

FIBROCOACH · PARA TU ENTORNO

Para mi familia

Cómo entender qué me pasa cuando vivo con fibromialgia.

Equipo FibroCoach

Especialistas en tratamiento del dolor · Neurosmédica LLC

FibroCoach

FIBROCOACH.ES

UNA NOTA ANTES DE EMPEZAR

A quien vive a mi lado.

Si estás leyendo esto, alguien cercano a ti — pareja, hija, madre, hermana, amiga — vive con fibromialgia. Y te ha dado este folleto porque **quiere que la entiendas mejor**.

No es una queja. Es un puente.

La fibromialgia es una de las enfermedades crónicas más incomprendidas. Tiene base biológica, pero no se ve en analíticas ni resonancias. La persona que tienes al lado no exagera. Y la mayor parte del peso de la fibromialgia **no es el dolor en sí: es la sensación de no ser entendida**.

Estas páginas te dan, en menos de 10 minutos de lectura, lo que ella necesita que sepas para que tu apoyo sea más útil.

Esta guía no diagnostica, no recomienda tratamientos ni sustituye atención médica. Está dirigida a familiares y entorno cercano de personas con fibromialgia. Si tienes dudas clínicas, consulta con un profesional sanitario.

LO BÁSICO

01

Qué es la fibromialgia

La fibromialgia es un síndrome de **sensibilización central**. Quiere decir que el sistema nervioso de la persona amplifica las señales corporales: presión, temperatura, fatiga muscular. Lo que para ti es una caricia, para alguien con fibromialgia puede ser una sensación incómoda. Lo que para ti es cansancio normal después de una jornada, para ella puede ser fatiga incapacitante.

No está exagerando. Su sistema nervioso procesa el mismo estímulo a un volumen distinto al tuyo.

Tres cosas verificadas por la ciencia

- 1 **Hay base biológica.** Estudios de resonancia funcional muestran cambios en el procesamiento del dolor en el cerebro de pacientes con fibromialgia. No es psicológico.
- 2 **Es real, aunque no se vea.** Las analíticas y resonancias normales son la norma en fibromialgia. Eso no significa que no haya dolor.
- 3 **No tiene cura conocida.** Sí tiene tratamientos que ayudan: ejercicio adaptado, manejo del estrés, higiene del sueño, y a veces fármacos.

Quiénes la padecen

En España afecta a entre el 2 y el 4% de la población adulta. **El 90% son mujeres**, sobre todo entre los 30 y los 60 años.

LO INVISIBLE

02

Lo que pasa cuando no la ves

El dolor no es lo único

Cuando la persona que tienes al lado dice que tiene fibromialgia, no está hablando sólo de dolor. Está describiendo, con frecuencia:

- **Fatiga incapacitante:** no es "estar cansada". Es no tener energía para hacer cosas que antes hacía sin pensar.
- **Niebla mental:** dificultad para concentrarse, encontrar palabras, recordar tareas.
- **Sueño no reparador:** dormir 8 horas y levantarse como si hubiera dormido 3.
- **Sensibilidad sensorial:** ruidos, olores y luces que tú apenas notas pueden ser molestos para ella.
- **Brotos:** períodos de varios días en los que todo lo anterior se intensifica sin causa obvia.

El esfuerzo invisible

Algo importante que conviene entender: la persona con fibromialgia **gasta una cantidad enorme de energía sólo en mantener una vida aparentemente normal**. Cuando la ves "bien", probablemente lleva días reservando energía para ese momento.

Cuando dice "no puedo hoy", ya ha intentado lo que tú estás a punto de sugerirle. Probablemente varias veces.

Frases que abren conversación

- "¿Qué necesitas hoy?" Mejor que asumir.
- "¿Cómo va tu energía hoy del 1 al 10?" Le permite responder con honestidad sin tener que explicar.
- "Te creo." Tres palabras que muchas pacientes con fibromialgia llevan años esperando oír.
- "¿Quieres que te acompañe a la consulta?" Apoyo concreto, sin paternalismo.

Acciones concretas que cambian las cosas

- **Encárgate de tareas físicas** que sabes que le cuestan: bolsas pesadas, fregar suelos, cargar la lavadora.
- **Reduce ruido y estímulos** en casa cuando notas que está agotada.
- **Respetar el sueño:** el descanso es medicación.
- **Acompáñala al ejercicio suave.** Caminar juntos, ir a una piscina templada. Hacerlo en compañía dispara las probabilidades de que lo sostenga.
- **Aprende a reconocer sus señales tempranas de brote.** Tú las verás antes que ella algunas veces.

El apoyo emocional importa más que la solución

La tentación es solucionar. "¿Has probado X?", "¿Y si haces Y?". Casi siempre es contraproducente. Lo que ayuda es **escuchar sin sugerir**, salvo que ella pida sugerencias.

CÓMO NO AYUDA

04

Lo que duele aunque no quieras

Estas frases son las que más reportan las pacientes como dañinas. No las dices con mala intención, pero merece la pena conocerlas para evitarlas.

FRASES A EVITAR

- **"Pero si te ves bien."** La fibromialgia es invisible. Verse bien y estar mal coexisten.
- **"Es psicológico" / "Es estrés."** Hay base biológica documentada. Reducirlo a "psicológico" es minimizar.
- **"Mi prima se curó con [remedio]."** No hay cura. Y los remedios mágicos hacen sentir que la persona "no ha intentado lo suficiente".
- **"Anímate, sal a hacer cosas."** Si pudiera, lo haría. La activación forzada empeora los brotes.
- **"Yo también estoy cansado."** No es lo mismo. Reconocerlo no te quita validez a tu cansancio: lo distingue del suyo.
- **"Es por la edad" / "A todos nos duele algo."** Despersonaliza una experiencia que ya está siendo poco reconocida.

No es que no puedas hablar de cómo te afecta a ti. Es que cuando ella te explica su dolor, no es el momento de pedirle que valide el tuyo.

EL CUIDADOR

05

Cuidar también te afecta

Si convives a diario con alguien que vive con fibromialgia, **también tú necesitas cuidados**. La fatiga del cuidador es real, especialmente cuando la enfermedad no tiene "alta médica" prevista.

Tres cosas que te conviene hacer por ti

- 1 Mantén tus propios espacios.** Ejercicio, amigos, aficiones. No te conviertas en cuidador a tiempo completo: a ella tampoco le ayuda.
- 2 Habla con alguien sobre cómo te afecta.** Amigo, familia, terapeuta. No descargues toda tu frustración sobre ella: no es justo y no ayuda.
- 3 Reconoce tus límites.** Si necesitas un día sin ser "el que cuida", díselo con cariño. Ella probablemente te entiende mejor de lo que crees.

Hay asociaciones de pacientes que ofrecen grupos para familiares. Si la persona con fibromialgia está en una, pregunta. Es un recurso infrautilizado.

CIERRE

Lo importante



Si te has leído estas páginas, ya estás haciendo más que la mayoría. **Ese gesto, en sí mismo, es enorme** para la persona que tienes al lado.

Tres mensajes que conviene retener:

- 1 **Su dolor es real**, aunque no se vea.
- 2 **Tu apoyo importa más que tus soluciones**. Escuchar > opinar.
- 3 **Cuidar también te afecta**. Cuídate tú para poder seguir cuidando.

UNA HERRAMIENTA QUE PUEDE AYUDARLA

FibroCoach: la app que registra y muestra patrones

Si quieres acompañarla con apoyo concreto, FibroCoach es una app que le permite registrar dolor, fatiga y sueño en 30 segundos al día y ver patrones a las 2-4 semanas. La información que sale puede ayudar también en conversaciones con su médico.

7 días gratis. Sin tarjeta hasta el final del trial.

app.fibrocoach.es/
instalar

SOBRE QUIÉN ESTÁ DETRÁS

El equipo FibroCoach

Equipo de especialistas en tratamiento del dolor con experiencia clínica y trabajo de investigación sostenido. App desarrollada en Estados Unidos por Neurosmedica LLC, ahora en España.

FibroCoach

App de bienestar y autocuidado para personas con fibromialgia. Desarrollada por Neurosmedica LLC.

Web · fibrocoach.es

Instagram · [@fibrocoach_es](https://www.instagram.com/fibrocoach_es)

Email · info@fibrocoach.es

REFERENCIAS

- — Macfarlane GJ et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann Rheum Dis*. 2017.
- — Häuser W, Fitzcharles MA. Facts and myths pertaining to fibromyalgia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2018.
- — Sociedad Española de Reumatología. Información para pacientes: aprendiendo a convivir con la fibromialgia. SER, 2020.

Te creo.
Tres palabras que cambian
todo.

Comparte esta guía con quien lo necesita.

FibroCoach

TU APP PARA VIVIR MEJOR CON FIBROMIALGIA

fibrocoach.es