

¿QUÉ ES LA FIBROMIALGIA?

La Fibromialgia se caracteriza por un cuadro de dolor crónico músculo-esquelético generalizado, benigno, de origen no articular y causa desconocida.

Las dos características fundamentales para el diagnóstico de la fibromialgia son la presencia de dolor generalizado de más de tres meses de duración, lo que le convierte en un síndrome de dolor crónico, y una sensibilidad anormal a la presión digital en unas zonas típicas.

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 *fibrositosis* por muchos años, ahora el nombre preferido es fibromialgia. 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.

Aunque las personas con fibromialgia tienen dolores similares a los de una enfermedad de las articulaciones, la fibromialgia *no produce inflamación*, y por lo tanto no es una forma de artritis (la cual se caracteriza por la inflamación de las articulaciones). Más bien, la fibromialgia es una forma de reumatismo de los tejidos blandos.

El perfil socio-demográfico y clínico que aparece en los estudios sobre estos pacientes, suele ser de mujeres (en el 95% de los casos) con una media de edad que oscila entre los 44 y 52 años, con un tiempo medio de padecimiento del problema de dolor que oscila entre 6 y 12 años, y con una historia de experiencias de fracasos para conseguir alivio de su principal síntoma. También puede afectar a niños, a ancianos y a hombres.

El síndrome de la fibromialgia es una condición que afecta los neurotransmisores de los músculos ocasionando dolor crónico. La definición oficial de fibromialgia se estableció como resultado de la Declaración de Copenhague, la que reconoció el síndrome de fibromialgia oficialmente, en enero de 1993, para la Organización Mundial de la Salud.

El síndrome de fibromialgia no puede diagnosticarse a través de pruebas de laboratorio. Los resultados de radiografías, análisis de sangre y biopsias musculares son normales. Por lo tanto, el diagnóstico se basa en un examen clínico de los síntomas de una persona, el cual es llevado a cabo por un médico.

SÍNTOMAS Y SEÑALES

La fibromialgia no supone una amenaza para la vida y no causa deformidad. Aunque la intensidad de los síntomas varía, el dolor en general no suele empeorar con el tiempo. Sin embargo, algunas personas que sufren de fibromialgia tienen síntomas tan severos que no son capaces de desenvolverse bien, ni laboral ni socialmente. Dichos individuos pueden requerir de una mayor atención a través de un programa que utilice terapeutas físicos u ocupacionales, trabajadores sociales, enfermeras, profesionales de la salud mental, consejeros de rehabilitación y especialistas del sueño.

Dolor:

El dolor, según los libros es una sensación desagradable acompañada de una emoción que se percibe como un daño al organismo y que nos orilla a tratar de escapar de él.

Existen varios tipos de dolor:

1. **El dolor agudo** es repentino y útil.
2. **El crónico** no es útil. Este último lo hay de 2 tipos:
 - 2.1. **Nociceptivo**: provocado por un daño (p.e. típico en cáncer y artritis reumatoide)
 - 2.2. **No-Nociceptivo**: sin daño aparente. Este último es neuropático y puede ser mantenido por el sistema simpático o independiente. No va acompañado de inflamación, sino está producido por una alteración de las vías del dolor (p.e. herpes, diabetes).

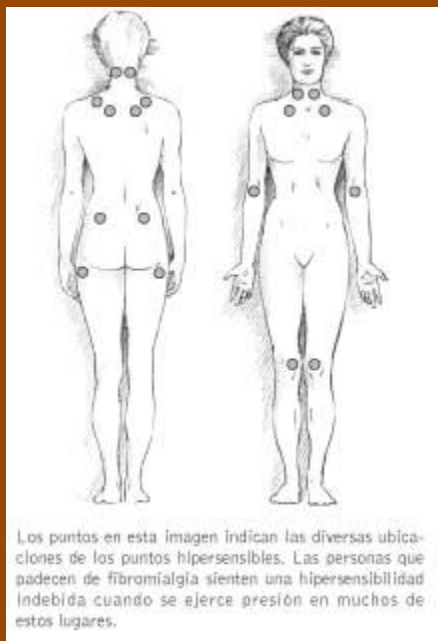
El dolor neuropático es:

- Independiente de estímulos.
- Produce alodinia (sensibilidad exagerada) e hiperalgesia.
- Provoca parestesias (sensaciones anormales).

El dolor muscular general constituye el síntoma más destacado de la fibromialgia. Por lo general ocurre en todo el cuerpo, aunque puede comenzar en una región del mismo, tal como el cuello y los hombros, y extenderse a otras áreas al cabo de cierto tiempo.

A menudo varía 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 siente algo de dolor. Estas personas sienten el dolor principalmente en los músculos. Para algunas personas, el dolor puede ser bastante severo. Casi todos sus síntomas son comunes a otras alteraciones.

Aunque el resultado del examen físico general casi siempre es normal y las personas tienen un aspecto saludable, un examen cuidadoso de los músculos de las personas con fibromialgia, revela zonas sensibles al tacto en lugares específicos, llamados puntos hipersensibles. 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.

Existen una serie de síntomas ligados a esta condición. Además del agotamiento y el dolor los pacientes pueden presentar todos o algunos de los siguientes síntomas:

1. Entumecimiento - es una rigidez en los músculos, especialmente al despertar o cuando hay cambios de clima.
2. Dolores de cabeza o de cara - este dolor se manifiesta por las áreas del cuello o de los hombros, o por la zona temporo-mandibular. El paciente presenta dolor en la mandíbula y en la cara.
3. Trastornos Digestivos - muchos pacientes presentan malestar estomacal, estreñimiento o diarrea.
4. Vejiga Irritada - los pacientes con fibromialgia experimentan frecuencia de orinar, o necesitan con urgencia orinar sin que tengan ninguna infección de la vejiga.
5. Cosquilleo - (parestesia) esta es la sensación de hormigueo en las extremidades.
6. Dolores de pecho - estos dolores son conocidos como “costocondralgia”. Este dolor se manifiesta donde las costillas se unen con el esternón.
7. Problemas de Memoria - dificultad para concentrarse, tienen lapsos de la memoria, se confunden al hablar o al escribir, se vuelven torpes. Esto puede variar de día a día.
8. Desequilibrio - muchos pacientes presentan problemas de desequilibrio, o mareos.
9. Mayor Sensibilidad - el paciente puede presentar alergia a sustancias que antes no lo era, y mucha sensibilidad al ambiente, a la luz, al ruido y a los olores. Los cambios de temperatura afectan agudamente al paciente. Sienten que su cuerpo es un barómetro del tiempo, pues el cuerpo le duele más cuando el tiempo está húmedo.
10. Dolores de cabeza fuerte o dolor en la cara: los pacientes pueden experimentar dolores de migraña, tensión, estos dolores se pueden concentrar detrás de los ojos.

11. Manos y pies fríos: es una sensación inusual de frío en las extremidades, que puede estar acompañado por cambios en color en ellas. Esto es conocido como Raynaud's Phenomemon.

12. Depresión o ansiedad: A pesar de que a muchos pacientes se les diagnostica depresión o desórdenes de ansiedad estos a menudo son resultados de los dolores crónicos y el desconfort de la fibromialgia más que de ser la causa de estos síntomas.

Fatiga y alteraciones en el sueño:

- Alrededor del 90 por ciento de las personas con fibromialgia experimenta fatiga moderada o severa, menor resistencia al esfuerzo, o el agotamiento típico propios de la gripe o la falta de sueño. A veces la fatiga es más problemática que el dolor. Las personas con fibromialgia pueden experimentar un tipo de fatiga parecido al que ocasiona otra afección, conocida como síndrome de fatiga crónica (SFC).

Para diagnosticar a una persona con SFC, ésta debe presentar un historial de por lo menos seis meses de fatiga inexplicada, evaluada clínicamente, además de cuatro de los siguientes ocho 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.

Debido a la semejanza entre los síntomas que caracterizan a estos síndromes, algunos expertos creen que las dos dolencias están relacionadas o que representan variaciones de una misma enfermedad. Sin embargo, los estudios realizados en personas con fibromialgia y SFC no han proporcionado resultados convincentes a favor de esta teoría.

No son iguales.

- La mayoría de las personas con fibromialgia experimenta trastornos del sueño. Aunque 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.

Las investigaciones han 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. Algunos investigadores creen que los trastornos del sueño pueden ser una de las causas de la fibromialgia. Los trastornos del sueño pueden agravar los síntomas de la fibromialgia.

Síntomas del sistema nervioso:

Cuando se padece de fibromialgia, los cambios de humor son comunes. Muchos individuos se sienten tristes o decaídos. Las personas con fibromialgia también pueden sentirse ansiosas. Hay investigadores que creen que es posible que exista una conexión entre la fibromialgia y algunos tipos de depresión y ansiedad crónica. Sin embargo, cualquier persona que padezca de una enfermedad crónica, no únicamente fibromialgia, puede sentirse deprimida en ocasiones, al luchar contra el dolor y la fatiga que experimenta.

Las personas que padecen de 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.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA FIBROMIALGIA?

El diagnóstico de la fibromialgia se basa en la presencia de dolor muscular generalizado. Los criterios establecidos por el ACR para la fibromialgia, requieren la presencia de dolor en 11 o más de los 18 puntos hipersensibles específicos, aunque este criterio va en decadencia.

La definición oficial de Copenhague establece que para el diagnóstico de fibromialgia se debe tener 11 de 18 puntos sensibles ('tender points'). Estos puntos causan dolor al ser presionados, pero no transfieren el dolor a otra parte. También se requiere que los puntos estén presentes en los cuatro cuadrantes del cuerpo y que el dolor haya estado presente por al menos tres meses. El médico tiene que estar consciente que los puntos puede que no estén "activos" todos el mismo día.

No hay una prueba única de laboratorio ni rayos X que pueda ayudar a un médico a diagnosticar la fibromialgia. Aún así, las pruebas de laboratorio pueden ayudar a descartarla. Por ejemplo, una tiroides hipoactiva causa muchos de los síntomas que aparecen en la fibromialgia. Sin embargo, un médico puede pedir un simple análisis de sangre para determinar si una persona tiene problemas de la tiroides. Un examen físico puede ayudar a descartar otras afecciones que podrían causar dolor y fatiga crónicos.

Algunas personas con fibromialgia pueden estar disgustadas porque los médicos no consideren que esta entidad sea una enfermedad seria. Es más, con frecuencia los mismos familiares acaban dudando de la veracidad de las molestias que el enfermo refiere, puesto que el médico les cuenta que los análisis y las radiografías son normales. Las múltiples molestias que ocasiona la fibromialgia a quien la sufre, junto con el hecho de que con frecuencia no sea identificado el proceso, ocasionan inquietud en el enfermo. Por este motivo, muchos pacientes con fibromialgia llevan mucho ganado si reciben una explicación sobre la naturaleza de su proceso y así comprenden sus propias limitaciones y hacen los cambios apropiados en su estilo de vida.

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.

¿CUÁL ES LA CAUSA DE LA FIBROMIALGIA?

La causa de la fibromialgia se desconoce, pero se piensa que hay muchos factores implicados:

- Enfermedad infecciosa,
- Trauma físico o emocional,
- Cambios hormonales, pueden contribuir al dolor generalizado, fatiga y trastornos del sueño que caracterizan a esta dolencia.

Hay personas que desarrollan la enfermedad sin causa aparente y en otras comienza después de procesos identificables, como puede ser una infección bacteriana o viral, un accidente de automóvil, la separación matrimonial o el divorcio, problemas con los hijos, después de que otra enfermedad conocida, etc.

Estos agentes desencadenantes no parecen causar la enfermedad, sino que lo que probablemente hacen es despertarla en una persona que ya tiene una anomalía oculta en la regulación de su capacidad de respuesta a determinados estímulos. Es probable que una respuesta anormal a los factores que producen estrés desempeñe un papel muy importante en esta enfermedad.

Se cree que los síntomas en esta enfermedad son debidos a una disminución de las sustancias que habitualmente protegen a los seres humanos del dolor. de manera que se perciben como dolorosos, estímulos que habitualmente no lo son.

La ansiedad y la depresión se presentan con igual frecuencia en la fibromialgia que en otras enfermedades dolorosas crónicas como pueden ser la lumbalgia o la artritis reumatoide. Por este motivo no se cree que sean fundamentales en la causa de la enfermedad, pero sí en el aumento de los síntomas.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y PSIQUIÁTRICOS DE LA FIBROMIALGIA:

La fibromialgia, como otras enfermedades crónicas, se ve influenciada por factores biológicos, psicológicos y sociológicos. Existen evidencias que apoyan la presencia de un componente psiquiátrico 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.

Algunos autores (Ford y cols.) incluyen la FM dentro de las «enfermedades de moda», pudiendo ser utilizada como:

- mecanismo de racionalización para problemas psicosociales.
- mecanismo de afrontamiento o incluso como forma de vida.

En los últimos años se ha tratado de esclarecer cuál es el papel que juega la depresión y la ansiedad en la FM, así como la importancia de los antidepresivos y de la terapia cognitivo-conductual en el tratamiento multimodal de esta patología. De todas formas, hay que considerar que muchos de los estudios realizados han usado instrumentos que no controlan todas las variables (por ej. el dolor), y por dicho motivo deben ser interpretados con cautela.

Pese a las controversias que existen en torno a su etiología, hoy día no hay duda de que:

- Se trata de un trastorno de base músculo-esquelética.
- Existen aspectos psicológicos y psiquiátricos implicados en su inicio o evolución.

ALGUNAS PRUEBAS QUE SE HAN EFECTUADO:

En el ECG se pueden medir los intervalos entre los latidos del corazón, varía por milisegundos, gracias al SNA. Así permite medir el tono simpático = la cantidad de adrenalina que suelta el organismo. Mediante una prueba sencilla (electrocardiograma portátil durante 24horas) para medir la variabilidad de la frecuencia cardiaca, se ha comprobado que los pacientes con FM tienen una arritmia respiratoria. La prueba muestra que hay una diferencia en el balance simpático-vagal circádico entre pacientes y controles sanos. Esto quiere decir que *el cuerpo del afectado está constantemente en alerta (por culpa de tener demasiada adrenalina)*. Los círculos blancos del diagrama muestran que el cuerpo del enfermo sigue en alerta incluso durante la noche, donde el cuerpo de controles sanos está relajado (círculos negros)

Otra prueba fue someter a pacientes a estrés, tan sencillo como ponerse de pie, después de estar relajadamente acostados. Se hizo un ECG antes y después de ponerse de pie. Para el cuerpo de un paciente con FM, el mero hecho de ponerse de pie, supone un estrés. Al ponerse de pie, el cuerpo de un control sano reacciona (suelta adrenalina) para evitar que nuestra presión sanguínea caiga por efecto de la fuerza de gravedad... Sin embargo en enfermos, hay un abatimiento del tono simpático, porque el cuerpo ya no puede producir más adrenalina (Martínez-Lavín et al, J.Rheumatol 1997; 24:714). Por la noche el cuerpo está híper-reactivo, sin embargo durante el día está hipo-reactivo. Como el cuerpo del enfermo está sujeto a tanto estrés, durante el día ya no puede más. Se puede comparar con un motor que tiene demasiadas revoluciones, cuando se le pide más, ya no puede reaccionar. Ahora podemos explicar las manifestaciones que vimos al principio: El sistema simpático está constantemente híper-reactivo, eso explica que se duerme mal, sin embargo durante el día está hipo-reactivo, eso explica el cansancio (la maquina forzada). Todo se explica por la sobreproducción de adrenalina. La ansiedad: si se inyecta adrenalina a un control sano, se pone ansioso. Los problemas de colon porque hay demasiado movimiento peristáltico, la sequedad de boca (cuando uno habla en público se le suele secar la boca por los nervios por segregar demasiada adrenalina).

EL dolor también se explica por el mismo fenómeno, porque está mediado por el sistema simpático.

¿CÓMO SE TRATA LA FIBROMIALGIA?

En el momento actual no existe un tratamiento que produzca la curación definitiva de esta enfermedad.

Su médico puede personalizar su plan de tratamiento para que se adapte a sus necesidades individuales.

Algunas personas que padecen de fibromialgia presentan síntomas leves y necesitan muy poco tratamiento una vez que comprenden la dolencia que padecen y lo que la empeora.

Otras personas, sin embargo, necesitan de un programa de cuidado completo, incluyendo medicamentos, ejercicio y entrenamiento sobre técnicas para sobrellevar el dolor.

a) Entre las opciones para el tratamiento de la fibromialgia se incluyen:

- Programas de ejercicios para estirar los músculos y mejorar la capacidad cardiovascular:
 - ✓ El ejercicio muchas veces resulta de gran provecho. Para el paciente de fibromialgia lo recomendado es hacer ejercicios de agua en una piscina donde el agua está calentada a 85°F.
- Técnicas de relajación para aliviar la tensión muscular y la ansiedad:
 - ✓ Entre las terapias físicas se encuentra el masaje, la liberación miofacial, el uso de calor, movimiento y tratamientos quiroprácticos.
- Programas educativos que le ayuden a comprender y a controlar la fibromialgia:
 - ✓ Los pacientes de fibromialgia están descubriendo que pueden aliviar sus dolores con tratamientos tales como el yoga, tai chi, manejo del estrés, asesoramiento alimenticio y la acupuntura.

- El apoyo emocional de la familia y amistades es muy importante para aliviar los síntomas inquietantes que padece el paciente:
 - ✓ La familia debe de apoyar al paciente a hacer los cambios necesarios en su estilo de vida.
 - ✓ Existen grupos de apoyo, grupos en la iglesia, miembros de la familia y/o amigos.
 - ✓ Las personas que tengan dificultades ajustando su vida con el síndrome de fibromialgia deben de buscar ayuda profesional.

- Los resultados son concluyentes respecto del papel beneficioso de determinadas estrategias de afrontamiento:
 - ✓ pensamientos positivos, relajación, ejercicio regular.

- Asimismo, las creencias de control interno así como autoeficacia parecen ser determinantes del buen estado de salud y calidad de vida de las personas con diferentes patologías que cursan con problemas de dolor crónico, entre ellos, el síndrome fibromiálgico.

- Hay que adecuar el comportamiento al padecimiento de esta enfermedad:
 - ✓ No basta con ir a buscar los medicamentos al médico.
 - ✓ Una actitud positiva ante las cosas de cada día es fundamental. 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.
 - ✓ Por este motivo hay que procurar un cambio de mentalidad tanto en el enfermo como en los que le rodean, buscando un ambiente familiar relajado y libre de exigencias constantes.
 - ✓ Es conveniente marcarse objetivos diarios que se sepa que se pueden cumplir (ir a comprar a tal sitio, no dejar de hacer aquello que se había previsto, intentar no dar a los pequeños problemas de cada día más importancia de la que tienen...)

- Medicamentos para disminuir el dolor y mejorar el sueño:
 - ✓ Para aliviar los dolores y mejorar el sueño el médico le recetan dosis bajas de medicinas que aumentan el nivel de serotonina

(la serotonina es una sustancia química en el cerebro que controla el dolor y el sueño).

- ✓ Los medicamentos que facilitan el sueño profundo y relajan los músculos ayudan a descansar a muchas personas que sufren de fibromialgia.
- ✓ Los médicos también recetan medicamentos, conocidos comúnmente como antidepresivos, para tratar la fibromialgia:
 - Estos fármacos funcionan elevando el nivel activo de serotonina en el cerebro.
 - Los niveles bajos de serotonina no están vinculados únicamente con la depresión clínica, sino también con los trastornos del sueño asociados con la fibromialgia.
 - En dosis más bajas que las recetadas para tratar la depresión profunda, los antidepresivos parecen aliviar el dolor en las personas con fibromialgia y de esta manera, aumentar las posibilidades de lograr una buena noche de descanso.
- Mejorar el entorno familiar:
 - ✓ Concienciar a las familias y a la sociedad de las limitaciones en la vida diaria de las personas que padecen FM y promover una vida digna en común.
 - ✓ Evitar el deterioro de las relaciones familiares que se pueda producir como consecuencia de que uno de sus miembros padezca esta enfermedad.
 - ✓ Promoviendo el trabajo con todo el entorno familiar; es decir, aumentando la capacidad de la familia para enfrentarse a los problemas psicológicos y sociales derivados de esta patología.
 - ✓ Apoyar a las personas con Fibromialgia y a su familia a través de grupos de autoayuda y de formación de voluntariado, así como de la ocupación del ocio y tiempo libre.

b) Técnicas para sobrellevar el dolor:

Las técnicas para sobrellevar el dolor incluyen el aprendizaje de técnicas de *relajación muscular*, *meditación* y *técnicas de biorretroalimentación*.

Además, las técnicas para el control de la fatiga nerviosa, tales como alternar períodos de actividad con períodos de descanso y ejercicios de respiración, pueden ayudarle a controlar los sentimientos de ira, tristeza y pánico que pueden abrumar a aquéllos que viven con dolor y fatiga continuos.

Las investigaciones publicadas hasta la fecha en lo relacionado a técnicas para sobrellevar el dolor de la fibromialgia, sugieren que estas estrategias pueden tener un mejor resultado si se adaptan a las necesidades específicas de cada paciente.

Rehabilitación física:

Hay una gran variedad de terapias manuales, directas, disponibles para los que tienen la FM. Algunas sólo pueden ser administradas por profesionales de rehabilitación física capacitados que están familiarizados con el síndrome de la fibromialgia, mientras que otras pueden practicarse en casa, especialmente bajo supervisión profesional. Entre las más comúnmente practicadas se cuentan las siguientes:

Masaje: Muchas veces utilizado con ultrasonido y/o el uso de almohadillas calientes/frías, el masaje puede practicarse de varias maneras; es útil para calmar y aumentar la circulación de la sangre a los músculos tensos y dolorosos. También puede ayudar a eliminar las acumulaciones tóxicas como el ácido lácteo y volver a “educar” los músculos y las articulaciones que se han desajustado mecánicamente.

Alivio miofascial: Una técnica desarrollada por el terapeuta físico John Barnes, el alivio miofascial es una forma de manipulación muy suave de masaje diseñado para aliviar las restricciones y la estrechez de los tejidos conectivos (fascia). Cuando se practica debidamente, muchas veces logra disminuir el tirón que ejercen los tejidos conectivos sobre los huesos, permitiendo que se relajen y extiendan las fibras de los músculos y que se expandan los órganos.

Terapia de los puntos desencadenantes: Una técnica terapéutica diseñada para desactivar los puntos desencadenantes asociado con el síndrome de dolor miofascial.

Generalmente, el terapeuta aplica presión constante. Cuando no se logra desactivar estos puntos desencadenantes usando este método de terapia, se envían los pacientes al médico para inyecciones en los puntos desencadenantes.

Terapia cráneo-sacral: Desarrollada por el Dr. John Upledger, la terapia craneosacral es “un método suave y no invasor de evaluar y mejorar el funcionamiento del sistema craneosacral, el entorno en que funcionan el cerebro y la médula espinal... Esta terapia manual estimula los mecanismos curativos naturales del cuerpo a mejorar el funcionamiento del sistema nervioso central, a disipar los efectos negativos del estrés, a mejorar la salud y fortalecer la resistencia a enfermedades”. Los pacientes pueden practicar una forma de terapia craneosacral en casa usando un “estimulador de punto fijo”, un producto comercial disponible o uno que se puede improvisar al introducir dos pelotas de tenis o de frontón en un calcetín. Se pone el estimulador en la nuca, en línea con las orejas, por períodos poco a poco más largos (de 2 hasta un máximo de 20 minutos).

Sistemas Neuroterapeuticos Flexyx: (“Flexyx Neurotherapy Systems” o “FNS” en inglés):

Un tratamiento de la FM totalmente nuevo desarrollado a raíz de las Investigaciones del Dr. Len Ochs; en efecto, esta forma de neuroterapia utiliza ondas de radio de baja frecuencia para tratar a los pacientes de la FM que han sufrido una herida traumática al cerebro.²⁵ Primero se les hace un mapa del cerebro para determinar cuáles partes se han herido y funcionan anormalmente con respecto a la actividad de las ondas cerebrales. Después de llevar a cabo una serie de tratamientos administrados por un equipo de profesionales capacitados en el sistema, se les somete a una rehabilitación física de seguimiento a fin de restaurar el equilibrio muscular correcto, promover la postura idónea y dirigirse a otros problemas de tipo neuromuscular.

Quiropráctica: Como lo explica el quiropráctico Eric Terrell, D.C., “La filosofía quiropráctica reconoce que el sistema nervioso, a través del cerebro, la médula espinal y los nervios se conecta a todas las partes del cuerpo y controla todas las funciones del cuerpo.” La quiropráctica intenta corregir la desalineación de las vértebras, “destrabando” los nervios y permitir que el cuerpo se cure naturalmente.

Osteopatía: Un sistema terapéutico fundado por Andrew Taylor Still, la osteopatía propone que el cuerpo muchas veces es capaz de curarse a sí mismo de las enfermedades, con tal que esté en una relación estructural normal, tenga un ambiente favorable y no sufra de desnutrición. La osteopatía emplea métodos físicos, medicinales y quirúrgicos comúnmente aceptados de diagnóstico y de terapia aunque pone mayor énfasis en el sistema musculoesquelético. Los pacientes de la FM pueden recibir manipulación como parte de un plan comprensivo de tratamiento.

Ejercicios de estiramiento: Los fisioterapeutas pueden efectuar un estiramiento suave o los pacientes lo pueden llevar a la práctica en casa.

Con este fin, se han diseñado varias cintas de video especialmente para pacientes de fibromialgia. Los ejercicios de estiramiento son importantes porque ayudan a aliviar la tensión y los espasmos musculares. En los puntos difíciles de tratar, se pueden usar una técnica de “rociar y estirar” en que se rocían los músculos doloridos con un enfriador, disminuyendo el dolor mientras se estiran. Los pacientes pueden también hacer una variedad de ejercicios de estiramiento usando Theraband, una tira elástica que se manipula de varias maneras o usando una “pelota suiza”, inflable, muy grande, en la que pueden extenderse en varias posturas para estirar y fortalecer los músculos encogidos.

Ejercicios aeróbicos: Los ejercicios aeróbicos de bajo impacto son muy importantes para que los pacientes de fibromialgia eviten la atrofia muscular (gastado), para fomentar la circulación de la sangre que contiene el oxígeno y otros nutrientes a los músculos y a los tejidos conectivos, y para incrementar la fuerza y el vigor. Algunos ejemplos de ejercicios incluyen caminar, caminar o hacer ejercicio en piscinas de agua caliente, el uso de tapetes rodantes o de máquinas de esquí de fondo. Cada vez más, a través de los centros de recreación y de salud locales, de la Fundación de Artritis y hasta por cintas de vídeo, se ofrecen programas de ejercicios suaves diseñado específicamente para la condición de la fibromialgia y para otras condiciones de dolor crónico. La regla de oro para los pacientes de la fibromialgia es de comenzar muy lenta y conservadoramente, e ir aumentando en incrementos la tolerancia al ejercicio. La mayoría de los profesionales de salud además sugieren que los pacientes busquen una forma de ejercicio que les agrade para que sigan practicándola en forma regular. No obstante, si un paciente de la FM encuentra que un ejercicio le causa altos niveles de dolor repetidas veces, tal vez deberá consultar a un fisioterapeuta de rehabilitación (es decir, fisioterapeuta, quiropráctico, etc.). Estos profesionales le pueden ayudar a restaurar las relaciones fisiológicas

normales entre los músculos y las articulaciones, abriéndole así el camino a ejercicio que tenga éxito.

Terapias auxiliares:

Hay una variedad de acercamientos al manejo del síndrome de la fibromialgia que han surtido efecto:

Entrenamiento de la postura: Mientras que las varias formas de manipulación descritas anteriormente pueden ayudar a disminuir el dolor y relajar los músculos de los pacientes, muchas veces se requiere un entrenamiento sobre la postura o el movimiento para corregir los hábitos dañinos acumulados a lo largo de la vida los cuales aumentan el dolor y para volver a educar los músculos y las articulaciones que se han desajustado.

Los fisioterapeutas pueden ayudar con la postura, mientras que los profesionales capacitados en la “técnica Alexander” pueden proveer el entrenamiento sobre el movimiento. Los pacientes de la fibromialgia con problemas graves con dolores en los pies a causa de mala postura o mecánica corporal también se pueden beneficiar de insertos especiales en los zapatos (ortótica) recetados por un podiatra.

Terapia ocupacional: Cuando las tareas en el lugar del trabajo contribuyen al dolor (movimientos repetitivos, sitios de trabajo incómodos, etc.), un terapeuta ocupacional puede ayudar al sugerir o diseñar mejoras. Por ejemplo, para los pacientes de la fibromialgia que trabajan delante de una computadora, los teclados ergonómicos, las sillas y otros productos pueden proporcionar un alivio importante.

Terapia de relajación: No es de sorprender que el dolor y los síntomas relacionados con la fibromialgia resulten muy estresantes para el cuerpo. Irónicamente, la investigación más reciente revela que fisiológicamente, los pacientes de la FM simplemente no manejan el estrés muy bien. Por eso, se les recomiendan los programas efectivos del manejo de estrés. Entre los que se utilizan para la fibromialgia se encuentran la biorretroalimentación, el watsu, la meditación, los ejercicios de respiración, la yoga, el tai Chi, la relajación progresiva, la imaginación guiada y el entrenamiento autogénico.

Los pacientes necesitan un entrenamiento inicial para muchos de estos acercamientos terapéuticos, pero luego generalmente pueden seguir

practicando los conceptos aprendidos sin más ayuda. Están fácilmente disponibles los libros, las cintas de audio y las clases para ayudarles.

Nutrición: Para contrarrestar el estrés, eliminar las toxinas del cuerpo y restaurar los nutrientes que no han sido absorbidos o que no han sido utilizados por el cuerpo, puede ser útil la terapia de la nutrición. Unos acercamientos sencillos pueden incluir el uso de vitaminas y suplementos para combatir el estrés y apoyar el sistema inmune. Los expertos en la nutrición generalmente instan a los pacientes de la fibromialgia a que limiten el consumo de azúcar, cafeína y alcohol ya que estas sustancias irritan los músculos y son estresantes al sistema inmune. Por supuesto, otros regímenes alimenticios más ambiciosos, empleando dietas, eliminación de toxinas y suplementación requieren la ayuda de un experto en nutrición familiarizado con la FM que primero llevará a cabo análisis para determinar las necesidades alimenticias particulares del paciente. Como con otros tratamientos para la fibromialgia, un plan de nutrición diseñado específicamente y que funciona bien para un paciente, puede resultar desastroso para otro.²⁷ Desafortunadamente, se comercializan un gran número de dietas y suplementos “milagrosos” para el tratamiento de la FM y deberían ser investigados a fondo por los pacientes antes de usarlos.

Cuando se empieza un nuevo programa alimenticio, es importante informarle a su médico ya que algunos suplementos y alimentos causan efectos secundarios graves y hasta peligrosos cuando se combinan con los medicamentos.

Acupuntura: Mientras que se han propuesto diversos remedios alternativos para el manejo de la FM, muy pocos se han sometido a los análisis rigurosos en un entorno clínico. La acupuntura, un tratamiento que involucra la inserción de agujas muy pequeñas en puntos anatómicos específicos, identificados como conductores de energía, ha sido el sujeto de mayor escrutinio. En noviembre de 1997, los National Institutes of Health (NIH, siglas en inglés) convocaron un Panel de Consenso sobre la Acupuntura que luego emitió una declaración que indicaba que (1) el dolor que resulta de condiciones musculoesqueléticas y (2) las náuseas fueron las entidades más satisfactoriamente tratables con la acupuntura.²⁸ En febrero de 1998, la oficina de Medicina Alternativa del NIH, junto con NIAMS y varios institutos y oficinas anunciaron las “Subvenciones para el Estudio Clínico Piloto sobre la Acupuntura” con la intención de mejorar la calidad de la investigación clínica evaluando la eficacia de la acupuntura en el tratamiento o la prevención de la fibromialgia y otras varias enfermedades y condiciones.

Terapia cognitiva/de conducta: Aunque parezca trivial decirlo, muchas veces la actitud del paciente es uno de los indicios más fuertes para predecir el éxito que tendrá en el manejo de la fibromialgia. Los pacientes que no se esfuerzan activamente para controlar su condición simplemente no es probable que se mejoren.

Asimismo, es menos probable que aquellos que, sin saberlo, optan por comportamientos mal adaptados de enfermedad (es decir, una actitud de desesperanza, una mentalidad de víctima) vayan a tomar la iniciativa de buscar ayuda a través de los ejercicios, la terapia física o medicamentos.

Para mejorarse, cuando uno o una tiene la FM, puede ser difícil, pero es importante no perder el ánimo. Hay ayuda para animarle. Si se trata de un problema con pensamientos negativos, hay terapia cognitiva/de conducta (en forma de clases, audio cintas y/o asesoramiento personal) que pueden ser un recurso valioso.

Sentido común: Las personas que tienen la fibromialgia pueden hacer una contribución muy significativa a su propio tratamiento si aprende-n todo lo posible sobre cómo responde su cuerpo a la fibromialgia. Por ejemplo, ¿hay algunas actividades (sobre todo las que involucran el uso prolongado o repetido de los músculos) que tienden a exacerbar la fibromialgia? Si su respuesta es afirmativa a esta pregunta, ¿cómo pueden modificarse o ser reemplazados y así ser mejor toleradas? ¿Hay ciertas actividades o niveles de actividad que demoran la reacción al dolor un día o más? También es importante aprende-r a tomar las cosas a su propio ritmo y paso, descansar frecuentemente y/o simplemente decir que no cuando alguien le pide que haga algo un día cuando es impráctico pedírselo a Ud. Si no pueden evitarse ciertos compromisos, trate de anticiparlos y descansar un poco más para poder recuperarse después. Mientras que estas ideas parecen sencillas en teoría, muchas veces son difíciles de poner en práctica.

La compasión empieza con Ud. mismo/a:

- Es demasiado fácil criticarse a si mismo/a cuando uno tiene la FM y a veces severamente después de darse cuenta de que ya no pueden hacer lo que antes podía hacer.
- La culpa que sienten puede llegar a ser un problema ya que necesitan depender más de sus amigos o miembros de su familia para sus actividades cotidianas y a la vez tienen que decir que no a actividades sociales cuando los síntomas son severos.

- Si la gente que les rodea “no cree” en la fibromialgia, los pacientes pueden llegar a dudar de si mismos, preguntándose si tal vez están imaginándolo todo o si de alguna manera es por su “culpa” que la tienen. Cuando no se da con un tratamiento pronto, pueden desalentarse o preocuparse de que los demás crean que no están haciendo nada para sentirse mejor.
- Los pacientes recientemente diagnosticados necesitan saber que no por su culpa que tienen la fibromialgia.
- La FM es una condición legítima, o sea, es reconocida

REFLEXIÓN:

¿Las personas que sufren de FM realizan todo lo que podrían hacer para mejorar su situación?

¿Hay a veces oídos sordos a la enfermedad?

FAMILIA:

¿Qué sabemos sobre la familia y el paciente crónico?

A. Hay algunos puntos que conviene enfatizar:

- La familia es la primera fuente de apoyo.
- A mayor apoyo recibe el paciente, mejor se ajusta.
- Cuando el paciente no tiene espacio para hablar sobre la condición, tiende a deprimirse.
- El estilo de afrontamiento del paciente: (impacta a la familia y viceversa).

B. Funciones de el Sistema familiar:

- Soporte económico.
- Crianza de los hijos (cuidado, educación, nutrición, juego, disciplina).
- Trabajos domésticos (cuidado del hogar, limpieza, lavandería, trabajo en el jardín, mantenimiento del hogar)
- Alimentación (compra de alimentos, cocina, limpieza de la vajilla).
- Transporte (conducción)
- Emocional (intimidad, crianza)
- Sexual
- Espiritual
- Relaciones, responsabilidades (familia ampliada, amigos)
- Social (amigos, compañeros de trabajo/socios, organizaciones)
- Tiempo libre (local, vacaciones)

Patrones familiares de respuestas típicas a la enfermedad:

- ✓ La mayoría de familias desarrollan patrones de respuesta en los momentos primerizos a la enfermedad, en una fase aguda,
- ✓ Después es reticente a cambiar dichos patrones. Viven el cambio como una amenaza familiar.
- ✓ La familia es consciente de los sentimientos de contrariedad, culpa, resentimiento e impotencia que genera la enfermedad en sus miembros, pero experimenta estos sentimientos como incompatibles con la condición médica del paciente y con la estabilidad de la familia.
- ✓ Los miembros de la familia no hablan entre sí de la enfermedad,

- ni del impacto que está teniendo en ellos.
- ✓ La mayoría de las familias con enfermo crónicos informan sobre malas experiencias con alguna parte del sistema médico.
- ✓ Las familias con pacientes crónicos se sienten cuestionadas:
 - Cuando se les ofrece ayuda psicológica,
 - Porque se supone que el ofrecimiento se produce porque están haciendo algo incorrecto.
- ✓ Este tipo de familias no acostumbran encontrar tiempo para hablar
 - De otros tipos de problemas relacionados con la enfermedad.
- ✓ Una de las grandes causas de crisis en una familia es el hecho de que alguno de sus miembros padezca una enfermedad crónica o incapacitante que implique limitaciones y requiera ser cuidado.
- ✓ Las dificultades serán diferentes dependiendo de cual sea la persona afectada, de sus funciones en la familia i el tipo de enfermedad.
- ✓ La incomprensión del grupo familiar o de los amigos:
 - Hace un daño muy grande en estas personas.
 - Un daño que, en ocasiones, puede ser irreparable.
- ✓ Dado que el paciente parece sano, las quejas de él no pasan de ser una nadería y conforme a este pensamiento las personas se sienten, a su vez, las familias se sienten agredidas por el enfermo
 - Por no cumplir con las expectativas que la familia o el cónyuge tenían de él,
 - Y se convierte en un ser desagradable, molesto.
- ✓ Esta afección puede destruir la relación familiar tanto a nivel matrimonial como en el que respecta a los hijos.

Recomendaciones a los familiares:

- Es bueno hablar sobre la enfermedad;
 - Fingir que no está pasando nada no ayuda a enfrentarse con la crisis.
 - Es importante discutir la enfermedad y sus efectos sobre la familia y sobre cada miembro en particular.
- Es necesario asegurarse que todos los integrantes de la familia comprenden bien en que consiste la enfermedad, incluyendo los más pequeños.
- La familia tiene que otorgar las mismas oportunidades de expresión a todos y cada uno de sus miembros.
 - Mantener el canal de comunicación abierto puede ayudar a evitar conflictos eventuales.
- Cada uno tiene que aceptar Como válido la forma de sentir y de pensar de los demás integrantes, aunque no esté de acuerdo con lo que supuestamente espera la mayoría.
- El funcionamiento interno de la familia tiene que flexibilizarse al máximo.
 - Será necesario una redistribución de roles, el asumir nuevas obligaciones y creatividad para buscar soluciones frente a situaciones conflictivas.
- Se tiene que verificar que cada miembro de la familia tenga claro que se espera de él.
- La familia tendrá que evitar actitudes sobreprotectoras o bien hacer suposiciones sobre lo más conveniente para el enfermo.
 - Siempre que sea posible, el enfermo tendrá que implicarse y participar activamente en las decisiones y proyectos familiares.
- El paciente tiene que estar abierto a la expresión y discusión de sus necesidades y limitaciones, sin caer en el error de evitar exponerlas creyendo que de esta forma ahorra dificultades y sufrimientos a su familia.

- Respetar las emociones de toda la familia.
- Expresar los sentimientos y emociones abiertamente, a través de las palabras y actitudes.
 - 🚦 No piense que los demás saben cuanto les quiere, demuéstreselo con gestos de afecto.
- Permita que su familia sepa lo importante que es para usted cada uno de ellos.
 - 🚦 Compartir estos sentimientos puede crear nuevas fuerzas para acompañar el proceso de esta enfermedad.
- Si su vida sexual también se ha resentido, hable sinceramente con su pareja sobre el problema, sobre las limitaciones de su energía y de las alternativas.
 - 🚦 Permita que sepa lo que significa para usted la atención física:
 - Las caricias, abrazos y besos son recuerdos tranquilizadores para su pareja.

Podemos mencionar dos estilos de afrontamiento que se utilizan para reducir el estrés emocional:

1. *El estilo de afrontamiento activo*, el cual utiliza estrategias conductuales o cognoscitivas para reducir o eliminar el problema.
 - ✓ La familia pueden presentar un afrontamiento activo, el cual puede ser exagerado. Es decir, la familia presenta una excesiva preocupación o sobre involucración con cualquier detalle o cambio que presenta el paciente.
2. *El estilo de afrontamiento evasivo*, el cual utiliza estrategias conductuales o cognoscitivas dirigidas a negar la presencia del estresor.

✓ El afrontamiento evasivo es el otro extremo, cuando se tratan de evadir los pensamientos o negar la realidad.

- Rara vez estas conductas se producen con la intención de herir

ASERTIVIDAD

Por lo tanto, debemos comunicarnos con nuestros familiares y a manera de ejercicio plantearnos que...

1. lo que necesito de mi familia es...
2. lo que mi familia necesita de mi es...

EMPATIA

Si nos ponemos en los zapatos de nuestros familiares podremos entender que:

1. Ellos tienen sus propios procesos
2. Tienen un sentido de impotencia hacia nosotros
3. Hay diferentes niveles de tolerancia
4. Ambigüedad
5. Tienen necesidades, deseos que se frustran
6. Esta es una condición crónica

Finalmente, cabe mencionar que hay diversos modos de comunicarnos con nuestros familiares para que nos escuchen:

- Primero, escuchándolos a ellos con atención y compasión
- Hablando desde el yo- evitando culpar
- Utilizar momentos oportunos para comunicar nuestros sentimientos
- Hablar de otras necesidades de la familia
- Disminuir la intensidad, la hostilidad y la crítica

RECOMENDACIONES:

Tenéis que haceros visibles, tenéis que hacer ruido. Sabéis cuál es la "insignia", el "pin" que la Federación de Asociaciones de Fibromialgia ha elegido? Ha sido una aportación desinteresada de la diseñadora Agatha Ruiz de la Prada, se trata de una mosca, pero no de una mosquita muerta, no, no, ...,se trata de una "mosca cojonera" . Ese es el distintivo elegido, una simpática MOSCA COJONERA. No me dirán ustedes que no está bien pensado y que no está bien hecha la elección. Pues, eso, como moscas cojoneras, al ataqueeeeeer, que diría "Chiquito".

LECTURA DEL TEXTO DIRIGIDO A LOS FAMILIARES, AMIGOS...

- ✓ Sabéis que las personas con fibromialgia padecemos dolores severos que varían de día a día. Esto no lo podemos predecir. Por eso quiero que entiendas que a veces tenemos que cancelar cosas en el último momento y esto nos molesta tanto como a ti.
- ✓ Quiero que sepáis que nosotros mismos tenemos que aprender a aceptar nuestro cuerpo con sus limitaciones, y no es fácil. No hay cura para la fibromialgia, pero tratamos de aliviar los síntomas a diario. No pedimos padecer de esto.
- ✓ Muchas veces nos sentimos abrumados y no podemos lidiar con más tensiones de las que tenemos. Si es posible no le añadáis más tensiones a nuestro cuerpo.

- ✓ Aunque nos veamos bien, no nos sentimos bien. **HEMOS APRENDIDO A VIVIR CON UN DOLOR CONSTANTE LA MAYORÍA DE LOS DÍAS.**
- ✓ Cuando nos veis felices no necesariamente quiere decir que no tengamos dolor, simplemente que estamos lidiando con él. Algunas personas piensan que no podemos estar tan mal si nos vemos bien.
- ✓ El dolor no se ve. Esto es una enfermedad crónica "invisible" y no es fácil para nosotros tenerla.
- ✓ Tenéis que entender, por favor, que porque no podemos trabajar como antes es que seamos vagos. Nuestro cansancio y dolor es impredecible y debido a eso tenemos que hacer ajustes en nuestro estilo de vida. Algo que parece sencillo y fácil de hacer no lo es para nosotros, y puede ocasionarnos mucho cansancio y dolor. No necesariamente algo que hicimos ayer lo podemos hacer hoy, pero tampoco quiere decir que no volvamos a ser capaces de hacerlo.
- ✓ A veces nos deprimimos. ¿Quién no se deprimiría con un dolor fuerte y constante? Pero no nos da dolor por estar deprimidos sino que nos deprimimos por el dolor y por la incapacidad de hacer lo que solíamos. También nos sentimos mal cuando no tenemos el apoyo ni el entendimiento de los médicos, de la familia y de los amigos.
- ✓ Para nosotros no es fácil permanecer en una misma posición (aunque sea sentados) por mucho tiempo. Esto nos causa mucho dolor y toma tiempo recuperarnos. Por eso no vamos a algunas actividades, pues sabemos que este factor nos perjudicaría. A veces acudimos, esforzándonos, aunque sabemos las consecuencias que traerá.
- ✓ No nos estamos volviendo locos si a veces se nos olvidan cosas sencillas, lo que estábamos diciendo, el nombre de alguien o si decimos la palabra equivocada. Estos problemas son parte de la enfermedad, especialmente en los días en que tenemos mucho dolor. Es algo extraño, tanto para vosotros como para nosotros. Pero riamos juntos: ayudadnos a mantener nuestro sentido del humor.
- ✓ Nos sentimos muy felices cuando tenemos un DÍA con poco o ningún dolor, cuando logramos dormir bien, cuando hacemos algo que hace tiempo no lográbamos, cuando nos entienden.
- ✓ Verdaderamente apreciamos todo lo que hayáis hecho o hagáis por nosotros, incluyendo el esfuerzo por informaros y entendernos.

Pequeñas cosas significan mucho para nosotros y necesitamos que nos ayudéis.

- ✓ Tenéis que ser pacientes y gentiles con nosotros. Recordad que dentro de nuestro cuerpo dolorido y cansado todavía seguimos estando nosotros mismos. Tratando de aprender a vivir DÍA a DÍA, con nuevas limitaciones y a mantener la esperanza en el mañana. Ayudadnos a reír y a ver las cosas maravillosas que la vida nos da.
- ✓ Gracias por haberme escuchado esto y dedicado un poco de vuestro tiempo. Tal vez desde ahora podáis comprendernos mejor. Os agradezco vuestro interés y apoyo.