

**Aprender a vivir
con FIBROMIALGIA**

**Javier García Campayo
Aida Pascual López**

EDIKA/MED

DECÁLOGO DE LA FIBROMIALGIA

- 1. La enfermedad no debe ser el eje de tu vida.** Intenta disfrutarla al máximo, sin vivir constantemente pensando en tu condición de enfermo.
- 2. Sonríe mucho.** Seguro que hay muchas cosas buenas en tu vida. Ver el mundo desde una perspectiva positiva te ayudará a mejorar tu estado de ánimo.
- 3. ¡Relájate!** Aprende a tomarte las cosas con serenidad y a practicar alguna técnica de relajación (como respirar profundamente).
- 4. Mantén tu cuerpo y tu mente activos.** Practica un poco de ejercicio físico moderado (como salir a pasear, hacer *tai-chi* o practicar ejercicios en el agua) y haz algún ejercicio cognitivo (como sopas de letras, jugar a las cartas, leer) diariamente.
- 5. Confía en tus médicos.** Ten un médico de confianza con quien poder discutir sobre las opciones de tratamiento y que te explique cómo funciona la enfermedad.
- 6. Toma parte activa en el tratamiento.** No lo dejes todo en manos de las pastillas, ¡tú puedes hacer mucho por estar mejor!
- 7. Habla de tus sentimientos.** Expresa a tus seres más cercanos cómo te sientes, qué miedos tienes, etc. Esto te ayudará a disminuir la angustia, pero recuerda que no debes cargar a los demás excesivamente con tus preocupaciones (ellos también tienen las suyas).
- 8. Mantén un ritmo pausado y constante.** No funciones por «rachas de actividad». Es mejor que tengas siempre un mínimo de actividad y que tus tareas las realices lentamente, presta atención a lo que haces y tómate descansos.
- 9. Infórmate.** Muchos miedos están relacionados con la falta de información sobre la enfermedad. Intenta estar al día sobre la enfermedad, pero sin obsesionarte (¡seguro que hay muchas cosas más interesantes sobre las que leer!).
- 10. Y lo más importante... ¡sigue viviendo!** De acuerdo, tienes una enfermedad crónica que produce mucho dolor... pero aún te quedan muchas cosas por vivir y disfrutar. Relaciónate con la gente, mantén tus aficiones, aprende cosas nuevas y utiliza tu tiempo en realizar actividades agradables.

el dolor en los puntos dolorosos, y las técnicas de estiramiento reducen la tensión muscular.

6. **Balneoterapia.** Se han realizando estudios para valorar su utilidad: sesiones de balneoterapia diaria de 20 minutos de duración, 5 días a la semana durante 3 semanas (un total de 15 sesiones), han demostrado que reducen el número de puntos dolorosos y el dolor y la discapacidad que produce la enfermedad, manteniéndose estos resultados a los seis meses de seguimiento (Buskila y cols., 2001).
7. **Tratamiento mediante estimulación electroencefalográfica.** Este tratamiento ha conseguido mejorar el estado de ánimo, el ritmo sueño-vigilia y la capacidad men-

tal, aunque se necesitan más estudios para recomendarlo a gran escala.

8. **Terapia con oxígeno hiperbárico.** Algunos estudios demuestran que la utilización de esta terapia consigue una mejoría significativa del dolor tras 15 sesiones de tratamiento, pero todavía no existe suficiente evidencia científica para recomendarla de forma sistemática.
9. **Otros métodos utilizados en el tratamiento de esta enfermedad,** aunque sin suficiente base científica en este momento, son la hipnosis, el yoga, el *tai-chi* o la acupuntura; han sido útiles para pacientes aislados pero no existen estudios que hayan demostrado su eficacia generalizada en la población afectada.

TRATAMIENTOS PSICOLÓGICOS

Uno puede hacer cualquier cosa si cree que puede hacerlo.

Virgilio, La Eneida

¿CUÁNDO ES NECESARIO UN TRATAMIENTO PSICOLÓGICO?

Las personas con dolor crónico presentan habitualmente trastornos del estado de ánimo como consecuencia directa de vivir cada día con dolor y de tener que adaptarse a esta circunstancia. En el caso concreto de la fibromialgia los estudios muestran que el 70 % de estos enfermos padecen o han presentado episodios depresivos a lo largo de su vida, porcentaje que disminuye al 26 % en el caso de los trastornos de ansiedad (Goldenberg, 1999). Tanto la asociación con trastornos psiquiátricos (depresión, ansiedad, trastorno obsesivo compulsivo, etc.) como los problemas derivados de la adaptación a la enfermedad (impacto del diagnóstico, necesidad de cambios en el estilo de vida, problemas familiares, sociales o laborales) serían indicaciones para acudir a un especialista en salud mental sea psiquiatra o psicólogo. En este sentido, la psicoterapia sería una ayuda útil para el paciente.

Que un paciente necesite la ayuda puntual de un profesional de la salud mental no quiere decir que la enfermedad «sea cosa de locos» o «se la estén inventando». El dolor de la fibromialgia es real, pese a que se desconozca el origen, y el impacto emocional que produce el diagnóstico de una enfermedad crónica puede ocasionar crisis vitales para las que se precisa una ayuda externa y objetiva que ayude a estas personas a adaptarse mejor a su situación.

OBJETIVOS

DEL TRATAMIENTO PSICOLÓGICO

Siempre que una persona se involucra en cualquier tratamiento psicológico es necesario aclarar los objetivos del tratamiento. En este sentido, es imprescindible evaluar las expectativas del paciente con preguntas del tipo «¿qué espera del tratamiento?» o «¿qué le gustaría cambiar?». Con esto se pretende

que las expectativas sean ajustadas a la realidad para que no existan decepciones. Por ejemplo, la expectativa de la eliminación absoluta de los síntomas no sería realista, y eso hay que dejarlo claro desde el principio.

Los objetivos propuestos en un programa de tratamiento típico de la fibromialgia como el que administramos en la Unidad de Fibromialgia del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza son los que se describen en la tabla 4 (Pascual López y cols., 2003).

INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS EN FIBROMIALGIA

Como en otras enfermedades crónicas, el tratamiento psicológico se ha empleado con éxito en la fibromialgia habiéndose demostrado que las intervenciones psicológicas tempranas iniciadas tras el diagnóstico de la enfermedad son beneficiosas, sobre todo si se asocian con otros tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Las principales intervenciones que se utilizan son:

— **Biofeedback y técnicas de relajación.** El *biofeedback* es una técnica que permite a los pacientes recibir información sobre diversas variables fisiológicas, como la tensión muscular y la frecuencia cardíaca, de modo que puedan aprender a controlarlas en situaciones de estrés. Son pocos los estudios realizados sobre el *biofeedback* en fibromialgia, aunque esta técnica puede resultar muy beneficiosa para el control del estrés. Independientemente de que se utilice o no, y debido a las dificultades de

estos pacientes para controlar el estrés (uno de los principales moduladores de la sintomatología dolorosa), resulta esencial aprender a manejarlo, mediante el uso de técnicas como por ejemplo, las de relajación (Buckelew y cols., 1998).

— **Psicoterapia cognitivo-conductual.** La psicoterapia cognitivo-conductual está orientada al cambio de los pensamientos distorsionados que aparecen en la enfermedad. El programa de tratamiento habitual incluye intervenciones médicas, psicológicas, de fisioterapia, terapia ocupacional y enfermería basadas en este modelo cognitivo-conductual. El objetivo del programa es asistir al paciente en el abordaje de la enfermedad, que se marque objetivos concretos y realistas en la vida diaria, elaborar actividades y manejar el dolor; se debe actuar sobre los pensamientos negativos que presentan los pacientes sobre la enfermedad, como pueden ser las actitudes pesimistas y victimistas (Pascual López y cols., 2003). Con esta técnica los pacientes pueden mejorar significativamente la percepción del dolor y su estado de ánimo, aumentar el sentido de control de su vida y su actividad y reducir el tiempo de reposo en cama. Se ha observado que los resultados mejoran cuanto más al inicio de la enfermedad se utilizan estas técnicas y si se asocian con otras de relajación y ejercicio físico. Sin embargo, varias evaluaciones de tipo económico han demostrado que la asociación de la psicoterapia cognitivo-conductual y las intervenciones educativas tienen unos costes más altos pero no aumenta la calidad de vida en comparación con las intervenciones educa-

Tabla 4. Objetivos del tratamiento psicológico de la fibromialgia

1. Mejorar la calidad de vida.
2. Combatir la desmoralización que supone el diagnóstico de una enfermedad crónica.
3. Enseñar técnicas de afrontamiento y habilidades para hacer frente al dolor.
4. Ayudar a los pacientes a verse como parte activa en la convivencia con el dolor.
5. Enseñar a los pacientes la relación existente entre pensamientos, sentimientos y conductas, para aprender a detectar y reformular los pensamientos negativos.
6. Disminuir los síntomas asociados a depresión y ansiedad.
7. Mejorar la comunicación intrafamiliar y favorecer la expresión emocional.
8. No depender exclusivamente y de forma pasiva de la medicación para el control del dolor.

cionales solas (Goossens y cols., 1996), por eso es una técnica poco utilizada.

Una forma de aplicar ambos tratamientos es en grupo, de forma que se dé información sobre la enfermedad (aspectos educativos) y se enseñen técnicas para manejar mejor los síntomas (reestructuración cognitiva, relajación, técnicas de visualización, etc.).

El trabajo en grupo, además de reducir el coste de la terapia, es beneficioso en sí mismo, ya que el paciente puede identificarse con otros que se encuentran en su misma situación, y esto le permite exponer problemas y posibles soluciones que ayuden al resto del grupo.

NUESTRA EXPERIENCIA EN GRUPOS DE TERAPIA

Durante los últimos años, nuestro equipo de trabajo ha tenido la oportunidad de desarrollar grupos de terapia diseñados específicamente para pacientes con fibromialgia (Pascual López y cols., 2003), con los objetivos anteriormente citados. Algunas de las actividades y reflexiones que aparecen en este libro están tomadas de nuestros programas de tratamiento. Leer las distintas secciones puede ayudar al paciente a entender mejor lo que le ocurre, aunque en ningún momento pretenden sustituir a la ayuda que un profesional puede proporcionar con un tratamiento psicológico individual o grupal.

CREENCIAS ERRÓNEAS

- Los días que estoy bien tengo que aprovechar para trabajar y hacer las cosas que no puedo hacer los días que tengo más dolor.
- La fibromialgia no es una enfermedad psiquiátrica, nunca hay que ir a un psicólogo.
- En la fibromialgia la depresión es una reacción normal y no hay que tratarla.

HECHOS REALES

- La fibromialgia requiere una actividad física regular pero poco intensa. Es un grave error excederse los días que uno está bien, porque «lo pagará» al día siguiente.
- La fibromialgia es una enfermedad crónica que cursa con dolor. El cambio de estilo de vida que produce requerirá, en muchas personas, ayuda psicológica.
- La depresión se asocia frecuentemente a la fibromialgia. Cuando existe, es necesario tratarla porque mejora mucho la calidad de vida del paciente e incluso el dolor.