MARTA APARICIO

Fibromiálgica

"Es que no puedo con mi vida, no puedo con mi día a día: esta es la frase de las fibromiálgicas"

Entrevista de Elena Sainz

Fibromialgia: En 1992 la OMS (Organización Mundial de la Salud) la reconoce como enfermedad profesional. Dolor permanente, falta de descanso o falta de concentración son algunos de los síntomas y las consecuencias, pérdida de la memoria inmediata y depresión, entre otras. Una enfermedad fundamentalmente de mujeres (98 por ciento de los afectados). Marta junto a Víctor, su marido periodista y escritor, pensaron que escribir un libro les ayudaría tanto a ellos como a otras personas a luchar contra la enfermedad.

"Me llamo Marta y soy fibromiálgica" (la esfera de los libros, 2004). Autor: Víctor Claudín.

¿Cómo descubre que padece fibromialgia?

Quién sabe si desde niña tenía todas las bazas genéticamente, porque nunca se me dio bien la gimnasia, no pude saltar el plinto, ...pero encontrarme rara... desde hace 20 años y mal, mal, mal... desde hace seis. Cuando a mí me diagnostican la fibromialgia yo trabajaba en Telemadrid en el turno de fin de semana intensivo de viernes a domingo y me aseguraban que podía recargar algo de lunes a jueves. Fue la época de huelgas en Telemadrid en la que los que estábamos fijos apoyamos a esos trabajadores que hacían jornadas interminables, sin libranzas por 50.000 pesetas. Una época de mucha tensión y fue cuando la enfermedad se mostró tal cual.

¿Cuéntenos como cambia su vida?

En todo. Porque tus movimientos pasan de ser normales a imposibles y esto desgasta mucho a nivel psíquico Cada cosa que haces te la tienes que pensar dos veces: si te vas a sentar o a levantar, si vas a coger el vaso, si vas a peinarte. Me habían diagnosticado artrosis degenerativa en las cervicales hacía un par de años. Me pasaba el día en el médico porque también tenía problemas intestinales, unas migrañas horrorosas, vértigos... Desde entonces ya nunca más fui yo. Cada vez sufría más dolores, más problemas, más complicaciones, un conjunto de cosas que luego se les puso nombre. ¿Qué me está pasando que siempre tengo algo que me está machacando? A veces me encierro en mi habitación para que no me vean. Tengo un hijo de once años y no puedo jugar con él desde que tenía tres o cuatro. Jugar al balón o subirle al tobogán ya no podía.

¿La fibromialgia es una enfermedad degenerativa, son brotes, qué es?

Unos especialistas dicen que no saben de dónde viene, ni lo que es, ni por qué, pero aseguran que no es degenerativa. No lo entiendo porque lo cierto es que en mi caso y en el de otras mujeres que conozco ninguna ha mejorado. Lo que sí sé es que mina a la persona que la padece, porque llevo seis años sin descansar de una manera permanente. Imagínate que tienes un dolor de muelas durante cinco años y que no se te va ni un solo día, que hay días que te tirarías contra las paredes del dolor tan agudo y otros que lo tienes ahí sordito y que te permite hablar con la boca cerrada, así es esto.

La enfermedad ¿degenerativa?, pues seguramente no. Que degenera la calidad de vida a la persona que la padece, por supuesto que sí.

¿Hay un perfil de persona más proclive a padecer fibromialgia?

Puede que exista una predisposición genética a sufrir fibromialgia que después se manifiesta o no. Muchas personas han desencadenado la enfermedad después de una época de muchísimo estrés, como síntoma postraumático después de un accidente de coche, la pérdida de un hijo o por temas parecidos. Suelen ser puristas, perfeccionistas, que se exigen mucho a sí mismas, muy ordenadas, inquietas; en algunos casos hiperactivas.

¿Responde usted a este perfil?

He trabajado desde los 18 años hasta los 40, pero llegó un momento en que mi trabajo me mataba. Cuando fui al tribunal médico no pedí la incapacidad total, porque me sentía capaz para trabajar media jornada o en otro departamento en el que si fallaba algo no se cayera todo un equipo detrás de mí. Pero a fecha de hoy, después de cinco años de pelea, estoy peor, estoy agotada. Ahora también estoy deprimida, cansa mucho tener un dolor permanente las 24 horas del día el resto de tu vida y desde hace mucho tiempo.

¿Ha estado en tratamiento psicológico o psiquiátrico?

Cuando vas al psiquiatra te atiborran a Prozac o Xerosat, yo estuve seis meses medicándome y tuve que decirle al médico que me estaba volviendo loca. Cuando fui al psiquiatra sí le dije que tenía fibromialgia, pero no le dije desde cuando y al cabo de cuatro semanas me explicó que lo que tenía era duelo patológico porque mi padre había muerto. Hacía seis meses que mi padre había muerto y yo tenía fibromialgia desde hacía cuatro años. A este señor no volví.

¿Existen tratamientos específicos para combatir la enfermedad?

Hay tratamientos paliativos según el enfermo. A mí no me viene bien la acupuntura, sin embargo sé que a algunos enfermos les ayuda. A lo largo de los años yo he tratado con distintos fisioterapeutas, porque la enfermedad produce unas contracturas de caballo, que se agudizan con el dolor y la falta de descanso. Yo he pasado ya por siete "fisios" y ahora he encontrado un joven que viene a casa a un precio económico que me está tratando las contracturas sin provocarme más dolores de los que tengo, porque si yo tuviera que desplazarme, muchos días no me trataría.

¿Se receta morfina en caso de dolor agudo?

Yo me he negado a subir a la morfina, porque la enfermedad que yo tengo no me va a matar, pero la morfina me va a acabar matando. Porque la morfina son dos gramos hoy y 20 dentro de un año.

¿Hay ejercicios físicos recomendados?

La verdad es que es bastante difícil hacer ejercicio. Podemos realizar ejercicios suaves y anaeróbicos como el Taichi o la natación, a braza, muy despacio. Es más la idea de estar en el agua que el ejercicio en sí.

¿Vivir en Collado Mediano ha mejorado en parte su dolencia?

Por un lado el problema del frío me viene peor, pero por otro yo estoy totalmente alejada de ruidos, del estrés. La tranquilidad cotidiana que tengo en Collado Mediano me viene muy bien, pero muy bien.

La ex alcaldesa de Santa Coloma de Gramanet y hoy diputada socialista, Manuela de Madre que también padece la enfermedad ha escrito un libro sobre la fibromialgia ¿qué le parece?

Tengo una opinión muy particular. Creo que no se puede decir que las personas con fibromialgia tenemos que tener coraje. Creo que no conozco a ninguna que no tenga tanto o más coraje que Manuela de Madre. Si yo fuera una política de renombre del partido en el Gobierno con fibromialgia lo que estaría haciendo ahora mismo era atarme a los leones del Congreso de los Diputados hasta que esta enfermedad de verdad tuviera lo que merece, porque somos muchas personas. No vale que te digan que todo depende de mi coraje, todo depende del partido del Gobierno, de la sociedad y de mi coraje. No podemos dejar todo en manos de los enfermos. Esto es lo que yo achaco a Manuela, aunque reconozco que la enfermedad se conoce más gracias a ella.

¿Cómo estás de esperanza?

A veces no tengo esperanza de que esto se vaya a solucionar, veo tanta gente que está desesperada... ¿Por qué siguen sin escucharnos? Me importa un bledo quién lo haga el PP o el PSOE, pero que lo hagan. Sé que asusta porque somos muchos, que es un dineral, pero al final se lo van a gastar en bajas laborales. Las esperanzas tienen que venir desde arriba, porque tú las puedes tener, pero la realidad tiene que llegar de arriba.