

Son síntomas de enfermedades poco conocidas que se engloban dentro del término genérico “Enfermedades Crónicas Inmunológicas y Neurológicas” (ECIN) (En inglés, Chronic Immunological and Neurological Diseases - CIND). Entre ellas, los Síndromes de Fibromialgia (FMS), de la Guerra del Golfo (GWS), de Sensibilidad Química Múltiple (MCS) y la Encefalomielitis Mialgica (ME, aunque en los Estados Unidos es más conocida como Síndrome de Fatiga Crónica, SFM). También se incluye el Síndrome de Dolor Miofascial (MFS) que tiene síntomas similares aunque se piensa que las causas son diferentes. Estas enfermedades se caracterizan por dolor generalizado o localizado en los tejidos conectivos, sueño de poca calidad (no reparador) y muchos otros síntomas. Se les llama síndromes porque se da una combinación de varios síntomas. Los pacientes suelen compararlos a una mala gripe o ‘haber sido aplastado por un camión’.

La prevalencia estimada de las ECIN es:

FMS	2.950/100.000
MCS	1.510/100.000
ME/CFS	183/100.000

Un tercio de los veteranos del Golfo tienen problemas de salud.

Esto totaliza unos 12 millones de americanos. Y se dan en ambos sexos y a cualquier edad, incluso en la infancia.

Aunque las ECIN pueden ser enfermedades severas, y a menudo discapacitantes, que afectan a gran número de personas, a menudo son menospreciadas o reciben una atención limitada en los centros de formación de personal médico. A causa de esto, mucha gente con ECIN es inadecuadamente remitida a exámenes psiquiátricos. Estos síndromes son mal diagnosticados con frecuencia ya que sus síntomas son similares a los de otras enfermedades importantes como la artritis reumatoide, el lupus y otras enfermedades autoinmunes. (Aquellas en las que tejidos del cuerpo son atacados por el propio sistema inmunológico que los toma por material extraño). Las ECIN no son consideradas enfermedades inflamatorias o autoinmunes porque no hay daños permanentes en el cuerpo. Sin embargo, es posible que coexistan enfermedades autoinmunes con las ECIN. Estos síndromes tampoco son considerados progresivos aunque los síntomas pueden empeorar si no se aplica un tratamiento apropiado. Antes de diagnosticar una de estas ECIN debe descartarse la existencia de otras enfermedades como las citadas más arriba.

A pesar de que la fibromialgia es el único de estos síndromes para el que hay disponible, en este momento, una prueba diagnóstica, un médico atento, competente, cuidadoso y familiarizado con la ECIN puede, al mismo tiempo que hace un cuidadoso y exhaustivo historial, hacer un diagnóstico fundamentado. Para el síndrome de fibromialgia, el doctor puede llevar a cabo la sencilla prueba de los ‘Puntos Sensibles’. Si 11 de entre 18 puntos sensibles específicos duelen al ser presionados, y el dolor ha persistido por más de tres meses, el diagnóstico es firme.

No se conoce la causa de estos síndromes. Hay cierta evidencia de que la predisposición es hereditaria. Parece ser que en personas susceptibles pueden ser desencadenadas por enfermedades gripales, abusos emocionales o físicos, exposición a agentes químicos, traumas (como un accidente de automovil o un parto) y otros elementos de estrés. Es importante hacer notar que no se trata de desórdenes psicológicos. Hay estudios que han demostrado que las personas con ECIN no son más propensas a tener problemas psicológicos que cualquier otra con dolor o fatiga crónica.

La severidad de los síntomas varía de persona a persona, del mismo modo que lo hace la respuesta a los tratamientos. Estos síntomas, que pueden fluctuar de un día a otro, incluyen los siguientes (aunque pueden presentarse otros):

- Dolor (a menudo debilitante)
- Dolores extendidos por todo el cuerpo
- Sueño no reparador
- Fatiga (Ocasionalmente severa)
- Falta de energía
- Depresión
- Ansiedad
- Entumecimiento u hormigueo en brazos y piernas
- Migrañas
- Dolores de cabeza por tensión
- Colon irritable
- Vejiga irritable
- Intolerancia al frío
- Espasmos en las piernas
- Problemas cognoscitivos
- Irritabilidad
- Problemas de visión
- Problemas en los senos nasales
- Alergias

- Sequedad de ojos y boca
- Tinnitus (Zumbido en los oídos)
- Pérdidas fluctuantes de cabello
- Hipersensibilidades (A la comida, las medicinas, la luz, los agentes químicos, los olores, etc.)

La conexión con el Síndrome de Dolor Miofascial (MPS): Esta enfermedad en la que el dolor puede ser extremo, puede desarrollarse en músculos distendidos, sobrecargados o dañados y se caracteriza por ‘puntos desencadenantes’ localizados, que son distintos de los ‘puntos sensibles’ de la fibromialgia. Las personas con ECIN también pueden desarrollar MPS. El dolor en el MPS a partir de los puntos desencadenantes, que causan dolor en otros sitios, es de naturaleza mecánica. El dolor en las ECIN es de naturaleza bioquímica y sistémica. Muchos pacientes satisfacen los criterios de ambos, en cuyo caso es importante tratar apropiadamente ambos. El MPS se puede tratar con estrategias como las inyecciones en los puntos desencadenantes, el masaje terapéutico, los estiramientos diarios y la eliminación de tensiones. Una adecuada detección y tratamiento del MPS son muy beneficiosos para reducir muchos síntomas incorrectamente atribuidos a las ECIN. Un médico conocedor de los puntos desencadenantes y de los puntos sensibles será capaz de distinguir uno de otros con fiabilidad. Un rehabilitador o fisioterapeuta familiarizado con los Manuales de Travell y Simons sobre los puntos desencadenantes el es profesional sanitario más competente para aliviar o eliminar los puntos desencadenantes.

Con un tratamiento adecuado, mucha gente con ECIN puede aprender a controlar sus síntomas y consecuentemente, disminuir su dolor y fatiga.

El primer síntoma que suele tratarse es el de la falta de sueño profundo, de calidad. Cuando se consigue, el nivel de dolor disminuye, puesto que la recuperación de los tejidos se produce durante el sueño profundo y reparador. Hay otras medicinas y tratamientos que han resultado útiles en el tratamiento de la depresión y la ansiedad que a menudo se producen como consecuencia de las ECIN. Las personas con estos síndromes frecuentemente tienen reacciones inusuales a los medicamentos. A menudo es necesario un proceso de prueba y error, que puede ser costoso en tiempo y dinero, para encontrar el tratamiento adecuado. Sin embargo, es muy importante que el equipo médico trabaje activamente

de forma conjunta para encontrar el tratamiento o la medicación o la combinación de ambos, más correcta.

Los expertos están de acuerdo en que el estiramiento y el ejercicio aeróbico suave son esenciales en muchas ECIN. Sin embargo, algunos expertos previenen en contra de desarrollar un programa de ejercicios para quienes tienen el Síndrome de Fatiga Crónica. Para la mayoría de las personas con ECIN resulta más adecuado pasear, hacer ejercicios terapéuticos en la piscina o en equipos estáticos. El momento del día óptimo para hacer ejercicio es, aproximadamente, cinco horas antes de acostarse. Pero si esto no es posible, cualquier momento del día puede ser beneficioso. En todo caso, se deben realizar estiramientos varias veces al día. Cosas simples como rotar los hombros se pueden hacer en cualquier sitio. Es importante que los estiramientos formen parte de las actividades diarias de las personas con ECIN, puesto que los músculos se contraen. Se pueden relajar con la ayuda de un fisioterapeuta familiarizado con estos síndromes. Además, el tono muscular se resiente de la falta de actividad o de una mecánica corporal inadecuada. Se pueden realizar ejercicios de estiramiento muscular para reconstruir músculos atrofiados, una vez que han sido relajados. Es importante hacer notar que determinadas series repetitivas no deben hacerse puesto que pueden exacerbar el dolor. Aquellas personas que no pueden tolerar el ejercicio aeróbico pueden responder mejor a un programa de estiramientos básicos sencillos. Muchas personas con dolores severos han notado que la terapia en una piscina con agua caliente les proporciona cierto alivio. Y lo que es más importante, las personas con ECIN necesitan escuchar a su cuerpo, no exigiéndole demasiado. Una regla de oro es “Deja de hacer ejercicio cuando todavía puedas hacer un poco más”. El viejo adagio de “Sin dolor no hay ganancia” NO es aplicable en este caso.

También es de utilidad para las personas con ECIN el masaje administrado por alguien familiarizado con estas enfermedades, baños calientes y relajantes, técnicas de relajación, reducción de las tensiones, posturas y movimientos adecuados, acupuntura, quiromasaje, meditación, biofeedback y una dieta sana. Es importante encontrar el tratamiento, o la combinación de ellos, que es más útil para cada persona, puesto que no hay nada que sea efectivo para todos los que sufren ECIN.

También es importante evitar las situaciones de estrés, pues este intensifica los síntomas. Esto puede requerir cambios en el estilo de vida. Los síntomas vienen y van, y

muchos pacientes encuentran difícil frenar y ser ‘amables’ consigo mismos cuando se encuentran mejor. Quienes sufren ECIN y son muy autoexigentes pueden pensar equivocadamente que pueden pasar por alto el dolor y la fatiga, lo que puede llevar a un recrudecimiento, un empeoramiento de los síntomas.

Entre los recursos útiles podemos citar libros, videos, boletines y grupos de apoyo locales o en Internet. Los grupos de apoyo son especialmente útiles para las personas con estos síndromes por que su padecimiento no suele ser percibido por sus familias, amigos y compañeros de trabajo a quienes les “parecen normales”. Para enfrentarse a estas enfermedades, a menudo discapacitantes, la gente necesita toda la ayuda y apoyo que puedan obtener de otros que entiendan por lo que están pasando. Aprender a entender estas enfermedades te capacitará para ser tu ‘mejor ayuda’.

Persevera, se está investigando mucho.

The Chronic Syndrome Support Association, Inc. es una organización altruista. Se formó para instruir a la población en general y a los profesionales sanitarios que carecen actualmente de conocimientos sobre las investigaciones en curso y las investigaciones que se necesitaría hacer, sobre estas serias, aunque invisibles, enfermedades. Nuestro objetivo es promover la concienciación sobre las mismas y en este proceso esperamos a contribuir a que crezca el conocimiento sobre las mismas.

Si crees que puedes padecer uno de estos síndromes, busca la asistencia de un profesional sanitario comprensivo que sea familiar con estos síndromes crónicos y su tratamiento. Esperamos haberte proporcionado algo de información útil. Se aceptan donaciones deducibles.

The Chronic Syndrome Support Association, Inc.

801 Riverside Drive

Lumberton, NC 28358 U.S.A.

Teléfono: (910) 272-0590 Fax: (910) 272-0904

E-mail: nsolo@cssa-inc.org

Visite nuestra web: <http://www.cssa-inc.org>

Copyright © 2000

The Chronic Syndrome Support Association, Inc.

All rights reserved.

Se autoriza a distribuir este texto siempre que se mantenga intacto y completo

1/2000

¿Sufre

DOLORES

fatiga

persistentes?