las olas llegando a la orilla, y nuestras miradas que lo decían todo con su particular lenguaje. Fue, sin duda, un auténtico flechazo.

