

GUÍA DE INFORMACIÓN DE FIBROMIALGIA

Esta publicación nace de la colaboración entre AFIBROM, la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, LIRE y un destacado número de especialistas. A todos ellos desde aquí nuestro más sincero agradecimiento por la gran aportación que hacen a nuestro colectivo, no solo en este documento, sino también en el día a día facilitando nuestro enriquecimiento como pacientes y lo que es más importante como personas.

La importancia de este proyecto, hoy hecho realidad, esta en poder ofrecer una visión de la Fibromialgia desde diferentes enfoques, como son el socio-económico, el clínico y el de la rehabilitación, con la confianza de que sirva de una forma positiva para afrontar el reto diario de mejorar la Calidad de Vida.

Con esta Guía de Información pretendemos tener un elemento de consulta tanto para los enfermos como para sus familiares, deseando siempre que se haga un buen uso y nunca un abuso de la información de carácter genérico que en ella se recoge. Hay que tener presente que las consultas de carácter personal siempre deben ser atendidas por el médico.

Somos conscientes de que se nos quedan muchos temas en el tintero, que al igual que otros muchos proyectos, nos alientan a seguir trabajando en la cada vez más gratificante tarea de compartir la búsqueda de soluciones con personas con nuestras mismas inquietudes y aspiraciones.

Teresa Martín de los Reyes
Presidenta de AFIBROM.

Aspectos Socio-Económicos

¿La Fibromialgia (FM) es una Enfermedad?

Sin duda; existe un organismo internacional determinante, que es la Organización Mundial de la Salud, que la define como tal, recogiendo la FM en un listado de enfermedades:

M 729,0 (MYOPAIN- 92 CONSENSUS COMMITTEE, 1993)

Historia de la Fibromialgia

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

Sin duda el que, en 1990 el AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY, estableciera unos criterios de muy alta sensibilidad y especificidad para la clasificación de la FM, ha sido determinante para su aceptación y asentamiento de forma general.

Prevalencia de la FM en España y en la Comunidad de Madrid

En los estudios de la prevalencia de la enfermedad, que son escasos, se han establecido unos márgenes entre el 2 y el 4% de la población general. En España se calculan que unas 800.000 personas padecen este proceso y más de 100.000 en la Comunidad de Madrid.

¿Qué relación existe con el Sexo y la Edad?

En todas las grandes series publicadas sobre las características de estos pacientes se aprecia que entre un 80 y 90% son mujeres y la edad más frecuente esta comprendida entre los 30 y 50 años.

¿Qué Especialista debe tratar la Fibromialgia?

Como una enfermedad medica del sistema músculo-esquelético, corresponde sin duda al REUMATÓLOGO el estudio, diagnóstico y tratamiento del paciente fibromiálgico. Es también básica e imprescindible la participación del Médico de Atención Primaria, como el Sanitario más próximo al paciente.

¿Se estudia en las Facultades de Medicina?

Escasamente recogida en los libros de texto de la facultad de Medicina, los estudiantes reciben más información "externa", desde la información de las asociaciones de pacientes, ligas contra el reumatismo, medios de comunicación, etc.

¿Socialmente es una enfermedad conocida?

Rotundamente no; mal conocida y peor entendida, suele solaparse con alteraciones de tipo nervioso, de ansiedad o depresión, con las que puede coexistir y esto transmite a la sociedad y a la familia un mensaje de banalidad y escasa entidad en una sociedad que sigue dirigida por y para varones, en un proceso que es cosa, sobre todo de mujeres.

¿Qué importancia tiene el apoyo al enfermo para un afrontamiento positivo de la enfermedad?

En toda enfermedad, la colaboración, el conocimiento por parte del enfermo de cual es su enfermedad, como se manifiesta y cual es su futuro, es esencial e imprescindible para conseguir un buen resultado o al menos el mejor posible en el tratamiento.

En cuadros crónicos, en que se prevea una larga y a veces agotadora lucha contra la enfermedad, como en la FM, esta necesidad es ineludible. El enfermo precisa el apoyo del médico y viceversa.

¿Qué importancia tienen las Asociaciones de Pacientes?

El papel de las asociaciones de enfermos es incuestionable. Creo que en la FM su papel es importantísimo, primero por la ayuda humana y técnica, de contacto y de información que pueden suministrar a estos enfermos, que se sienten aislados, como bichos raros, encontrándose fatal y sin que le aprecien en la mayoría de los casos una enfermedad que se exprese y manifieste en los análisis o en los rayos X; por otro lado reciben información adecuada y entendible de lo que les ocurre.

En segundo lugar, la asociación cuando es tan combativo como ésta, y es lógico porque son personas endurecidas en su lucha personal, pueden conseguir cotas de derechos, consideración y exigencia por parte de los sanitarios, de la administración y de la sociedad, que son realmente impensables por otros caminos.

¿Repercusiones laborales de esta enfermedad?

Como en todas las enfermedades, en la FM el cuadro clínico varía en su severidad. En las formas más agresivas, la discapacidad y la limitación o imposibilidad para desarrollar un trabajo específico son evidentes.

El problema para una normativa en la valoración de baja, incapacidad laboral transitoria o permanente, se deriva de una serie de puntos básicos, que como una opinión personal paso a enumerar:

- 1- Aumento global de las jubilaciones por envejecimiento de la población y en España en concreto, ser el primer país de Europa en la proporción de jubilados por problemas físicos.
- 2- Coste económico de esta circunstancia y rechazo administrativo a lo que puede incrementarla, si no es muy objetivo.
- 3- Falta de aceptación de las enfermedades.
- 4- Insuficientes instrumentos para su evaluación.

- 5- Falta de una prueba "palpable" que determine en el laboratorio, las radiografías, resonancias magnéticas o biopsias, que la enfermedad se ve y puede determinar su gravedad.

Debe ser prioritario encontrar herramientas de trabajo que den soporte lo más objetivo posible a la situación de estos pacientes como el desarrollo en nuestro país del FIQ (FIBROMYALGIA IMPACT QUESTIONNAIRE).

Dr. Javier Paulino Tevar

Aspectos Clínicos

¿Qué es La Fibromialgia?

La palabra Fibromialgia (FM) significa dolor en los músculos y en el tejido fibroso (ligamentos y tendones). Es por este motivo una afección reumática más entre las muchas existentes. La FM se caracteriza por dolor músculo-esquelético generalizado y sensación dolorosa a la presión en unos puntos específicos (puntos dolorosos).

¿Qué síntomas produce?

El síntoma más importante de la FM es el dolor, que es difuso, afectando a una gran parte del cuerpo.

En unas ocasiones el dolor comienza de forma generalizada, y en otras en un área determinada como el cuello, el hombro, la columna lumbar ... etc. y desde ahí se extiende.

El dolor de la FM se puede describir por quien lo padece como quemazón, molestia o desazón. A veces pueden presentarse espasmos musculares.

Con frecuencia los síntomas varían en relación con la hora del día, el nivel de actividad, los cambios climáticos, falta de sueño o el estrés.

¿Qué es lo que produce Dolor?

Todos los humanos tenemos unos mecanismos para sentir dolor y otros que nos protegen del mismo. Estos mecanismos están equilibrados, de forma que el dolor se percibe a partir de una determinada intensidad de estímulo. Si no fuera así, tendríamos percepción constante de nuestros músculos y articulaciones.

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

¿Dónde se produce el Dolor?

Las personas que padecen FM localizan el dolor en los huesos, músculos y tendones que se ejercitan, sin embargo el dolor se percibe en el cerebro y el dolor de la FM no es una excepción.

¿Qué factores pueden empeorar los síntomas?

Los síntomas pueden empeorar con los cambios de tiempo, ambiente frío, fluctuaciones hormonales (estados premenstrual o menopáusico), estrés, depresión, ansiedad y ejercicio mayor del habitual.

¿Qué otros síntomas son frecuentes en la FM?

Además del dolor, la FM puede ocasionar **rigidez** generalizada sobre todo al levantarse por las mañanas y sensación de hinchazón mal delimitada en manos y pies. También pueden notarse **hormigueos** poco definidos que afectan de forma difusa sobre todo a las manos.

Otra alteración característica de la FM es el **cansancio** que se mantiene durante casi todo el día. Las personas que padecen la FM tienen una mala tolerancia al esfuerzo físico. Se encuentran como si se les hubiera agotado la energía ("como si me hubieran dado una paliza"). Este hecho condiciona que cualquier ejercicio de intensidad moderada produzca dolor, lo que hace que se evite. La consecuencia es que cada vez se hacen menos esfuerzos, la masa muscular se empobrece y el nivel de tolerancia al ejercicio desciende aún más.

Las personas con FM padecen con mayor frecuencia que las sanas **ansiedad** y **depresión**, así como **jaquecas**, **dolores en la menstruación**, y el llamado **colon irritable**, **sequedad en la boca** y **trastornos de la circulación** en las manos y los pies.

¿Qué alteraciones provoca en el sueño?

El 70-80% de los pacientes con FM se quejan de tener un **sueño de mala calidad** ("me levanto más cansado de lo que me acuesto"), empeorando el dolor los días que duermen mal. Los investigadores encuentran que los pacientes con FM se duermen sin problema, pero su sueño en el nivel profundo se ve dificultado.

Los registros electroencefalográficos están alterados en el sentido de que en esta fase se detectan unas ondas similares a las que mantienen la actividad alerta del cerebro. No se sabe si estas ondas están relacionadas con la causa de la enfermedad o son la consecuencia de la misma.

¿Qué papel juegan los trastornos Psíquicos y la Personalidad en el paciente fibromiálgico?

Si bien muchos médicos piensan que la ansiedad y la depresión son factores fundamentales, la frecuencia de estos procesos es igual en la FM que en otras enfermedades dolorosas crónicas como la lumbalgia o la artritis reumatoide.

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

¿Cómo se clasifican las FM?

La FM puede ser clasificada como regional, primaria y secundaria. La FM *regional*, se denomina también FM localizada o más frecuentemente síndrome miofascial. En este caso, el dolor está circunscrito a una zona anatómica y por tanto limitado a puntos contiguos. La FM *primaria* se caracteriza por dolor difuso y puntos dolorosos a la presión en múltiples localizaciones en ausencia de una condición concomitante o subyacente que pudiera explicar los signos y síntomas músculo-esqueléticos del paciente. La FM *secundaria* está ocasionada por una enfermedad definida como puede ser la artritis reumatoide activa o el hipotiroidismo, cuyo tratamiento lleva consigo la mejoría del proceso fibromiálgico.

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

¿Se puede tener Fibromialgia y otras enfermedades Reumáticas? ¿Relación con el Síndrome de Sjögren?

Por supuesto que sí. El término FM *concomitante* se refiere a aquellos casos en los que la FM es mero acompañante de otro proceso (p.ej. artrosis, lupus, síndrome de Sjögren...). En este caso el interés de considerar la coexistencia es el no achacar la sintomatología de una enfermedad a otra, y así evitar maniobras terapéuticas equivocadas.

La secreción mucosa (boca, ojos, piel, vagina, tracto digestivo...) se produce por glándulas ubicadas a estos niveles y es regulada entre otros por el sistema nervioso vegetativo. El síndrome de Sjögren es una enfermedad que se caracteriza por lesión inflamatorio de estas glándulas, lo que llevará consigo que las secreciones sean limitadas. En la FM la existencia de moderada alteración del sistema nervioso vegetativo y algunos fármacos pueden hacer que la secreción mucosa esté disminuida (en este caso la glándula está normal).El resultado en ambos casos es la percepción por parte del enfermo de sequedad oral y ocular

No obstante se sabe que un 15% de los pacientes con síndrome de Sjögren **primario** tienen FM, lo que es una proporción más alta de la esperada en la población general. Los motivos por lo que esto ocurre son desconocidos.

¿Relación entre FM y Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)?

El SFC no es un cuadro eminentemente doloroso sino que se caracteriza por debilidad severa en ausencia de causa orgánica. El síntoma clave del SFC es pues cansancio crónico debilitante, que no se soluciona con el reposo y que es lo suficientemente grave como para reducir la actividad diaria en un promedio del 50% o más. El SFC definido en base a estos criterios, se presenta en el 42% de pacientes con FM, lo que abunda en un mecanismo patogénico común al menos en una gran parte de los pacientes. Asimismo, el SFC se solapa con la FM en un mismo paciente con cierta frecuencia.

¿Qué causa la Fibromialgia?

Se han descrito casos de FM que comienzan después de procesos concretos, como pueden ser una infección bacteriana o viral, un accidente de automóvil, la separación matrimonial o el divorcio, un problema con los hijos... En otros casos aparece después de que otra enfermedad conocida limite la calidad de vida del enfermo (artritis reumatoide, lupus eritematoso ...).

Estos agentes desencadenantes no parecen causar la enfermedad, sino que lo que probablemente hacen es despertarla en una persona que ya tiene una anomalía oculta en la regulación de su capacidad de respuesta a determinados estímulos.

Aunque aún no se sabe con certeza, es probable que una respuesta anormal a los factores que producen estrés desempeñe un papel muy importante en esta enfermedad.

Los estudios médicos en la FM se han orientado a analizar si hay lesiones en los músculos, alteraciones en el sistema inmunológico, anomalías psicológicas, problemas hormonales o como se ha señalado previamente alteraciones en los mecanismos protectores del dolor. En este sentido se han detectado en el sistema nervioso de personas con FM, niveles bajos de algunas sustancias importantes en la regulación del dolor (particularmente la serotonina) y niveles elevados en el sistema nervioso de sustancias productoras de dolor (sustancia P).

¿Cómo se diagnostica?

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

Estos requisitos incluyen el dolor músculo esquelético extenso y la objetivación de dolor a la presión en al menos 11 de 18 puntos predeterminados en estructuras musculotendinosas. Se aprecia en el enfermo una mayor sensibilidad para el enrojecimiento de la piel al presionar con la mano en cualquier lugar del cuerpo. Esta es la consecuencia de pequeñas alteraciones en la regulación de los sistemas de riego de sangre a la piel.

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

¿Tiene curación?

La FM es una alteración crónica, para la cual no existe curación en el momento actual. No obstante, hay una serie de medidas que han demostrado mejorar a veces sustancialmente la calidad de vida de quien la padece.

Estas medidas incluyen el diagnóstico firme, la explicación de la naturaleza de la enfermedad, la educación para evitar los factores agravantes, el tratamiento de las alteraciones psicológicas asociadas si las hay, el cambio de comportamiento, el ejercicio físico, el tratamiento con medidas locales como infiltraciones y masajes y el uso de analgésicos y medicamentos que aumentan la respuesta al dolor.

¿Qué investigaciones se están haciendo?

Se cuentan por cientos los trabajos que cada año se publican en la literatura médica sobre la FM. Los estudios se han orientado a analizar si hay alteraciones en los músculos, alteraciones en el sistema inmunológico, anomalías psicológicas, problemas hormonales o alteraciones en la regulación del dolor.

¿Qué tratamientos farmacológicos existen?

Existen fármacos que en general aumentan los niveles corporales de serotonina, que modulan el sueño y el dolor. Estas medicinas son la amitriptilina, la ciclobenzaprina y otras similares, se utilizan a dosis bajas y tardan un cierto tiempo en producir mejoría. Los analgésicos pueden ayudar de forma puntual. La mayoría de los enfermos con FM los toman, pero su eficacia es parcial y nunca deben ser el único tratamiento. Los antiinflamatorios no esteroideos no producen mejoría sustancial. Las inyecciones locales de los puntos dolorosos con anestésicos locales, sobre todo si luego se siguen de masaje local, son de gran ayuda para dolores puntuales intensos.

¿Es una enfermedad invalidante?

En el sentido de incapacidad irreversible por deformidad o destrucción de articulaciones no. Sin embargo, en contra de la creencia de muchos médicos, la FM puede ser muy incapacitante en cuanto a dificultad para hacer cosas. Los estudios realizados en este sentido, han concluido que como grupo la FM puede ser tan incapacitante como la artritis reumatoide y más que otros procesos como la bronquitis crónica o la diabetes mellitus.

El problema fundamental para los médicos laborales radica en que no hay medios objetivos para cuantificar el grado de incapacidad en un caso determinado.

¿Cuál es el pronóstico y el futuro en el tratamiento de esta enfermedad?

Los estudios a largo plazo sobre FM han demostrado que se trata de una enfermedad crónica, pero los síntomas van y vienen. El impacto que la FM origina en la calidad de vida de quien la padece es muy variable de unas personas a otras.

El **futuro** respecto del tratamiento de esta enfermedad es esperanzador, ya que las investigaciones sobre FM están progresando con rapidez. Son especialmente relevantes los avances en el conocimiento de los mecanismos físicos y químicos que se producen en nuestro cuerpo en respuesta a estímulos externos, como el estrés. Es cuestión de tiempo que estos adelantos se traduzcan en tratamientos más eficaces.

Dr. Juan Mulero Mendoza

Aspectos Rehabilitadores

Importancia del ejercicio físico

Según múltiples estudios publicados en la literatura médica la actividad física y deportiva es uno de los procedimientos más asequibles y que más pueden beneficiar a los pacientes con FM. Además, así está reconocido y recomendado diariamente por los médicos con más experiencia en esta afección.

¿Qué ejercicios hacer?

No hace falta realizar programas especiales ni ejercicios sofisticados. Andar a buen paso, trotar, pedalear, nadar, bailar, esquiar, caminar por el campo, practicar tranquilamente otros deportes a los que se tenga afición o hacer gimnasia o pesas ligeras pueden mejorar la capacidad de tolerancia al dolor, el humor y facilitar el sueño reparador

¿Cómo mejor hacerlos?

En cualquier caso debe empezarse poco a poco, tanteando la capacidad de cada persona y su tolerancia al ejercicio, que suele ser menor en pacientes con FM. Cada sesión debe precederse de ejercicios mas lentos y suaves, de calentamiento y estiramiento, de baja intensidad, a realizar durante 5 minutos. Después se

practicará la actividad principal durante unos 20 minutos, yendo también en progresión. Se finaliza aminorando el ritmo en los 3 últimos minutos. Si el ejercicio se hace en compañía suele resultar mas divertido, se crea un compromiso, refuerzo y afín de superación especialmente positivos y aseguradores de su continuidad.

¿Puede ser inconveniente el ejercicio?

Hay pacientes con FM que se cansan muy pronto. Entonces deben practicar muy lentamente y cuando se encuentren mejor intentarán progresar. Las personas por lo demás sanas o que no experimenten durante el ejercicio asfixia, sensaciones de desvanecimiento, opresión o golpes muy intensos o duraderos en el pecho u otros trastornos deben seguir perseverando en su práctica para obtener los mejores efectos. Las que asocien otra enfermedad o adviertan cualquier inconveniente deben **consultar a su médico** antes de iniciar o continuar ejercitándose.

El ejercicio le regala un plus

Ya que tiene otros muchos efectos saludables, además de sobre la FM. Proporciona relajación física y psicológica, ayuda a conseguir el peso adecuado, a mantener convenientes niveles en sangre de azúcar, colesterol y tensión arterial. Además es bueno para prevenir la osteoporosis y para mejorar el dolor de espalda crónico.

Complementos del ejercicio

Además de con él un paciente con FM probablemente se puede aliviar con aplicaciones de calor, en diversas formas de aplicación. Este se puede proporcionar con procedimientos caseros como bolsas de agua, manta eléctrica, lámpara de rayos infrarrojos, duchas o chorros de masaje, baño caliente y otros. En los servicios de rehabilitación se aplican microondas, ultrasonidos y otros procedimientos, a veces con efectos positivos

¿Masajes?

Suele ser muy bien apreciado por los pacientes con FM. Es más eficaz realizado consecutivamente a la aplicación de calor. Estos procedimientos incrementan el flujo sanguíneo al músculo proporcionando relajación y mejorando su dolor y flexibilidad. Análogamente otras técnicas de relajación física y/o psicológica pueden ser eficaces. La cura termal balnearia proporciona estos efectos a través del descanso físico y psicológico más la aplicación del calor o el ejercicio en los baños o en chorros-masaje. El balneario más recomendable sería aquel en el que proporcionararan estos servicios mejor, más barato y más cerca, independientemente de la composición de las aguas.

La higiene postural

Es conveniente tenerla en cuenta para evitarse daño sobreañadido. Seguir las normas de la Escuela de Espalda descarga esta, previniendo desencadenantes o agravantes de las molestias. En ella se enseñan los gestos de la vida diaria que son perjudiciales y las alternativas inocuas. El paciente así se conciencia y compromete en el cuidado de su espalda llevando a cabo posturas y ejercicios seguros. Estos proporcionan un refuerzo de la musculatura del tronco y de las extremidades.

Tablas de gimnasia

Ya hemos dicho que todos los ejercicios, actividades físicas y deportivas son útiles. De antemano no hay ejercicios mejores o peores que otros. Cada paciente debe intentar los suyos, evitando repetir aquellos gestos o posturas que identifique que le provocan dolor. De todos modos, por si se anima más fácilmente podemos recomendarle que repita de 5 a 10 veces los siguientes:

- **- Tumbado boca arriba, con las rodillas en semiflexión.**

Levantar el tronco del suelo.

Levantar las piernas al aire, sea simultáneamente sea alternativamente o llevando las rodillas hacia el pecho.

Hacer movimientos de las piernas en el aire como pedaleo, batidos, tijeras, círculos, etc.

- **- Tumbado boca abajo.**

Levantar la parte alta del cuerpo.

Después levantar las piernas del suelo.

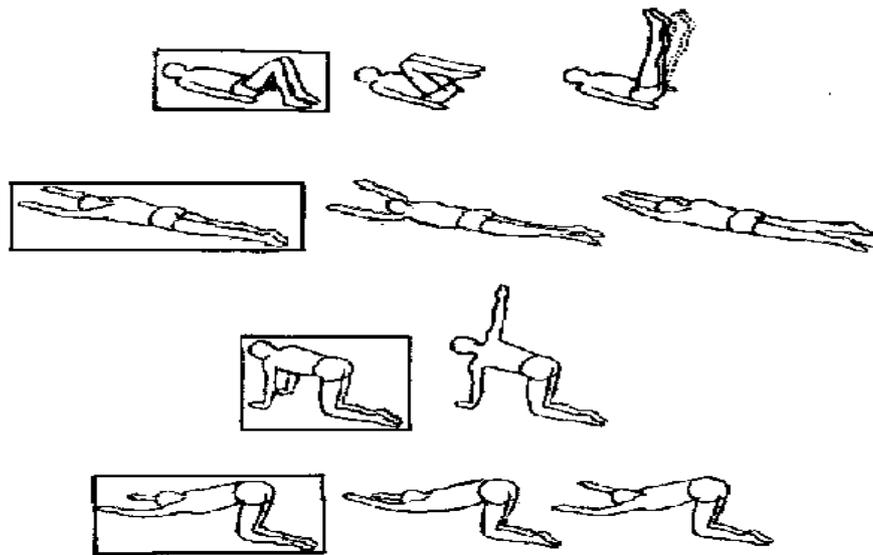
Finalmente levantar estirados un brazo y la pierna contraria.

- **- A cuatro patas, sobre rodillas y palmas.**

Levantar alternativamente un brazo y la pierna contraria estirados.

Levantar por el lado un brazo hasta apuntar con los dedos el techo. Hacer flexiones de los brazos acercando la cara al suelo.

Adelantar las manos en paralelo y estirar la espalda, haciendo flexiones hacia el suelo con el tronco.



Lo importante, lo difícil y lo más meritorio del ejercicio es hacerlo. El paciente de FM debe convencerse de sus buenos efectos, reunir algunas dosis de voluntad y contribuir así eficazmente en su tratamiento. **Ánimo.**

Dr. Andrés Peña Arrebola