

Aprendiendo a convivir con la Fibromialgia



Información para el paciente

Preguntas y respuestas para las personas que tienen fibromialgia, sus familiares y cuidadores.

 Sociedad Española de
Reumatología

Aprendiendo a convivir con la **Fibromialgia**

Información para el paciente

Preguntas y respuestas para las personas que tienen fibromialgia, sus familiares y cuidadores.

 Sociedad Española de
Reumatología

Esta información ha sido realizada por la Unidad de Investigación de la Sociedad Española de Reumatología (SER) y por miembros del Grupo GEFISER (Grupo de Estudio de la Fibromialgia de la Sociedad Española de Reumatología). Está disponible en formato electrónico en la página Web de la Sociedad Española de Reumatología (SER): www.ser.es.

Coordinación clínica

Dr. Rafael Belenguer Prieto. Médico especialista en Reumatología. Hospital Vithas Valencia 9 de Octubre, Valencia.

Dr. Manuel Romero Jurado. Médico especialista en Reumatología. Hospital QuirónSalud Córdoba, Córdoba.

Dr. Javier Rivera. Médico especialista en Reumatología. Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid.

Coordinación desde la UI

Petra Díaz del Campo Fontecha

Agradecimientos

Al Dr. Federico Díaz González y Cristina Castillo Ojeda por la revisión de esta información.

Edición: 2020

Ilustraciones: Lidia Lobato Álvarez

Maquetación: Álvaro Lobo Machín

Edita: Unidad de Investigación (UI).

Sociedad Española de Reumatología

Marqués del Duero, 5, 1ª planta. 28001, Madrid. España

00 Índice

01 Presentación	7
02 Diagnóstico de la enfermedad	9
¿Qué es la fibromialgia?	9
¿Cuáles son las causas que la producen?	10
¿Puede heredarse la fibromialgia?	12
¿Cuáles son los síntomas?	12
¿Cómo se diagnostica?	15
¿Cuáles son otros diagnósticos que acompañan a la fibromialgia?	17
03 Tratamiento y seguimiento de la fibromialgia	19
¿Cuál es el objetivo del tratamiento?	19
¿Cuáles son las opciones de tratamiento?	19
¿Cuánto tiempo debe mantenerse el tratamiento?	27
¿Cuál es la evolución de los pacientes con fibromialgia?	28
¿Qué complicaciones pueden ocurrir?	29
¿Qué médico debe seguir la evolución?	30
¿Qué ocurre cuando otras enfermedades acompañan a la fibromialgia?	32
04 Vivir con fibromialgia	33
¿Qué debo tener en cuenta cuando acuda al centro de salud o al hospital?	33
¿Qué consejos sobre cuidados en la vida diaria debo seguir?	34
Reposo	35
Ejercicio ¿es bueno el deporte? ¿qué tipo?	35
Pautas para mejorar el sueño	37
Alimentación: comida y dieta	37
Dejar de fumar	39
Cuidar el entorno familiar y social	40
Mejorar el entorno laboral	41

05 Más información y recursos adicionales

¿Dónde puedo aprender más sobre la fibromialgia?

42

42

01

Presentación

Esta información está orientada a personas que tienen fibromialgia. También a sus familiares y cuidadores.

Te podrá ayudar a conocer más esta enfermedad, para que puedas cuidarte mejor y aumentar así tu calidad de vida. Puede que tengas que leerla varias veces o utilizar las diferentes secciones dependiendo de cuándo necesites la información.

El documento recoge información sobre la enfermedad, el diagnóstico y el tratamiento; además incluye consejos sobre cómo puedes manejar la enfermedad en el día a día y otros recursos de utilidad como los contactos de asociaciones de pacientes o recursos de Internet. Debes tener en cuenta que toda la información recogida aquí no sustituye la opinión ni los consejos de tu médico o de otros profesionales como enfermeras especializadas. Se trata, más bien, de un documento que te ayudará a complementar la información ofrecida por el equipo sanitario que te atiende.

Disponer de una definición válida de qué es la fibromialgia va a ser de gran utilidad para entender su importancia clínica y sus posibles complicaciones, así como los tratamientos de los que se dispone para tratarla. La fibromialgia

ha pasado de ser una enfermedad que antaño se consideraba médicamente inexplicable a una enfermedad en la que cada día se van conociendo mejor los mecanismos implicados. No obstante, todavía en la actualidad se siguen realizando algunas actuaciones frecuentes en el entorno del paciente que conviene detectar precozmente porque son las principales responsables de que el manejo de la enfermedad no sea siempre el más adecuado.

Este documento ha sido realizado por la Unidad de Investigación de la Sociedad Española de Reumatología (SER) y por miembros del Grupo GEFISER (Grupo de Estudio de la Fibromialgia de la Sociedad Española de Reumatología). Las recomendaciones que en él se recogen se han elaborado basándose en la literatura científica existente y en el consenso y experiencia del grupo de profesionales expertos en el tema. También se han tenido en cuenta otros materiales informativos sobre fibromialgia elaborados por sociedades científicas y organismos oficiales en España y en otros países. Además, se ha utilizado la información derivada de un estudio de necesidades y preferencias de las personas con fibromialgia que ha elaborado la propia Unidad de Investigación de la SER.

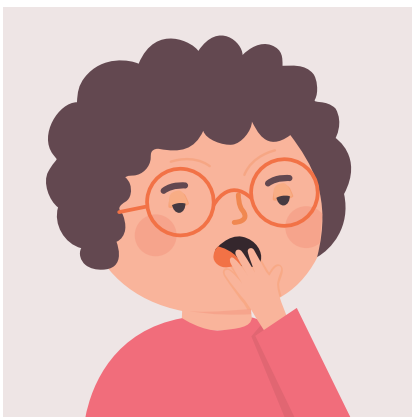
02

Diagnóstico de la enfermedad

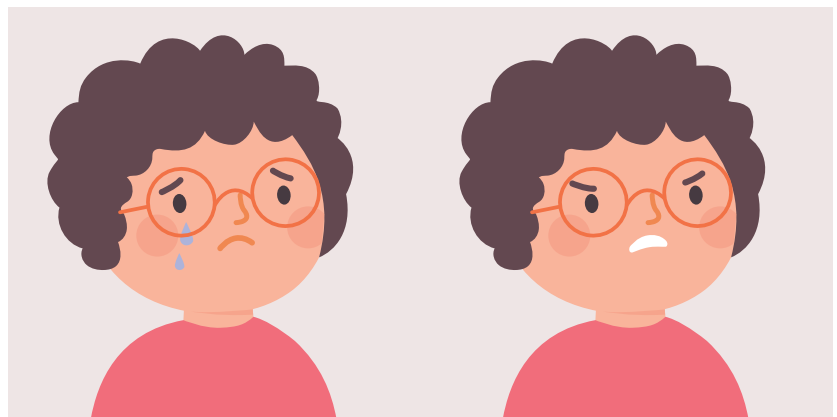
¿Qué es la fibromialgia?

La fibromialgia es una enfermedad que se caracteriza por tener múltiples síntomas, como dolor crónico generalizado, cansancio intenso, alteraciones del sueño, alteraciones cognitivas o trastornos del ánimo, entre los más frecuentes. Desde el año 1992 figura en el catálogo de enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Cansancio intenso



Trastornos del ánimo



Es una enfermedad muy frecuente, que afecta aproximadamente a un 2% de la población general apareciendo fundamentalmente en mujeres en la edad media de la vida.

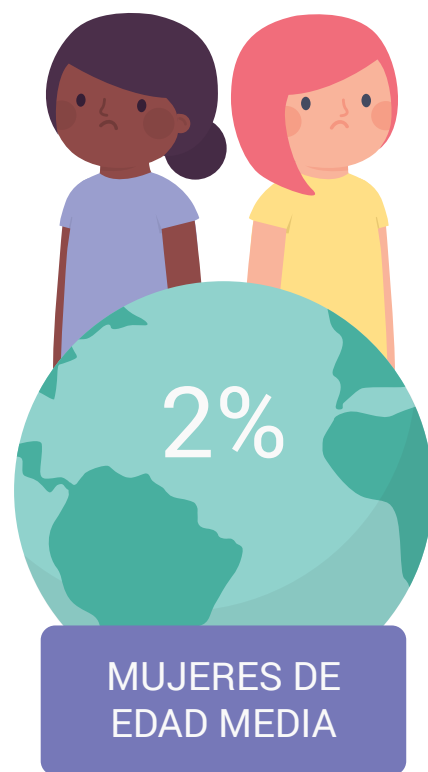
En la actualidad, no se conoce bien por qué se produce, pero hay varias causas capaces de desencadenarla. Como ocurre en otras enfermedades, existe también un componente genético que favorece su aparición, de forma que existen familias con varias personas afectadas por la enfermedad.

La enfermedad produce una repercusión importante en la vida de las personas que la sufren de forma que su calidad de vida es una de las peores en comparación con otras enfermedades crónicas.

¿Cuáles son las causas que la producen?

Existen varias causas capaces de desencadenar la aparición de la fibromialgia, como el estrés emocional, las infecciones, la cirugía o los traumatismos. En realidad, cualquier situación de estrés agudo o crónico, físico o emocional, puede considerarse como un desencadenante de la enfermedad.

En los pacientes con fibromialgia, se han demostrado varias alteraciones de las moléculas que sirven para conectar las neuronas y los centros nerviosos entre sí, los llamados neurotransmisores cerebrales. Un desequilibrio de estos neurotransmisores produce una activación permanente del sistema nervioso que se conoce como sensibilización central y que ocasiona a

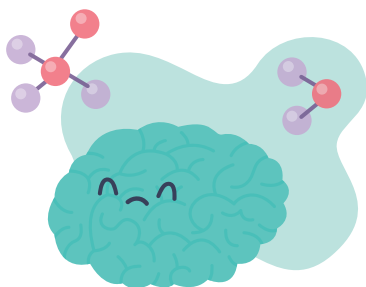




su vez un mal funcionamiento entre los diferentes centros nerviosos produciendo varias consecuencias.

Por ejemplo, cuando se alteran los mecanismos de transmisión del dolor, los pacientes perciben determinadas sensaciones de calor, frío o de simple roce como estímulos dolorosos, cuando en realidad no deberían serlo.

Estas alteraciones de los neurotransmisores son también las responsables de otros síntomas de la fibromialgia, como el cansancio, las alteraciones del sueño y los síntomas de ansiedad y depresión que aparecen como consecuencia del fracaso de los mecanismos de conexión cerebrales.



Otros síntomas frecuentes en la fibromialgia, como las alteraciones digestivas, los trastornos de la termorregulación, las alteraciones en la frecuencia cardíaca, la sudoración o el síndrome

seco, se producen por un mal funcionamiento del sistema nervioso autónomo debido también a las alteraciones de los neurotransmisores.

Existen otros síndromes de sensibilización central, como el síndrome de la articulación temporomandibular, síndrome de fatiga crónica, cistitis intersticial, dolor crónico pelviano, síndromes migrañosos o síndrome del intestino irritable, que acompañan con frecuencia a los pacientes con fibromialgia.

¿Puede heredarse la fibromialgia?

La presencia de fibromialgia y de otros síndromes de sensibilización central en varios miembros de una misma familia se ha comprobado en varios estudios sugiriendo que, efectivamente, hay un componente genético.

Varios genes que están implicados en la producción de neurotransmisores, receptores y otras moléculas relacionadas con la transmisión de la señal nerviosa se han visto relacionados con la presencia de fibromialgia. No obstante, es importante saber que la base genética determina solo una susceptibilidad individual, pero hacen falta los estímulos desencadenantes para producir la enfermedad.

¿Cuáles son los síntomas?

La fibromialgia es una enfermedad que produce una gran variedad de síntomas de tipo físicos y emocionales. Suelen aparecer de forma gra-

dual con el paso del tiempo, pero en los enfermos más graves se observan juntos al mismo tiempo.

El dolor crónico generalizado, localizado en diversas partes del aparato locomotor, es el síntoma más frecuente y suele ser el motivo de consulta al médico. Junto al dolor hay otros síntomas también frecuentes como:

Fatiga o cansancio intenso, que pueden llegar a limitar la actividad del paciente.

Las alteraciones del sueño, con un sueño ligero que resulta poco reparador.



Las alteraciones de la esfera cognitiva, que consisten en una dificultad para concentrarse, pérdida de memoria y dificultades para mantener la atención y realizar tareas que requieran esfuerzo mental, aunque sea mínimo.

La rigidez matutina, la intolerancia al esfuerzo físico, los trastornos digestivos, las cefaleas y las alteraciones del estado de ánimo con ansiedad o depresión, son también muy frecuentes entre los pacientes con fibromialgia.

Otros síntomas menos frecuentes, pero también muy importantes, son la sequedad de ojos, mareos y vértigos, dolor mandibular, taquicardia, disfunción sexual, trastornos psicopatológicos, dolor en suelo pélvico, prurito generalizado, disuria, hipersensibilidad sensorial, intolerancia a la luz brillante, intolerancia a los olores, sonidos, etc.



La fibromialgia tiene un curso crónico, con brotes de empeoramiento de aparición brusca y duración variable. En muchos casos, los brotes se desencadenan por situaciones de estrés físico o emocional o, simplemente, por cambios bruscos de las condiciones atmosféricas.

La calidad de vida percibida por el paciente con fibromialgia es bastante mala, y los índices que miden esta calidad de vida son peores que los de otros pacientes con enfermedades inflamatorias crónicas reumatológicas.

¿Cómo se diagnostica?

El diagnóstico se realiza exclusivamente por las manifestaciones clínicas comentadas en el apartado anterior y que son descritas por el paciente, generalmente en el momento de la primera visita.

La exploración física no aporta información imprescindible para el diagnóstico, porque no existe ningún dato objetivo. La hiperalgesia o la alodinia, dolor desencadenado por estímulos no dolorosos, solo la presentan algunos pacientes. Es frecuente observar una limitación de la movilidad con contracturas de masas musculares a la palpación, pero son hallazgos inespecíficos que se observan en otras enfermedades frecuentes.



Tampoco hay ninguna prueba analítica que se pueda utilizar para hacer el diagnóstico de fibromialgia. Las alteraciones de los neurotransmisores descritas antes todavía se encuentran en fase de estudio y no se tienen datos concluyentes que permitan utilizarlas para el diagnóstico o seguimiento de la enfermedad.

Las pruebas de imagen, especialmente la resonancia magnética funcional, han permitido saber que en los pacientes con fibromialgia hay una alteración de la actividad de algunas zonas y núcleos cerebrales, pero todavía no se ha descrito un patrón específico que permita diferenciar la fibromialgia de otras enfermedades.

No obstante, la exploración física y una analítica amplia, son necesarias para descartar otras enfermedades si existe una sospecha clínica fundada.

Los antecedentes clínicos del paciente, e incluso los antecedentes familiares, permiten descubrir la existencia de otros síndromes de sensibilización central que ayudan a confirmar la sospecha de fibromialgia.

Existen unos requisitos desde el punto de vista de las manifestaciones clínicas que se denominan criterios diagnósticos de fibromialgia. Estos criterios, como en la mayoría de las enfermedades, son útiles para homogenizar poblaciones de cara a la realización de estudios de investigación, pero no son estrictamente necesarios para establecer el diagnóstico.

Recientemente, se han elaborado unos nuevos criterios donde se da prioridad a las manifes-

taciones clínicas que presenta el paciente y se han eliminado los puntos de fibromialgia utilizados antiguamente.

Es conveniente establecer el diagnóstico de fibromialgia lo más pronto posible para tranquilizar al paciente, evitar pruebas diagnósticas innecesarias y tratamientos no indicados.

¿Cuáles son otros diagnósticos que acompañan con frecuencia a la fibromialgia?

Es importante saber que muchos de los diagnósticos que se hacen en los pacientes con fibromialgia son, en realidad, síntomas de la propia fibromialgia y no enfermedades distintas.

En este bloque estarían incluidas las cefaleas, las alteraciones digestivas diversas, los mareos, las taquicardias, la vejiga irritable, ..., entre otros. En definitiva, conviene aclarar que la fibromialgia es una enfermedad con muchos síntomas, en lugar de muchas enfermedades juntas en el mismo paciente.

En el momento de hacer el diagnóstico también hay que diferenciar la fibromialgia de otras enfermedades, especialmente aquellas que cursan con dolor crónico generalizado, otras enfermedades reumáticas, endocrinas, de aparato digestivo, o infecciosas.

La presencia de fibromialgia no descarta la existencia de otras enfermedades, ni tampoco a la inversa. Cada vez es más conocido que la fibromialgia es una comorbilidad frecuente que acompaña a muchas enfermedades. Así, por ejemplo, entre un 20% y un 30% de los pacientes con síndrome de Sjögren o con artritis reumatoide tienen también fibromialgia como comorbilidad asociada.



La asociación de estas dos comorbilidades en el mismo paciente hace que la evaluación de cualquiera de ellas resulte siempre más compleja de realizar. En el caso de los pacientes con artritis reumatoide y fibromialgia, sabemos que reciben más fármacos para tratar la artritis a pesar de que los datos de inflamación sean similares a los que no tienen la fibromialgia asociada.

03

Tratamiento y seguimiento de la fibromialgia

¿Cuál es el objetivo del tratamiento?

El objetivo primordial del tratamiento debe ser mejorar los síntomas y la calidad de vida de los pacientes con fibromialgia.

Después de establecido el diagnóstico, a continuación, hay que informar bien al paciente sobre su enfermedad y las opciones terapéuticas disponibles, explicando aquellos tratamientos que han demostrado alguna eficacia en el control de los síntomas de la enfermedad.

¿Cuáles son las opciones de tratamiento?

El tratamiento debe ser individualizado y multidisciplinar combinando algunos medicamentos con terapias no farmacológicas.

Las modalidades terapéuticas que han demostrado alguna eficacia en el tratamiento de la fibromialgia son la realización de ejercicio físico aeróbico, las terapias psicológicas del tipo cognitivo-conductual y algunos fármacos.

Tratamiento mediante ejercicio físico

La realización de ejercicio físico aeróbico ha demostrado un beneficio claro en las manifestaciones clínicas de la enfermedad, principalmente dolor, salud mental, ansiedad e impacto global, con una efectividad incluso algo mayor que muchos fármacos.



El ejercicio físico aeróbico constituye uno de los pilares del tratamiento de la fibromialgia y cualquiera de sus modalidades (natación, gimnasio, bicicleta, danza, etc.) ha demostrado en ensayos clínicos un efecto beneficioso.

No hay evidencias sobre la superioridad de un tipo de ejercicio sobre otro, aunque los ejercicios con componente aeróbico son mejores que los de flexibilización y estiramiento.



Es importante destacar que tampoco se ha encontrado ninguna evidencia de que el ejercicio físico empeore las manifestaciones clínicas de la enfermedad.

Otras terapias físicas como la estimulación nerviosa eléctrica transcutánea, acupuntura, balneoterapia, los ultrasonidos, el láser, la magnetoterapia, el ozono, la oxigenoterapia hiperbárica, la quiropraxia y la osteopatía, no han demostrado una eficacia clara en la fibromialgia.

Tratamiento psicológico

La terapia cognitiva conductual y la reciente terapia del “mindfulness”, son las intervenciones psicológicas que han demostrado mayor eficacia para el tratamiento de la fibromialgia. El componente emocional de la enfermedad mejora con ambas terapias y se acompaña de una mejoría en síntomas como ansiedad, depresión, dolor e impacto de la enfermedad en la vida del paciente.



Se sabe que la combinación del tratamiento psicológico con el ejercicio físico reduce el impacto global de la fibromialgia en la vida de los pacientes.

Tratamiento farmacológico

Las posibilidades de tratamiento con fármacos son muy numerosas, pero la mejor evidencia disponible en cuanto a su eficacia se ha visto solo con algunos antidepresivos, anticonvulsivantes y analgésicos simples.



Es importante evitar la excesiva medicación, un problema que se observa con frecuencia en estos enfermos, porque produce múltiples efectos secundarios y perjudica claramente la situación del paciente a largo plazo.

Analgésicos y antiinflamatorios

La primera elección para el dolor deben ser los analgésicos simples tipo paracetamol, ya que

no existen buenos estudios que demuestren que otros analgésicos comunes sean superiores.

El uso de antiinflamatorios está muy extendido en el tratamiento de la fibromialgia, a pesar de no ser un proceso inflamatorio. Su uso a dosis bajas –por debajo de lo indicado para la inflamación– en donde se comportan más como analgésicos que como antiinflamatorios, quizás explique su frecuente utilización. Sin embargo, desde hace tiempo se conocen bien los efectos secundarios graves que pueden ocasionar los antiinflamatorios por lo que no están recomendados en la fibromialgia y se desaconseja su empleo.

Los opiáceos mayores como morfina, oxicodona/naloxona, buprenorfina, fentanilo, codeína o tapentadol, entre otros, no deben utilizarse por los efectos secundarios graves que producen.

Antidepresivos

Son los fármacos más utilizados en el tratamiento de los pacientes con fibromialgia. Se ha



comprobado que estos fármacos poseen capacidad analgésica propia, independiente de su efecto antidepresivo, y mejoran también otras manifestaciones clínicas.

Se ha comprobado que existe un efecto favorable de la mayoría de ellos sobre el dolor, las alteraciones del sueño, el estado de ánimo, la fatiga y la calidad de vida, aunque su efectividad es en general moderada.

Es difícil de prever cuál es el antidepresivo más adecuado en cada paciente. El fallo de un antidepresivo no descarta la posibilidad de que otro tenga un efecto beneficioso, por lo que en muchos casos hay que probar varios de ellos hasta encontrar el que mejore el cuadro clínico.

Anticonvulsionantes

Algunos anticonvulsivantes han demostrado su eficacia en el tratamiento del dolor, alteraciones del sueño y ansiedad por lo que se utilizan también en el tratamiento de los pacientes con fibromialgia.

Se pueden dar conjuntamente con los antidepresivos, pero siempre teniendo en cuenta los efectos secundarios de ambos ya que muchos de ellos son similares.

Benzodiacepinas

No existe ninguna evidencia acerca de la eficacia de este grupo de fármacos en el tratamiento de la fibromialgia a largo plazo. Las benzodiacepinas parecen actuar sobre la calidad del sueño y la crisis de ansiedad en períodos cortos, pero

no tienen ninguna acción sobre el resto de las manifestaciones clínicas de la enfermedad.

No obstante, este tipo de fármacos son muy empleados en los pacientes con fibromialgia, pero no se dispone de información de hasta dónde son capaces de mejorar otras manifestaciones clínicas o la calidad de vida.

Los efectos secundarios de las benzodiazepinas, como alteraciones cognitivas, debilidad muscular, dependencia del fármaco y posiblemente demencia a largo plazo, hacen desaconsejable su empleo durante largos periodos de tiempo.

Otros fármacos

En el tratamiento de los pacientes con fibromialgia, se han probado múltiples fármacos que actúan sobre el sistema nervioso central para tratar los síntomas de la enfermedad. En general, los resultados han sido decepcionantes y los efectos secundarios importantes que tienen muchos de ellos desaconsejan claramente su uso.

Los tratamientos hormonales utilizados hace algún tiempo, también se han abandonado porque tampoco han demostrado un buen grado de eficacia.

Terapias alternativas y complementarias

Tanto los suplementos dietéticos, dietas especiales, la medicina homeopática, la estimulación

nerviosa eléctrica transcutánea, la acupuntura, los ultrasonidos, el láser, la magnetoterapia, la ozonoterapia, la oxigenoterapia hiperbárica, la quiropraxia y la osteopatía, así como el uso de medicinas alternativas y complementarias, no han demostrado una eficacia manifiesta en el tratamiento de la fibromialgia.

Sin embargo, estos tratamientos son utilizados con frecuencia por los pacientes y ello genera siempre una gran controversia entre los facultativos. Antes de descartarlos, es necesario tener en cuenta los efectos perjudiciales posibles y que su uso no está justificado desde el punto de vista científico.

Tratamiento multidisciplinar

Los mejores resultados del tratamiento de la fibromialgia se han conseguido al combinar diversas modalidades terapéuticas. La combinación del tratamiento farmacológico junto con la realización de ejercicio físico aeróbico y algunas terapias psicológicas ha mostrado los mejores resultados en los estudios clínicos.

En la mayoría de guías de práctica clínica y otros documentos de las sociedades científicas sobre fibromialgia, se recomienda el tratamiento multidisciplinar como la mejor opción disponible para conseguir los mejores resultados en el tratamiento de los pacientes.

¿Cuánto tiempo debe mantenerse el tratamiento?

La duración del tratamiento debe considerarse siempre de forma individualizada para cada enfermo. Como hemos dicho antes, la fibromialgia es una enfermedad crónica que cursa en forma de brotes de reagudización de los síntomas con una duración e intensidad distinta en cada paciente. Como regla general, una vez controlados los brotes se debe valorar la posibilidad de reducir y suspender la medicación, pero siempre dependerá de cómo responda el paciente.



¿Cuál es la evolución de los pacientes con fibromialgia?

Los estudios de seguimiento muestran que la fibromialgia tiene un curso crónico con fases de mejoría y brotes de reagudización.

Los brotes de reagudización están relacionados con factores desencadenantes como esfuerzos físicos, situaciones de estrés y cambios estacionales que van empeorando la calidad de vida de los pacientes.



Hay una serie de aspectos que ensombrecen el pronóstico de la fibromialgia, como la elevada prevalencia de otras comorbilidades en comparación con otras enfermedades. Esto se asocia con un mayor número de tratamientos, un consumo más elevado de fármacos y también con un número mayor de cirugías.

Una comorbilidad especialmente frecuente es la psiquiátrica, donde los diagnósticos de depresión y de ansiedad se asocian hasta en el 70% de los casos contribuyendo a empeorar la calidad de vida.

En términos generales, la calidad de vida de la fibromialgia se encuentra entre las peores percibidas por los pacientes, peor que la que tienen otros enfermos con enfermedades crónicas.

¿Qué complicaciones pueden ocurrir?

Las complicaciones más frecuentes que se observan en los pacientes con fibromialgia son habitualmente derivadas del propio tratamiento. En el caso de los fármacos, el excesivo consumo de medicamentos, junto con los frecuentes efectos secundarios que tienen, en muchos pacientes agravan su situación.



También es frecuente observar algunas complicaciones derivadas de cirugías innecesarias o de las exploraciones a las que se somete a estos pacientes en búsqueda de otras enfermedades.

Las complicaciones de la fibromialgia sobre otros aspectos de la vida del paciente son considerables. En el entorno laboral, se producen muchas pérdidas de jornadas laborales como consecuencia de los brotes de reagudización y a la larga ocasionan pérdidas del puesto de trabajo, abandonos voluntarios de la actividad laboral o incapacidades laborales permanentes.

En relación con la vida familiar, se ha observado un número mayor de separaciones y roturas de la unidad familiar.

Y con respecto a los aspectos económicos, en las familias de pacientes con fibromialgia se ha constatado que existen ingresos económicos por debajo de la media.

¿Qué médico debe seguir la evolución?

El especialista que puede realizar mejor el diagnóstico de fibromialgia es el reumatólogo, ya que se deben descartar otras enfermedades reumáticas de origen autoinmune o inflamatorio que suelen comenzar con síntomas parecidos y que son bien conocidas por los reumatólogos. Como, además, en muchas ocasiones la fibromialgia se asocia con estas enfermedades reumáticas, es el reumatólogo el especialista más adecuado para hacer el diagnóstico y establecer el tratamiento de la enfermedad.



Una vez hecho el diagnóstico, en la mayoría de los pacientes el seguimiento puede ser realizado sin dificultad por el médico de asistencia primaria, siempre con el asesoramiento y apoyo del reumatólogo cuando sea preciso.

En los casos más graves, los pacientes deben pasar a un programa de tratamiento multidisciplinar, donde el reumatólogo sea el encargado de coordinar a un equipo de psicólogos, psiquiatras, médicos de familia, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, y enfermería, para tratar de conseguir el mejor control posible de la situación del enfermo.

¿Qué ocurre cuando otras enfermedades acompañan a la fibromialgia?

En ocasiones, la fibromialgia puede acompañar a otras enfermedades reumáticas denominándose en estos casos: fibromialgia asociada.

Cuando la fibromialgia se asocia a determinadas enfermedades reumáticas como la artritis reumatoide, el lupus eritematoso sistémico, el síndrome de Sjögren o las espondiloartropatías, entre otras, suele empeorar el estado general del paciente y confundir al médico atribuyéndose síntomas como el dolor o el cansancio al mal control de la enfermedad autoinmune cuando en realidad son manifestaciones de la fibromialgia asociada. Cuando ocurre esto, es imprescindible establecer ambos diagnósticos y tratar conjuntamente al paciente teniendo en cuenta a las dos enfermedades.

04 Vivir con fibromialgia

¿Qué debo tener en cuenta cuando acuda al centro de salud o si voy al hospital?

Ante la presencia de los primeros síntomas de la enfermedad, se debe acudir siempre al médico de asistencia primaria y confiar en su criterio ante los pasos a seguir.

No es aconsejable acudir inicialmente a diferentes especialistas para evaluar de forma aislada los diversos síntomas de la enfermedad. Esto ocasiona con frecuencia exploraciones y tratamientos innecesarios.



Es conveniente que el paciente acuda acompañado de un familiar o un amigo porque a veces es difícil recordar todo y es fácil que se olviden aspectos relevantes de la enfermedad.

No tengas reparo en preguntar por aquellas cuestiones que no te hayan quedado claras y pide que te expliquen todo en un lenguaje sencillo y comprensible.

¿Qué consejos sobre cuidados en la vida diaria debo seguir?

Es importante que las personas con fibromialgia se mantengan en las mejores condiciones posibles de salud incorporando a sus vidas cualquier hábito saludable.

Debes llevar una vida tranquila y relajada, tratando de manejar las situaciones de estrés de la mejor manera posible.



La siguiente información puede ayudarte en aspectos que contribuirán a mejorar tu calidad de vida.



Reposo

El descanso, con un número adecuado de horas de sueño, mejora la sensación de cansancio y fatiga que suele producir la enfermedad.

En algunas personas el cansancio puede ser muy intenso y ser el síntoma predominante, incluso más que el dolor. Si esto sucede, quizá sea necesario aumentar las horas de descanso y aprender a regular mejor el ritmo de tus actividades. En las fases de reagudización de la enfermedad es importante el reposo.

Ejercicio ¿es bueno el deporte? ¿qué tipo?

La actividad física es una parte importante y fundamental del tratamiento. Estudios científicos han demostrado que el ejercicio puede reducir el dolor y mejorar la funcionalidad, el estado de ánimo y la calidad de vida de los pacientes con fibromialgia.



El ejercicio mejora la rigidez y la limitación de los movimientos causados por la fibromialgia. También puede mejorar la flexibilidad, fortalecer los músculos, mejorar el sueño y mejorar la apariencia física.

Además, el ejercicio físico regular ayuda a controlar otras afecciones crónicas comunes como diabetes, hipertensión, enfermedades cardiovasculares y obesidad.

Los puntos importantes que debes tener en cuenta en relación con el ejercicio son:

- Es mejor hacer algo de ejercicio que nada.
- El ejercicio físico moderado no representa ningún riesgo para las personas con fibromialgia.
- Se deben evitar los deportes que requieren contacto físico como fútbol, baloncesto, balonmano...
- El ejercicio debe hacerse, además de las actividades diarias. Se puede realizar durante el día, con sesiones de 20 minutos como mínimo.
- Siempre comenzar lentamente y con poca actividad y modificar la actividad si los síntomas de fibromialgia aumentan.
- Los ejercicios dentro del agua (natación, acuagym, etc.) son una buena opción, porque ejercen menos tensión en las articulaciones que el ejercicio que se practica en tierra, especialmente cuando ya existe daño en las articulaciones que soportan el peso del cuerpo.

Pautas para mejorar el sueño

Los principales aspectos que debes cuidar para mejorar el sueño son:

- Evita las bebidas estimulantes antes de ir a dormir (café, té y alcohol).
- Evita las comidas copiosas.
- Ver la televisión en la cama, utilizar el móvil o aparatos similares, dificultan el inicio del sueño.
- Establece una hora adecuada para ir a la cama y crea un ambiente propicio: silencioso y en oscuridad.
- El descanso, con un número adecuado de horas de sueño, mejora la sensación de cansancio y fatiga que suele producir la enfermedad.

Alimentación: comida y dieta

Existe mucha información sobre dietas y suplementos nutricionales que supuestamente son capaces de ejercer un efecto beneficioso sobre diversos tipos de enfermedades reumáticas, incluyendo a la fibromialgia. Sin embargo, la mayor parte de esta información es confusa y no está basada en estudios realizados con el rigor científico adecuado.

Como norma general debe seguirse una dieta variada que consista en comer de todo en cantidades moderadas.

Una alimentación variada y equilibrada aporta la gran mayoría de las vitaminas y minerales que



el organismo necesita sin necesidad de añadir suplementos de ningún tipo.

Un buen ejemplo de dieta saludable, es la dieta mediterránea. En esta dieta se debe aumentar el consumo de verduras y frutas intentando consumir dos raciones de verdura y tres piezas de fruta al día.

Es preferible el pescado sobre la carne, aunque es importante el comer ambas cosas.

Con respecto a las carnes, son preferibles las carnes magras (sin grasa), o las de aves (como el pollo o el pavo).

Dentro de las grasas insaturadas (grasas líquidas a temperatura ambiente), es beneficioso utilizar aceite de oliva en las comidas, aunque su consumo debe ser moderado debido a su importante aporte calórico.

Es importante el consumo de leche y derivados lácteos por su aporte de calcio. Estos productos deben tomarse desnatados o semi-desnatados para evitar el aporte excesivo de grasas.

En pacientes con niveles elevados de colesterol se debe restringir la ingesta de embutidos, mantequillas, quesos grasos, bollería y demás productos procesados industrialmente.

En pacientes con hipertensión arterial debe reducirse o evitarse el consumo de sal o productos ricos en sal (conservas, salazones, quesos curados, etc.), así como de las bebidas gaseosas.

Es importante también evitar el consumo de bebidas alcohólicas.

La dieta y los suplementos nutricionales no deben sustituir nunca al tratamiento prescrito por su médico.



Dejar de fumar

El consumo de tabaco es otro factor conocido que perjudica a la salud. En el caso de las personas con fibromialgia se ha confirmado que el tabaco, además de incrementar de forma importante el riesgo de dañar las arterias del cuerpo (arteriosclerosis), también favorece que la enfermedad sea más grave y difícil de tratar.

Dejar de fumar mejorará tu enfermedad y por tanto tu calidad de vida. Aunque sea algo que te resulte difícil de conseguir, es un esfuerzo beneficioso para tu salud.

Cuidar el entorno familiar y social

El apoyo del entorno familiar y social ayuda mucho a mejorar la vida del paciente con fibromialgia.

Tus amigos y familiares pueden ayudarte con apoyo emocional, comprendiendo y aceptando tus limitaciones y prestándote ayuda psicológica.

Es importante tener a alguien con quien hablar sobre los problemas que ocasiona la enfermedad y que te anime a vencerlos.



Es importante el diálogo con tu pareja. Explícale cómo te sientes y tus necesidades. Intenta mantener relaciones sexuales satisfactorias con tu pareja, son fundamentales para mantener un buen estado emocional; en caso de no conseguirlo, consulta con un especialista.

El contacto con otros enfermos de fibromialgia y las asociaciones de pacientes, te puede

ser de gran ayuda para afrontar la enfermedad y comprender que hay otras personas como tú.

Es importante que no te aísles y que salgas con tus amigos y familiares. Busca el apoyo de tus seres queridos. Compartir las dificultades con otras personas con fibromialgia supone un buen apoyo psicológico.

Mejorar el entorno laboral

La fibromialgia repercute bastante en la actividad laboral de los pacientes, por lo que es importante conocer bien este aspecto.

Intenta realizar tu trabajo profesional con tranquilidad, procurando darle realmente la importancia que tiene. El trabajo debe ayudarnos a realizarnos como personas, pero en ningún caso hacernos esclavos. En caso de que no puedas hacer tu trabajo debido a los síntomas y limitaciones de la enfermedad, comunícalo a tu empresa y a tu médico.



05

Más información y recursos adicionales

¿Dónde puedo aprender más sobre la fibromialgia?

Además de la información que te pueden ofrecer en tu centro de salud u hospital, existen algunas asociaciones de pacientes con las que puedes ponerte en contacto para conseguir consejo y ayuda.

Del mismo modo, hay páginas en Internet y libros que puedes consultar y en los que se puede encontrar información adicional sobre la fibromialgia.

A continuación, te damos algunas direcciones útiles.

Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (SEFIFAC)

www.sefifac.es

Asociaciones de pacientes

Confederación nacional

<http://confederacionssc.es>

Fundación FF

<https://laff.es>

Páginas WEB

www.fibromialgiasinmiedos.com

Libros

“Guía de debut en fibromialgia”,
<https://fibro.info/guia-de-debut-en-fibromialgia/>

Vídeos

“¿Qué es la fibromialgia?”
<https://www.youtube.com/watch?v=yky7YM0iF7s>

Términos médicos

- Alodinia: dolor que aparece ante estímulos que no son dolorosos por su intensidad (por ejemplo: después de una fricción suave o de la aplicación de un poco de frío o calor).
- Alteraciones cognitivas: se manifiestan en problemas de memoria, concentración, atención, etc.
- Anticonvulsivantes: medicamentos frecuentemente usados para tratar epilepsia. Se llaman también anti epilépticos.
- Aparato locomotor: también llamado musculo-esquelético, permite al cuerpo humano sostenerse de pie y realizar diversos movimientos. Está formado por los huesos, músculos y articulaciones.
- Artritis reumatoide: es una enfermedad inflamatoria de las articulaciones.
- Comorbilidad: se refiere a una enfermedad que acompaña a otra.



- Cistitis intersticial: proceso inflamatorio de la vejiga de la orina.
- Disuria: dolor al orinar
- Dolor crónico pelviano: dolor en el suelo pélvico.
- Efectos secundarios: los tratamientos farmacológicos a veces conllevan efectos desagradables o reacciones no deseadas para el enfermo, que se conocen como efectos secundarios. Pueden depender del tratamiento recibido, de las dosis administradas, del estado general del paciente o de otros factores relacionados.
- Enfermedades autoinmunes: trastornos que causan que el sistema inmunitario ataque por error a nuestras propias células y órganos. Las enfermedades autoinmunes pueden afectar muchas partes del organismo.
- Espondiloartropatías: enfermedad inflamatoria de la columna vertebral.
- Estrés emocional: sobrecarga en el sistema emocional. Por ejemplo: disgustos, preocupaciones.
- Hiperalgnesia: dolor por encima de lo esperado ante un estímulo mínimamente doloroso.
- Lupus eritematoso sistémico: es una enfermedad autoinmune donde el sistema inmunitario del cuerpo ataca por error el tejido sano.
- Mecanismos de conexión cerebrales: mecanismos implicados en cómo se relacionan unas células cerebrales con otras.

- Neurotransmisores cerebrales: moléculas implicadas en los mecanismos de conexión cerebral.
- Pronóstico: resultado que se espera respecto al futuro desarrollo de la salud de una persona, basándose en análisis y en consideraciones de juicio clínico.
- Sensibilización central: situación en la que la actividad cerebral se encuentra aumentada de una manera generalizada.
- Síndrome seco: sequedad de mucosas (oral, lagrimal, vaginal, etc.)
- Síndrome de la articulación temporo mandibular: afectación habitualmente degenerativa de la articulación de la mandíbula que cursa con dolor en la zona lateral de la cara, justo por delante de la oreja.
- Síndrome de fatiga crónica: cansancio inexplicable, más allá de lo que corresponde a la actividad realizada.
- Síndrome migrañosos: dolores de cabeza frecuentes.
- Síndrome del intestino irritable: problemas digestivos que consisten en periodos de estreñimiento, diarrea, gases y dolor abdominal difuso.
- Síndrome de Sjögren: es una enfermedad autoinmune en la cual se destruyen las glándulas que producen las lágrimas y la saliva, lo que causa sequedad en la boca y en los ojos. Este trastorno puede afectar a otras partes del cuerpo, incluso los riñones y los pulmones.

- Sistema nervioso autónomo: se llama así a una parte del sistema nervioso que se encarga de mantener las funciones vitales de una manera independiente. Por ejemplo: ritmo cardíaco, temperatura corporal, movilidad intestinal, sudoración, tensión arterial, etc.
- Termorregulación: forma en la que el sistema nervioso autónomo regula la temperatura del cuerpo.

Aprendiendo a convivir con la **Fibromialgia**

Información para pacientes, familiares y cuidadores sobre la fibromialgia

La información contenida en este documento pretende ofrecer consejos y pautas prácticas y sencillas a personas que tienen fibromialgia, a sus familiares y cuidadores. Es una ayuda para conocer mejor la enfermedad y de este modo aprender a cuidarse mejor y mejorar la calidad de vida. Les ayudará a complementar la información ofrecida por el equipo sanitario que les atienden.

También se recogen otros recursos, como asociaciones de pacientes y páginas disponibles en Internet, que les puedan ayudar igualmente con información adicional en el manejo de la fibromialgia.

Disponible en: www.ser.es