

LA RELACION DE PAREJA EN LA FIBROMIALGIA Y EL SINDROME DE FATIGA CRÓNICA

Autora: Teresa Moratalla Gellida

Psicóloga Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona 2.009

INTRODUCCIÓN

Si bien la fibromialgia y/o la fatiga crónica, son enfermedades que pueden afectar a personas de todas las edades y de ambos géneros, la mayoría de las personas que la sufren, se encuentran en una franja de edad entre los 30 y 50 años y además la mayoría son mujeres. Estas características de ciclo de vida, y de género, hacen que la mayor parte de estas personas tengan o hayan tenido en algún momento, una relación de pareja de carácter estable, la mayor parte de ellas sean madres de familia y además se dediquen a actividades profesionales, laborales y domésticas.

La enfermedad como un acontecimiento externo a las relaciones y a las personas, invade e influye en todos los ámbitos individuales y de relación, provocando situaciones que implican gran crisis. La pareja por todo lo que implica, es sin duda, uno de los marcos preferentes en el que se concentran gran parte de los elementos que configuran esta situación crítica.

¿QUÉ ES UNA PAREJA?:

La pareja, como núcleo de convivencia, de afectos y de historia de vida, es la relación más importante que tiene la persona adulta, pues a partir de ella se estructura socialmente una parte importante del individuo y de la vida familiar.

Una pareja la podemos definir como una relación entre dos personas que deciden unirse afectiva y sexualmente, para compartir un proyecto común, que se establece y desarrolla a lo largo del tiempo y que interactúa con el entorno familiar y social.

1.- El amor y el deseo: una de las principales funciones que tiene esta estructura de relación, que es precisamente la pareja, es darse amor y reconocimiento mutuo, cuidado y comprensión a la vez que desarrollar una

experiencia sexual común. El ámbito de la pareja recoge pues, los aspectos de intimidad y complicidad que hacen que esta relación se diferencie de otras relaciones a dos.

2.- Proyecto común: es el proyecto compartido que se enlaza con los proyectos individuales de cada una de las personas. En efecto, la unión de dos personas se hace en base a unas expectativas de futuro que se desarrollan a través del tiempo. Dentro de estos proyectos, están la familia, los hijos, la realización profesional y social y también dentro de este proyecto, se articulan los aspectos de convivencia.

3.- Entorno compartido: El último de los aspectos a que hace referencia la definición de pareja, es que todo ello se da en un medio concreto y compartido, en el que interactúan otras personas con la pareja en sí, como las familias extensas, los amigos, y por supuesto los hijos, ya que con la pareja se comparte, en la mayoría de los casos, el hecho de ser padres, y de desarrollar las funciones parentales a lo largo del tiempo.

¿QUE PASA CUANDO APARECE EL DIAGNÓSTICO DE “FIBROMIALGIA Y/O FATIGA CRÓNICA”?

La aparición de cualquier enfermedad en cualquiera de los miembros de una familia, y por tanto también de una pareja, provoca un impacto que desencadena una situación de crisis a la que hay que hacer frente.

La fibromialgia y/o la fatiga crónica, por sus características, son enfermedades que cuentan con algunos agravantes que las hacen especialmente complejas frente a otros tipos de enfermedad crónica, por ejemplo.

-Se diagnostica mal y tarde, en gran parte debido a la variabilidad y multiplicidad de la sintomatología y en parte también al desconocimiento del diagnóstico y del tratamiento que todavía existe en algunos profesionales de la salud.

-Los síntomas son imprevisibles, se presentan de forma inesperada y recurrente, lo que no permite hacer previsiones resultando muy

desconcertante, tanto para la persona enferma como para los demás miembros de su entorno.

-Son enfermedades no visibles por el momento, en exploraciones diagnóstico-médicas, lo que provoca a veces incompreensión por parte de los demás y otras sentimiento de culpa por parte de la persona afectada.

-El malestar y el sufrimiento psicológico, provocado por los síntomas preferenciales de la enfermedad por una parte, como son el dolor y la fatiga, y por otra, por toda la situación de la persona que la sufre, su situación familiar, de pareja, laboral, social.

-Inapetencia ante los estímulos, en general para las cosas que implican el contacto físico, como es en el caso del sexo, que puede resultar doloroso y agotador.

Estas características son algunas de las que sitúan a estas entidades como unas de las de mayor grado de complejidad, por todos los factores que se encuentran implicados y que obviamente las hacen susceptibles de un abordaje multidisciplinar.

¿CÓMO ADAPTARSE A ESTA SITUACIÓN?

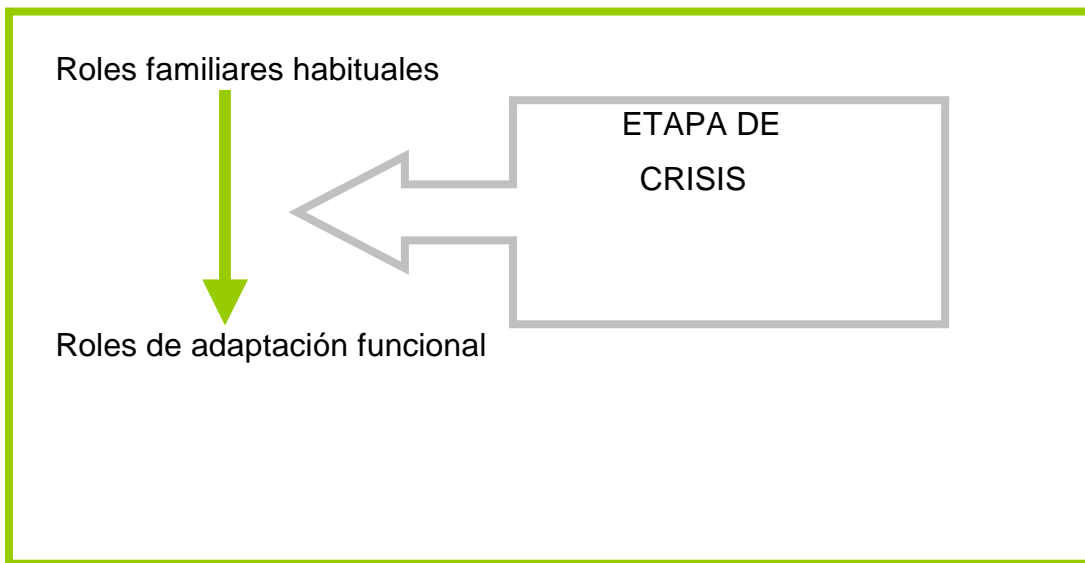
En el quehacer diario y en la convivencia, la familia tiene, necesariamente que adaptarse a la nueva situación que se impone. Esta adaptación se desarrolla a lo largo del tiempo y a pesar de que toda la sintomatología la sufre únicamente la paciente, los cambios que se producen afectan y los sufren todas las personas del entorno.

Este proceso conlleva, casi siempre, lo que se denomina un cambio de roles, entendiendo por ello, un cambio en las funciones que cada uno realiza en los diversos ámbitos de la vida familiar y social. La pareja, en este sentido, suele ser quien mas participa en este proceso de cambio y es quién participa, junto con los hijos, de toda una redistribución de tareas y cometidos.

Los cambios de roles se dan en muchos y diferentes ámbitos

- **Doméstico**, las tareas tienen que compartirse de otra forma mas adecuada a la paciente y a su estado.
- **Laboral**, el trabajo y las cargas económicas se tienen que distribuir y adaptar a las posibilidades de la paciente.
- **Relacional**, quien cuidaba necesita ser cuidado, los vínculos se hacen más dependientes. El cuidado de los otros, como son los hijos, debe compartirse e incluso delegarse.
- **Áreas y espacios**, de los que cada uno se hace cargo, pueden transferirse o compartirse, a causa de la situación de enfermedad. Quién toma las decisiones también puede sufrir variabilidad.

Podrían añadirse muchos mas aspectos en los que los roles cambian, pero lo común de estos procesos, es que sitúan a cada miembro de la pareja de una forma diferente en la relación, de cómo había sido hasta el momento lo cual puede comportar etapas de crisis y dificultad.



Los periodos de adaptación, tienen una duración variable, dependiendo del grado de comprensión, flexibilidad, fluidez de la relación de pareja.

¿QUE SIENTEN LAS PERSONAS EN ESTE PROCESO?

Las diferentes emociones que se ponen en marcha, son diversas y variables, a veces tristeza, otras rabia, otras culpa, otras abandono, etc

- La rabia de ver como las demás personas pueden desarrollar su vida sin más, “¿por que me ha tocado a mí?”

- La tristeza por todo lo que no se puede llegar a hacer y a lo que se ha tenido que renunciar.
- La culpa por sentir que no se da a los demás, a la pareja, a la familia, lo que esperan o lo que necesitan.
- Abandono, por la falta de comprensión que a veces parecen tener los demás respecto a lo que nos pasa.

Las mismas emociones las siente el otro miembro de la pareja

- La rabia de "¿por qué a ella?"
- La tristeza de lo que no puede ella y de lo que ya no podemos juntos, la pérdida de la compañera que he tenido hasta el momento
- La culpa de "nunca podré hacer lo suficiente" la de, "¿por qué ella esta enferma y yo no?"
- El abandono ante sentirse sólo con la angustia de no saber que hacer ni como comportarse ante el desconcierto de una enfermedad desconocida y a veces desconcertante.

Todo este conjunto de sentimientos y emociones se ponen en juego paralelamente a la cotidianidad y al día a día y poco a poco, aparecen rutinas y formas de actuar que se imponen en la relación.

Aunque los sentimientos son parecidos, a veces incluso coincidentes en el momento, muy frecuentemente no son compartidos entre los dos miembros de la pareja. Cuando esto ocurre el aislamiento emocional y la soledad se instalan en la relación. Cada uno de los dos piensa cosas respecto al otro que no comunica. La rabia se percibe como enfado o exigencia, la tristeza como alejamiento y distancia, y la culpa y el resentimiento hacen mella en la relación.



Uno de los factores que influye de forma determinante en todos estos aspectos, es precisamente el tipo de relación que la pareja tenía establecida previamente a la aparición de la enfermedad. Si previamente existe una relación de confianza mutua, comprensión y amor en la que los espacios de intimidad están bien establecidos y son satisfactorios y en la que la complicidad es la base relacional, la pareja esta en mejores condiciones para afrontar el impacto que implica asumir una enfermedad como la fibromialgia y/o la fatiga crónica.

¿QUE PASA CON EL SEXO?

Preguntas como:

¿Cómo me puede apetecer el sexo si me encuentro mal? ¿Cómo puedo resultar atractiva? ¿Cómo puede ser placentera la relación? ¿Qué pasara sino aguantó? ¿Cómo hacer para que la relación le sea satisfactoria? ¿Qué puedo hacer para no hacerle daño? ¿Cómo mostrarle que la deseo?

Se las hace cada uno de los miembros de la pareja y muchas veces no se comparten ni con el otro ni con los profesionales que pueden brindar ayuda.

Algunos estudios realizados con parejas afectadas, son reveladores en cuanto a los problemas subyacentes, por ejemplo. Han encontrado, por ejemplo, que en estas pacientes:

- Las relaciones son menos frecuentes.
- Cuando se tienen son menos satisfactorias.
- Son dolorosas y provocan fatiga y agotamiento con frecuencia.

-El conflicto y la insatisfacción, crean un marco de relación que imposibilita el acercamiento y por tanto la intimidad se ve seriamente afectada. La pérdida del deseo y la falta de ganas de estar íntimamente con la otra persona se convierte en un escollo importante en la relación sexual.

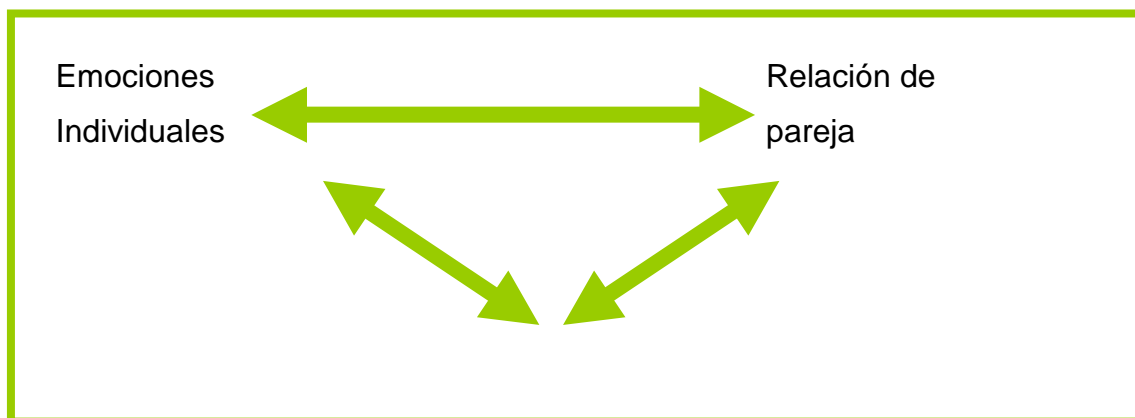
-Los síntomas, como el dolor, la fatiga, la rigidez y cualquier otro síntoma asociado, provocan malestar. A todo ello se añade el temor a sentir dolor durante o después de la relación y/o fatiga y agotamiento con posterioridad.

-La medicación, puede tener ocasionalmente, efectos secundarios negativos en cuanto a la función sexual.

Algunos de los síntomas derivados relacionados con la sexualidad son:

- Inhibición del deseo
- Anorgasmia
- Dolor genital.
- Dificultades de concentración en las relaciones sexuales.
- Incapacidad para relajarse

Estos síntomas afectan de forma importante a la práctica sexual de la pareja y por tanto también influyen negativamente en los aspectos de intimidad. Se genera un círculo relacional que se retroalimenta:



Fracaso Sexual

Las consecuencias, no son solamente individuales o de cada uno, sino que afectan a toda el área de la relación de pareja. Es muy frustrante para ambos, tener que asumir una reducción en la frecuencia de las relaciones, así como una disminución en la respuesta sexual en cuanto a satisfacción, a consecuencia de una enfermedad.

¿QUÉ SE PUEDE HACER?

Ciertamente son muchas las dificultades y múltiples los problemas con los que se encuentra una persona, y su entorno, cuando se ve sometida a enfermedades como la fibromialgia y la fatiga crónica. También la pareja, acompañante en todo el proceso, se ve sometida a gran presión en todo lo que implica sobrellevar la situación. Sin embargo, y a pesar de todo lo expuesto, las personas y sus parejas, superan la situación y se adaptan, haciendo frente a tantos factores negativos, con resultados más que satisfactorios.

Sabemos, sin embargo, que para que estos procesos mejoren y alcancen un nivel de bienestar, no pueden dejarse al azar, simplemente dejando pasar el tiempo, sino que es importante hacerse cargo de mantener algunas condiciones de salud individual y relacional que faciliten una adaptación “saludable” .Algunos consejos hacen referencia a lo ya expuesto:

- **Compartir el proceso de enfermedad**, en todos los aspectos de la enfermedad y sus consecuencias, dando importancia a todos los matices que se pongan de manifiesto.
- **Comunicar** al otro los miedos y los temores en cuanto a la relación sexual y de pareja.
- **Hacer que la pareja participe** en todo el proceso, creando un clima de complicidad.
- **Expresar las necesidades** de cada uno, para que puedan ser atendidas por el otro en el marco de la relación
- **Consultar a los profesionales** acerca de lo que pueda preocuparles, en una búsqueda de ayuda para ambos.
- **Reeducarse en la búsqueda** de nuevas prácticas sexuales facilitadoras de la relación y mas satisfactorias en cada momento del proceso.
- **Priorizar la relación** tanto de pareja como sexual, buscando espacios y tiempos para ello, igual que se buscan para realizar tareas domésticas y familiares.
- **Dar un lugar a la enfermedad** que no la convierta en el eje de la vida, sino en un ente externo con el que hay que encontrar la forma de convivir.

En suma se trata de compartir sin olvidarse de uno mismo, comunicar y expresar, priorizar la relación de pareja, no olvidarse de la sexualidad, utilizando a los profesionales en la búsqueda de ayuda. Todos ellos son consejos básicos para superar con satisfacción un proceso tan complejo, como el de adaptarse al impacto que la fibromialgia y/o la fatiga crónica, provocan en las personas, sus familias y sus relaciones de pareja.