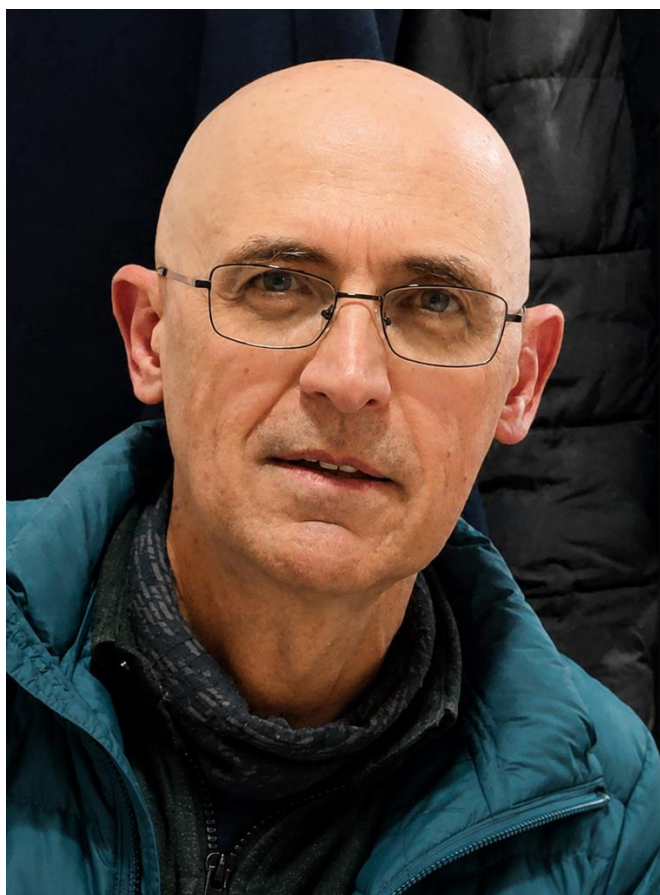


“No te pasa nada, pero te pasa todo”: entrevista a un reumatólogo y una paciente sobre cómo es vivir con fibromialgia

Entrevista / Reportaje / Divulgación Sanitaria



*Ximo Esteve, Especialista en Reumatología hasta 2025 en el Hospital General Universitario Doctor Balmis, Alicante, y
María Montero, paciente de fibromialgia, Valencia*

www.manuelnadal.com | LinkedIn: manuelnadalmataix
Instagram: @manolonadal | Facebook: manuel.nadalmataix
▶ YouTube: @manuelnadal75 | 619 922 973

Por Manuel Nadal
Investigación de Mercados y Divulgación Sanitaria



Joaquim J. “Ximo” Esteve i Vives, especialista adjunto de Reumatología hasta el año 2025 en el Hospital General Universitario Doctor Balmis de Alicante y director de talleres de educación para pacientes con fibromialgia bajo proyecto de investigación, conversa junto a María Montero, paciente de 46 años residente en Valencia, sobre el dolor invisible, la neurociencia, el peregrinaje médico y cómo convivir con una enfermedad que sigue siendo incomprendida por gran parte de la sociedad.

“Es como tener agujetas perpetuas”

María tiene 46 años. Trabaja en el sector del transporte internacional, vive en Valencia y, durante años, creyó que simplemente era “perezosa”, rígida o poco deportista.

“Todo me costaba muchísimo esfuerzo”, cuenta. “Pensaba que era estrés, sedentarismo, cansancio... siempre había una explicación”.

Hasta que dejó de parecer normal.

Dolor muscular constante, rigidez, sensación de contractura permanente, fatiga desde que se levantaba y dificultad para concentrarse. Y, sobre todo, una sensación imposible de explicar a quien no la vive.

“Es como tener agujetas perpetuas.”

Durante mucho tiempo normalizó síntomas que estaban presentes “desde siempre”. Como tantas personas con fibromialgia, aprendió a convivir con el dolor antes incluso de ponerle nombre.

“Yo pensaba que era lo que le pasaba a todo el mundo”.

Hasta que un año haciendo pilates con máquina —intentando hacer las cosas bien— no mejoró nada.

“Dije: después de un año no puede ser normal seguir así”.

Y ahí comenzó el verdadero peregrinaje médico.

“Muchos pacientes pasan años sintiéndose incomprensidos”

Traumatólogos. Rehabilitación. Hernias cervicales. Artrosis. Antiinflamatorios. Relajantes musculares.

Pero algo no cuadraba.

“Yo sentía que no era un problema de articulaciones. Era como una tensión constante en los tendones. Como vivir contracturada”.

María pasó durante años normalizando síntomas y buscando explicaciones alternativas.

“Pensaba que era estrés, sedentarismo, tensión, trabajo... siempre había un motivo”.

Hasta que un médico de Atención Primaria detectó algo más.

“Tuve la suerte de encontrar un médico que me miró los puntos dolorosos y me dijo que tenía que ver a un reumatólogo”.

Ahí aparece una de las grandes reivindicaciones de la entrevista: la importancia de la Atención Primaria y la falta de formación, tiempo y recursos para abordar correctamente este tipo de pacientes.

Ximo lo explica con honestidad:

“Los médicos de familia tienen muchísimo trabajo. Muchas veces el objetivo principal es descartar una enfermedad orgánica grave”.

El problema es que la fibromialgia rara vez encaja en el modelo clásico de enfermedad visible.

No hay en la práctica médica una analítica, una resonancia, ni se encuentra una lesión concreta que explique el dolor generalizado.

Y eso hace que muchos pacientes pasen años sintiéndose incomprendidos.

“Vas al médico por otra cosa y esto lo acabas dejando en segundo plano”, cuenta María. “Pero convivir con ello todos los días desgasta muchísimo”.

Muchos pacientes llegan agotados emocionalmente después de años de consultas y, como explica el propio Ximo:

“Muchos sienten alivio cuando reciben el diagnóstico porque dejan de pensar que están locos.”

“La fibromialgia rara vez encaja en el modelo clásico de enfermedad visible”

Joaquim J. Esteve i Vives, uno de los especialistas que más ha trabajado la fibromialgia desde el enfoque neurocientífico y humano, lo explica con claridad:

“La fibromialgia se diagnostica por los síntomas que cuenta el paciente. Dolor generalizado, fatiga, trastorno del sueño, dificultades de concentración... pero en las exploraciones que realizamos al paciente, no encontramos una alteración o lesión visible que lo explique”.

Y ahí empieza uno de los mayores problemas.

Vivimos en una medicina —y también en una sociedad— acostumbrada a validar aquello que puede verse: una fractura, una inflamación, una analítica alterada o una resonancia.

Pero ¿qué ocurre cuando alguien sufre intensamente y las pruebas salen normales?

“Todavía sigue imperando la concepción dual del ser humano: cuerpo y mente”, explica Ximo. “Si no encontramos nada físico, muchas veces se interpreta que es psicológico o que el paciente se lo está inventando”.

Durante demasiados años, muchos pacientes con fibromialgia fueron tratados como exagerados, hipocondríacos o personas “demasiado sensibles”.

Y ahí aparece una de las frases que mejor resume la enfermedad.

“No tienes una lesión que te valide. No te pasa nada... pero te pasa todo.”

“La fibromialgia es una alarma antiincendios permanentemente activada”

Durante la entrevista, Ximo utiliza una metáfora que lleva años explicando a sus pacientes.

Imagina llegar a casa y escuchar una alarma antiincendios sonando sin parar.

Si ves humo y fuego, llamas a los bomberos.

Pero ¿qué ocurre si la alarma suena constantemente y no hay fuego visible?

Eso, explica, es lo que ocurre en la fibromialgia.

Para el reumatólogo, la clave está en una idea muy clara.

“El cerebro vive en estado de alarma permanente.”

La sensibilización central provoca que el sistema nervioso interprete estímulos normales como amenazas. Los músculos permanecen tensos, el sueño deja de ser reparador, el dolor se amplifica, los ruidos molestan más y el cuerpo nunca descansa del todo.

“La alarma está activada incluso mientras duermes”, explica. “Por eso muchos pacientes se levantan agotados aunque hayan dormido muchas horas”.

María asiente inmediatamente.

“Yo me quedo dormida profundamente, pero me levanto cansada. Como si necesitara dormir todo el día”.

La neurociencia lleva años demostrando que el dolor en la fibromialgia es real.

Y Ximo insiste claramente en ello.

“No es imaginario, exagerado ni fingido.”

Estudios con resonancia magnética funcional muestran cómo, ante estímulos leves, el cerebro de una persona con fibromialgia activa múltiples áreas relacionadas con el dolor.

“El problema no es que el paciente invente el dolor. El problema es que el sistema nervioso interpreta las señales de forma alterada”.

“La ciencia empieza a explicar lo que durante años muchos pacientes escucharon que ‘solo estaba en su cabeza’”

Uno de los conceptos que más interés despierta actualmente es el papel de la neuroinflamación.

“No hablamos de una inflamación clásica como la de una artritis”, explica Ximo. “Es una inflamación de muy bajo grado en el sistema nervioso central”.

Una inflamación invisible para las pruebas convencionales.

No aparece en radiografías, resonancias convencionales ni en las analíticas.

Pero puede detectarse en estudios de investigación mediante Tomografía por Emisión de Positrones (PET) con determinados radiotrazadores que revelan la activación de las células gliales (células de defensa) del sistema nervioso.

También se investiga el papel de la microbiota intestinal, las alteraciones en redes neuronales cerebrales y determinados procesos inflamatorios relacionados con el metabolismo, especialmente en casos de obesidad.

“El procesamiento del dolor entra dentro de la Red Neuronal por Defecto (RND), que es la está activa cuando uno no hace nada, cuando trata de descansar”, explica Ximo y, por otro lado, “la misma RND se entremezcla con la Red de Saliencia y otras”

“El cerebro está constantemente detectando amenazas y no descansa”, comenta Ximo.

La ciencia empieza a explicar lo que durante años muchos pacientes escucharon que “solo estaba en su cabeza”.

Y ahí aparece otra idea clave del reumatólogo.

“Sí está en el cerebro, pero no en el sentido que muchos creían.”

“La gente cree que tienes fuerza porque no se te nota”

La fibromialgia no solo duele físicamente.

También desgasta emocionalmente.

Porque obliga constantemente a justificarse.

Y ahí María resume perfectamente el sentimiento de muchos pacientes.

“La gente cree que tienes fuerza porque no se te nota.”

No hay escayolas, heridas visibles ni una silla de ruedas que permita entender fácilmente lo que le ocurre al paciente.

Pero sí hay días en los que sostener una bolsa duele, dormir duele, mantener una postura cuesta y concentrarse se vuelve agotador.

Y eso genera una incomprensión constante.

“Aprendes a convivir con ello y acabas quitándole importancia incluso tú”, cuenta María.

El sufrimiento acumulado termina pasando factura.

Frustración.
Rabia.
Agotamiento emocional.
Sensación de no ser entendidos.

Y muchas veces también culpa.

“Los infravaloras”, explica María. “Piensas que es normal porque has dormido mal o porque has trabajado mucho”.

Hasta que un día entiendes que no lo es.

“No existe un tratamiento pasivo que cure la fibromialgia”

Una de las partes más honestas de la entrevista llega al hablar del tratamiento.

María es muy clara:

“Farmacológicamente, el cambio fue ninguno”.

Ximo tampoco vende falsas promesas.

“No hay una máquina ni una pastilla mágica que lo resuelva todo.”

Los fármacos pueden ayudar en momentos concretos, especialmente ante dolor intenso o insomnio severo.

Pero rara vez cambian completamente la enfermedad. El verdadero abordaje, explica, debe ser multifactorial.

Uno de los pilares fundamentales es lo que denomina “trabajo corporal”.

El ejercicio físico aeróbico es el más estudiado y el que más evidencia científica aporta, ejercicios de bajo impacto como caminar deprisa, bicicleta, el baile o ejercicios en el agua pueden ser de gran utilidad. También el ejercicio de fuerza es útil de manera complementaria

El ejercicio no debe ser entendido como deporte de alto rendimiento ni como “aguantar más dolor”, sino como una forma progresiva de enseñarle al sistema nervioso que el movimiento no es peligroso.

Y ahí insiste en una idea fundamental.

“El cuerpo no debe vivir el ejercicio como una amenaza más.”

Pero no cualquier ejercicio ni de cualquier manera.

“Si el ejercicio genera sufrimiento progresivo, la alarma se dispara todavía más”, explica.

Por eso insiste en que, en muchas ocasiones, son necesarios movimientos graduales, sostenibles y alejados de la autoexigencia constante.

María lo vivió así:

“Hacía pilates y terminaba peor. Me encantaba el aquagym, pero tenía que dejarlo porque acababa destrozada”.

“Hay que enseñar al sistema nervioso que moverse no es peligroso”

Ximo destaca especialmente el Tai Chi, probablemente la disciplina con más evidencia científica actualmente en fibromialgia dentro del llamado movimiento meditativo y con eficacia similar o incluso superior al ejercicio aeróbico.

También menciona otras prácticas como Chi Kung, Yoga o Pilates, en ocasiones desde un enfoque adaptado.

La idea no es “hacerlo perfecto”, sino recuperar una relación menos amenazante con el cuerpo.

Tanto el ejercicio aeróbico como el ejercicio de fuerza complementario o el movimiento meditativo permiten generalmente obtener una mejora del dolor, del rendimiento cognitivo, disminución de la hiperactivación del sistema nervioso y mejora del estado de ánimo, entre otros muchos beneficios potenciales.

Y todo ello parte de una idea central para el reumatólogo.

“Hay que enseñar al sistema nervioso que moverse no es peligroso.”

“Respirar también puede calmar el cerebro”

Otro aspecto menos conocido del tratamiento tiene que ver con algo tan cotidiano como la respiración.

Ximo insiste en la importancia de educar la respiración, especialmente aprender a respirar correctamente por la nariz.

Según explica, la respiración nasal influye directamente sobre determinadas áreas cerebrales relacionadas con el estado de alerta.

En otras palabras: respirar mejor puede ayudar a disminuir parcialmente esa sensación de amenaza permanente en la que vive el sistema nervioso del paciente con fibromialgia.

La meditación también ocupa un papel importante dentro del abordaje.

No solo como herramienta para mejorar dificultades de concentración o descanso, sino como forma de distanciarse y, a la larga, disminuir el impacto emocional constante de la enfermedad.

Porque vivir permanentemente pendiente del dolor acaba amplificando todavía más la alarma cerebral.

“No debemos esperar a curarnos para empezar a vivir”

Quizá el momento más humano de toda la conversación aparece cuando dejan de hablar de medicina y empiezan a hablar de vida.

De la vida real.

La que continúa aunque el dolor siga ahí.

Para Ximo, una de las claves está en asumir algo fundamental.

“No debemos esperar a curarnos para empezar a vivir.”

www.manuelnadal.com | LinkedIn: manuelnadalmataix
Instagram: @manolonadal | Facebook: manuel.nadalmataix
▶ YouTube: @manuelnadal75 | 619 922 973

Y pone un ejemplo sencillo:

“Si alguien quiere hacer el Camino de Santiago, probablemente no pueda hacerlo como antes. Pero puede hacerlo más lento, descansando más, y con recorridos más cortos. Lo importante es no abandonar completamente la vida”.

María asiente.

“Eso no lo puedo hacer igual que antes... pero tampoco quiero dejar de hacerlo”.

La fibromialgia obliga muchas veces a reaprender el cuerpo, los ritmos, la energía y los propios límites.

Pero también obliga a algo más profundo: aceptar vulnerabilidad en una sociedad obsesionada con rendir constantemente.

Ximo insiste mucho en otro concepto clave: dejar de vivir únicamente pendiente de los síntomas.

“El objetivo no es estar todo el día observando el dolor”, explica, “sino intentar construir una vida coherente con los valores, deseos e identidad de cada persona”.

Eso no significa negar la enfermedad ni forzarse artificialmente.

Significa adaptarse a las posibilidades reales de cada momento, sin abandonar completamente la vida mientras llega una mejoría.

También insiste en la importancia de identificar pensamientos catastrofistas frecuentes en muchos pacientes.

“Esto nunca se me va a pasar”.

“Cada vez voy a estar peor”.

“No voy a poder hacer vida normal”.

Pensamientos comprensibles, pero que pueden aumentar todavía más el estado de amenaza permanente del sistema nervioso.

La gestión emocional es un pilar importante del tratamiento y pasa por reconocer emociones como rabia, impotencia, frustración o culpa derivadas de la enfermedad, así como otras emociones crónicas no expresadas adecuadamente.

Por eso considera fundamental trabajar primero desde el reconocimiento, la aceptación y la comprensión real de lo que le ocurre al paciente.

En el caso de María, este abordaje todavía avanza lentamente dentro de su proceso asistencial. Aunque desde las primeras consultas se planteó trabajar herramientas para gestionar el estrés, las largas esperas entre visitas han ido retrasando ese acompañamiento más específico.

“La fibromialgia es una enfermedad real”

Al final de la entrevista, María lanza un mensaje muy claro a otras personas que puedan sentirse identificadas.

“No normalicéis el dolor constantemente. Buscad ayuda. Insistid.”

Y añade algo igual de importante.

“Aceptar la enfermedad no significa dejar de vivir.”

Ximo, por su parte, deja una reflexión final que resume el espíritu de toda la conversación.

Para el reumatólogo, hay una idea que debe quedar clara.

“La fibromialgia es una enfermedad real.”

“Hay alteraciones funcionales y estructurales demostradas en el sistema nervioso”. Aunque con una gran variabilidad entre diferentes pacientes e incluso en un mismo paciente a lo largo del tiempo

Y también una advertencia:

“El sistema sanitario todavía llega tarde muchas veces”.

Faltan recursos.

Falta tiempo.

Falta educación específica.

Faltan espacios donde explicar qué ocurre realmente.

Porque escuchar, comprender, validar y acompañar, también forman parte del tratamiento.