

Autor: Rosa Vera García

FRIBROMIALGIA

Porque el ser humano es una persona que piensa, actúa y siente, no es solo un cuerpo físico. Funciona de una forma compleja donde intervienen todos los aspectos que rodean a la persona como la familia, el trabajo, los amigos, el ambiente, la situación física, el estado de ánimo y los pensamientos.

Vértices Psicólogos – www.verticespsicologos.es

Gabinete de Madrid Capital: C/ Caleruega, 88 -- Gabinete de Las Rozas de Madrid: Avda. Lazarejo, 106

Teléfonos: 91 631 44 93 - 690 75 85 35 -- Email: info@verticespsicologos.es

© Todos los derechos reservados

No se puede entender y ayudar a una persona enferma entendiendo únicamente su dolor, hay que entender ese complejo mundo de relaciones para intentar mejorar su padecimiento y su calidad de vida.

<u>INDICE</u>	<u>Pág.</u>
1. Breve introducción a la Psicología de la Salud	3
2. Introducción a la Fibromialgia	5
3. Descripción de la enfermedad Modelo Biomédico	7
3.1. Epidemiología	7
3.2. Etiología	7
3.3. Características Clínicas: Síntomas y señales	8
Dolor	9
Fatiga y alteraciones del sueño	9
Síntomas del sistema nervioso	10
Otros problemas	11
4. Diagnóstico	13
5. Descripción de la enfermedad Modelo Biopsicosocial	14
6. Tratamiento de la Fibromialgia	16
7. Un testimonio: el caso de Sandra Kauffmann	19
8. Conductas (Riesgo y Salud) y consecuencias sobre la FM	21
9. Cómo llegar a una conducta de Salud en la FM	24
10. Campaña para disminuir conductas de riesgo. Modelo Prochaska	26
11. Bibliografía	29

1. Breve introducción a la Psicología de la Salud

Diferentes autores coinciden en señalar que el término y la denominación de "Psicología de la Salud" como actividad singular, surge en el seno de la American Psychological Association (APA) como producto de una serie de sucesos.

Fue en 1969, cuando William Schofield publicó un artículo en la revista American Psychologist que precipitó el surgimiento organizado de lo se vendría a llamar Psicología de la salud. En ese artículo el autor subraya la presencia "anémica" de la psicología en el campo de los servicios de salud, "en número y tecnología" frente al de otros profesionales sanitarios. Pero también se indicaba las posibilidades de que esa presencia llegara a ser "robusta", y señalaba que esa dependía en muy buena parte de las decisiones y de los intereses de los propios psicólogos. A consecuencia de la publicación de este trabajo, la American Psychological Association organizó en 1973 un grupo de trabajo sobre investigación en salud, que fue coordinada por el propio Schofield.

Las conclusiones a las que llegó el grupo luego del análisis de los Psychological Abstracts entre los años 1966 y 1973, fueron: *"hasta el presente, los psicólogos americanos no se han sentido muy atraídos por los problemas de la salud y la enfermedad como áreas fecundas para la actividad investigadora tanto básica como aplicada; estos psicólogos no han percibido los beneficios que entraña para su trabajo a la hora de conseguir mejoras en el mantenimiento de la salud, la prevención de la enfermedad y el sistema de prestación de cuidados"*.

En verano de 1978, y tras una serie de reuniones coordinadas fundamentalmente por Stephen M. Weiss, Joseph D. Matarrazzo y Gorge C. Stone, los miembros de la Sección, del Network y otros, elevaron una petición para alcanzar el estatus de División en la reunión que la APA celebró ese año en Toronto, aprobándose entonces la constitución de la División de Psicología de la Salud (División 38), cuyos objetivos fundamentales son los siguientes:

- Promover las contribuciones de la psicología como una disciplina interesada en la comprensión de la salud y la enfermedad a través de la investigación básica y clínica;
- Alentar la integración de la información biomédica acerca de la salud y la enfermedad con el conocimiento psicológico actual;
- Informar a la comunidad científica y profesional, así como al público general, de los principales resultados de la investigación y de las actividades y servicios en esta área.
- Facilitar y promover la formación de profesionales y la creación de servicios especializados en psicología de la salud.

En septiembre de 1979, Joseph Matarazzo se encarga de pronunciar el discurso presidencial de la División de la Psicología de la Salud en la reunión de la Asociación Americana de Psicología celebrada en Nueva York. Y, es a partir de entonces cuando el número de psicólogos que aparecen dedicados a la aplicación de la psicología al campo de la salud/enfermedades físicas comienza a aumentar progresivamente.

Así, cada día más, los psicólogos de la salud son requeridos por los servicios sanitarios. El mayor número de psicólogos ha sido en los centros médicos, en los que los psicólogos han llegado a convertirse en miembros de equipos sanitarios de intervención e investigación en rehabilitación, cardiología, pediatría, oncología, medicina familiar, odontología, etc.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1964) definió a la salud como: "un estado de bienestar completo físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia". Como podemos apreciar, esta definición subraya la naturaleza biopsicosocial de la salud y pone de manifiesto que la salud es más que la ausencia de enfermedad.

El bienestar y la prevención son parte de nuestro sistema de valores y continuamente se nos invita a evitar aquellos hábitos que afecten negativamente sobre la salud como, por ejemplo, una dieta pobre, la falta de ejercicio y el consumo de alcohol, etc...

Los pensamientos, sentimientos y estilo de vida son considerados como requisitos para lograr y mantener la salud física, en lo que podríamos denominar integración de mente y cuerpo.

Por ello, ha resultado aceptado, de forma general, que el primer intento de definición formal de la psicología de la salud parece deberse a Matarazzo (1980), quien la considero como *"el conjunto de contribuciones específicas educativas, científicas y profesionales de la disciplina de la psicología la promoción y el mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad y la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas"*.

Esta definición acabó por convertirse en la definición "oficial", de la División de la Psicología de la Salud de la American Psychological Association (APA), ya que en su reunión anual 1980, fue adoptada como tal con muy pocos cambios.

A partir de ese momento, se estableció como punto de arranque conceptual para señalar los objetivos, tratando de diferenciarlas de otras especialidades afines y complementarias.

Y, en la actualidad, podemos concluir que uno de los objetivos claros de la Psicología de la Salud es el análisis de la influencia de las variables psicosociales sobre el

estado de salud, el proceso por el que se llega a éste, el modo en el que éste contribuye a la calidad de vida de las personas y cómo éstas responden cuando están enfermas.

Otro objetivo será la promoción de conductas que contribuyan a la salud y calidad de vida de las personas. Diversos investigadores han desarrollado modelos y teorías explicativos acerca de las motivaciones y determinantes de las conductas de salud, su predicción, el cambio y modificación de una conducta de riesgo a una de salud, etc... No es un objetivo sencillo, puesto que no es fácil predecir las conductas de salud ni es tampoco es sencillo modificarlas de una forma estable en el tiempo, a pesar de la importancia de sus consecuencias para la vida de las personas.

2. Introducción a la Fibromialgia

El nombre de fibromialgia se deriva de «fibro», o tejidos fibrosos (tales como tendones y ligamentos), «mios», o músculos, y «algia», que significa dolor. Aunque se llamó fibrositis por muchos años, ahora el nombre preferido es fibromialgia.

A pesar del reconocimiento oficial reciente, la Fibromialgia considerando como tal una situación patológica caracterizada por dolores difusos, con puntos selectivos "diana" de dolor, ya fue descrita por Gowers en 1904, aunque con el término de Fibrositis.

Se trata de un trastorno relativamente reciente, aunque a finales de los años treinta aparecieron dos conceptos relacionados con la fibromialgia: **el síndrome doloroso miofascial y el reumatismo psicógeno.**

El primer término acuñado por Travell y Simons se caracteriza por la presencia de dolor en uno o más grupos musculares, definiendo los **trigger point o puntos gatillo** como aquella zona del músculo cuya presión desencadena dolor en el mismo sitio o a distancia.

Boland introduce el concepto reumatismo psicógeno o tensional, basado en la ausencia de hallazgos demostrables que justifiquen la sintomatología, por lo que se atribuyó a una psiconeurosis. Todo ello ha estimulado la especulación sobre su patogenia, persistiendo aún en nuestros días.

La presencia de hallazgos radiológicos, analíticos y anatomopatológicos que resultan poco esclarecedores en el diagnóstico de la FM y su implicación en la esfera afectiva, hacen de ella una entidad compleja en cuanto a su clasificación, por ejemplo, dentro de los denominados síndromes somáticos funcionales ya que estos, en ocasiones, se superponen a los trastornos somatomorfos. La alta incidencia de síntomas psiquiátricos, especialmente afectivos, y la posible utilidad de los antidepresivos en su manejo terapéutico, hace considerar en estos pacientes un papel relevante, ya sea primario o secundario a los factores psicopatológicos.

No obstante, el hecho de que, en 1990, el **American College of Rheumatology** estableciera unos criterios de muy alta sensibilidad y especificidad para la clasificación de la FM, ha sido determinante para su aceptación y asentamiento de forma general.

La fibromialgia (conocido por las siglas «FM») es una **forma de dolor musculoesquelético, difuso, crónico y benigno de origen no articular.** Es una condición crónica y compleja que se caracteriza por la combinación de varios síntomas y principalmente por la **presencia subjetiva de dolor generalizado, fatiga, rigidez matutina y trastorno del sueño junto con la reproductibilidad a la presión de múltiples puntos dolorosos.**

Como lo sugiere su nombre, la fibromialgia principalmente afecta los tejidos blandos del cuerpo. A diferencia de la artritis, la fibromialgia no ocasiona dolor o hinchazón de las articulaciones; más bien, produce dolor en los tejidos blandos alrededor de las articulaciones y en todo el cuerpo. El dolor ocasionado por la fibromialgia por lo general consiste en dolor o ardor generalizados. En numerosas ocasiones, se describe como un dolor de pies a cabeza.

Puesto que la fibromialgia produce pocos síntomas que se pueden percibir abiertamente, ha llegado a apodarse como la «invalidez invisible».

Existen diferentes tipos de clasificación al respecto de la Fibromialgia. Puede ser clasificada como **regional, primaria y secundaria**.

La FM regional, también denominada FM localizada o más frecuentemente síndrome miofascial: el dolor está circunscrito a una zona anatómica y por tanto limitado a puntos contiguos.

La FM primaria se caracteriza por dolor difuso y puntos dolorosos a la presión en múltiples localizaciones en ausencia de una condición concomitante o subyacente que pudiera explicar los signos y síntomas músculo-esqueléticos del paciente.

La FM secundaria está ocasionada por una enfermedad definida como puede ser la artritis reumatoide activa o el hipotiroidismo, cuyo tratamiento lleva consigo la mejoría del proceso fibromiálgico.

Por el grado de afectación la posibilidad de clasificación es tan amplia como personas padezcan el proceso, ya que la intensidad es muy variable.

La fibromialgia es una entidad de etiología idiopática-desconocida, que se estima afecta al 2-4% de la población, con prevalencia femenina, significativamente mayoritaria, ya que entre el 85% y el 94% de los casos se dan en mujeres. En los últimos años también se han sido descrito formas en niños, en los que se ha asociado con la presencia de hiperlaxitud articular.

Su severidad varía de día en día, y puede cambiar de lugar, llegando a ser más severo en aquellas partes del cuerpo que se usan más, como es el caso del cuello, los hombros y los pies). En algunas personas, el dolor puede ser lo suficientemente intenso para interferir con las tareas diarias y ordinarias, mientras que en otras, sólo les ocasiona un malestar leve. También, el agotamiento producido por la fibromialgia varía de persona a persona. Va desde una sensación de un ligero cansancio, hasta el agotamiento de una enfermedad como la gripe. Afortunadamente, la FM no es una condición que incapacite o que afecte la longevidad.

Finalmente, es una enfermedad mal conocida y peor entendida. Suele solaparse con alteraciones de tipo nervioso, de ansiedad o depresión, con las que puede coexistir y esto transmite a la sociedad y a la familia un mensaje de banalidad y escasa entidad. Se entiende que es un proceso “cosa de mujeres”.

3. Descripción de la enfermedad Modelo Biomédico

Según este modelo, la salud es definida como ausencia de enfermedad o aflicción del cuerpo y, por consiguiente las únicas acciones de salud posibles son el diagnóstico de la enfermedad y la intervención terapéutica para eliminar la patología orgánica subyacente.

3.1. Epidemiología

Se calcula que en España existen unas 800.000 personas en la población adulta que padecen este síndrome, lo que significa que afecta al 1-3% de la población mayor de 18 años.

Su prevalencia es del 2-6% en la consulta de medicina general y en la consulta de reumatología según distintos autores, es del 3,7-20%, 6,7 con una incidencia del 3,9% en mujeres entre 20-40 años y 5,8% entre 40-60 años 4,6. En 1985, Yunus y Masi son los primeros que describen la fibromialgia juvenil en 33 pacientes de edades comprendidas entre 9 y 17 años, cuya franja de edad más frecuente se encuentra entre los 13 y 15 años.

Con relación a su incidencia entre hombres/mujeres, como se ha adelantado en la introducción, en estos pacientes se aprecia que entre un 80 y 95% son mujeres y la edad más frecuente esta comprendida entre los 30 y 50 años. Sin embargo y, aunque sea más común en mujeres adultas, la fibromialgia también puede afectar a niños, a ancianos y a hombres.

Si en el adulto la FM es una entidad debatida, en el niño es la gran desconocida, tanto por los pediatras como por los reumatólogos pediátricos, lo que supone, en la mayoría de los casos, múltiples visitas médicas a distintos especialistas desde el neuropediatra, traumatólogo, gastroenterólogo hasta urgencias hospitalarias.

Es causa de absentismo escolar, tanto por el cansancio como por la sensación de enfermedad que el niño presenta, y a ello hay que añadir la dificultad en la valoración del dolor subjetivo por parte del niño y la angustia expresada por los padres por la falta de información en el diagnóstico de la enfermedad presentada en su hijo.

3.2. Etiología

La etiología de la enfermedad es causa de debate en estos últimos años, ya que no se conoce un factor etiológico de la enfermedad.

Los investigadores especulan que hay muchos factores diversos que, por sí solos o en combinación con otros, pueden causar fibromialgia.

Por ejemplo, factores tales como una enfermedad infecciosa, trauma físico o emocional, o cambios

TABLA I. Factores causantes de la fibromialgia

- Enfermedades infecciosas

VIRUS

- Epstein-Barr
- Parvovirus

LYME

VIH

- Traumatismo físico
- Estrés emocional
- Cambios medicamentosos

Vértices Psicólogos – www.verticespsi

Gabinete de Madrid Capital: C/ Caleruega, 88 -- Gabinete de Las Rozas de Madrid: Avda. Lazarejo, 100
Teléfonos: 91 631 44 93 - 690 75 85 35 -- Email: info@verticespsicologos.es

© Todos los derechos reservados

hormonales, pueden contribuir al dolor generalizado, fatiga y trastornos del sueño que caracterizan a esta dolencia. (Ver Tabla I).

En lo que se refiere a los pacientes, más del 50% de ellos refieren algún suceso concreto al comienzo de los síntomas.

La enfermedad viral suele ser la más frecuente, aunque también se comunican traumatismos físicos, alteraciones emocionales y cambios en la medicación como la supresión de esteroides.

Entre las infecciones descritas como causa desencadenante, la infección vírica ocupa un lugar importante (55%), destacando principalmente el virus de Epstein-Barr, el parvovirus, al igual que la asociación con el herpes virus-6 y el Coxackie B12. Buskila y cols. aportan una serie donde el 29% de los pacientes con inmunodeficiencia (VIH) presentan fibromialgia. En una serie de 100 pacientes afectados de enfermedad de Lyme, 25 asocian fibromialgia. Este modelo vírico de la fibromialgia que fue aceptado durante años, aunque actualmente parece superado y no se cree que exista una relación directa entre infección y FBM, sino más bien que la ansiedad y la preocupación por la enfermedad infecciosa, motivarían inactividad, trastornos del sueño, y dolor muscular.

Los últimos avances en genética apuntaron a alteraciones génicas, de forma que se demostró estadísticamente que existe una predisposición genética, no a la fibromialgia, sino predisposición a desarrollarla mostrando los estudios de familia cierta agregación familiar. No significa esto que sea hereditaria, sino que existiría cierta predisposición. Según este modelo genético, sobre el terreno fértil que supone el individuo predispuesto, podría actuar un agente disparador, como un traumatismo (habitualmente a nivel del cuello), o una infección.

Se considera también que puede haber diversos tipos de traumatismos emocionales que actuarían de agente disparador de la fibromialgia.

Varios estudios sugieren alteraciones en la bioquímica del músculo, algunas personas con fibromialgia presentan niveles anómalos de varias de las sustancias químicas involucradas en la transmisión y amplificación de la sensación de dolor, tanto hacia el cerebro como desde éste. Se desconoce si tales anomalías son la causa o el resultado de la fibromialgia.

En cualquier caso, la mayoría de autores y modelos no han hallado evidencias de que la fibromialgia sea una forma de comienzo de otra enfermedad.

3.3. Características Clínicas: Síntomas y señales

El eje central de la fibromialgia es el dolor. Muchos seres humanos sienten con cierta frecuencia dolores o malestar general.

En la mayoría de los casos la escasa relevancia de la percepción, hace que sobrelleven su situación o recurran a la automedicación, y sólo una minoría acude a la atención médica. De entre estas personas, el dolor musculoesquelético, es generalizado en un número más limitado de casos. Si a este grupo, se les presiona en los puntos hipersensibles (concepto ampliado más adelante), muchos individuos tendrán dolor en un punto, algunos menos en dos, aún menos en tres y así sucesivamente. Al acordar que sean once los puntos a valorar, no se ha hecho sino establecer un dintel. Se ha seleccionado de forma artificial a las personas más sensibles al dolor a la presión. El hecho llamativo, es que personas que han sido seleccionadas por su nivel de dolor musculoesquelético, con frecuencia comparten rasgos ajenos al mismo (depresión, ansiedad, cansancio, colon irritable...), lo que sugiere un nexo de unión.

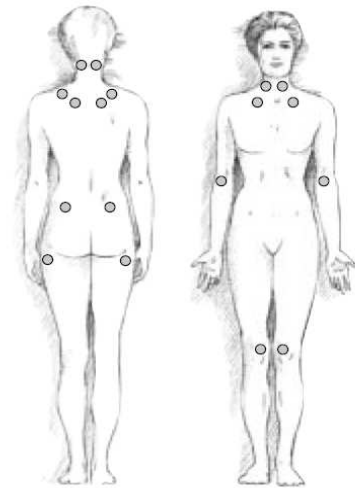
De este modo, el dolor, el cansancio y la incapacidad son mayores a medida que aumenta el número de puntos dolorosos a la presión.

Se cree que en la FM los mecanismos del dolor tienen un funcionamiento anormal, lo que permite la mayor percepción de dolor. Bastará una pequeña sobrecarga de una articulación o de una parte del cuerpo, para notar sensaciones dolorosas.

Dolor

El dolor muscular general constituye el síntoma más destacado de la fibromialgia. Suele, de manera genérica, ocurrir en todo el cuerpo, aunque comience en una región

Figura nº 1



Los puntos en esta imagen indican las diversas ubicaciones de los puntos hipersensibles. Las personas que padecen de fibromialgia sienten una hipersensibilidad indebida cuando se ejerce presión en muchos de estos lugares.

TABLA 1
Síntomas clínicos fundamentales de la fibromialgia

1. Dolor (100%).
2. Rigidez (76-84%) matutina o postreposo.
3. Alteraciones del sueño (56-72%).
4. Fatiga (57-92%).
5. Parestesias (puede ser el inicio).

localizada del mismo, tal como el cuello y los hombros, y extenderse a otras áreas al cabo de cierto tiempo.

El dolor producido por la fibromialgia ha sido descrito de diversas formas: ardentía, punzada, rigidez y sensibilidad.

Suele ser frecuente que varíe según la hora del día, el nivel de actividad física, el clima, los patrones de sueño y la fatiga nerviosa.

La mayoría de las personas con fibromialgia dice que siempre sienten algo de dolor. Estas personas sienten el dolor principalmente en los músculos. Y, para algunas personas, el dolor puede ser bastante severo.

Aunque el resultado del examen físico general es, en la mayoría de los casos, normal, presentando las personas un aspecto saludable, si se realiza un examen cuidadoso de los músculos de estos sujetos con fibromialgia, podremos constatar diferentes zonas sensibles al tacto en lugares específicos, llamados puntos hipersensibles (Figura nº 1).

Los puntos hipersensibles son áreas del cuerpo que resultan dolorosas cuando se ejerce presión sobre ellas. La presencia y el patrón de estos puntos característicamente hipersensibles diferencian la fibromialgia de otras afecciones.

El especialista más indicado para realizar el examen de evaluación de estos puntos hipersensibles será el reumatólogo.

Los puntos hipersensibles asociados con la fibromialgia tienen una ubicación similar a la de los puntos hipersensibles presentes en otros tipos comunes de dolor muscular y de huesos, tales como el codo de tenista (epicondilitis lateral). Un punto hipersensible a un lado del cuerpo suele tener un punto hipersensible correspondiente en el mismo lugar, en el lado opuesto del cuerpo.

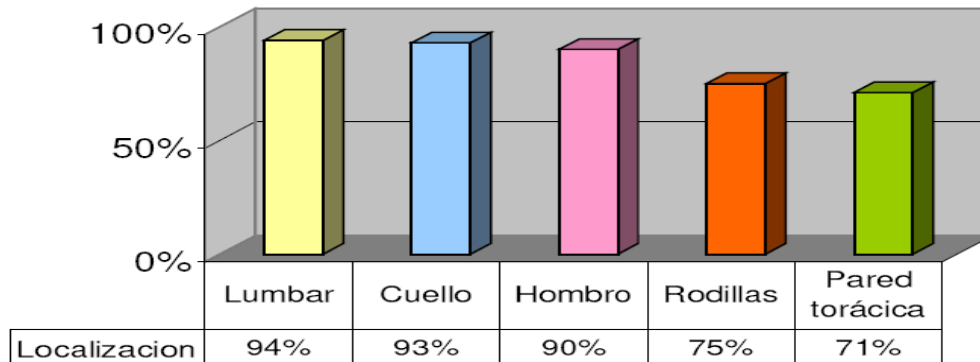
Los puntos que están presentados en la figura nº 1 suelen ser los más comunes. Sin embargo, otros músculos y áreas de tejidos blandos también pueden resultar dolorosos.

Es muy común que el paciente desconozca la ubicación exacta o incluso la presencia de muchos de estos puntos hipersensibles, hasta que un médico lleva a cabo la evaluación correspondiente.

Anquilosamiento: Además del dolor, la rigidez del cuerpo puede representar un problema agobiador para las personas con fibromialgia. Esta rigidez puede notarse particularmente temprano en la mañana, después de permanecer sentado por

períodos prolongados o de estar de pie sin moverse, o por cambios de la temperatura o de la humedad relativa.

Dolores más frecuentes



Fatiga y alteraciones en el sueño

El 70-80% de los pacientes con FM se quejan de tener un sueño de mala calidad: "me levanto más cansado de lo que me acuesto", empeorando el dolor los días que duermen mal. Suelen experimentar fatiga moderada o severa, menor resistencia al esfuerzo o el agotamiento típico propios de la gripe o la falta de sueño. A pesar de dormir las horas suficientes, los pacientes que sufren del SFM pueden despertarse y sentirse todavía cansados como si apenas se hubiera dormido. Pueden experimentar dificultades al tratar de dormirse o en mantenerse dormidos. Algunos también sufren de apnea durante el sueño.

Se desconocen las razones por las que la fibromialgia causa que el sueño no sea reparador y otras dificultades del sueño. Sin embargo, las primeras investigaciones que se hicieron en laboratorios de sueño sobre el SFM documentaron interrupciones en la etapa más profunda del sueño (la etapa delta) de algunos pacientes con fibromialgia.

Aunque estos pacientes pueden conciliar el sueño sin grandes dificultades, tienen un sueño muy ligero y se despiertan con frecuencia durante la noche.

A menudo, estas personas se levantan sintiéndose cansadas, incluso después de haber dormido durante toda la noche. La fatiga resultante puede ir desde la apatía y la disminución de resistencia hasta el agotamiento. El nivel de fatiga experimentado puede variar de un día para otro. Los registros electroencefalográficos están alterados en el sentido de que en esta fase se detectan unas ondas similares a las que mantienen la actividad alerta del cerebro. Se desconoce si estas ondas están relacionadas con la causa de la enfermedad o son la consecuencia de la misma.

En ocasiones, la fatiga es más problemática que el dolor. Estos pacientes, además, pueden presentar un tipo de fatiga similar al que se produce con el síndrome de fatiga crónica (SFC). Pero para que ésta se diagnostique, el paciente debe presentar un historial de, al menos, seis meses de fatiga inexplicada, evaluada clínicamente, además de cuatro de los síntomas: dificultad para pensar con claridad, irritación de garganta, hipersensibilidad de los ganglios linfáticos, dolores musculares, dolores en las articulaciones, dolores de cabeza, alteraciones en el sueño y malestar durante más de 24 horas después de un esfuerzo.

Por la similitud de los síntomas, algunos especialistas entienden que ambas dolencias están relacionadas o representan variaciones de una misma enfermedad.

Está demostrado que la perturbación del sueño profundo altera muchas funciones críticas del cuerpo, como la producción de las sustancias químicas necesarias para reparar el tejido muscular, así como la percepción del dolor por parte de la persona.

Síntomas del Sistema Nervioso

Al no existir evidencias suficientes de alteraciones anatómicas, histológicas, o bioquímicas que justifiquen el cuadro clínico, durante años ha existido la tentación entre muchos profesionales de clasificarla como un trastorno psicológico o psiquiátrico. De hecho, en el paciente enfermo de fibromialgia, los cambios de humor son comunes. Es además, bastante frecuente, que los pacientes con FM sean diagnosticados incorrectamente con trastornos de depresión o ansiedad (“estás imaginándolo todo”). Esto ha comenzado a cambiar en los últimos años gracias a la participación de la neuroendocrinología en la investigación de la fibromialgia.

Los pacientes fibromiálgicos frecuentemente presentan un alto nivel de ansiedad y depresión, no obstante hay que tener en cuenta que esto es habitual en cualquier persona con un problema de dolor crónico. Son mayoría los investigadores que piensan que los factores psicológicos no son causas ni necesarias ni suficientes de la enfermedad.

La investigación ha mostrado repetidas veces que la fibromialgia no es una forma de depresión ni de hipocondría. Muchos individuos se sienten tristes o decaídos, aunque aquellos que padecen depresión clínica representan sólo un 25 por ciento del total.

Es muy probable que la mala adaptación a las situaciones de estrés sea un rasgo importante en las personas con FM, aunque cuando se estudia la frecuencia de situaciones estresantes en el entorno de estos enfermos, no es superior al de controles sanos.

Las personas que padecen fibromialgia pueden reportar dificultades al concentrarse o al realizar tareas mentales sencillas. No hay evidencia que demuestre que estos problemas se agravan con el tiempo; simplemente suelen aparecer y desaparecer. Se han observado problemas parecidos en muchas personas que experimentan cambios de humor, alteraciones del sueño u otras enfermedades crónicas.

Siempre que la depresión o la ansiedad ocurran con la fibromialgia, es importante su tratamiento ya que estas condiciones pueden exacerbar la enfermedad e interferir en el manejo exitoso de los síntomas.

Otros problemas

Además de los síntomas referidos, la FM puede ocasionar otros problemas, que pueden aparecer y que se relacionan a continuación:

Incremento de dolores de cabeza o de la cara. Estos pacientes pueden experimentar frecuentes jaquecas, tensión o dolores de cabeza de tipo vascular. El dolor de cabeza también puede consistir en un dolor que se dice estar en el área temporal (las sienes) o detrás de los ojos. Se cree que aproximadamente una tercera parte de los pacientes con fibromialgia experimentan dolores y disfunción de la articulación temporomandibular (conocida por las siglas en inglés "TMJ"), que no sólo produce dolores de cabeza sino también dolores de la cara y de las mandíbulas.

Malestar abdominal. Muchas pacientes experimentan trastornos digestivos, dolores abdominales, meteorismo, estreñimiento y/o diarrea. En conjunto, estos síntomas generalmente se llaman síndrome de colon irritable. Además, algunos pacientes tienen dificultad para pasar alimentos, lo que puede ser resultado de anomalías objetivas en el músculo liso que funciona en el esófago.

Problemas genitourinarios. Es posible que presenten quejas de un aumento en la frecuencia o de mayor urgencia para orinar, típicamente, sin una infección de la vejiga. Algunos pacientes pueden presentar una condición más crónica que es la inflamación dolorosa de la pared de la vejiga, lo cual se conoce como "cistitis intersticial" (CI), también está asociado al Síndrome de prostatitis crónica. En las mujeres, la FM puede ocasionar que los períodos menstruales sean más dolorosos o que los síntomas de la FM se vuelvan peores durante ese tiempo. En las mujeres, también pueden presentarse otras condiciones, tales como la vestibulitis vulvar o vulvodinia, caracterizadas por dolores en la región de la vulva y por dolores durante el coito.

Parestesia. En ocasiones, se asocia con un entumecimiento u hormigueo (por ejemplo, en las manos o los pies). También conocida como parestesia, la sensación se puede describir como picazón o ardor.

Sensibilidad a la temperatura. Existe tendencia a tener una sensibilidad inusitada a la temperatura ambiente. A diferencia de otras personas en su alrededor, algunos pacientes tienen frío en forma anormal, mientras que otros tienen calor también en forma anormal. A veces, se manifiesta una sensibilidad inusitada al frío en las manos o en los pies, acompañada de cambios de color en la piel. Esta condición se conoce como el "Fenómeno de Raynaud".

Problemas de la piel. Síntomas molestos, como prurito, resequedad o manchas, pueden acompañar a la FM. Los pacientes con fibromialgia también pueden experimentar una sensación de hinchazón, particularmente en las extremidades, como en los dedos. Una queja común es que el anillo ya no cabe en un dedo. Sin embargo, este tipo de hinchazón no es equivalente a la inflamación asociada con la artritis; más bien, es una anomalía localizada de la fibromialgia cuya causa es desconocida actualmente.

Síntomas del tórax. En caso de tener que realizar actividades que les obligue a inclinarse hacia adelante (p. ej., escribir a máquina o sentarse a un escritorio, etc.), muchas veces tienen problemas particulares con dolores del pecho o las partes superiores del cuerpo que se conocen como "dolores y disfunciones del tórax". A menudo, estos dolores van acompañados de jadeos y problemas de postura. Algunos pacientes pueden también presentar una condición llamada "costocondralgia", que es un dolor muscular en donde las costillas se unen al esternón. Tales condiciones imitan los síntomas de una enfermedad cardíaca y por consiguiente se equivoca muchas veces en el diagnóstico.

Las personas que tienen FM son susceptibles a una condición cardíaca generalmente asintomática llamada prolapso de la válvula mitral (PVM) en la cual una de las válvulas del corazón se hincha durante un latido, causando un chasquido o soplo. Por lo general, un PVM no es motivo de preocupación en los pacientes con SFM a menos que haya otra condición cardíaca.

Desequilibrio. Se pueden experimentar problemas de vértigo y/o del equilibrio que se manifiestan de varias maneras, pues que la fibromialgia afecta los músculos esqueléticos de seguimiento de los ojos, pueden experimentarse náuseas o "confusión visual" al conducir un carro, al leer un libro o ya sea al seguir objetos con la vista -Las dificultades con los músculos lisos del ojo también pueden ocasionar otros problemas de foco-. El tener músculos débiles, o puntos hipersensibles en el cuello o problemas de la articulación temporomaxilar (ATM) también pueden producir vértigo o desequilibrio. Los investigadores del Johns Hopkins Medical Center también han demostrado que algunos pacientes con FM tienen una condición conocida como "hipotensión de origen neurológico" lo que causa, al ponerse de pie, un bajón en la

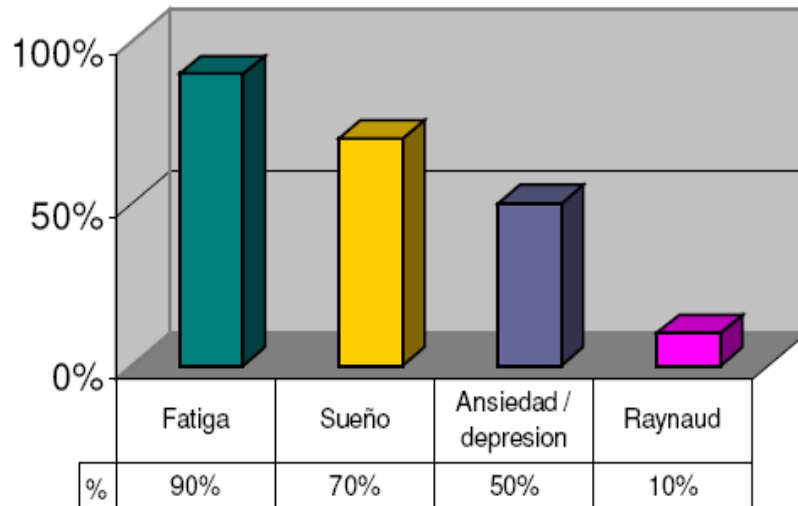
presión arterial y en la frecuencia cardíaca, produciendo mareos, náuseas y dificultad para pensar con claridad.

Trastornos cognoscitivos. Las personas que tienen fibromialgia informan sobre una variedad de síntomas cognoscitivos que tienden a cambiar de día en día. Estos incluyen dificultad para concentrarse, "lentitud mental", pérdida de la memoria, sentirse fácilmente abrumado, etc.

Sensaciones en las piernas. A veces, algunos pacientes M SFM presentan un trastorno neurológico conocido como el "síndrome de las piernas inquietas" ("Restless Leg Syndrome", RLS). Esta condición es caracterizada por un impulso incontrolable de mover las piernas, sobre todo cuando se está descansando o reposando. Un estudio reciente reveló que el 31% de los pacientes con FM tiene el RLS. El síndrome también puede ocasionar movimientos periódicos de las extremidades durante el sueño ("Periodic Limb Movement Syndrome", PLMS), lo que puede ser muy molesto al paciente y a su pareja.

Sensibilidad ambiental. Es frecuente que la hipersensibilidad a la luz, ruidos, olores y cambios del tiempo; generalmente estas sensibilidades se explican como resultado de la hipervigilancia que se observa en el sistema nervioso de los pacientes con FM. Una inflamación neurogénica, una respuesta inflamatoria localizada, discreta, que no estimula una respuesta inmune ni se detecta en los análisis, parece que tiene un papel en la comezón y el sarpullido que se ven en estos pacientes. Son frecuentes las reacciones parecidas a las alergias a toda una gama de sustancias (p. ej., medicamentos, productos químicos, aditivos de los alimentos, contaminantes, etc.), y los pacientes tal vez experimenten una forma de rinitis no alérgica caracterizada por la constipación o excreciones de la nariz y dolor en los senos nasales, pero sin las reacciones inmunológicas que se dan en las condiciones alérgicas. Los médicos Daniel Clauw, M.D., y James Baraniuk, M.D., del Georgetown University Medical Center están llevando a cabo estudios sobre los síntomas que se notan en la nariz y las vías aéreas, así como sobre el dolor y la fatiga en pacientes del SFM, y también sobre el síndrome de la fatiga crónica y el del colon irritable, jaquecas y la cistitis intersticial.

Sintomas Ajenos al Aparato locomotor



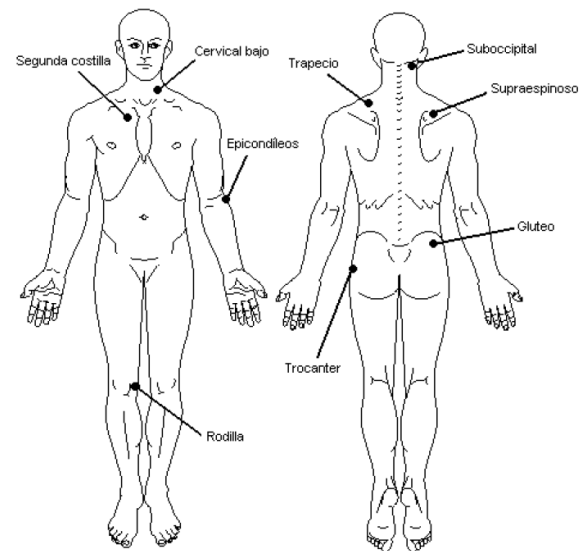
4. Diagnóstico

Dado que no existen pruebas analíticas o de imagen que sean específicas de este proceso, el diagnóstico se establece si el paciente cumple unos requisitos determinados por la Academia Americana de Reumatología.

Estos requisitos incluyen: presencia de dolor músculo-esquelético extenso y la objetivación de dolor a la presión en al menos 11 de 18 puntos hipersensibles, predeterminados en estructuras musculotendinosas.

Puntos hipersensibles ("Tender points") utilizados en el diagnóstico)

- 1 y 2. Occipucio: Inserción del músculo suboccipital.
- 3 y 4.- Cervical inferior: Cara anterior de los espacios intertransversos de C5 y C7.
- 5 y 6.- Trapecio: Punto intermedio del borde superior.
- 7 y 8.- Supraespinoso: Por encima del borde medial de la espina escapular.
- 9 y 10.- Segunda costilla: Unión costocondral.
- 11 y 12.- Codo: A 2 cm distalmente de los epicóndilos laterales.
- 13 y 14.- Trocánter mayor: Posterior a la prominencia ósea.
- 15 y 16.- Glúteo: Cuadrantes superior externos de las nalgas.
- 17 y 18.- Rodilla: Bola adiposa interna proximal a la línea de la articulación.



TENDER POINTS (9 en cada hemicuerpo) descritos por el ACR
Debe de haber dolor al menos en 11 de los 18 puntos

La pregunta aquí es ¿por qué esos puntos y no otros? ¿Qué tienen en común esas localizaciones?

Los abordajes tradicionales de la fibromialgia no han podido dar respuesta a esta pregunta y esto se debe a que se ha considerado el músculo como "órgano diana" de la enfermedad, pero sin tener en cuenta el papel de la fascia asociada al músculo.

La medicina tradicional atribuye únicamente al músculo la función contráctil, la observación de la clínica fibromiálgica; disminución de la fuerza y la resistencia, trastornos en la relajación muscular... conduce necesariamente a una disfunción muscular. No obstante, esto plantea un problema, puesto que no hay hallazgos específicos en el músculo que justifiquen su disfunción. De hecho, las biopsias

musculares no revelan alteraciones distintas de las que se pueden encontrar en otras personas sedentarias y con falta de entrenamiento muscular y sin embargo estas personas no manifiestan el resto de clínica fibromiálgica. Este enfoque tradicional tiene como consecuencia que la fibromialgia sea considerada hoy en día una enfermedad “difusa”, multisistémica y de mecanismos fisiopatológicos oscuros, de forma que su tratamiento actual es sintomático e inespecífico.

En recientes estudios, se ha aplicado el denominado modelo fascial a la fibromialgia, que permite justificar el porqué de esta distribución tan característica de los puntos hipersensibles.

En el modelo fascial que se propone, la disfunción miofascial es el elemento que desencadena el dolor inicial, el cual, por mecanismos de sensibilización central mantiene un estado de alteración en la percepción del dolor y ésta, a su vez, es la responsable de la aparición de otros signos.

Así, el atrapamiento fascial superficial podría ser el responsable de la aparición de los “tender points” característicos de la fibromialgia que no serían sino áreas de atrapamiento fascial superficial. El modelo fascial de la fibromialgia permite relacionar los factores etiológicos y la clínica de los pacientes, así como dar justificación al conjunto de signos y síntomas.

En lo que se refiere a las pruebas de diagnóstico, debido a que las quejas sobre la fibromialgia son tan generales y a menudo recuerdan otros trastornos médicos, muchas personas se someten a evaluaciones complicadas y a menudo repetitivas, antes de ser diagnosticadas con fibromialgia. Es importante visitar a un médico o reumatólogo que sepa cómo diagnosticar y tratar esta dolencia.

Hoy en día, no existe una prueba única de laboratorio ni rayos X que pueda ayudar a un médico a diagnosticar la fibromialgia. Por lo que ya que los análisis de laboratorio y radiológicos son frecuentemente normales en los pacientes con FM, es imprescindible que un médico recabe un historial completo y lleve a cabo un examen físico para un diagnóstico correcto. Los síntomas de la fibromialgia se asemejan a los de otras enfermedades y es necesario descartar éstas antes de hacer un diagnóstico definitivo.

Otras condiciones que se asemejan a la FM incluyen: lupus sistémico, polimialgia reumática, miositis, polimiositis, daño neurológico ocasionado por la diabetes, enfermedades de la tiroides, tendinitis, bursitis, síndrome de fatiga crónica y otros. De cualquier forma, un diagnóstico de FM no excluye la posibilidad de que esté presente otra patología.

Se está investigando de forma exhaustiva en todo el mundo para encontrar pruebas que confirmen el diagnóstico. Ya hay algunos resultados prometedores con algunos tests, pero por el momento ninguno es de aplicación clínica a corto plazo.

5. Descripción de la enfermedad Modelo Biopsicosocial

Se produce un cambio de un modelo biomédico de la salud a un modelo biopsicosocial, partiendo de la consideración de que sobre la salud inciden múltiples determinantes que interaccionan entre sí; entre éstos, los factores psicológicos y sociales, cuyo valor etiológico es bien conocido y se origina de esta manera la necesidad de incorporar otros conocimientos distintos a los biomédicos para el entendimiento de la salud.

Al reconocer la etiología multifactorial de la concepción de la salud, se parte de la necesidad de una colaboración intersectorial e interdisciplinar para resolver los problemas de salud. La salud no va a depender solo de lo que tenemos o no, en el sentido de sustrato biológico, sino también y principalmente de cómo interpretamos y sentimos las distintas demandas que nos plantea la vida y cómo respondemos a las mismas, lo que supone que podemos jugar un papel activo y responsable en el control de los factores que afectan a nuestra salud.

La fibromialgia, como otras enfermedades crónicas, se ve influenciada por factores biológicos, psicológicos y sociológicos. Están implícitas el cambio de actitudes, cambio en las relaciones sociales y en la forma de vida, ansiedad, depresión, etc. que obligan a que el paciente se vea obligado a enfrentarse a los distintos trastornos y hábitos relacionados.

Existen evidencias que apoyan la presencia de un componente psicológico en la FM, a pesar de que esta apreciación es rechazada por los afectados, que consideran que el malestar psíquico es secundario a sus dolencias físicas. Las características psicológicas y de conducta de los pacientes pueden influir en la impresión global, de forma que aumente el riesgo de errores diagnósticos.

Los pacientes con dolor crónico presentan alteraciones del funcionamiento psicosocial relacionados con el abuso de fármacos, funcionamiento físico bajo, dependencia de la psicoterapia pasiva, aumento del desamparo y desesperanza, elevada resistencia al tratamiento, conflicto emocional con personas del entorno, abandono de actividades psicosociales y cambios emocionales y afectivos negativos.

Aspectos Psicológicos

La alta incidencia de síntomas psiquiátricos, especialmente afectivos, y la posible utilidad de los antidepresivos en su manejo terapéutico, hace considerar en estos pacientes un papel relevante, ya sea primario o secundario a los factores psicopatológicos.

En muchos de los estudios realizados, se han encontrado evidencias de alteraciones psicológicas en dichos pacientes.

Aplicando el MMPI (Minnesota Multiphasic Personality Inventory) y otras escalas similares, se ha observado que el perfil psicológico de estos pacientes presenta una puntuación elevada en depresión, hipocondriasis e histeria.

Los pacientes fibromiálgicos se han descrito como exigentes, cuidadosos, ordenados, honestos, responsables, morales y meticulosos.

Según los autores, estos pacientes pueden aparecer con una personalidad con mayor vulnerabilidad psicológica (mayores eventos traumáticos infantiles, pesimismo, desesperanza, dependencia, pasividad, negación de problemas y atribución de la disfunción psicosocial a los problemas físicos). El nivel de creencias pesimistas en estos pacientes va a jugar un papel importante en el dolor.

Identificar a los pacientes con depresión es importante, no sólo porque la depresión es una patología tratable, sino también porque puede tener efectos nocivos en la capacidad del paciente para hacer frente a los síntomas de la FM.

Es por ello, de extrema importancia, la intervención de la psicoterapia en el procesamiento de las emociones.

Aspectos Sociales y Económicos

A nivel social, es una enfermedad rotundamente no conocida. Y, aún, peor entendida, ya que suele solaparse con alteraciones de tipo nervioso, de ansiedad o depresión, con las que puede coexistir y esto transmite a la sociedad y a la familia un mensaje de banalidad, pues en muchos ámbitos es percibida como “cosa, sobre todo de mujeres”.

Como en todas las enfermedades, en la Fibromialgia se puede presentar un cuadro clínico que variará en lo referente a su severidad.

En general, a nivel social, estos pacientes van a sufrir consecuencias como:

- Falta de aceptación de la enfermedad en el contexto social del enfermo. El entorno social del afectado padecerá las consecuencias de tener una persona cercana deprimida, desmotivada, sin expectativas, etc. por lo que progresivamente se puede producir un aislamiento social del enfermo.

- Elevados costes económicos para la comunidad: Gasto sanitario directo en visitas, exploraciones cada vez más sofisticadas, consumo de fármacos, etc.
- Gastos por pruebas repetitivas por la insuficiencia de instrumentos fiables de evaluación, que pueda determinar con exactitud la presencia de la enfermedad y el grado de severidad
- Discapacidad y la limitación o imposibilidad para desarrollar un trabajo específico
- Gasto social: pérdida de horas laborales, costes de pensiones de invalidez, aumento de prejubilaciones, etc.

6. Tratamiento de la Fibromialgia

Teniendo en cuenta las características de la Fibromialgia, los abordajes terapéuticos integrales y multimodales constituyen la opción más válida en el manejo de la fibromialgia.

El hecho de que el tratamiento farmacológico no sea plenamente eficaz implica una elevada utilización, por parte de estos pacientes, de otro tipo de estrategias alternativas como: psicoterapia, fisioterapia, quiromasajes, acupuntura y ejercicio aeróbico.

Una de las modalidades más efectivas será la combinación de fármacos (sobre todo la combinación fluoxetina-amitriptilina), con tratamientos alternativos: conferencias, terapia conductual, técnicas para reducir el estrés, ejercicios aeróbicos y sesiones de apoyo para familiares, visitando de forma regular e individual al paciente, con una duración de 3 semanas a 6 meses. Existen estudios que confirman la eficacia de la terapia cognitivo-conductual, ya que enseña a reconocer y rehacer los pensamientos disfuncionales como los pesimistas e integrar mecanismos de afrontamiento eficaces en la vida diaria (en cuanto al dolor y el control de la enfermedad).

Con respecto al **Tratamiento Farmacológico**, hay un grupo de medicamentos, que actúan entre otros mecanismos de acción, aumentando los niveles de serotonina, y que mejoran los síntomas en un buen número de enfermos. Hasta el momento, se han empleado con cierto éxito la amitriptilina y la ciclobenzaprina. El primero de ellos, empleado a dosis más altas para tratar la depresión, tiene como principal función abordar el déficit de serotonina presente en la fibromialgia, al mismo tiempo que reduce el dolor y ayuda a conciliar el sueño.

La ciclobenzaprina es un relajante muscular indicado para los espasmos y dolores musculares propios de la enfermedad. El paracetamol y los antiinflamatorios no esteroides (AINES) son otro grupo de fármacos empleados con asiduidad en el tratamiento del dolor asociado a la fibromialgia. No obstante, en el caso de los aines, los expertos recomiendan precaución, ya que su uso prolongado puede provocar la aparición de efectos adversos gastrointestinales. A estos se han sumado, los nuevos inhibidores de la Cox-2, un grupo de medicamentos que presentan igual efecto analgésico que los aines convencionales pero que ofrecen un mejor perfil de seguridad gastrointestinal.

En aquellos pacientes que presentan depresión asociada a la enfermedad se utilizan inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS,s), como fluoxetina, sertralina o paroxetina. Algunos de estos medicamentos producen efectos secundarios como nerviosismo o insomnio y, por ello, son asociados en ocasiones a antidepresivos tricíclicos.

También se emplean en el tratamiento de la fibromialgia las benzodiazepinas, asociadas a bajas dosis de ibuprofeno. No obstante, el tratamiento con estos fármacos presenta riesgos de dependencia, lo que requiere un riguroso control del paciente. Otra alternativa es el tetrazepam, un derivado benzodiazepínico de acción miorrelajante específica, aunque los especialistas advierten de que debe emplearse en períodos cortos. Por último, para tratar los espasmos de brazos y/o piernas resulta útil el clonacepam de 0,5 a 1 mg por la noche, indicado particularmente en la fibromialgia secundaria al síndrome de Sjögren con mioclonus nocturno.

Sin embargo, muchas personas se quejan de que la medicina no logra curar sus enfermedades, principalmente en casos de enfermos crónicos. Esto se debe a que muchas veces se deja de lado una parte muy importante de la enfermedad: los aspectos psicológicos, emocionales y sociales que están influyendo tanto en la etiología de la enfermedad como en su mantenimiento a lo largo del tiempo.

Los objetivos a conseguir en el **Tratamiento Psicológico** de estos pacientes serán:

- Preparación psicológica del paciente
- Manejo psicoterapéutico del dolor y el estrés
- Disminución de los estados emocionales negativos que acompañan a las enfermedades crónicas, como la ansiedad, la depresión, la ira, la hostilidad, etc.
- Manejo efectivo de las variables de apoyo psicosocial
- Desarrollo de autoeficacia, autoestima y asertividad, y en un sinnúmero de variables psicológicas que se ven afectadas en la situación de enfermedad y que retroalimentan negativamente el estado de salud del paciente

La intervención psicológica en el comportamiento del paciente con una enfermedad crónica, a nivel cognitivo, emocional, conductual, y social, contribuye para un mejor afrontamiento de la enfermedad por parte del paciente, permitiendo una readaptación rápida, con la finalidad de comenzar una nueva faceta de vida igualmente satisfactoria, con la máxima calidad de vida que el curso de la enfermedad lo permita.

Una de las esferas que se ven afectadas es la **Alimentación**, que se puede ver alterada de forma importante, pudiendo incluso romperse el equilibrio biológico del organismo.

Existen alimentos que pueden ayudar a superar un estado depresivo, pero más difícil resulta encontrar nutrientes que intervengan en el proceso y desarrollo del dolor. Pese a las dificultades halladas, la base de una alimentación adecuada es muy importante en el padecimiento de una enfermedad crónica.

No existe el alimento milagroso capaz de curar la Fibromialgia, como tampoco existe el fármaco prodigioso que pueda lograrlo. Para que el cuerpo sea capaz de mantener su homeostasis, su equilibrio, es preciso aportarle de forma regular una serie de nutrientes a partir de los alimentos. Por lo tanto, va a ser a partir de la combinación y proporción adecuada de los diferentes grupos de alimentos, de donde vamos a obtener aquello que el organismo precisa. Equilibrar la alimentación desde un punto de vista global, sabiendo que no sólo en la composición de los alimentos está su poder sino también en la textura, olor, color, sabor, temperatura... y suplementar con aquellos nutrientes que hemos visto más afectados en el proceso físico-emocional, serían la propuesta de alimentación en alguien ansioso, deprimido, o básicamente dolorido..., dentro de un marco de escucha de la persona, no del paciente.

Cualquier persona que desee mejorar su salud debe preocuparse, en primer lugar, por cuidar lo que come. Hoy en día nadie duda de la relación causa/efecto entre alimentación y cáncer o alimentación y salud cardiovascular. Es preciso tener en cuenta que los enfermos de Fibromialgia, y debido a las peculiaridades de su dolencia, pueden llegar a descuidar su alimentación. El tratamiento prescrito, el tener que soportar minuto a minuto la sensación de dolor y los problemas emocionales asociados son las causas de la pérdida de apetito. A ello se unen el insomnio, el cansancio y la depresión, que no hacen sino dificultar aún más el autocuidado.

Recomendaciones sobre los alimentos

- Utilizar, siempre que sea posible, alimentos frescos. Evitar las comidas preparadas y los platos precocinados.
- No consumir demasiados alimentos de origen animal, porque pudieran incrementar la posibilidad de manifestar una respuesta inflamatoria.
- Tomar las verduras cocidas o hervidas. Aunque crudas tienen mayor poder nutricional, son más difíciles de digerir.
- Consumir más pescado que carne. El pescado azul aporta los llamados ácidos esenciales Omega-3, sumamente necesarios para mantener un buen estado de salud. El arenque, el atún, el salmón, la trucha y la caballa son las variedades más ricas en estos ácidos.
- Decantarse por las carnes más melosas que, además, son más fácilmente digeribles, y evita las muy correosas o con fibras duras.

- Procurar que los guisos sean simples. A la hora de elaborarlos no utilizar demasiados productos ni condimentos, ni formas de preparación muy complejas.
- Beber un litro y medio de líquidos cada día (o dos litros en épocas de calor), preferentemente agua. Es más recomendable hacerlo entre horas y beber poca cantidad durante las comidas. Aunque el agua no tiene calorías y por lo tanto no engorda, sí aumenta el volumen del estómago y puede provocar ciertas molestias. La medicación empleada para aliviar los síntomas de la Fibromialgia puede ocasionar que la boca esté reseca, por eso también es sumamente importante que cada diez o quince minutos se tomen pequeños sorbos de agua.
- Evitar el alcohol. En todo caso, tomar alguna pequeña cantidad de mosto en las comidas, que puede ayudar a incrementar el apetito.
- Reducir el consumo de sal en la mesa. En cantidades excesivas provoca edema e hinchazón, que se incluirían a las ya largas molestias típicas de este reumatismo crónico. Limitar igualmente el consumo de comidas procesadas, ya que son muy ricas en sodio.

Ejercicio y terapia física

Según múltiples estudios, ha quedado demostrado que la actividad física y deportiva es uno de los procedimientos que más pueden beneficiar a los pacientes con FM. Por lo que es una de las recomendaciones principales en esta enfermedad.

El hecho de realizar ejercicio físico, siempre adaptado a las capacidades del paciente, supondrá una mejora en la capacidad de tolerancia al dolor, el humor y facilitará el sueño reparador. Proporcionará relajación física y psicológica, ayudará a conseguir el peso adecuado, a mantener convenientes niveles en sangre de azúcar, colesterol y tensión arterial.

Se deben realizar de forma progresiva, tanteando la capacidad del paciente y su tolerancia al ejercicio. Dos formas de tratar la fibromialgia son estirar y ejercitar los músculos tensos y doloridos, y aumentar la capacidad cardiovascular (aeróbica). Los estudios muestran que ciertos programas de ejercicio aeróbico proporcionan una sensación de bienestar, una mayor resistencia y una disminución del dolor, en aquellas personas que padecen de fibromialgia.

Existen, por otra parte, una serie de técnicas para aprender a sobrellevar y controlar el dolor, aunque requerirán la ayuda de profesionales de la salud. Incluyen: técnicas

de relajación muscular, meditación y técnicas de bioalimentación. Estas técnicas deben estar igualmente adaptadas a las capacidades del paciente.

Otra técnica muy apreciada por los pacientes de FM es el masaje. Consigue incrementar el flujo sanguíneo al músculo proporcionando relajación y mejorando su dolor y flexibilidad. La cura termal balnearia proporciona estos efectos a través del descanso físico y psicológico más la aplicación del calor o el ejercicio en los baños o en chorros-masajes.

No obstante, y a pesar de que se puede conseguir una gran mejoría en la calidad de vida de la persona con fibromialgia, en el momento actual no existe un tratamiento que produzca la curación definitiva de esta enfermedad.

Por ello, los pasos a seguir para el correcto tratamiento de la fibromialgia son:

- El diagnóstico firme
- La explicación de la naturaleza de la enfermedad
- La educación para evitar los factores agravantes
- El tratamiento de las alteraciones psicológicas asociadas si las hay
- El cambio y adecuación del comportamiento
- El ejercicio físico adecuado a las capacidades del paciente
- El tratamiento con medidas locales como infiltraciones y masajes
- El uso de analgésicos y otros medicamentos que aumenten la tolerancia al dolor

7. Un Testimonio: el Caso de Sandra Kaufmann

¿Estoy o no enferma?

Pasó mucho tiempo sin que Sandra Kauffmann recibiese una respuesta tajante. Cuando al menos le pusieron nombre a su desazón empezó a encontrar cierto alivio: fibromialgia, dolor de las fibras musculares.

De profesión asesora fiscal y 45 años de edad, madre de tres hijos, venía padeciendo desde el último parto dolores intensos en diversas partes del cuerpo: unas veces en los brazos, otras en la espalda y otras en los huesos de los pies. En ocasiones, esos misteriosos dolores adquirirían tal agudeza, que apenas podía moverse.

El diagnóstico de Sandra cambiaba con el especialista al que acudiera: una amplia gama patológica que iba de la úlcera gástrica hasta el ictus cerebral ligero. Le dolía, sobre todo, que la tomaran por persona hipocondríaca.

El testimonio de Sandra: "... Tengo diagnosticada la enfermedad conocida como fibromialgia.

Hace más de 10 años que inicié mi "peregrinar" de un especialista a otro, de una clínica a otra, súper-chequeos, resonancias... todo tipo de pruebas de cualquier remedio que dijeran que podría ayudarme a mejorar mi estado de cansancio continuado, dolor muscular y en las articulaciones.

Durante esos años, yo solo sabía que, sin razón aparente, me sentía más cansada de lo normal, que me dolía todo, que tenía que hacer un esfuerzo enorme para hacer el trabajo que antes no me suponía esfuerzo alguno, que me resfriaba con mucha frecuencia, que tenía problemas gastrointestinales, y así pasaban los meses, unos días mejor y otros peor.

Cansada de escuchar todo tipo de diagnósticos (estrés, principio de parálisis lateral, síndrome depresivo, falta de defensas...) y comentarios con buena intención pero... que no aportaban nada de positivo, al contrario, me creaban más dudas y angustia, pues no sabes lo que tienes, y además hay profesionales de la medicina, "y el vecino que lo sabe todo", que te insinúan o te dicen claramente que no tienes nada y que estas cargado de manías.

Por ello, y ante la vergüenza de parecer una niña mal criada y caprichosa, empecé a callarme y a aguantarme, y a parecer que era feliz y que no pasaba nada, cuando en más de una ocasión me retorció de dolor...

Finalmente, el reumatólogo me dijo, al final de la primera visita “estoy casi seguro de que Ud. tiene fibromialgia”. Mi respuesta fue “¿y eso qué es?”. Después de su explicación y tras confirmar el diagnóstico, yo empecé a estar menos angustiada, pues entendí que no estaba "cargado de manías" y que no me iba a morir de esta enfermedad. Y me dijo “tienes que aprender a vivir con ella”...

En fin, ya lo sé, y puedo decírselo a mi familia: padezco Fibromialgia. Hasta hace unos años, no era una enfermedad ni siquiera reconocida, todos aquellos que la padecíamos más valía que lo hiciéramos en silencio y aún ahora te pueden comprender las personas cercanas a ti, que conviven contigo y te quieren de verdad. O, al menos, puede entender porqué estás siempre triste y sin alegría de vivir.

¿Los amigos? es un tema complicado ¿por qué? porque normalmente la gente no tendemos a escucharnos los unos a los otros y es un hábito extendido que tú le cuentes a alguien un dolor o una enfermedad y tu interlocutor te corte el tema para exponerte la suya.

Ante estas situaciones uno opta por callar. Si cuando te has roto un brazo alguien ya está dispuesto a contarte como se lo fracturó el hace 20 años que ganas te quedan de hablar de tu cansancio, de tu dolor de piernas, de brazos, de cabeza, de lumbago, de no poder arrastrar tu cuerpo, cuando encima muchos, la mayoría padecen alguno de estos síntomas.

La diferencia es, que tú, el que padece de fibromialgia no te atreves ni a quedar una noche para cenar con unos amigos, porque igual quedas hoy que te encuentras medio bien, pero ¿y mañana... podrás con tu cuerpo? ¿y por la noche podrás aguantar la conversación en el restaurante?... y lo peor... ¿como estarás al día siguiente si encima has trasnochado un poco?.

¿Salir de vacaciones? ¿A dónde, con quién? A quien vas a arrastrar a "ahora no puedo caminar", "necesito sentarme, me duele mucho esto, lo otro, estoy cansada, tengo sueño".

Nosotros los que padecemos fibromialgia tratamos de superarnos más de lo que nadie se puede imaginar.

Disfrizamos nuestro dolor y nuestro cansancio con sonrisas, con un "todo va bien" porque si no nos quedaríamos solos, reclusos.

Sé que hay mucho coraje y mucha esperanza dentro de cada uno de nosotros y con esta enfermedad trabajamos el doble el espíritu de sacrificio, pero cuánto cansa...”

Así, tras el diagnóstico, empezó un nuevo peregrinaje por diversas formas de fisioterapia y curas, que apenas le ofrecían un alivio pasajero. Kauffmann encontró, finalmente, un grupo de autoayuda dirigido por Ulrich Egle, experto en fibromialgia. Ingresó, además, en el grupo de voluntarios de una investigación dirigida por la Universidad de Mainz. En las sesiones de terapia de grupo, los participantes aprenden a convivir mejor con ese presunto desencadenante del dolor que es el estrés.

Según Egle, sus pacientes sufren sobre todo de lo que se conoce por “trastorno doloroso somatiforme”. Para descubrir las razones de este padecimiento, declara Egle, hay que remitirse a experiencias estresantes de la infancia, tales como violencias corporales o abandonos emocionales. Algunos de los afectos del grupo de terapia habían, incluso, sobrellevado responsabilidades muy tempranamente (cuidar de un padre enfermo crónico). Estas cargas adicionales habrían podido alterar, según Egle, la elaboración normal del estrés en el cerebro y en el sistema nervioso central.

8. Conductas (Riesgo y Salud) y consecuencias sobre la Fibromialgia

En una sociedad democrática, con individuos libres y responsables, estos lo son también de su salud. El paciente es el principal proveedor para su salud. En efecto, el paciente consulta o no, se somete a las exploraciones o no, sigue el tratamiento prescrito o no, hace los ejercicios o no, se opera o no, y así sucesivamente.

Un paciente bien informado, muchas veces a través de las asociaciones, llevará (con el equipo sanitario) mejor su enfermedad, especialmente cuando se trata, como es el caso de la Fibromialgia, de una enfermedad crónica y de difícil tratamiento.

La fibromialgia influye tanto en la vida de los pacientes que la padecen, que se convierte en algo central en su vida. Ante esta situación uno puede doblarse y hundirse, o por el contrario, querer vivir mejor.

A la vista de todo esto, está claro que es de vital importancia adecuar el comportamiento al padecimiento de esta enfermedad.

La fibromialgia es una enfermedad crónica, benigna, con múltiples factores que influyen en ella. A pesar de que se puede conseguir una gran mejoría en la calidad de vida de la persona con fibromialgia, actualmente no existe un tratamiento que produzca la curación definitiva de la enfermedad.

Respecto del pronóstico, los estudios a largo plazo sobre fibromialgia han demostrado que se trata de una enfermedad crónica, pero los síntomas oscilan y varían en frecuencia e intensidad. El futuro respecto del tratamiento de esta enfermedad es esperanzador, ya que las investigaciones sobre fibromialgia están progresando con rapidez. Son especialmente relevantes los avances en el conocimiento de los mecanismos físicos y químicos que se producen en nuestro cuerpo en respuesta a estímulos externos, como el estrés.

Es cuestión de tiempo que estos adelantos se traduzcan en tratamientos más eficaces.

Entretanto, no obstante, será necesario que el paciente, apoyado por su entorno más cercano, lleve a cabo una serie de conductas que le proporcionen una mejor calidad de vida y es fundamental que pongan en práctica conductas de salud, evitando cualquier conducta de riesgo que va a actuar como factor agravante de su enfermedad.

Considerando que en la Fibromialgia no se conoce un factor etiológico de la enfermedad, tal como ya se ha explicitado anteriormente en el apartado "Etiología",

no podemos hablar de conductas de riesgo asociadas que tengan como consecuencia la aparición de la enfermedad.

No obstante, sí podemos hablar de conductas de riesgo, que una vez diagnosticada la enfermedad, deben evitarse pues supondrán una influencia negativa para el curso de la misma.

Estas conductas de riesgo que favorecerían una evolución negativa serían:

- Evitar las visitas al médico, o ser inconstante en el seguimiento
- El realizar una automedicación
- No seguir las recomendaciones del equipo médico
- Ocultar la enfermedad a su entorno social más cercano (familia y amigos)
- Realizar esfuerzos físicos y agotarse físicamente
- Trasnchar
- No seguir una dieta equilibrada: comer en exceso, no vigilar el peso, abuso de alimentos no convenientes (comida rápida, dulces, grasas, etc.)
- No asistir a una terapia psicológica, con el fin de controlar posibles efectos psicológicos asociados a la FM, tales como ansiedad y/o depresión.

El estilo de vida saludable, que incluye conductas de salud, creencias, conocimiento, hábitos y acciones de las personas para mantener, restablecer o mejorar su salud, va a influir notablemente en todas las enfermedades y, muy en especial, en el tipo de enfermedades como la Fibromialgia que tiene asociadas una serie de consecuencias tales como depresión, ansiedad, trastornos del sueño, etc... **Las pautas de conducta saludables optimizarán la calidad de vida del sujeto.**

Al tratarse de una enfermedad idiopática, es muy difícil conocer de forma certera las anomalías fisiopatológicas que desencadenan su proceso. Es por esta razón, muy importante que, en primer lugar, **la primera conducta de salud sea la visita a un médico especialista para obtener un correcto diagnóstico**, con el fin de conocer el estadio y severidad de la enfermedad en la que se encuentra el paciente. Es necesario saber que se tiene la enfermedad y solicitar al equipo médico la máxima información como sea posible. El paciente debe conocer la enfermedad y tomar consciencia de la influencia que puede ejercer en el curso de la misma con su actitud.

El obtener un correcto diagnóstico va a ahorrar una peregrinación en busca de diagnósticos o tratamientos, se conseguirá reducir la ansiedad que produce el encontrarse mal sin saber la razón y va a ayudar a fijar objetivos concretos.

Otra conducta de salud será el seguir las instrucciones médicas en lo relativo al tratamiento farmacológico, y nunca deberá iniciarse una automedicación.

Con respecto a esta parte del tratamiento, la farmacología que se utiliza tiene una eficacia relativa o limitada. Los calmantes o analgésicos pueden ayudar, pero de forma puntual. La mayoría de los enfermos con fibromialgia los toman, pero su eficacia es parcial y nunca deben ser el único tratamiento.

El relativo éxito del tratamiento farmacológico hace necesario que el paciente adopte otras conductas de salud que favorecerán y elevarán su calidad de vida.

En cuanto a la naturaleza de la enfermedad, la fibromialgia no tiene nada que ver con el cáncer, no destruye las articulaciones, y no ocasiona lesiones irreversibles ni deformidades. **Otra acción (conducta de salud) será evitar los factores posturales o físicos que agravan los síntomas.** En general, si hay alteraciones al caminar –problema en las piernas, calzado inadecuado, etc...- habrá que corregirlos con zapatos especiales, plantillas o zapatos correctores. Si se adoptan posturas forzadas y poco naturales, se fuerzan las inserciones de los músculos que se hacen dolorosas. Habrá que cuidar el tipo de asientos en el trabajo o en la casa. Evitar levantar o sostener pesos para los que la musculatura de la persona en cuestión no está preparada.

La obesidad es un factor de sobrecarga musculotendinosa. Se recomienda **comenzar una dieta alimentaria adecuada** que conlleve, si fuera necesario, una pérdida de peso en las personas obesas que presenten fibromialgia.

La ansiedad y la depresión no son la causa de la fibromialgia, pero cuando se asocian a esta enfermedad hacen que su tratamiento sea más difícil. Es fundamental **buscar la presencia de estos problemas y su tratamiento si existen, con el tratamiento terapéutico de un psicólogo.**

De todas las medidas que se han empleado en el tratamiento de la fibromialgia, **realizar ejercicio físico y conseguir así una adecuada fortaleza muscular** son, una de las más eficaces. Esta será también una de las conductas de salud claves.

Evidentemente, deberá ser un ejercicio físico adecuado a la capacidad física del individuo, que no cause un empeoramiento del dolor, lo que invitaría a abandonarlo. La fortaleza muscular, que favorecerá la mitigación de los dolores, se ha de conseguir paulatinamente.

Se evitarán ejercicios o posturas que pueden ser desencadenantes de dolor o producir sobrecarga muscular. No hace falta realizar programas especiales ni ejercicios sofisticados. Andar a buen paso, trotar, pedalear, nadar, bailar, esquiar, caminar por el campo, practicar tranquilamente otros deportes a los que se tenga afición o hacer gimnasia o pesas ligeras, pueden mejorar la capacidad de tolerancia al dolor, el humor y facilitar el sueño reparador. En cualquier caso debe empezarse poco a poco, tanteando la capacidad de cada persona y su tolerancia al ejercicio, que suele ser menor en pacientes con FM. Cada sesión debe precederse de ejercicios más lentos y suaves, de calentamiento y estiramiento, de baja intensidad, a realizar durante 5 minutos. Después se practicará la actividad principal durante unos 20 minutos, con una adecuada progresión.

Otra opción será el ejercicio en grupos formados en gimnasios o centros de rehabilitación.

Los masajes, los ejercicios de estiramiento muscular, el calor local y algunos tipos de electroterapia ("corrientes"), pueden ser eficaces de forma secundaria. Las inyecciones locales de los puntos dolorosos con anestésicos locales, sobre todo si luego se siguen de un masaje local, son de gran ayuda para los dolores localizados intensos.

A modo de resumen, se trata de inculcar en el paciente que las conductas de salud para su enfermedad serán:

- Seguir, en todo momento, las prescripciones tanto del equipo médico como de su psicólogo. Eliminar completamente cualquier automedicación.
- Mantener una actitud positiva y perseverante. Uno de los riesgos de padecer una enfermedad crónica, además de las posibles complicaciones de la misma, es el acostumbrarse a ella. En este caso, acostumbrarse a tener el dolor como compañero perpetuo. Es preciso que los pacientes huyan del conformismo.
- Planificar un cambio cada semana hasta dejar de lado, paulatinamente y sin que suponga un sobreesfuerzo, todos y cada uno de los hábitos que pudieran contribuir a un peor estado de salud.
- Alimentarse adecuadamente puede contribuir a que esa mejoría se produzca. Llevar un control del estado físico y psíquico. Anotar en una libreta, a modo de diario, qué se ha consumido ese día, destacando los alimentos que se hayan introducido por primera vez en la dieta. Permitirá averiguar el efecto que determinados productos tienen sobre el organismo. Aunque, lógicamente, no se deberán obviar las demás circunstancias y situaciones que hayan

acontecido en ese tiempo y que pudieran también haber influido en los cambios habidos.

- Descansar tras las comidas en algún sitio confortable pero no en la cama, dando tiempo a tu organismo a asimilar los nutrientes y a generar la energía suficiente. No caer, por ello, en el sedentarismo porque entonces cualquier pequeño ejercicio supondrá un gran esfuerzo, y provocará además que los músculos se vayan atrofiando y haya, incluso, pérdida de masa muscular.
- Acostumbrarse a la realización de ejercicio físico de forma regular.

9. Cómo llegar a una conducta de Salud en la Fibromialgia

En el caso de la Fibromialgia, no basta, por tanto, con ir a buscar los medicamentos al médico. **Una actitud positiva y unas conductas determinadas son fundamentales.**

Tal como han puesto de manifiesto los diferentes modelos teóricos explicativos (Modelo Creencia en la Salud, Teoría de la Acción Razonada, Motivación Protectora, Autorregulación, etc...), el elemento cognitivo es un factor predisponente para la adopción de hábitos saludables. Aunque el reconocimiento de algo por sí mismo no sea un indicador de un cambio de conducta, ha quedado demostrado que cierta información es necesaria para iniciar el proceso que conducirá a un cambio de comportamiento.

Desde las perspectivas, englobadas en las Teorías de la Expectativa-Valor, las actitudes y creencias son los principales determinantes del comportamiento, basado en la Probabilidad subjetiva de que un determinado comportamiento conducirá a un conjunto de resultados obtenidos y la Valoración de los resultados de la acción.

Una propuesta de enfrentamiento al problema con base en los principios establecidos por los modelos explicativos de las conductas relacionadas con la salud y la enfermedad podría ser el desarrollar en la persona un interés por la evaluación y el cuidado de su salud (motivación de salud). Para ello y, consecuentemente, la intención de poner en práctica las recomendaciones médicas, es fundamental ofrecer información sobre su enfermedad al paciente e incrementar su conocimiento acerca de los riesgos que supone, aún más en este caso, dado que al tratarse de una enfermedad con múltiples factores influyentes, se incrementa el riesgo de aumentar la severidad de la misma.

La información que se facilite permitirá que el paciente incremente su conocimiento sobre su enfermedad y los riesgos asociados a su padecimiento para incrementar la gravedad percibida por el paciente. Un paciente que está bien informado sobre su enfermedad pierde la ansiedad que le ocasionaba el desconocimiento y se muestra más capacitado para aceptarla y para reaccionar ante ella.

Se pueden utilizar algunos desencadenantes (claves para la acción) que disparen las percepciones de susceptibilidad y gravedad como, por ejemplo, el que acuda a alguna de las Asociaciones de Enfermos de Fibromialgia que existen y participe como oyente en alguno de los grupos, posibilitando así el escuchar a otros enfermos con su mismo problema, que pueda así resaltar la importancia del seguimiento de las prescripciones médicas (norma subjetiva) en todo su espectro.

El paciente, al sentirse vulnerable y tomar consciencia del posible alcance sobre su vida cotidiana de esta enfermedad, podrá ir avanzando por una serie de etapas que van desde intentar la automedicación “por no dar que hacer a su familia”, que supone una muy baja conciencia del riesgo que supone su problema de salud, hasta el mantenimiento de la conducta de salud más adecuada y recomendada para esta enfermedad crónica.

Es necesario investigar acerca de los factores que influyen en su enfermedad identificando los que exacerban sus síntomas, como el que realice ciertas actividades, posturas, inactividad, factores de estrés (familia, entorno social, trabajo etc.), factores ambientales, etc. Con toda esta información particular del paciente, vamos a poder plantear modificaciones en su estilo de vida que, en la mayoría de los casos, van a resultar muy eficaces en su evolución.

Y con todo su historial, nos va a permitir plantearle las diferentes posibilidades terapéuticas contando con su colaboración y complicidad. Se plantearán las medidas terapéuticas que se suelen emplear en el tratamiento de la Fibromialgia, resaltando los beneficios asociados al tratamiento y siempre poniendo de relevancia los riesgos que implica la no adherencia.

Se trata de hacer sentir al paciente su vulnerabilidad ante la Fibromialgia, que adquiera conciencia de la gravedad de la enfermedad y de su cronicidad, permitiendo así que pueda establecer el correspondiente balance de costes/beneficios a favor del cumplimiento de las recomendaciones terapéuticas.

Con todo ello, se pretende desencadenar **una actitud positiva hacia la importancia del cumplimiento de las recomendaciones** que se le realicen, y **una motivación protectora** que le haga percibir que su salud está seriamente amenazada y que el empeoramiento de la severidad de la Fibromialgia hará que tenga que soportar una calidad de vida mucho peor, pero que pueden existir remedios o paliativos eficaces para reducir el empeoramiento y, por contra, el poder tener en su mano el control de la evolución de su enfermedad, minimizando los efectos secundarios o asociados a ésta, a través del seguimiento de las medidas médicas y cambios en su estilo de vida.

Adicionalmente, con el fin de que estos pacientes estén dispuestos a realizar el esfuerzo de seguir las prescripciones médicas y los cambios comportamentales, deben considerarse capaces de llevarlas a cabo (expectativas de autoeficacia). Se debe promover en ellos la creencia de que son capaces de adherirse al tratamiento y que ello les va a permitir lograr los resultados deseados (convivir mejor con la enfermedad y mejorar su calidad de vida).

Una facilitación de la puesta en práctica de conductas diferentes a las habituales del sujeto y que además sea duradero en el tiempo (la enfermedad es crónica, por lo que

este aspecto es muy relevante) será el establecimiento de objetivas y metas de actuación claras y específicos. Es conveniente marcarse objetivos diarios que se sepa que se pueden cumplir. Uno de los elementos claves de la fibromialgia es el saber que la excesiva preocupación por los pequeños problemas, está en la raíz de la enfermedad. Será necesario un cambio de mentalidad tanto en el enfermo como en el entorno social del paciente, buscando un ambiente familiar relajado y libre de exigencias constantes y excesivas (por encima de sus capacidades) para el paciente.

Estas metas y objetivos se irán aumentando progresivamente en complejidad y se irán incorporando a los patrones de comportamiento y estilos de vida de estos pacientes.

Otra tarea recomendable para poner a disposición de los pacientes es un plan de actuación pormenorizado y que se corresponda con la consecución de estos objetivos. El paciente, por tanto, tiene que saber con claridad qué debe hacer, cuándo, cómo y con qué barreras u obstáculos (culturales y actitudinales, provenientes de los hábitos de salud, del sistema sanitario o del contexto social) puede encontrarse y con qué recursos cuenta para hacerles frente.

10. Campaña para disminuir conductas de riesgo. Modelo Prochaska

El grupo objetivo de una **Campaña** para favorecer la adopción de conductas de salud va a ser un grupo de pacientes que hayan obtenido un diagnóstico de Fibromialgia y que no participen ni estén incluidos en Asociaciones de Pacientes de Fibromialgia. Trataremos de llegar a un grupo de personas que no dispongan de otros medios para entender su enfermedad y enfrentarse a ella.

Desde el momento en que un paciente es diagnosticado de Fibromialgia, debe comenzar a realizar una serie de cambios de hábitos en su vida cotidiana, para poder influir favorablemente en el curso de la enfermedad y obtener una calidad de vida superior.

Sin embargo, es posible que no dispongan a su alcance de los medios y recursos necesarios para conocer lo que deben o no deben cambiar en sus vidas.

Para el diseño de una campaña para estos pacientes es necesario el apoyo en un modelo teórico global que cubra todo el proceso de cambio, desde el momento en que alguien advierte la existencia del problema hasta el instante en que el problema deja de existir o, como es el caso de la Fibromialgia, el instante en que el paciente encuentra unos hábitos saludables que le ayuda a convivir con su enfermedad de la forma más óptima posible.

El modelo Prochaska será la base teórica de la campaña. Este modelo intenta explicar y predecir los cambios en los comportamientos mediante una estructura tridimensional, que integra **estadios, procesos y niveles de cambio**.

El modelo sugiere que el cambio conductual relacionado con la salud se lleva a cabo a lo largo de cinco etapas diferenciadas, que representan la estructura o dimensión temporal del modelo transteórico: **precontemplación, contemplación, preparación, acción y mantenimiento**.

En etapas, diferentes procesos representarán cómo suceden los cambios: aumento de la concienciación, relieve dramático, reevaluación ambiental, auto-reevaluación, contracondicionamiento, autoliberación, manejo de contingencias, relaciones de ayudas y control de estímulos. Son actividades encubiertas o manifiestas iniciadas o experimentadas por un individuo para modificar su comportamiento. La modificación se produce en la fase de acción, cuando el sujeto lleva a cabo cambios manifiestos en su comportamiento, que tratará de mantener durante la fase de mantenimiento, en la que a su vez intenta resistirse a la tentación de volver a recaer en la conducta anterior.

Otra dimensión son los **niveles de cambio**: qué es necesario cambiar para que se produzca el abandono de la conducta de riesgo o adictiva: síntoma/situacional, cogniciones desadaptativas, conflictos interpersonales actuales, conflictos sistémicos/familiares, conflictos intrapersonales.

El modelo ofrece orientación práctica para la intervención proporcionando diferentes **estrategias**: estrategia del cambio de niveles, estrategia del nivel clave, estrategia del impacto máximo.

Antes de iniciar la campaña, sería conveniente que en este grupo tomáramos diferentes datos que nos van a servir, con posterioridad a la misma, para verificar la eficacia obtenida. Así será importante que realicemos una serie de entrevistas y tests que nos devuelva el nivel de conocimiento, creencias, motivaciones, estado emocional, etc. que presenta el grupo de pacientes antes de comenzar.

El planteamiento de la campaña es que, además de ofrecer información al grupo de pacientes, sea un programa educativo para ellos para hacer frente a su nueva situación, con la que tendrán que vivir toda la vida.

Por ello, en nuestra campaña será necesario abordar, en primer lugar, el nivel de concienciación del grupo de pacientes al respecto de su enfermedad y su intención real de realizar cambios en su vida cotidiana, que afectarán a áreas como la alimentación, la realización de ejercicio físico, el compromiso del seguimiento de las prescripciones médicas a nivel farmacológico, la asistencia a una consulta psicológica, etc...

Procesos de la etapa de **Precontemplación**:

- Se facilitará toda la información disponible y relativa a su enfermedad (aumento de la concienciación)
- Puesta en marcha de sesiones grupales en las que se compartan experiencias vividas por otros pacientes (relieve dramático)
- Se informará del impacto de la realización de ciertas conductas de riesgo sobre la evolución y curso de la enfermedad, no solo sobre su persona sino cómo puede llegar a afectar a su contexto social (reevaluación ambiental)

Una vez el paciente esté concienciado de que él puede influir en su propio bienestar, a pesar de su enfermedad, comienza directamente para ellos una etapa que se caracteriza por la ambivalencia: por una parte, están más dispuestos al cambio y cómo realizarlos y, por otra parte, dudan de los beneficios reales de estos cambios. Es etapa de **Contemplación**.

En la campaña, durante este periodo, se deberá ofrecer al grupo la posibilidad de realizar una autoreevaluación, a través de la valoración afectiva y cognitiva del impacto de sus conductas y de la mejoría en su calidad de vida que supondría el estructurar sus comportamientos en base a la enfermedad.

Finalizada la anterior etapa, el grupo ya debe estar pensando en tomar alguna acción a corto plazo. Se habrán comenzado algunos cambios, se planean acciones nuevas, etc...

Es una etapa, **Preparación**, en la que el control del grupo va a ser importante pues lo más probable es que se produzca un aumento de la ansiedad, que normalmente se produce ante un cambio vital. Será necesario evitar cualquier retroceso a la etapa anterior.

De gran utilidad, será realizar proponer un proceso por el que los pacientes aumenten su capacidad de elección y decisión (autoliberación) y se ofrezcan conductas alternativas a las conductas habituales del paciente, que sean capaces de modificar sus respuestas a los estímulos condicionados a la conducta que venían desarrollando hasta el momento (contracondicionamiento).

Para la siguiente etapa, **Actuación**, se requieren cambios en la forma de pensar y de sentir en relación a sus conductas y en la valoración de sus estilos de vida. Es fundamental que el paciente tenga la creencia de que poseen la autonomía necesaria para cambiar sus vidas en los aspectos clave. En esta etapa, el papel del terapeuta es primordial, pues puede conllevar sentimientos de fracaso y limitación, que será necesario controlar.

Para ello, se proponen estrategias conductuales para incrementar la posibilidad de que un comportamiento relacionado con el cambio de hábito ocurra (manejo de contingencias). Se instará al contexto social más próximo de los pacientes, como pueden ser la familia y los amigos, a apoyar y facilitar el proceso de cambio (relaciones de ayuda). Se intentarán, por supuesto, evitar en la medida de lo posible la exposición a situaciones de alto riesgo (control de estímulos).

Una vez que se han introducido todos los cambios, comienza la etapa del **Mantenimiento**, en la que va a ser igual de importante realizar el seguimiento del grupo para verificar que los cambios comportamentales están interiorizados y son firmes. Puede tener lugar alguna recaída, en la que habrá que trabajar. Al tratarse de una enfermedad crónica, es una etapa de especial relevancia, y en la que no se debe minimizar cualquier indicio que nos haga concluir que existe un retroceso. Será bueno que se les ofrezca la posibilidad de participación en programa de reciclaje.

Como vemos no se trata de una campaña de mera transmisión de información, sino que se están proporcionando al tiempo al grupo de pacientes las diferentes alternativas, posibilidades, recursos, etc. para que puedan hacer frente a su nueva situación vital y realizar cambios reales que favorezcan su bienestar. Es un trabajo de colaboración entre el equipo médico, el terapeuta, los pacientes y sus familiares.

En lo que se refiere a la **propuesta de estudio de la eficacia de la campaña**, las acciones a realizar serán:

- Seguimiento puntual de la evolución y progreso de cada uno de los pacientes del grupo objetivo
- Entrevistas con el paciente en el que realice un autoinforme de su nueva situación
- Entrevistas con el entorno familiar para evaluar los avances tras el trabajo realizado con el grupo
- Realización de Tests psicológicos para comprobar el estado emocional del paciente
- Propuesta de intervenciones de los pacientes en sesiones grupales para intercambio de experiencias vividas tras la campaña

Toda la información obtenida de estas acciones posteriores a la campaña, nos ayudará a realizar los ajustes necesarios para nuevas campañas, así como ayudar a este grupo a modificar o replanear acciones.

El paciente, además, se va a sentir protagonista de su evolución y progreso, de forma activa y participativa, por lo que su nivel de autoestima se verá reforzado y aumentarán así las probabilidades de que continúe con un estilo de vida saludable.

Bibliografía y Fuentes de información

- (1) Módulos completos** Asignatura “Psicología de la Salud y la Calidad de Vida. UOC.
- (2) Farjas Abadía, Pilar.** “Fibromialgia”. Atención Primaria en la Red. Médico Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Santiago de Compostela (A Coruña).
Consultado en: <http://www.fisterra.com/material/consejos/fibromialgia.asp>
- (3) Pérez Cajaraville, Juan.** 2005. Fibromialgia. Artículo publicado en la Vida por Delante.com. Colaborador clínico Departamento Anestesia, Reanimación, Cuidados intensivos y Terapia del Dolor. Clínica Universitaria de Navarra.
Consultado en: <http://www.lavidapordelante.com.es/documento.asp?ID=6996>
- (4) Martín de los Reyes, Teresa.** Publicaciones, Guías y Trabajos sobre la Fibromialgia. Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid.
Consultado en:
<http://www.afibrom.org/Inicio.html>
<http://www.afibrom.org/JornadaInformativa4.html#Torija>
<http://www.afibrom.org/GuíaAspectosPsicológicos.html>
- (5) Rubio Fueyo, Javier y Paredes Mancilla, Jose Antonio.** 2004. “Fibromialgia. Propuesta de modelo fisiopatológico facial. Ensayo clínico. Universidad San Pablo Ceu. Madrid.
Consultado en:
<http://www.dameinfo.com/granja/fibromialgia/documentos/Fibromialgia%2C%20No%20vedad%20%28Libro%20Digital%2C%20Ebook%20Spanish%2C%20Fisioterapia%2C%20Medicina%2C%20Investigacion%29%20By%20Mr%20Buho%2C%20Mrbuho%281%29.pdf>