



LA REALIDAD  
DE  
LA FIBROMIALGIA  
GUÍA MULTIDISCIPLINAR

FFISCYL

Federación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Castilla y León



La elaboración y desarrollo de la presente guía se ha realizado bajo la presidencia de D<sup>a</sup>. Carmen Real González.

Edita: Federación de Fibromialgia y Fatiga crónica de Castilla y León (FFISCYL)

Imprime: Artes Gráficas Marcam S.L.

Publicación: Enero de 2012

Depósito Legal: Av-93



# ÍNDICE

## LA REALIDAD DE LA FIBROMIALGIA

Justificación .....	4
---------------------	---

### PARTE I

#### *La Realidad de la FM: Una visión integradora.*

1. Introducción .....	6
2. Visión de la Fibromialgia .....	8
2.1. Personas afectadas .....	9
2.2. Familia .....	11
2.3. Asociacionismo.....	13
3. Justificación del Abordaje Multidisciplinar .....	16
4. Visión de la FM: Profesionales implicados en su abordaje terapéutico, jurídico-legal y social ....	18
4.1. Atención Primaria .....	18
4.2 Enfermería .....	21
4.3. Fisioterapia .....	22
4.4. Psicología .....	24
4.5. Abogacía.....	24
4.6. Trabajo Social .....	28
5. Conclusiones .....	30
6. Propuestas .....	31
6. 1. A la Junta de Castilla y León. Sacyl: Cartera de servicios .....	31
6.2. A las personas afectadas .....	34
6.3. A las asociaciones .....	35

### PARTE II

#### *La Realidad de la FM: Abordaje clínico y Orientaciones Terapéuticas.*

Desde La Atención Primaria De Salud .....	36
Desde la Enfermería .....	38
Desde la Fisioterapia.....	38
Desde la Psicología .....	40
Desde el Trabajo Social .....	42



## JUSTIFICACIÓN.

Desde la Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León decidimos crear un grupo de trabajo con el objetivo de realizar un documento que sirviera para mejorar la atención de las personas con fibromialgia. Por ello, con el fin de elaborar el presente documento nos reunimos múltiples profesionales del ámbito de la salud, personas afectadas de fibromialgia y familiares de las mismas. El objetivo esencial era apoyar una propuesta para la mejora de la calidad de vida de este colectivo. En aquella primera reunión reflexionamos sobre la situación actual y llegamos a la conclusión de que los protocolos de actuación sobre fibromialgia no están siendo todo lo eficaces que nos gustaría. La razón de esta falta de eficacia no se encuentra, a nuestro parecer, en los protocolos propiamente dichos, si no en hacer que dichos protocolos lleguen a los agentes implicados en la enfermedad.

Somos conscientes de que la fibromialgia además de causar daño físico supone un gran sufrimiento psicosocial debido a la falta de atención, el desconocimiento existente sobre la misma, y la actitud de ciertos profesionales sanitarios y de la sociedad en general. A esto contribuye de forma decisiva el hecho de que se trate de una enfermedad poco evidente y con un diagnóstico controvertido.

Después de múltiples reflexiones, llegamos a la determinación de que la mejor manera de promover un cambio en dicha situación era ofrecer la visión de los diferentes agentes implicados; que se oyera la voz de todas aquellas personas que desde hace tiempo vivimos junto a esta enfermedad, desde las propias personas afectadas y sus familiares, hasta profesionales relacionados con la misma.

Por este motivo, decidimos elaborar un documento que reflejara cuál es la realidad que se está viviendo en torno a esta enfermedad, además de incluir una serie de propuestas para el cambio. Lo que pretendemos es llegar a todos los profesionales y personas relacionadas con la enfermedad para que esta realidad no sea invisible ante los ojos de nadie.

Partiendo de la idea de elaborar dicho documento, entendíamos que dada la difusión y esfuerzo que requiere el objetivo marcado, se debía incluir también una



parte que reflejara de manera más técnica el abordaje clínico y orientaciones terapéuticas. Por ello, este documento consta formalmente de dos partes:

*Parte I: La realidad de la fibromialgia: una visión integradora*, en la que se incluye la visión de la fibromialgia desde las personas afectadas, familiares y asociaciones. Además, en ella se justifica la necesidad del abordaje multidisciplinar y se refleja la visión de diferentes profesionales (de la enfermería, la fisioterapia, la psicología, la abogacía y el trabajo social) implicados en la misma. Por último incluye un apartado de conclusiones y propuestas para el cambio.

*Parte II: La realidad de la fibromialgia: abordaje clínico y orientaciones terapéuticas.*

En todo momento fuimos conscientes de que la elaboración del documento suponía un gran desafío. De hecho las dificultades encontradas a la hora de obtener la colaboración de distintos profesionales de la salud han hecho que la finalización del mismo se demorara más de lo previsto.

Crear este documento, que refleja en la medida de lo posible el gran esfuerzo realizado por todas las personas involucradas, ha sido posible gracias a todo un proceso participativo, en el que la coordinación, colaboración, empeño e implicación de profesionales, afectados y familiares ha sido la "fórmula mágica".



# PARTE I

## LA REALIDAD DE LA FM: UNA VISIÓN INTEGRADORA.

En esta primera parte se presentan las diferentes visiones de la fibromialgia (FM) desde las personas afectadas, sus familiares y las asociaciones. Posteriormente se justifica, dadas las características específicas de la FM y las diferentes circunstancias que la rodean, la necesidad de un abordaje multidisciplinar. En relación con este último punto, en el siguiente apartado se expone la visión que tienen diferentes profesionales sobre la misma. Por último, se recoge toda una serie de conclusiones y se presenta un apartado de propuestas necesarias para el cambio de la situación en la que se encuentran las personas con fibromialgia.

### INTRODUCCIÓN.

A modo de introducción al tema central del presente documento, se exponen brevemente las características fundamentales de la fibromialgia y toda una serie de datos y reflexiones en relación a las circunstancias que rodean a dicha enfermedad.

La Fibromialgia es una enfermedad caracterizada por dolor musculoesquelético generalizado, difuso y crónico sin alteraciones estructurales evidentes y sin pruebas de laboratorio o imagen diagnósticas. El nombre deriva de "FIBROS": *tejidos blandos del cuerpo*, "MIOS": *músculos* y "ALGIA": *dolor*. En 1990 el *American Collage of Rheumatology* propone los criterios de su clasificación, mantenidos en la actualidad. La enfermedad es reconocida en 1992 por la OMS como una nueva entidad clínica propia, denominada "*síndrome de fibromialgia*" e incorporada a la clasificación internacional de enfermedades. La OMS define la entidad clínica como: "*aquella alteración o interrupción de la estructura o función de una parte del cuerpo, con síntomas y signos característicos y cuya etiología, patogenia y pronóstico pueden ser conocidos o no*". Efectivamente, estas condiciones se dan en la Fibromialgia, que presenta síntomas y signos típicos con





una etiopatogenia multifactorial en la que se combinan factores genéticos y epigenéticos que condicionan una alteración persistente del sistema de autorregulación y control del dolor y del estrés en el Sistema Nervioso Central. Del mismo modo, esta dolencia está incluida dentro del catálogo de enfermedades musculoesqueléticas de la Sociedad Española de Reumatología. Esto permite la unificación de criterios internacionales, evitando la dispersión de esfuerzos que históricamente se venía produciendo. Sin embargo, la relativa novedad del concepto de Fibromialgia y el hecho de que su diagnóstico se base exclusivamente en criterios clínicos han provocado por parte de ciertos profesionales la negación de la enfermedad. Por suerte esta actitud está cada vez más arrinconada debido al resultado de las investigaciones y la evidencia científica, así como por las dimensiones que alcanza esta enfermedad a nivel mundial.

La Fibromialgia es un proceso que afecta al 4% de la población general, por lo que en España existen 1,5 millones de personas enfermas, de los cuales un 90% son mujeres. Además la enfermedad tiene un pico de incidencia de entre los 40 y los 60 años. Las evidencias parecen aclarar que existe una predisposición genética para sufrir la enfermedad sobre la que actuarían factores de carácter traumático a nivel físico o mental que provocarían el comienzo de los síntomas.

Es la causa más frecuente de dolor generalizado y se acompaña de forma característica y frecuente de otros síntomas como fatiga, alteraciones del sueño, del humor, neurológicas, genitourinarias, digestivas, endocrinas, cardiorrespiratorias, inmunológicas, musculoesqueléticas, oftalmológicas y otorrinolaringológicas. Además, se producen alteraciones fisiológicas no específicas que producen una mayor sensibilidad a múltiples estímulos, táctiles, dolorosos, térmicos y/o químicos, con una alteración en la percepción de los mismos, lo que provoca que el mundo, entendido como entorno, sea un lugar tremendamente hostil para estas personas. Es más, la incidencia negativa de la enfermedad sobre la vida diaria de los pacientes, en el ámbito físico, psíquico, familiar, laboral y social, es superior a la de otras enfermedades crónicas dolorosas, como la artrosis o la artritis reumatoide, y no dolorosas, como la bronquitis crónica o la diabetes y el 30% de estos pacientes van a necesitar algún grado de incapacidad o invalidez. Por todo ello, la Fibromialgia supone un auténtico y grave problema de Salud Pública.

Una de las principales dificultades relacionadas con esta enfermedad reside



en que actualmente el diagnóstico tarda una media de 9 años en producirse y el gasto de recursos sanitarios se incrementa progresivamente durante este tiempo; sin embargo, este gasto se reduce en gran medida una vez diagnosticada la enfermedad.

Aunque no se conoce una "cura" para estas personas sí se sabe que con un enfoque adecuado se puede lograr que sufran menos física y emocionalmente, así como una mejor integración familiar social y laboral, con la consiguiente mejora en su calidad de vida. La terapia más efectiva es la no farmacológica, con estrategias de autoayuda, educación propia y del entorno, psicoterapia, fisioterapia y/o adaptación laboral.

El abordaje terapéutico requiere un diagnóstico precoz, con una valoración adecuada del dolor en sus diferentes facetas (valoración física, psicológica, afectiva, familiar, social y laboral) y una valoración de calidad de vida y de incapacidad que nos lleve a un planteamiento terapéutico global tanto de la propia Fibromialgia como de los síndromes asociados, con estrategias farmacológicas y fundamentalmente no farmacológicas.

Sin embargo, no existe un sistema sanitario y asistencial que dé respuestas adecuadas a las necesidades y derechos de estas personas. Es necesario ofrecer una asistencia adecuada ya que sería más eficaz que los tratamientos actuales y además supondría una notable reducción en el coste económico y en el sufrimiento para los pacientes.

## **VISIÓN DE LA FIBROMIALGIA.**

En este segundo apartado, se presenta la situación respecto a la FM en la que se encuentran las personas afectadas, sus familias y las asociaciones relacionadas con la misma. El objetivo principal de este apartado es ofrecer una visión lo más cercana posible de qué sienten y cómo afrontan la realidad que les toca vivir a las personas afectadas. Por otro lado, también se muestra cómo los familiares viven y se enfrentan al hecho de tener un ser querido afectado de fibromialgia. Y por último, se refleja el papel que las asociaciones desarrollan ante las afectadas y sus familias.





## Personas afectadas

Las personas enfermas de Fibromialgia padecen una gran cantidad de síntomas. Algunos de los más comunes son: cansancio generalizado, dolor muscular, alteraciones del sueño, cefaleas, rigidez, vértigo, déficits de memoria, molestias abdominales, etc. Sin embargo no todos se producen en todas las personas con la misma intensidad.

Toda esta serie de síntomas condicionan su vida diaria y hacen que algunas actividades cotidianas se conviertan para ellas en un reto, pues aumentan su dolor considerablemente. Algunos ejemplos de estas tareas son: el uso del secador de pelo, tareas de limpieza del hogar como cargar la lavadora, tender la ropa, pasar la aspiradora, hacer la cama o sacudir una alfombra, cocinar, colocar objetos en estanterías elevadas, cargar peso, subir escaleras, o caminar.

Estas personas son conscientes de que el diagnóstico de su enfermedad cuenta aún con muchos obstáculos contra los que se ha de luchar. El primero de ellos procede, paradójicamente, de una parte del estamento médico que, o bien desconoce su dolencia, o aún teniendo información de ella no la reconoce como una enfermedad. Como se ha mencionado, hoy en día no existe un diagnóstico específico que detecte la fibromialgia y es por eso que acuden de un especialista a otro, hasta que encuentran a un profesional que pone "*nombre y apellidos*" a lo que tienen. No entender qué les pasa y por qué les pasa, les lleva a un estado de gran confusión e incompreensión por parte de los profesionales, de la familia y de la sociedad en general.

Por otro lado, frecuentemente las personas afectadas no encuentran suficiente apoyo en los miembros de su familia. Debido a que su enfermedad no está bien definida (incluso, como ya se ha comentado, algunos profesionales no creen ni siquiera que exista) y que no tiene síntomas visibles, la familia cuestiona si realmente están enfermas o si se están quejando sin motivo.

Pero las dificultades no terminan tras el esperado diagnóstico. Después aparecen los distintos tratamientos. Analgésicos, antiinflamatorios, relajantes musculares, protectores de estómago, etc. se convierten en sus compañeros de viaje y aunque contribuyen a paliar sus dolores, progresivamente van perdiendo sus efectos. Por ello, muchos pacientes recurren a otras técnicas como la fisioterapia,



reflexoterapia, aquaterapia y otras terapias alternativas para que mejoren su calidad de vida.

Si bien muchos médicos desconocen o ignoran su enfermedad, esta situación se agudiza con la sociedad en general. Las limitaciones que sufren a veces son incompatibles con sus tareas laborales, con horarios continuados y en algunos casos les incapacitan para continuar con su trabajo, temporal o indefinidamente. Toda esta situación tiene repercusiones importantes en el ámbito laboral. La disminución del rendimiento en el trabajo (debido al cansancio físico, dolores agudos, fallos de memoria, etc.) no siempre es comprendida y esto suscita suspicacias entre los compañeros e incluso sus jefes, que entienden su discapacidad como desinterés o pereza.

Y por último no hay que olvidar el aspecto psicólogo, pues en muchos casos la enfermedad cambia su estado de ánimo llevándoles a la tristeza e incluso a la depresión.

Todas estas desafortunadas situaciones hacen que les sea más difícil sobrellevar los, ya de por sí, angustiosos síntomas de su enfermedad. De ahí la importancia de las asociaciones de ayuda mutua que trabajan con el objetivo de concienciar a la sociedad sobre las circunstancias que rodean su enfermedad y ofrecen un punto de encuentro en el que estas personas se sienten comprendidas.

Esto es lo que dice una persona afectada:

"Sin embargo no todo es negativo. Padecer Fibromialgia me dio la oportunidad de llegar a la asociación de personas afectadas con la misma enfermedad que yo. Fui acogida con los brazos abiertos, me brindaron su ayuda, encontré el respaldo y la comprensión que hasta ese momento no había logrado, todo lo cual ha contribuido a alcanzar cierto grado de serenidad. Gracias a esas personas encuentro la fuerza física y emocional para vencer ese desánimo y el deseo de quedarme aislada en casa, porque he comprobado que hay que estar a su lado ya que cuando las fuerzas les flaquean a unas, ahí están otras para transmitirles la energía que necesitan. Estos colectivos llevan a cabo una gran labor, desplegando su actividad en muchos frentes, pero las Instituciones Sanitarias y la Administración en general no pueden desentenderse de la parte de responsabilidad que tienen para con nosotras, limitándose a dirigirnos hacia ellas como si la solución definitiva a los problemas de toda índole que nos acarrea la enfermedad se solventaran desde las asociaciones de Fibromialgia".



## Familia

La Fibromialgia es una dolencia que no sólo repercute en la vida cotidiana de aquellas personas que la sufren. Su entorno cercano y, más concretamente, sus familiares, han de aprender a convivir con sus síntomas y consecuencias.

Desde las distintas asociaciones de ayuda mutua de esta enfermedad se viene trabajando para concienciar a la sociedad de la existencia e implicaciones de la misma, pero a veces es preciso comenzar por el núcleo familiar. Son muy recurrentes las quejas de las personas afectadas respecto de la incomprensión con que se encuentran en sus propias casas. Afortunadamente esto no ocurre en todos los casos, pero es demasiado frecuente.

Las mismas barreras que se encuentran para el conocimiento y la aceptación de la fibromialgia en colectivos directamente implicados en ella como son los estamentos médico y jurídico, el ámbito laboral y la sociedad en general, se encuentran de manera muy pareja en el seno familiar.

Ante la Fibromialgia existen dos posturas de la propia familia de la persona enferma. Por un lado la de aquellos familiares que apoyan, entienden o tratan de entender la enfermedad y a la afectada, y por otro la de aquellos familiares que la niegan y/o ignoran.

Ahora han de analizarse con detalle estas dos posturas. En primer lugar están las familias que apoyan y entienden a las personas afectadas. En un principio todo comienza por dolores musculares continuados durante un largo periodo de tiempo, cansancio generalizado, etc. que no tienen un origen identificado. Como ya se ha dicho antes, los analgésicos se convierten en compañeros obligados de viaje, pero dicho viaje no resulta nada gratificante. Su efecto cada vez es menor y la impotencia y desesperación van ganando terreno. El núcleo familiar sufre esta situación con incertidumbre y preocupación. Tras un tiempo más o menos prolongado llega el esperado diagnóstico. Ya se sabe cuál es el origen de los intensos y continuos dolores y... ¿entonces qué? Comienza un periodo de búsqueda casi compulsiva de información sobre la enfermedad: sus síntomas, si existen tratamientos... Esta tarea suele encontrarse con resultados nada esperanzadores: gran variedad sintomatológica que se suele agravar y ampliar con el paso del tiempo y la ausencia de tratamientos realmente eficaces hasta ahora. En este momento, los trabajos de investigación y el apoyo de las asociaciones de personas afectadas



suelen constituir los únicos puntos de luminosidad, como ya se ha comentado.

Ahora que hay un enemigo común, la familia se une para luchar contra él. Generalmente la llegada del diagnóstico produce un alivio en la persona afectada y en su familia. Esta última comprende mejor todos los dolores de su familiar y la persona afectada se siente respaldada por esa etiqueta que se ha puesto a sus dolores *-que evidencia que no tenían una simple base psicológica sino que eran afectaciones físicas reales-*. Pero aunque en este punto se facilitan las cosas, lo cierto es que no es nada sencillo enfrentarse diariamente a la Fibromialgia. La gran variabilidad de un día al siguiente, el amplio abanico de síntomas y las inmensas repercusiones para la vida diaria de toda la familia son un duro caballo de batalla. A veces la persona afectada se encuentra mejor durante unas horas, días o incluso semanas, para volver a recaer en sus dolores característicos. Acciones tan cotidianas como subir una escalera, hacer la compra, o cargar con algún tipo de peso pueden suponer grandes dificultades para las personas afectadas, por lo que requieren del apoyo de su entorno familiar. Además, en esos días más negros, muchas personas enfermas han de permanecer en la cama, pues su cuerpo es incapaz de realizar otras actividades. En estas circunstancias, el día a día está acompañado por una medicación que, aunque no solventa los dolores, trata de paliarlos.

Este panorama hace que sea complicado realizar planes con antelación, pues nunca se sabe si llegado el día se podrá ir a cenar fuera, de compras, de vacaciones, a una celebración familiar, etc. Por todo ello, la Fibromialgia es una dolencia en la que toda la familia se ve implicada. Además, teniendo en cuenta que la mayoría de las personas afectadas son mujeres y que aún las cargas domésticas siguen recayendo predominantemente en la mujer, cuando la enfermedad muestra su cara más amarga, es necesaria la colaboración del resto de miembros de la familia para realizar las labores domésticas y cotidianas que todo hogar requiere.

A continuación, analícense brevemente los casos de personas afectadas cuyas familias o parte de ellas no aceptan ni reconocen la enfermedad, del mismo modo que tampoco apoyan a su familiar cuando les necesita. Estos casos representan un porcentaje nada desdeñable que requiere que se actúe de manera contundente e inmediata desde distintas instituciones, asociaciones, etc. Si para una persona afectada resulta duro su día a día, aún lo es mucho más para las que, además de soportar intensos dolores físicos, han de convivir con la incompreensión de aquellas



personas en quienes más confían. De nuevo se pone en evidencia el importante papel de las asociaciones de ayuda mutua, pues muchas de ellas trabajan con todo el núcleo familiar para solventar estas situaciones, ofreciendo información, trabajando las habilidades sociales, poniendo en contacto a distintas familias con problemáticas similares. Todo esto nos hace pensar que si los familiares que ven el día a día el sufrimiento y las consecuencias de esta enfermedad en sus padres, madres, cónyuges, hermanos, hermanas etc. no siempre les entienden y apoyan, aún más difícil resulta hacer entender a la sociedad en general qué es la Fibromialgia, cómo se manifiesta y qué repercusiones tiene.

En conclusión, tras todo lo apuntado anteriormente no cabe duda de que la Fibromialgia es mucho más llevadera cuando la familia y el entorno más cercano a las personas afectadas entienden y apoyan su sufrimiento.

## Asociacionismo

En este documento que pretende tratar los distintos ámbitos en los que la Fibromialgia afecta a las personas que la padecen, no se puede olvidar la importancia que tienen las asociaciones de personas afectadas.

Después del ya comentado periplo de consultas médicas, los pacientes llegan al desafortunado descanso que parecen sentir al conocer su diagnóstico, seguido de un estado de desolación y de desesperanza. La certeza de que por el momento no existe otra solución más que vivir con el ánimo de que el próximo día pueda ser algo mejor, ya que la medicina no les va a proporcionar la mejoría que esperaban encontrar, es algo contra lo que es preciso rebelarse.

Es así, *ante la indefensión, la desolación y la sensación de abandono* por parte del Sistema Sanitario que experimentan las personas enfermas de Fibromialgia, cuando nacen las asociaciones de personas afectadas. Su principal objetivo es encontrar soluciones a las difíciles situaciones que diariamente deben afrontar. Para ello, tratan de recabar información y determinar qué actitud tomar en los distintos aspectos de su vida de cara al futuro

Es ante la consciencia por parte de las propias personas afectadas del Derecho Universal que constituye el *Derecho a la Salud* -reconocido por la propia Constitución, la Ley General de la Salud, y la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema



Nacional de Salud- cuando las mismas personas afectadas determinaron asociarse con espíritu reivindicativo para, desde dentro del Sistema Sanitario, hacer efectivos los recursos ya existentes y mediante sus actividades ofrecer a sus personas asociadas el apoyo, la ayuda y la comprensión que necesitan.

Cuando las mismas personas enfermas a través de sus Asociaciones asumen su situación y determinan su abordaje paliando las carencias que en la actualidad encuentran en el Sistema Sanitario, detectan la falta de información sobre la enfermedad o, en los casos en que está disponible, la urgente necesidad de su actualización, así como la ausencia de comprensión y respeto hacia la problemática de las personas afectadas y de su entorno familiar. Otras problemáticas demasiado recurrentes ya comentadas son la falta de formación, la insuficiencia de recursos y/o la deficiente utilización de los ya existentes.

La reticencia que el sistema y el entorno social manifiestan para crear fórmulas de reinserción laboral y las enormes dificultades para conseguir el reconocimiento de incapacidades y prestaciones de invalidez en los casos de gravedad son acentuadas por las propias deficiencias del Sistema Sanitario, ya sea por la dificultad del diagnóstico, por la falta o aceptación de pruebas objetivas, por la falta de formación de los evaluadores o por la falta de información de jueces y tribunales. Muchas de estas limitaciones se paliarían con un incremento de la investigación pública y privada.

Todos estos aspectos que las asociaciones de personas afectadas refieren, denuncian y reivindican han hecho posible que las personas afectadas que pertenecen a ellas encuentren:

La primera mano amiga en la que apoyarse.

Una puesta al día relacionada con los avances en el conocimiento de esta enfermedad mediante encuentros, charlas y conferencias.

Colaboración en su tratamiento para permitirles mejorar su calidad de vida mediante programas multidisciplinarios y de rehabilitación: talleres de ejercicio físico, apoyo psicológico, habilidades sociales..., así como atención a su entorno familiar mediante programas específicos.

Conocimiento del entorno socio-laboral de las personas afectadas y propuesta de los medios para facilitar el abordaje de su enfermedad y la problemática





que conlleva.

Por otro lado, las asociaciones tienen aún un importante papel como interlocutoras con las Administraciones Públicas, recordándoles e urgiéndoles a satisfacer las necesidades imperiosas de este colectivo.

En este respecto las asociaciones instan a las Administraciones Públicas a:

Crear un marco de atención sanitaria y social que garantice el derecho de acceso al Sistema Público.

Lograr un tratamiento eficaz y protocolarizado con criterios unificados para todo el territorio nacional, que sea asumido por todos los profesionales de la salud.

Rehabilitar a los pacientes dentro del Sistema Sanitario.

Crear Centros de Referencia con la intervención de equipos multidisciplinares para el asesoramiento y colaboración con los profesionales.

Elaborar, por parte del Instituto Nacional de la Seguridad Social, protocolos de evaluación de incapacidades que son de gran importancia en el momento de calificar el grado de menoscabo laboral de las personas que padecen tal patología. Esta petición es referida también a la calificación de minusvalías.

Obtener prestaciones justas de invalidez para los casos necesarios. Elaborar programas en los que se contemple de forma continuada la formación de los profesionales y la investigación de la patología.

Implicar a las personas afectadas mediante sus asociaciones, en las políticas sanitarias y planes de atención, garantizando el efectivo cumplimiento del derecho de los ciudadanos a participar en las actuaciones del Sistema de Salud que les ha de proteger atendiendo a sus necesidades.



## **JUSTIFICACIÓN ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR.**

En los apartados anteriores, se han presentado las características específicas de la fibromialgia y las diferentes visiones que los agentes implicados directamente en la misma tienen sobre las circunstancias que rodean a dicha enfermedad. Todo ello, lleva a entender que la FM es resultado de la interacción de múltiples factores que determinan la calidad de vida de las personas. Por este motivo y con el objetivo de comprender la enfermedad de una forma amplia y ofrecer la mejor atención posible, se plantea su abordaje multidisciplinar.

Las enfermedades que cursan con dolor crónico en general y el Síndrome Fibromiálgico (SFM) en particular, por sus características específicas, representan en la actualidad uno de los mayores retos que se nos plantean, por su prevalencia y por las consecuencias e impacto que tienen sobre los pacientes, sus familias y su entorno socio-laboral, a las que se añaden las repercusiones para el sistema socio-sanitario.

El abordaje de este tipo de patología tropieza con serios inconvenientes que hacen que su atención en general no sea lo eficaz que debiera ser, siendo insatisfactorio tanto para los profesionales sanitarios como para los pacientes.

Las razones de esta situación, aún no estando claras, pueden encontrarse en el cambio de actitud que se requiere de los profesionales, así como de los propios pacientes, para asumir un nuevo tipo de relación clínica. Las patologías crónicas en su mayoría requieren estrategias de abordaje complejas (no sirve lo de "tómese estas pastillas"); es decir, exigen cambiar conductas y actitudes en los profesionales sanitarios y los pacientes, sobretodo cuando es incuestionable el hecho de que en la mayoría de estas enfermedades están implicados no sólo factores biomédicos sino también factores de personalidad, de estructuras o modelos sanitarios y psicosociales. En definitiva, es esencial reconocer, entender, aceptar y asumir que en las enfermedades crónicas siempre existe una interrelación de carácter continuo, concomitante e indivisible entre los aspectos físicos, psicológicos y sociales.

En este sentido, el modelo biopsicosocial ha supuesto una vía más globalizadora para intentar entender cómo el sufrimiento y la enfermedad están influidos por múltiples niveles de la organización humana, que van desde lo molecular



hasta lo social, intentando proporcionar vías para entender "la experiencia de enfermar" del paciente, considerándolo parte fundamental para llegar al diagnóstico y un adecuado tratamiento.

Sin embargo, probablemente en este momento los modelos biomédicos predominan en la manera de afrontar la salud/enfermedad, con lo que síndromes como la Fibromialgia (SFM) estarían siendo abordados desde una perspectiva incompleta sin favorecerse del enfoque de este modelo, ya que para algunos autores, este síndrome sería el ejemplo perfecto de enfermedad biopsicosocial.

El SFM por sus características (etiología desconocida con los conocimientos actuales, ausencia de alteraciones biológicas o de imágenes específicas, heterogeneidad de los pacientes, ausencia de tratamiento curativo o de ninguna medida que haya demostrado una mejoría global de los pacientes, frecuente afectación de las esferas biológicas, psicológicas, sociales y el sufrimiento que ocasiona) ha conducido a que otros profesionales de la salud (no reumatólogos) tengan una gran importancia en algún momento de su atención, en general de una manera descoordinada. De ahí que comités de expertos sugieran que es necesario el tratamiento multidisciplinar, quedando abierto a cualquier nueva intervención terapéutica que aparezca en el horizonte.

En este sentido, se ha señalado que los casos más complicados se podrían beneficiar del abordaje por parte de un equipo multidisciplinar, que incluyese además del médico de atención primaria y el especialista en reumatología, especialistas en salud mental y salud laboral, rehabilitadores, fisioterapeutas y especialistas en el tratamiento del dolor, de forma similar a otros casos de dolor crónico.

En resumen, toda estrategia terapéutica del SFM deberá ser múltiple y basada en la combinación de información, medidas educativas, ejercicio, fármacos y tratamientos psicológicos, combinando desde el principio las medidas farmacológicas y no farmacológicas, bajo un modelo centrado en el paciente-familia y no en la enfermedad, y con modelos de atención compartida.



## **VISIÓN DE LA FM: PROFESIONALES IMPLICADOS EN SU ABORDAJE TERAPÉUTICO, JURÍDICO-LEGAL Y SOCIAL.**

En este apartado se presenta la visión que tienen distintos profesionales gracias a su amplia experiencia con personas con fibromialgia. El objetivo de este apartado es acercar su experiencia a otros profesionales que se puedan enfrentar a dicha enfermedad, para ayudarles a entender y comprender al paciente y así realizar las orientaciones oportunas.

### **Atención Primaria**

Es primordial que los profesionales de atención primaria conozcan la enfermedad. Por lo tanto, se considera esencial que las Instituciones formen a todos los profesionales que trabajan en atención primaria - médicos, personal de enfermería, auxiliares, fisioterapeutas, trabajadores sociales, etc. En concreto, se ha de formar a estos profesionales para que sepan diagnosticar y tratar la enfermedad, pues para muchos es una dolencia nueva que no estudiaron en sus planes de estudio en su día y lo que no se conoce no se diagnostica. Por supuesto es necesario que esta formación sea impartida por personal capacitado y que se edite material didáctico y audiovisual.

Es muy probable que el paciente y el médico ya se conozcan desde hace tiempo, antes de que se muestren los síntomas característicos de la FM. Pero es posible que ni la persona afectada ni el profesional de la salud sepan qué le está sucediendo al paciente. Como ya ha sido mencionado, esto provoca tal desasosiego que es un gran alivio tanto para la persona afectada como para el profesional sanitario conocer por fin el diagnóstico de la enfermedad. Además, es importante que se incluya a los pacientes en programas multidisciplinarios desde la aparición de los primeros síntomas, de forma preventiva, ya que favorecen la adopción de estrategias de afrontamiento que disminuirán el impacto del dolor en la calidad de vida de las personas afectadas, evitando la aparición de otras patologías frecuentes en estas personas y propiciando una mejor relación médico-paciente.

Pero la situación puede ser difícil para ambas partes cuando el médico dispone de poco tiempo por paciente en su consulta diaria. La falta de tiempo para



atender sus diversos síntomas, la falta de conocimiento y la poca mejoría con los tratamientos hacen que a muchos profesionales de la salud no les agrade tratar a pacientes con SFM.

Por ello, se debe establecer un acuerdo con los pacientes para que acudan a consulta programada, dándoles una cita para un día y una hora concreta. Tanto el médico como el paciente sabrán que ese tiempo está reservado para la persona afectada y la asistencia será más eficaz. Esto evita que las personas enfermas se conviertan en pacientes muy frecuentadores, pues en la mayoría de las ocasiones esperarán hasta la fecha en que tienen cita programada, utilizando la consulta a demanda solo en situaciones excepcionales.

Este mismo sistema de consulta programada en Atención Primaria puede utilizarse en la consulta de enfermería, en general menos saturada. La consulta de enfermería además de realizar todas las funciones que le corresponden, es fundamental para llevar a cabo Educación para la Salud en todo lo referente a la enfermedad. Además, su papel es muy importante ya que en este tipo de consultas se suele entablar una relación empática que es un gran apoyo en el tratamiento psicoterapéutico de la persona afectada.

En efecto, la empatía y la aceptación positiva incondicional constituyen dos factores fundamentales para establecer una nueva relación médico-paciente que contribuye en gran medida a la mejoría de la enfermedad. Esta relación empática debe establecerse también con los familiares de las personas afectadas que en muchos casos se convierten en co-terapeutas de los profesionales sanitarios, ya que todas las personas con las que se relaciona la persona enferma deben colaborar en su tratamiento.

Una circunstancia que también influye en la relación entre el personal médico y la persona afectada es el hecho de que aunque es recomendable mantenerse en activo laboralmente siempre que se pueda, es esencial contar con el apoyo del personal médico a la hora de recibir bajas esporádicas relacionadas con el agravamiento de los síntomas. Conviene recordar que los pacientes con SFM tienen derecho a la incapacidad laboral, como cualquier otra persona afectada por una enfermedad dolorosa crónica. Esta situación provoca que necesariamente se establezca otro tipo de relación con el médico de Atención Primaria, pues es esta persona quien, en la mayoría de los casos, extenderá el parte de baja laboral y los



siguientes partes de confirmación. Cuando esto ocurre, las sucesivas consultas para acudir a renovar los partes de confirmación sirven como consultas programadas para realizar el seguimiento y tratamiento del paciente. Aún así, hay que tener en cuenta que se deben estudiar todas las opciones posibles para que la persona afectada pueda seguir trabajando, como son solicitar una adaptación del puesto, reducir la jornada laboral, etc. Desafortunadamente, en algunos casos es necesario consultar a un trabajador social o un abogado para conseguir que se lleven a cabo estas acciones, que en muchas ocasiones pueden evitar las bajas esporádicas anteriormente mencionadas.

En lo referido al diagnóstico, en general debe ser establecido o confirmado por el médico especialista, generalmente en el servicio de reumatología. Siempre pueden existir dudas sobre la certeza del diagnóstico si sólo ha sido realizado por el médico de Atención Primaria. Por tanto el hecho de que un especialista confirme el diagnóstico otorga mayor seguridad a los profesionales de Atención Primaria y a la persona enferma. Es por ello que en muchos casos las personas afectadas son derivadas a diferentes especialistas en ese peregrinaje que a menudo realizan antes de llegar al diagnóstico, ya sea porque ellas mismas lo demandan o por indicación del médico.

En otras ocasiones es necesario derivar al paciente a un especialista porque hay casos en que una vez diagnosticada la enfermedad la evolución del cuadro o la ausencia de respuesta a los tratamientos hacen necesaria la consulta con un especialista o con un equipo multidisciplinar.

En estos casos, es labor de los profesionales de Atención Primaria coordinar las interconsultas con reumatología, psiquiatría, psicología, neurología, medicina interna, unidades de tratamiento del dolor, anestesiología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. según las necesidades de la persona afectada. Sin embargo, lo ideal sería que una vez diagnosticada la enfermedad, el paciente se incorporara a un programa de tratamiento integral grupal donde se le ofrecieran diversas acciones terapéuticas que pueden incluir la aportación de información sobre la enfermedad y cómo abordarla, instrucciones sobre la alimentación apropiada, fisioterapia, psicoterapia y farmacoterapia analgésica y/o depresiva. En cualquier caso, el tratamiento debe ser individualizado y grupal. De nuevo, es importante resaltar la importancia de las asociaciones de personas afectadas. Estas asociaciones prestan apoyo, social, laboral y afectivo, organizando diversas





terapias complementarias o talleres, actividades de ocio y tiempo libre, tan necesarias e importantes como las demás.

El médico de Atención Primaria, tiene en definitiva, una función primordial a la hora de coordinar las interconsultas, pero también es esencial que controle la medicación que toman o pueden tomar las personas afectadas, pues en muchos casos pueden tener alergias a medicamentos o a otras sustancias o necesitar tomar medicación para otras enfermedades asociadas además de la FM como la Hipertensión, la Diabetes, la Hipercolestolemia, Artrosis, Enfermedades Cardíacas, etc. Por ello es preciso conocer si una medicación determinada prescrita por un especialista es compatible con la prescrita por otro y con la prescrita por el médico de Atención Primaria.

## Enfermería

El personal de enfermería de Atención Primaria, por su proximidad, accesibilidad y atención integral a la población (formación, habilidades y capacidades), tiene una actuación muy importante en la detección y tratamiento precoz de la enfermedad y su seguimiento y en el consejo educativo y tratamiento no farmacológico.

El médico de familia es el primer profesional sanitario que es consultado por cualquier persona que sufre dolor, alteraciones del sueño, fatiga, etc. y que percibe tener un problema de salud. Normalmente, en estos casos se deriva al paciente al personal de enfermería. Sin embargo, en muchas ocasiones la persona afectada desconoce la formación, capacidades y habilidades del personal de enfermería llegando a ignorar que estos profesionales forman parte del Equipo de Atención Primaria.

El abordaje debería iniciarse, desde la atención primaria, en la que se trata de concienciar y responsabilizar a la persona sobre la salud, informar sobre peligros eventuales y amenazas y enseñar sobre medios para conservar el estado óptimo de salud. En el segundo nivel de atención, el papel del personal de enfermería es más activo. En estos casos deben colaborar en el plan de intervenciones para impedir complicaciones de salud. Por último, el tercer nivel de atención, ha de abarcar los siguientes puntos:



Dar soporte para la adaptación al dolor, la fatiga, los trastornos del sueño, etc.

Ayudar a conseguir un nivel óptimo de satisfacción de las necesidades de los pacientes, logrando que continúen realizando su actividad laboral habitual, ir a la compra, tener cuidado de sí mismas, etc.

Darse cuenta de que los pacientes presentan limitaciones que pueden ser temporales o permanentes, pues el dolor no siempre muestra idéntica intensidad y no siempre se tienen dificultades para conciliar el sueño, entre otras circunstancias.

## Fisioterapia

La Fisioterapia ofrece al SFM un conjunto de técnicas y procedimientos dirigidos principalmente a minimizar y/o eliminar el dolor, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes con fibromialgia.

Son dos los problemas que con mayor frecuencia se encuentran los fisioterapeutas a la hora de abordar el tratamiento en pacientes con SFM. El primero de ellos es el ganarse la confianza de las personas afectadas, que la mayoría de las veces han llevado a cabo un largo peregrinaje entre distintos profesionales y/o terapeutas con el fin de buscar diagnóstico o alivio a su sintomatología, y no siempre con resultados satisfactorios. En este sentido se debe apuntar que el paciente debe depositar siempre su confianza en el fisioterapeuta que le vaya a tratar, el cuál le habrá explicado convenientemente los objetivos y pautas de tratamiento. Todo ello se debe a que, como ya se ha venido reflejando en el documento, es necesaria una buena empatía terapeuta-paciente para que los resultados sean satisfactorios.

El segundo de los problemas con el que se enfrentan los fisioterapeutas es la confusión que la mayoría de los pacientes tienen respecto al profesional de la Fisioterapia, que a veces confunden con masajistas, "curanderos", quiropráxicos, osteópatas, etc. La Fisioterapia, al igual que otras muchas disciplinas, está sometida a un gran intrusismo en el que muchas personas se hacen pasar por titulados y ofrecen "terapias milagrosas", la mayoría engañosas, cuyo único fin es aprovecharse económicamente del estado de desesperanza y confusión que sufren las personas enfermas de FM. En este caso, será responsabilidad de los pacientes el ponerse en manos de profesionales cualificados con titulaciones reconocidas que



garanticen su seguridad.

Por lo tanto, lo importante será ponerse en manos de un profesional titulado y cualificado, y que además acredite tener experiencia en el tratamiento del SFM, con el fin de que la confianza del paciente pueda ser plena. Pese a que el tratamiento del SFM no constituye una especialidad propiamente dicha, sí es cierto que las características particulares de la afección hacen que el tratamiento exija determinadas habilidades terapéuticas.

Una vez en manos del profesional adecuado, éste establecerá los objetivos individualizados de tratamiento y pondrá en marcha todas aquellas técnicas y procedimientos que, dado el momento, el paciente y la sintomatología, resulten más oportunas.

Lo más relevante de dicho tratamiento debe ser la continuidad, la periodicidad, la programación y la adecuación. El tratamiento de Fisioterapia debe ser continuado. Se sabe que éste resulta eficaz mientras se aplica y en ocasiones los efectos persisten durante un corto periodo de tiempo pero la Fisioterapia hoy en día no resuelve la enfermedad y, por lo tanto, el tratamiento debe ser periódico; es decir, se deberá establecer una programación en la que se incluyan un determinado número de sesiones semanales, normalmente entre una y tres. Lo cual no significa que si en un momento determinado se precisa de un tratamiento diario éste no sea posible. El paciente debe aprender que el dolor no sólo debe tratarse cuando ya resulta insoportable, sino que mantener el dolor en el nivel más bajo posible es lo que hace que uno tenga una buena calidad de vida. Esto implica que el paciente deberá ser constante y comprometerse con su propia terapia.

Por otro lado, y eso será función del profesional, el tratamiento debe ser adecuado a las exigencias individuales de cada paciente y de cada momento o día de evolución. Esto es debido a que no todas las técnicas funcionan igual en todas las personas y lo que a una persona le ha podido dar un resultado espectacular, no tiene por qué proporcionar el mismo efecto en otra. Por ello, se insta a los pacientes a que no se dejen vislumbrar por los resultados que tal o cual técnica le han proporcionado a otra persona con su misma enfermedad. En definitiva, lo verdaderamente importante es que se acceda a un fisioterapeuta que establezca unos correctos objetivos de tratamiento para su caso concreto y seleccione entre todas las técnicas las que estime más oportunas.



## Psicología

Son muchos los aspectos importantes y necesarios para contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con Fibromialgia. Pero desafortunadamente, la falta de conocimiento sobre la misma hace difícil en muchas ocasiones que tanto las propias personas afectadas, profesionales, familiares de personas afectadas o la sociedad en general, puedan contribuir a la mejora de la calidad de vida.

Desde la psicología se pretende dar respuesta a esa falta de conocimiento, especialmente en relación a las personas afectadas, familiares y otros profesionales.

En relación a las personas afectadas:

■ Lo primero que se percibe es la necesidad de un trato correcto, con interés y comprensión. Estas personas necesitan sentirse escuchadas y percibir una implicación por parte del profesional en el intento de ayudarles. Además, se sabe que vienen con un diagnóstico, "un nombre", pero lo que necesitan es entender qué les pasa, qué ocurre con su dolor, cómo deben afrontar ese dolor, qué pueden hacer cuando se sienten tristes o ansiosas, cómo hacer que los demás les comprendan y así les puedan dar el apoyo que necesitan, etc.

En relación a otros profesionales:

■ Es evidente que el modelo médico clásico sigue estando presente en la manera de trabajar de muchos profesionales de la salud. Desde la psicología, se considera que la persona es algo más que su dolor o su daño físico, por lo que se trabaja desde un modelo biopsicosocial, teniendo en cuenta todos los factores que pueden influir para mejorar su calidad de vida. La pregunta de si el dolor de la fibromialgia es algo físico o psicológico, como en el caso de cualquier otra enfermedad, cada vez es más desatinada, ya que el dolor que una persona siente no sólo depende del daño físico que pueda tener sino que viene determinado por multitud de factores que pueden hacer que éste se sienta con mayor o menor intensidad.

## Abogacía

Resulta evidente que cuando un facultativo indica a una persona que padece



Fibromialgia su vida sufre un cambio drástico. Como ya se ha mencionado, el dolor, la fatiga, el cansancio y la variada sintomatología asociada a dicha enfermedad hacen que la persona enferma de Fibromialgia no pueda desempeñar la actividad cotidiana que venía realizando con anterioridad a su patología.

Dicha situación tiene una trascendencia fundamental en el ámbito del trabajo, ya que no será infrecuente -todo lo contrario- que la persona enferma de Fibromialgia no pueda desempeñar su actividad laboral, bien de la forma que lo venía haciendo, bien de ninguna manera. Es por ello que la persona afectada de Fibromialgia puede vivir una situación de bajas temporales más o menos prolongadas o incluso continuadas en el trabajo, que en la mayoría de ocasiones pueden ser susceptibles de una incapacidad de tipo permanente.

Ante esta situación, el paciente con Fibromialgia ha de ser consciente de que su enfermedad le va a impedir desarrollar su trabajo, de modo relativo o absoluto según los casos, por lo que resulta importante tener claro cuáles han de ser los pasos a seguir para la consecución de una incapacidad laboral permanente, en el grado que corresponda.

Lo más probable es que una persona enferma de Fibromialgia que se encuentra desempeñando un puesto de trabajo caiga inicialmente en una situación de incapacidad temporal, es decir, no pueda trabajar transitoriamente debido a su enfermedad. Esta situación, que ha de ser prescrita por un facultativo y que va a suponer que la persona enferma va a recibir una prestación sin obligación de trabajar, tiene una duración máxima de doce meses, prorrogable por seis meses más si se presume que la persona enferma puede ser dada de alta por curación durante ese tiempo. Transcurrido ese plazo temporal, la Inspección del Servicio Público de Salud de que se trate formulará la correspondiente alta médica por curación o bien el alta médica por agotamiento del periodo máximo de incapacidad temporal. En este último caso, la persona enferma de Fibromialgia deberá pasar el examen de un Equipo de Valoración de Incapacidades (E.V.I.), que es un organismo adscrito al I.N.S.S. que va a valorar desde un punto de vista médico-jurídico el estado físico del trabajador de Fibromialgia en relación con su capacidad de trabajo.

Hay que hacer mención a que el trabajador puede llegar a ese examen del E.V.I. bien, como ya se ha dicho, por agotamiento del periodo máximo de



incapacidad temporal sin curación, o bien por la propia solicitud del trabajador, dirigida mediante un modelo normalizado a la Dirección Provincial del I.N.S.S. del lugar de su residencia - como en los casos de incapacidad temporal en los que se carezca de protección al no hallarse el trabajador en situación de alta laboral en el momento del hecho causante de la incapacidad o al hallarse en una situación asimilada al alta.

Los grados de incapacidad que pueden solicitar son los siguientes:

- **Incapacidad Permanente Parcial para la profesión habitual.-** Cuando los trabajadores tienen una disminución en su capacidad de trabajo habitual no inferior a un 33%, pero pueden desarrollar las tareas fundamentales de su puesto de trabajo.
- **Incapacidad Permanente Total para la profesión habitual.-** Inhabilita a los trabajadores para la realización de todas o de las fundamentales tareas de su profesión habitual, aunque pueden dedicarse a otras.
- **Incapacidad Permanente Absoluta para todo trabajo.-** Inhabilita por completo a los trabajadores para toda profesión u oficio.
- **Gran Invalidez.-** Los trabajadora necesitan de la ayuda de una tercera persona para las actividades esenciales de la vida diaria, como consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales.

En función del grado de incapacidad que se nos reconozca, se recibirá una determinada prestación económica.

Una vez que el E.V.I. ha realizado la valoración del trabajador, elabora un dictamen-propuesta dirigido al Director Provincial del I.N.S.S., que es quien ha de resolver, aprobando o denegando la solicitud de incapacidad permanente.

El plazo que tiene el I.N.S.S. para resolver la solicitud es de ciento treinta y cinco días a contar desde la fecha del acuerdo de iniciación, si se viene de una incapacidad temporal, o desde la fecha de la solicitud del trabajador ante el I.N.S.S. Hay que tener en cuenta que si pasado ese plazo no se ha obtenido respuesta alguna por parte del I.N.S.S. se ha de entender que se ha denegado la solicitud realizada.

Llegado este momento y si la Dirección Provincial del I.N.S.S. competente ha denegado la solicitud de incapacidad permanente realizada, se ha de presentar una





reclamación previa ante la propia Dirección Provincial del I.N.S.S. que ha dictado la resolución denegatoria, para lo cual se dispondrá de un plazo de treinta días hábiles a contar bien desde que se nos notificó la resolución denegatoria, o bien desde el transcurso de los ciento treinta y cinco días desde que se inició la petición sin haber obtenido respuesta alguna.

Resulta de vital importancia el correcto planteamiento de la reclamación previa, ya que si hay que acudir a una posterior reclamación judicial no se podrán introducir en dicha reclamación judicial variaciones sustanciales de tiempo, cantidades o conceptos respecto de los formulados en el escrito de reclamación previa. En el caso de la Fibromialgia, si la enfermedad no ha sido puesta de manifiesto en el escrito de reclamación previa y ha sido recogida en el acto administrativo que deniegue la prestación solicitada, no se podrá luego intentar valorar la misma en fase judicial, por lo que resulta adecuado poder presentar ya en este momento el informe médico o peritaje médico de un profesional.

La reclamación previa que se interponga ha de ser resuelta por la Dirección Provincial del I.N.S.S. en el plazo de cuarenta y cinco días a contar desde su presentación, entendiéndose rechazada si en dicho plazo hay una contestación expresa denegatoria o bien si no hay contestación alguna.

Una vez que se haya denegado la reclamación previa interpuesta, ya no queda otra opción que acudir al Juzgado de Lo Social en reclamación de la incapacidad permanente de que se trate. Para ello, se dispondrá de un plazo de treinta días hábiles, a contar bien desde la fecha en que se haya notificado la denegación de la reclamación previa, o bien transcurridos los cuarenta y cinco días desde su interposición sin haber recibido contestación alguna.

En la demanda a presentar ante el Juzgado de Lo Social que resulte competente se solicitarán el reconocimiento de un determinado grado de incapacidad permanente y su oportuna prestación económica, motivando jurídicamente dicha petición. Por ello el apartado de la prueba es fundamental en estos procedimientos.

Y en este sentido hay que decir que no va a ser suficiente que se presenten ante el Juzgado de Lo Social uno o varios informes médicos que digan que la persona padece Fibromialgia, sino que se habrá de acreditar que esa Fibromialgia que padece viene acompañada de una sintomatología que hace imposible que la persona



afectada desempeñe su actividad laboral bien de la forma que lo venía haciendo, o bien de modo absoluto. Para ello resulta fundamental la prueba pericial médica: un informe preferiblemente de un reumatólogo en el que se recoja qué tipo de sintomatología acompaña a la Fibromialgia (rigidez matutina, mareos, etc.), qué intensidad, duración y frecuencia tienen los dolores y el cansancio que se padece, qué limitaciones existen en la movilidad particular, el número de articulaciones con dolor y contracturas, la descripción de los puntos de dolor, etc. Además es esencial que en el Informe se pongan en relación dichos factores con las tareas y funciones que la persona realiza en su puesto de trabajo, aludiendo a las limitaciones funcionales que padece la persona afectada en relación con el trabajo que desempeña.

En el supuesto de que el Juzgado de Lo Social tampoco reconozca la incapacidad solicitada, se tendrá la opción de interponer un Recurso de Suplicación ante la Sala de Lo Social del Tribunal Superior de Justicia de Castilla y León, con sede en Burgos. Dicho recurso habrá de anunciarse en los cinco días siguientes a la notificación al interesado de la Sentencia dictada por el Juzgado de Lo Social.

Como se habrá podido apreciar, resulta fundamental en todo este proceso el asesoramiento de profesionales, tanto desde un punto de vista médico -peritaje médico- como jurídico -abogado laboralista-, ya que el éxito de nuestra reclamación va a depender en gran medida de los conocimientos médicos y técnico-jurídicos de estos profesionales.

## Trabajo Social

Desde el Trabajo social, se considera importante analizar la visión global de la persona enferma de Fibromialgia en todos los ámbitos de su vida, teniendo en cuenta la definición de Salud que hace la OMS en 1946: Completo bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de enfermedad.

A medida que se ha ido desarrollando el concepto de Bienestar Social, se comienza a considerar y a tener en cuenta la definición de Calidad de Vida definida como la valoración que el paciente hace de la medida en que el estado de su salud ha afectado a diferentes aspectos de su vida cotidiana, incluyendo su respuesta física, psicológica y social tanto a la enfermedad como al tratamiento.



De este modo, la consideración de la persona como un ser que se interrelaciona, obliga a tener en cuenta esas relaciones y por lo tanto el ambiente en el que se desenvuelve. Ello debe reflejarse en el tratamiento multidisciplinar necesario, pudiendo de este modo implicar de una manera más activa a las personas enfermas de fibromialgia y sus familias en el proceso terapéutico, planteando estrategias concretas que impliquen la asunción de responsabilidades y por consiguiente una asimilación más acertada de la enfermedad.

El papel que desempeña el trabajador social ante la realidad social propia de las personas afectadas de fibromialgia y sus familias se basa fundamentalmente en una serie de actuaciones que se describirán a continuación.

En primer lugar, es importante, ofrecer información, orientación y asesoramiento sobre aspectos relacionados con la fibromialgia, desdramatizando situaciones y ofreciendo una información actual, clara y veraz tanto a personas afectadas como a sus familiares.

Del mismo modo, se debe realizar una correcta detección, estudio, valoración y/o diagnóstico de las necesidades y problemas sociales detectados en las personas afectadas de fibromialgia, a través de las herramientas apropiadas, planteando posibles soluciones en coordinación con los agentes sociales competentes.

Dentro del ámbito asociativo, es necesario realizar una planificación de programas y proyectos de promoción y asistencia de desarrollo social en el área de bienestar social con individuos, grupos y comunidades, haciendo especial hincapié en la difusión de la enfermedad, ante los profesionales y ante la sociedad en general. Sin olvidar la intervención, atención directa, rehabilitación e inserción socio-laboral.

Por otra parte, dentro del trabajo de la asociación, es importante fomentar la integración, participación organizada y el desarrollo de las potencialidades de personas afectadas de fibromialgia para mejorar su calidad de vida.

En relación a la familia, es necesario mediar para facilitar la comunicación entre las partes, ayudar en la formulación de propuestas positivas y acuerdos, promover la reflexión de las personas sometidas a tensiones y conflictos, generar confianza en las propias soluciones de las partes implicadas y derivar los casos hacia otros profesionales cuando la función mediadora resulte insuficiente o inadecuada.



Además, la posición socio-sanitaria en la que se encuentra la Fibromialgia actualmente hace necesario colaborar en la investigación de aspectos epistemológicos de la enfermedad y su divulgación científica contrastada con la publicación teórico-práctica de las experiencias e investigaciones.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, todas las personas incluidas en el sistema de salud público, pueden contribuir a conseguir una mejor calidad de vida para las personas afectadas y sus familiares. De esta forma los profesionales sanitarios sentirán satisfacción por un trabajo bien hecho.

## CONCLUSIONES

A lo largo de todo el documento se han expuesto una serie de enfoques sobre la fibromialgia, con el objetivo de reflejar la realidad que se está viviendo en torno a esta enfermedad. Y de todos ellos se extraen varias conclusiones que se exponen a continuación:

La FM no es una enfermedad invisible sino una enfermedad real, que constituye un problema de salud pública.

Como cualquier otra enfermedad crónica, la FM repercute tanto en las personas afectadas como en su entorno más directo. Por lo que las actitudes responsables de ambas partes influirán de manera decisiva en el afrontamiento de la enfermedad.

La sociedad tiene que ser consciente de la realidad de esta enfermedad y tratarla como tal, ofreciendo comprensión y apoyo a las personas afectadas.

Dado que se desconoce cuál es la causa de la Fibromialgia es importante que se siga investigando sobre ella y se creen foros de diálogo que aporten un mayor conocimiento sobre la misma.

La persona afectada debe implicarse en su tratamiento siendo constante y ejerciendo un papel activo en el mismo.

Cada paciente tiene que ser responsable a la hora de ponerse en manos de un profesional, asegurándose de que dicha persona tenga la titulación oficial que le reconozca el derecho legal a llevar cabo determinados abordajes terapéuticos.

Es necesario un abordaje multidisciplinar coordinado que garantice el



tratamiento global dirigido a mejorar la calidad de vida de los pacientes con Fibromialgia

Aunque el tratamiento de la afección es sintomático, un enfoque adecuado puede permitir mejorar física y mentalmente a las personas enfermas de fibromialgia, permitiéndoles una adecuada integración familiar, social y laboral.

Para tratar de evitar la desesperación, indefensión, y sensación de abandono debido al desconocimiento y falta de atención especializada es necesario que organismos, entidades y profesionales del ámbito de la salud tomen las medidas oportunas.

## **PROPUESTAS**

Por último, en este apartado se exponen las propuestas de actuación que se deberían llevar a cabo para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por fibromialgia. Dichas propuestas surgieron de la reflexión hecha por el grupo de trabajo que realizó este documento y van dirigidas tanto a la administración pública de salud de Castilla y León, como a las propias personas afectadas y a las asociaciones relacionadas con dicha dolencia.

### **A la Junta de Castilla y León. SACYL: CARTERA DE SERVICIOS**

La Cartera de Servicios de Atención Primaria debe entenderse como la expresión de la Política Sanitaria, por lo que debe incluir aquellas prestaciones que, de acuerdo con la normativa vigente, son susceptibles de ofrecerse en dicho nivel asistencial y responden, además, a las necesidades y expectativas de la población. No es, en consecuencia, un documento cerrado, ya que debe estar en todo momento sujeto a las mejoras que provienen de las propuestas de los profesionales y de los usuarios, a quienes, en último término, se dirigen sus servicios.

Es cierto que se está realizando un esfuerzo de pilotaje previo antes de poner en marcha, de forma generalizada, nuevos servicios. Pero, así como últimamente se han incorporado servicios nuevos como: "Detección precoz de la violencia de género" o la "Atención a pacientes con demencia", nuestra propuesta es



que se considere la Fibromialgia como un servicio más a incluir próximamente en la Cartera, dada la creciente incidencia y prevalencia que está adquiriendo esta enfermedad entre la población general. Esta evolución cuantitativa de la Cartera de Servicios tiene que dar un paso cualitativo orientando los servicios ofertados a colectivos de población especialmente vulnerables o con problemas de salud de alta prevalencia.

Por otro lado, esta enfermedad ha de ser mejor conocida en todos sus aspectos, y puesto que son los profesionales de Atención Primaria en todas sus categorías (Médicos, Personal de Enfermería, Fisioterapeutas, Psicólogos, Trabajadores Sociales) sobre quienes recae principalmente la asistencia de los pacientes con FM, es muy necesario disponer de un instrumento de trabajo reglado para su diagnóstico y tratamiento con el fin de poder disponer de datos concretos y reales sobre esta enfermedad.

La Dirección Técnica de Atención Primaria puede y debe contactar con las diferentes asociaciones y organizaciones sociales con el fin de informar y conocer sus necesidades y expectativas en el desarrollo de la Cartera de Servicios. Por esto, manifestamos desde aquí nuestra total disponibilidad a colaborar y trabajar conjuntamente con la Dirección Técnica de Atención Primaria para que una enfermedad como la Fibromialgia, reconocida por la O.M.S. (Código M79.0 de la CIE-10) y que tantas alteraciones produce en las personas que la padecen y en sus familiares, sea incluida en la Cartera de Servicios.

A continuación se muestra un ejemplo de cómo podría elaborarse este nuevo servicio.

**SERVICIO N° .....**

**“ATENCIÓN A PACIENTES CON FIBROMIALGIA”**

**Población diana:**

Personas de 15 o más años de edad.

**Criterios de inclusión:**

Personas de 15 o más años de edad que cumplan los siguientes criterios de inclusión:

1- Dolor musculoesquelético difuso y crónico desde hace al menos tres meses.





- 2- Palpación dolorosa de al menos 11 puntos gatillo de los 18 posibles (9 pares).
- 3-Fatiga: fatiga de más de tres meses, que no es consecuencia de un esfuerzo previo y que no se recupera con el reposo.
- 4-Alteraciones del sueño: sueño no reparador. Insomnio. Síndrome de piernas inquietas.
- 5- Alteraciones diversas de otros aparatos y sistemas:
  - a) Alteraciones digestivas: colon irritable, dispepsia.
  - b) Alteraciones neurológicas: parestesias, cefaleas, intolerancia al ruido o frío.
  - c) Alteraciones genitourinarias: dismenorrea, vejiga irritable.
  - d) Alteraciones mentales: dificultad de concentración, atención y memoria. Depresión mayor. Distimia. Ansiedad.
  - e) Alteraciones reumatológicas: Síndrome de Raynaud, dolor temporomandibular, dolor articular y extraarticular.
  - f) Alteraciones Psicosociales: alteraciones de la vida familiar y social. Conflictividad laboral. Frecuentes bajas laborales.

### **Indicadores de cobertura**

- 1- 
$$\frac{\text{Número de personas de 15 o más años que cumplen criterios de inclusión}}{\text{Número de personas de 15 o más años}} \times 100$$
- 2- 
$$\frac{\text{Número de mujeres de 15 o más años que cumplen criterios de inclusión}}{\text{Número de mujeres de 15 o más años}} \times 100$$

### **Diagnóstico**

El diagnóstico definitivo debe realizarse por un especialista en Reumatología.

- Según el criterio de inclusión o
- Ausencia de alteraciones radiológicas y analíticas. Se recomienda un estudio inicial básico que incluya: Hemograma, bioquímica básica, perfil hepático, renal, hormonas tiroideas, CPK, V.S.G., P.C.R., E.C.G.

La exploración física y analítica debe ser completa para descartar otras patologías como artritis reumatoide, hipotiroidismo, lupus, etc, tests psicométricos pertinentes.



## Seguimiento

- Para llegar a él deben tenerse en cuenta:

Abordaje multidisciplinar:

- Medidas encaminadas a mejorar la calidad de vida y la capacidad funcional del paciente: evitar sobrepeso, ejercicio moderado, fisioterapia, hábitos de sueños, psicoterapia, tratamiento farmacológico, psicofármacos, etc. Intervención de servicios sociales sobre la situación laboral y socio-familiar.

- Educación e información al paciente:

- Es una enfermedad real, definida por unos criterios diagnósticos concretos, no solo psicológica o imaginada. No es maligna. No es mortal "perse".

## A las PERSONAS AFECTADAS.

Una vez diagnosticada la enfermedad, la persona tiene que aprender a conocer su cuerpo y saber cuál es su límite. Cuando sea consciente de esto, debe controlar las situaciones para no sobrepasar ese límite. Además, debe aprender a aceptar la enfermedad y a convivir con ella. Esto no es fácil y puede que el paciente necesite ayuda de un profesional o el apoyo de una asociación, porque ahí se va a encontrar con otras personas que han pasado por la misma situación. Por otro lado, en ese largo recorrido sin respuestas de médico en médico hasta llegar al diagnóstico, es muy probable que esta persona haya perdido su autoestima y el contacto con otros afectados le ayudará a recuperarla.

Asimismo es esencial que realice una actividad ya que, además de ayudarlo a recuperarse, le obligará a salir de casa, estar con más personas y olvidarse un poco del dolor, lo que, junto con el tratamiento farmacológico, conseguirá mejorar su calidad de vida notablemente. Para ello, tiene a su disposición una gran variedad de actividades que puede llevar a cabo como caminar, yoga, hidroterapia, estiramientos...

Por último, por mucho que cueste, se ha de terminar con los estereotipos: saber pedir ayuda, aprender a decir "no" sin sentirse culpable, delegar en otras personas las responsabilidades con las que en muchas ocasiones los pacientes se cargan simplemente porque piensan que los demás no pueden ocuparse de ellas. En definitiva, la persona afectada de fibromialgia debe aprender a quererse más a sí misma y saber anteponer en determinadas situaciones sus necesidades sin pensar



que ésta es una actitud egoísta, porque si la persona afectada no se encuentra bien, sus familiares y personas más allegadas tampoco lo estarán.

## **A las ASOCIACIONES.**

Como ya se ha dicho antes, las asociaciones constituyen un importante punto de información para las personas diagnosticadas, dado que en ese primer momento, independientemente del tiempo que lleven sufriendo las dolencias, dicha situación genera gran incertidumbre, pues no saben qué es la enfermedad ni quién les va a informar y aconsejar sobre su recién reconocido estado y viven en un mar de dudas.

El SFM no es una enfermedad mortal, pero hoy en día no tiene curación. Por tanto hay que tratar de evitar e incluso denunciar a aquellas personas que, amparadas incluso por títulos profesionales, intentan obtener beneficios económicos aprovechándose de las incautas y necesitadas personas afectadas de SFM, que en su desesperación son capaces de probar cualquier método con tal de paliar sus dolencias. Ante tal situación sólo cabe tener una actitud preventiva de desconfianza y otra más activa de obtención de información desde fuentes creíbles, con base científica y de expertos profesionales. En este ámbito las asociaciones han de desempeñar un importante papel.

El SFM, hoy por hoy, sólo tiene tratamiento paliativo y los milagros en medicina no existen. En las asociaciones se llevan realizando desde hace tiempo distintos programas de ejercicio físico especializado y tratamientos de habilidades y apoyo psicológico para personas afectadas y familiares. Estos programas, que hasta ahora han sido los únicos que se han mostrado eficaces para enfrentarse a la dolencia, se llevan a cabo asesorados por personas expertas y aunque con ellos no se consigue curar sí se logra mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

El SFM es una patología tan compleja que se hace necesario tener unidad específica y/o similar que sea capaz de coordinar los distintos aspectos y tratamientos, tal como los expertos aseguran. Es una de las funciones de las asociaciones el concienciar a las personas afectadas, familiares, a los estamentos y organismos Sanitarios, a la Administración, así como a los ámbitos profesionales y laborales, de las complejidades de esta patología, por las limitaciones funcionales que impone.



El SFM necesita de más comprensión en todas las esferas de la sociedad y de más información seria y veraz. Las asociaciones disponen de diversos medios para hacer pública dicha información de manera que, desde el rigor científico, se pueda conocer la verdad de esta enfermedad. Estos medios incluyen charlas, conferencias y jornadas y elaboración de folletos explicativos entre otros.

El SFM necesita de la unión y de la fuerza que pueden crearse en las asociaciones. Esa unión surge porque las personas que forman parte de ellas tienen intenciones y objetivos comunes. Su único interés es ayudar a las personas afectadas mediante proyectos y actuaciones basados siempre en la verdad científica y la responsabilidad del sistema sanitario; desde la perspectiva del respeto mutuo y la comprensión de la existencia de la "realidad" de esta enfermedad con un alto porcentaje de personas afectadas.

## **PARTE II**

### **LA REALIDAD DE LA FM: ABORDAJE CLÍNICO Y ORIENTACIONES TERAPÉUTICAS. DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD.**

Desde que comienza la enfermedad hasta que se llega a un diagnóstico puede transcurrir un tiempo variable según la forma de presentación de la misma y según la capacidad del médico para diagnosticarla.

Podemos distinguir dos posibilidades. La primera es que el médico de Atención Primaria realice un diagnóstico claro; es decir, el paciente sufre dolor crónico generalizado, sin signos inflamatorios, acompañado de cansancio, fatigabilidad, trastornos del sueño, alteraciones del estado de ánimo, etc., y tiene dolor a la presión en al menos 11 de los 18 puntos sensibles descritos para esta enfermedad. En este caso de diagnóstico claro el médico debe informar, orientar y tranquilizar al paciente. En un principio puede iniciar tratamiento con analgésicos y relajantes musculares y ejercicio moderado. Se realizará un seguimiento de sucesivas consultas programadas para valorar su evolución. Además, la asistencia se complementará en coordinación con las distintas especialidades. En cualquier caso, la primera especialidad de referencia será Reumatología aunque puede ser necesario derivar al paciente a otros especialistas de aparato digestivo, neurología o salud mental, según la sintomatología predominante en cada paciente.

La segunda posibilidad es que el médico de Atención Primaria no llegue a un



diagnóstico claro de Fibromialgia. En este caso, se debe derivar al paciente a Atención Especializada (en general al reumatólogo) para que éste establezca el diagnóstico y valore las manifestaciones clínicas del paciente.

El especialista debe asumir la parte del tratamiento que le corresponda y que por su naturaleza o dificultad sólo el especialista puede realizar. Dependiendo de la afectación funcional y psíquica de la persona afectada se la derivará a salud mental para tratamiento y apoyo psicoterapéutico.

En cualquier caso, el médico de Atención Primaria llevará a cabo el seguimiento a largo plazo del paciente, realizando interconsultas con los especialistas cuando sea necesario. Además, se debe coordinar la asistencia con los profesionales de enfermería y con las unidades de Fisioterapia, hoy día disponibles en muchos centros de salud y por tanto, cercanos al paciente.

Una buena relación medico-paciente, una relación empática, y a ser posible en consulta programada, con tiempo suficiente, será fundamental para obtener la mayor mejoría posible de la persona afectada.

Según la situación personal, familiar y social del paciente puede considerarse la posibilidad de remitirlo al Trabajador Social, así como recomendarle que se incorpore a alguna asociación de personas afectadas. Estas asociaciones son un gran apoyo por el trato que los pacientes reciben y los servicios que les prestan. Muchos de estos servicios, como yoga, natación y musicoterapia, sólo son ofrecidas por estas asociaciones y no por el sistema público de salud.

Aunque con las diversas modalidades terapéuticas disponibles hoy en día no se consigue la curación del paciente, sí se logra una gran mejoría sobre todo con la asistencia a equipos multidisciplinares, según se constata en los que ya están en funcionamiento. Estos equipos están compuestos por médicos de Atención Primaria, médicos especialistas, profesionales de enfermería, fisioterapeutas, psicólogos y trabajadores sociales. En estos casos, se forman grupos de pacientes con visitas semanales, donde además de los objetivos terapéuticos físicos, se realizan terapias de modificación de conducta y los pacientes se reúnen con otras personas con sus mismas características, con sus mismos problemas. Hasta ahora los resultados obtenidos en los grupos ya existentes han sido muy esperanzadores. Quizá el gran avance para el futuro será extender estas unidades a todas las áreas de salud del país para que todas las personas afectadas tengan acceso a ellas.



Para concluir debemos insistir en la necesidad de una buena relación del paciente con su médico de Atención Primaria, que le seguirá durante años y que le asistirá siempre incluyendo los casos en que acuda a la consulta por cualquier otro problema de salud, ya que aunque éste no tenga relación con la Fibromialgia siempre será mejor enfocado dentro del contexto de esta enfermedad, que su médico ya conoce.

## **DESDE LA ENFERMERÍA**

En relación al abordaje que pueda realizar el personal de enfermería, estará siempre enfocado a las necesidades de la persona, e irá dirigido a que el paciente:

Reconozca los factores causales o contribuyentes a su problema.

Identifique las medidas terapéuticas, tanto farmacológicas como no farmacológicas que pueden contribuir a la mejora de su estado de salud, y de este modo, redunde en una mejor capacidad para realizar las actividades de su vida diaria.

Planifique los cambios de comportamientos y/o estilo de vida que contribuyan a minimizar los factores que intervienen como causantes o agravantes.

Describa de forma realista las consecuencias de no seguir el tratamiento prescrito, tanto farmacológico como no farmacológico.

Adquiera o aumente las habilidades y capacidades que se requieren para el auto cuidado. Seleccione y desarrolle medidas terapéuticas y/o multidisciplinarias que faciliten la mejoría de los síntomas que presenta.

Integre a la familia y a la comunidad.

Ponga en práctica el uso de la analgesia controlada por el paciente, si se considera oportuno.

Fomente la higiene del sueño y ejercicio físico.

## **DESDE LA FISIOTERAPIA**

El tratamiento de la Fibromialgia debe ser continuo, periódico, programado y





adecuado a cada paciente, en cada momento y a cada sintomatología. No deben existir protocolos excesivamente cerrados, sino que éstos deben ser flexibles, adaptados a las necesidades individuales y diarias de cada paciente.

Los objetivos principales del tratamiento serán aliviar el dolor y la sintomatología específica en cada momento, todo ello en aras de mantener al paciente con la mejor calidad de vida posible.

El tratamiento deberá ser programado y continuado. Dos o tres sesiones a la semana pueden ser suficientes, excepto en los casos de reagudizaciones en los que puede ser necesario un tratamiento diario. Una combinación de terapia grupal con una terapia individual puede dar excelentes resultados.

El tratamiento habrá de contemplar la esfera biopsicosocial de las personas afectadas y no solamente los aspectos puramente físicos. Además, es importante la empatía fisioterapeuta-paciente para lograr buenos resultados en el tratamiento.

Son muchas las técnicas y procedimientos que pueden utilizarse en el tratamiento del SFM. Se aconseja que sean principalmente manuales, ya que permiten controlar el estado de los pacientes y afianzar su confianza en la terapia.

Entre las principales técnicas destaca la masoterapia, la cual activa la circulación, mejora la nutrición y el funcionamiento muscular, proporcionando además un agradable efecto analgésico. Otra técnica empleada habitualmente en el tratamiento del SFM es la termoterapia (aplicación de calor en cualquiera de sus variantes), que por su efecto analgésico, ligeramente antiinflamatorio y relajante puede ser un buen coadyuvante. También es frecuente encontrar tratamientos en los que se incluya la electroterapia (corrientes interferenciales, TENS, microondas, onda corta, etc.), la cual se caracteriza por su excelente poder analgésico.

Pero sin duda alguna, uno de los principales pilares del tratamiento de Fisioterapia es la cinesiterapia, normalmente entendida como ejercicios de movilidad, fortalecimiento y estiramiento muscular, cuya finalidad es mantener la movilidad articular y la fuerza muscular, así como la de mejorar la flexibilidad. Esto unido a la liberación de endomorfina que el ejercicio produce convierte a la cinesiterapia en una de las mejores técnicas analgésicas con las que cuenta la Fisioterapia.



Ahora bien, y teniendo en cuenta que no toda la actividad física ni todos los ejercicios resultan oportunos para una persona afectada de fibromialgia, el fisioterapeuta deberá instruir a cada paciente en cuáles son los ejercicios más recomendables en su caso. Esto no quiere decir que otros tipos de actividad física, gimnasia de mantenimiento o determinados deportes no proporcionen algún tipo de beneficio el SFM, pues está demostrado que sí lo hacen. Simplemente es necesario tener en cuenta que el éxito de un trabajo supervisado y controlado es normalmente mayor.

Además, el tratamiento de Fisioterapia suele incluir técnicas de relajación, las cuales proporcionan un importante efecto en la disminución de la tensión emocional, la ansiedad y el estrés, tan presentes con frecuencia en la persona con fibromialgia.

En todo caso, es importante que durante el tratamiento se informe al paciente sobre los objetivos que se persiguen y los efectos fisiológicos y clínicamente demostrados de las técnicas que se le aplican.

Será también labor del Fisioterapeuta, como profesional de la salud, la educación sanitaria de estos pacientes, en la que se incluirán medidas y consejos sobre higiene postural, economía articular, la utilización de agentes físicos a su alcance, etc.

## **DESDE LA PSICOLOGÍA**

Partiendo del hecho de que los tratamientos deben de ser flexibles para poder dar respuesta a las necesidades individuales de cada persona, se exponen en este apartado, una serie de orientaciones terapéuticas desde el ámbito de la Psicología, dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de fibromialgia.

Las contribuciones de la Psicología al tratamiento del dolor crónico han sido significativas y el marco heurístico que se ha utilizado ha sido el modelo biopsicosocial. Como ya se ha comentado con anterioridad, la experiencia de dolor se aborda desde una perspectiva multidimensional, teniendo en cuenta sus múltiples factores interdependientes. Por eso, desde la Psicología surge la integración de dos perspectivas, la operante y la cognitiva, para formar un tratamiento multimodal con el que conseguir aliviar el sufrimiento de las personas con dolor crónico y mejorar



su calidad de vida.

Previo a la intervención debe realizarse una evaluación que recoja tanto datos sobre factores físicos y psicosociales como conductuales, para utilizarlos posteriormente en el tratamiento.

Siempre se trabaja para que la persona construya su propia realidad a partir del procesamiento consciente o inconsciente de los estímulos internos y los eventos externos. Además, los pensamientos y creencias pueden alterar el comportamiento a través de su influencia en los factores emocionales y físicos.

El objetivo general no es eliminar el dolor, aún cuando su intensidad pueda reducirse como consecuencia de las intervenciones practicadas. Se trata de mostrar a los pacientes que pueden llevar una vida placentera, a pesar de los posibles problemas que pueda ocasionar el dolor, a la vez que conferir al paciente un sentido de autoeficacia y de control sobre su dolor.

La intervención consiste en conseguir la reconceptualización del dolor, la adquisición de habilidades, la generalización de las mismas y el mantenimiento de las mejoras obtenidas a lo largo del tratamiento.

En distintas investigaciones publicadas se señala que el tratamiento cognitivo-conductual para personas con SFM produce cambios positivos significativos en las medidas de experiencia de dolor, estado anímico o afectivo, estrategias de afrontamiento, conductas asociadas al dolor, nivel de actividad y funcionamiento social.

Los objetivos específicos del tratamiento cognitivo-conductual para el dolor crónico son los siguientes (Miró, 2003):

- Reconceptualizar el problema de dolor.
- Enseñar las relaciones e influencias recíprocas entre pensamientos, emociones y conducta, y entre éstos y el nivel físico.
- Lograr que el paciente adopte un rol activo en la resolución del problema.
- Enseñar estrategias de afrontamiento y habilidades de resolución de problemas que se puedan utilizar para hacer frente a los problemas de dolor.
- Facilitar el aumento de las expectativas de eficacia personal y autoatribuciones positivas.



- Ayudar a prevenir recaídas, anticipar problemas y generar soluciones.
- Facilitar el mantenimiento y la generalización de los resultados obtenidos en el tratamiento.

## DESDE EL TRABAJO SOCIAL

Tras la aparición de la enfermedad, se produce un gran cambio en la persona que no es percibido físicamente, lo que provoca un rechazo a nivel social que genera sentimientos de duda sobre la realidad de la enfermedad de la persona afectada.

La incompreensión acarrea en el paciente una serie de reacciones que le llevan a aislarse, y a estar continuamente justificándose, lo cual perjudica enormemente el desarrollo de la enfermedad aumentando los niveles de dolor y de ansiedad.

Un trabajador social es un profesional que a partir del estudio, diagnóstico y tratamiento biopsicosocial atiende a todas aquellas personas que lo necesiten y a sus redes sociales más próximas, como son la familia, los amigos, etc. La finalidad con esta enfermedad es que no sea motivo de pérdida de la calidad de vida, de discriminación o de marginación social.

Desde la disciplina del Trabajo Social es la Terapia Educativa/Social la que trata las medidas que se deben adoptar para mejorar la calidad de vida, la capacidad de afrontar los síntomas y el bienestar psicológico. Dicha terapia consiste en informar adecuadamente de la enfermedad, cómo se diagnostica, qué se conoce de ella, los posibles tratamientos y el pronóstico.

A las personas afectadas y a sus familiares se les informa de las limitaciones y de la capacidad de control que se posee, es decir, desdramatizando la evolución, aportando expectativas positivas y potenciando su colaboración. Por último, se trata de fortalecer la relación entre médico/profesional - paciente/enfermo.

Las pautas que se siguen son:

- Enfermo: afrontar los síntomas, ejercer el autocontrol y mejorar las conductas de salud.
- Familia: modificar los hábitos cotidianos y eliminar o disminuir las sobrecargas físicas y psicológicas.
- La Terapia incluye:



- Programas educacionales
- Ejercicios físicos supervisados.
- Por último, los cometidos del trabajador social son:
  - Ejercer de consultor, asesor, orientador y consejero social.
  - Asesorar para satisfacer todas las necesidades básicas.
  - Orientar sobre todos los recursos y servicios existentes que ofrezcan tanto los organismos públicos como privados.
  - Ayudar a que las personas enfermas y sus familiares reconozcan las posibilidades y rentabilizar las potencialidades.
  - Proveer de Servicios Sociales, ofreciendo, acercando y mediando entre las afectadas y dichos Servicios.
  - Ser agente de recursos y servicios.
  - Informar de los recursos que ofrece tanto la asociación como demás instituciones públicas o privadas de los derechos como ciudadanas y como enfermas.
  - Investigar, identificar y diagnosticar los problemas generales y situacionales y los recursos particulares de cada persona.
  - Promover y generar los recursos y servicios necesarios para conseguir la mayor concienciación de la población de la enfermedad, siendo un intermediario de las reivindicaciones de las personas enfermas y de las asociaciones.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Casanueva B. (2007) *Tratado de Fibromialgia*. Santander: Cantabria en Imagen.

Castillo Plaza, A.M. (2007) *La fibromialgia y sus implicaciones personales y sociales en los pacientes de la Comunidad de Madrid*. Madrid: Oficina del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid.

Collado Cruz A. (coord.)...[et al]. *Protocolo de evaluación y tratamiento de los pacientes con fibromialgia*. Unidad de fibromialgia. Instituto de Especialidades Médico-Quirúrgicas. Instituto de Neurociencias. Anestesia-Clínica del Dolor. Clínic Corporació Sanitària. Disponible en World Wide Web: [http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Practica\\_clinica/Protocolos/Evaluacion\\_y\\_tratamiento\\_de\\_la\\_Fibromialgia.pdf](http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Practica_clinica/Protocolos/Evaluacion_y_tratamiento_de_la_Fibromialgia.pdf)

Estupiñá V. y Ortells I.(2005) *Manual de Fibromialgia*. Valencia: Carena Editors.

García Campayo J., Pascual López A. (2005). *Aprender a vivir con Fibromialgia*. Barcelona: Edika Med.

Ituarte Tellaeché, A. (1992). *Procedimiento y proceso en Trabajo Social Clínico*. Colección Trabajo Social. Ed. Siglo XXI.

Jover Jover J.A. *Abordaje clínico de la discapacidad de origen musculoesquelético: fibromialgia*. Disponible en World Wide Web: <http://laff.es/pdf/ABORDAJE.pdf>

Martínez-Lavín M. (2001) *Is Fibromyalgia a Generalized Reflex Sympathetic Dystrophy?* Clin Exp Rheumatol ;19:1-3.

Marzo Arana J. (coord.)...[et al] (2006). *Protocolo para el abordaje de la fibromialgia en el ámbito de la atención Primaria del Sistema de Salud de Aragón*. Zaragoza: Gobierno de Aragón, Departamento de Salud y Consumo

Miró, J. (2003). *Dolor crónico. Procedimientos de evaluación e intervención psicológica*. 2003 Bilbao: Desclée de Brouwer.

Nishihisynga B. (2009) *¿Existen instrumentos capaces de discriminar a pacientes con dolor crónico y fibromialgia respecto a pronóstico y clínica?*. Disponible en World Wide Web:





[http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Revisiones/RS\\_FM\\_instrumentos.pdf](http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Revisiones/RS_FM_instrumentos.pdf)

Ojeda Gil J. A. Actualizaciones acerca del síndrome fibromiálgico. Consideraciones etiológicas, diagnosticas, terapéuticas y medico legales como causa de invalidez. Disponible en World Wide Web: <http://www.peritajemedicoforense.com/JOUVENCEL35.htm>

Palop V., Santamaría D. y Pérez-Quintana O. *1ª Jornada de fibromialgia del Departamento 11 de Salud. Un día para la reflexión.* Revista valenciana de medicina de familia nº 21. Disponible en World Wide Web: <http://www.svmfyc.org/Revista/21/Fibromialgia.pdf>

VV.AA. (2004). *Protocolo de diagnóstico, tratamiento y derivación de los pacientes con fibromialgia.* Complejo Hospitalario de Pontevedra, Atención Primaria área norte. Disponible en World Wide web:

[http://blogs.librodearena.com/myfiles/ignaciodiazedelmonte/Fibromialgia\\_2004-protocolo-pontevedra.pdf](http://blogs.librodearena.com/myfiles/ignaciodiazedelmonte/Fibromialgia_2004-protocolo-pontevedra.pdf)

Página web del Instituto Ferrán de Reumatología. Disponible en World Wide Web: <http://www.institutferran.org/>

Alfaro-LeFvre, R.(2003). *Aplicación del Proceso Enfermero*, 5ª Edic. Masson, S.A.

Collado. A., Alijotas, J., Benito, P., Alegre, C., y col. (2002). Documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento de la Fibromiálgia en Catalunya. *Med. Clin.*

Consejo interterritorial del Sistema Nacional de salud. (2003). *Fibromiálgia.* Ministerio de Sanidad i Consumo. Madrid.

De Teresa, L., Bernabéu, Mª C., Gómez, H. (2005). *Las Cien Preguntas-Respuestas Clave.* Gráficas jonenses, S.A. L.

Elrod, J. M. (2002). *Reversing Fibromialgia.* 2nd. Edit. Woodland Publishing.

Garcia Campayo, J. Pascual López, A. (2006). *Aprender a vivir con fibromialgia.* EdikaMed. Barcelona.

Generalitat de Catalunya Dpt. De Sanitat i Seguretat Social, *Fibromialgia*, 1ª Edic. CatSalut (2004).

Generalitat de Catalunya Dpt. De Sanitat i Seguretat Social, *Síndrome de*



*fatiga Crònica*, 1ª Edic. CatSalut (2004).

Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. (2006) *Nou model d'atenció a la Fibromiàlgia i la Síndrome a de fatiga Crònica*. Direcció General de Planificació i Avaluació. 1ª edic.

Golbdenberg, D. L. (2002). *Fibromialgia. Una guía completa para comprender y aliviar el dolor*. Paidós, Barcelona.

Grupo de Trabajo de fibromiàlgia. (2003). *FIBROMIÀLGIA*, Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de Publicaciones

López R. (2004). *Hidrología Médica*, Ergon.

Luis Rodrigo, M. T. (2004). *Los diagnósticos enfermeros*, 3ª edic. Masson, S.A.

Luis Rodrigo, M. T., Fernández Ferrin, C., Navarro Gómez, M.V. (2005). *De la Teoría a la Práctica*, 3ª Edic., Masson, S.A.

Luis Rodrigo, M. T. (2006). *Los diagnósticos enfermeros*. 7ª edic. Masson

McCloskey D, J. & Bulechek, G.M. (2001). *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC)*. 4ª ed. Elsevier España, S.A.



## COLABORADORES

Ana M<sup>a</sup> Martín Nogueras. Doctora en Fisioterapia. Profa. Titular de Escuela Universitaria. E.U. de Enfermería y Fisioterapia, Universidad de Salamanca.

Ana Vanesa Bustamante Hortigüela. Trabajadora Social de AFIBUR.

Azucena López López. Afectada. Vocal de AFIBUR.

Alejandro Cuadrado Blanco. Médico Atención Primaria de Zamora.

M<sup>a</sup> Jesús Alonso Velayos. Afectada. Socia de AFMAVI.

Beatriu Fuentes Bautista. Enfermera EAP j.Soler "Can Moritz" Cornellá de LL. (Barcelona). Inst. Catalá de la Salut

Esteban Ereño Bilbao. Anestesiista de Unidad del Dolor del Hospital Santiago Apóstol. Miranda de Ebro. Burgos.

Gustavo Salazar Lozano. Abogado Laboralista.

José A. Ojeda Gil. Traumatólogo y Valorador del Daño Corporal, Director de la sección de Enfermedades minoritarias del Centro de Traumatología Teldense.

José Antonio Díaz Muñoz. Psicólogo y Médico Atención Primaria. Ávila.

Javier del Valle Cuadrado, Psicólogo. Real Fundación Hospital de la Reina. Ponferrada. Socio de ALEFAS.

M<sup>a</sup> del Juncal Marcos Hernández. Afectada. Presidenta de AFIBROSAL.

Mónica Santamaría Domínguez. Personal investigador del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca. Psicóloga colaboradora de AFIBROSAL.

Santiago C. Sanz Jiménez. Familiar de afectada. Secretario de AFMAVI.

Vanessa García Marcos. Familiar de afectada. Socia de AFIBROSAL.

Carmen Rubio Cuadrado. Afectada y socia de Fibrosegovia.



## FFISCYL

La Federación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Castilla y León está formada por las siguientes asociaciones pertenecientes a esta Comunidad:

AFACYL - Asociación de Afectados de FM y SFC asociados en Castilla y León. c/ Los Robles nº 9 Centro día "San Juanillo". 34003 PALENCIA

AFIBE - Asociación de FM y SFC de Benavente. Cañada La Vizana nº 12 / apartado Correos nº 90. 49600 BENAVENTE - ZAMORA

AFIBROSAL - Asociación de FM y SFC de Salamanca. Casa de las Asociaciones c/ La Bañeza nº 7. 37006 SALAMANCA.

AFIBUR - Asociación de Fibromialgia y Astenia Crónica Burgalesa. Edificio Socio-Sanitario Graciliano Urbaneja / Paseo de los Comendadores s/n. 09001 BURGOS.

AFICRO-VALL - Asociación de FM y SFC de Valladolid y provincia. C/ Puente de la Reina, 8. 47011 VALLADÓLID.

AFIZA - Asociación de FM y Fatiga Crónica de Zamora. Avenida Requejo, 24 Entreportal 3-4. 49022 Zamora

AFMAVI - Asociación de enfermos de FM y SFC de Ávila. Bajada Pilon de las Bestias nº 6. 05001 ÁVILA.

ALEFAS - Asociación Leonesa de afectados de FM y SFC. Centro Social Municipal "Mariano Andrés" c/ Frontón 7. 24008 LEÓN.

AMPAF - Asociación Mirandesa de Personas afectadas de Fibromialgia. Parque Antonio Machado 2 - 1º Izq. 09200 MIRANDA DE EBRO - BURGOS.

FIBROSEGOVIA - Asociación de Fibromialgia de Segovia. Centro CAAV - Sala 10 - Avda. Fernández Ladreda, 28 - Entresuelo 40002 SEGOVIA.



CASTILLA Y LEÓN  
**EXISTIMOS**



**AFMAYI**  
ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE AYLA



**AMPAR**

