

A propósito de un caso



Fibromialgia

José Garzón Hernández

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.
CS de Trevías. Asturias.

Enrique Gavilán Moral

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.
Consultorio de Mirabel, Extremadura.

«Mi dolor realmente no me hace nada bueno, a no ser que lo transforme en algo que sí lo sea.»

LADY GAGA, cantante aquejada de fibromialgia

Caso clínico

Ana tiene 64 años. Tras la menopausia comenzó con dolores que fueron catalogados de fibromialgia. Dejó su trabajo de cocinera y ahora es ama de casa. Presenta astenia, mareos, sueño no reparador con apnea y quejas mnésicas. Está desmotivada y apesadumbrada, la mayoría del tiempo claudica ante su enfermedad y está socialmente muy retraída. Toma fluoxetina 40 mg, duloxetina 30 mg, amitriptilina 75 mg y tramadol 300 mg; presenta síntomas de intoxicación. Acude a su nuevo médico de familia con la esperanza de que ponga orden en su tratamiento.

Puntos clave

- La fibromialgia es un síndrome de dolor osteomuscular crónico generalizado que se vivencia de manera muy variable.
- El perfil más común es el de una mujer en la quinta-séptima décadas de la vida que vive en el medio rural y con un nivel socioeconómico y cultural bajos.
- El diagnóstico no debe ser de exclusión. Se basa en una adecuada anamnesis y una exploración física básica.
- No todo es dolor: los síntomas son variados, inespecíficos y coexisten e interaccionan entre sí.
- El diagnóstico diferencial incluye enfermedades reumáticas y neurológicas.
- La mejor combinación terapéutica incluiría pregabalina o antidepresivos, ejercicio físico, terapia cognitivo-conductual, balneoterapia y terapias multi-componente.
- Puede ser diagnosticada y tratada en Atención Primaria (AP), sin requerir, en la mayoría de los casos, de un especialista hospitalario.

Qué es la fibromialgia

Definir la fibromialgia no es sencillo. La ciencia dice que es un síndrome de dolor osteomuscular crónico generalizado, pero la vivencia de los afectados es más compleja y rica. Hay varias teorías sobre su origen: la más aceptada es la existencia de alteraciones del sistema nervioso central en la modulación de los mecanismos del dolor. Estas alteraciones provocarían una hipersensibilidad dolorosa, un desajuste del sistema autónomo y una incesante hiperactividad del sistema simpático que llevaría al colapso, exhausto e incapaz de responder a estímulos adicionales¹. Las personas aquejadas perciben estímulos dolorosos a niveles menores de estimulación física que las sanas².

Qué factores influyen

Se apunta a una interacción de factores, ninguno de ellos determinante ni específico. Parece que pueden estar involucrados factores genéticos, bioquímicos, inmunohormonales y psicosociales.

- **Factores predisponentes:** la genética podría explicar el 50% del riesgo de desarrollo de fibromialgia. No hay un gen aislado asociado, sino un efecto poligénico³. Determinadas infecciones (virus de Epstein-Barr, hepatitis víricas), traumatismos y la inactividad física pueden ser factores de riesgo⁴.
- **Factores desencadenantes:** influyen condicionantes del contexto familiar y psicosocial: exposición a acontecimientos físicos, sexuales y emocionales traumáticos y a largos períodos de estrés físico o psicosocial.
- **Factores mantenedores:** se han descrito diversos: relaciones familiares conflictivas, pensamientos catastróficos o de ruina, síntomas depresivos o ansiosos y baja aceptación de la enfermedad⁵. Las diferencias de género tienen impacto en el pronóstico y la vivencia de la enfermedad (tabla 1)^{6,7}. Los estereotipos asocia-

TABLA 1

Relación entre la teoría etiológica y la desigualdad de género de la fibromialgia

Síndrome postraumático

- Abusos físicos, psíquicos o sexuales (violencia de género)
- Mayor exposición a acontecimientos vitales estresantes derivados del rol de género

Sobrecarga muscular

- Sobrecarga de trabajo físico (doble jornada en el empleo y el hogar)
- Tareas del hogar que propician movimientos repetitivos
- Menor tiempo de descanso diario
- Cuidado de personas dependientes (como los hijos, nietos o ancianos)

Estrés

- Cansancio acumulado por la sobrecarga, el exceso de trabajo y la ausencia de descanso
- Exceso de responsabilidades ineludibles
- Falta de apoyo social, duelos patológicos y estrés del cuidador

Psicosocial

- Conciliación dificultosa de la vida laboral y familiar
- Vivencia de la maternidad que genera sentimientos de culpa y frustración
- Roles estigmatizantes femeninos: gratificación a través del cuidado, devaluación de sus tareas, autoexigencia, perfeccionismo en las tareas del hogar, presión por aprobación familiar, tendencia a negar deseos propios, falta de asertividad, dependencia emocional o económica del hombre e indefensión aprendida

Adaptada de: Briones⁷.

dos al rol femenino y la división sexual del trabajo propician que las mujeres tengan más dificultades para el reconocimiento de la incapacidad laboral, vean subestimados sus síntomas, sean etiquetados más rápidamente de causa psicósomática y reciban más fármacos psicoactivos respecto a los hombres.

Cuál es su prevalencia e impacto

La prevalencia de la fibromialgia en España es del 2,4% de la población general⁸. Es seis veces más frecuente en mujeres que en hombres; otros factores de riesgo son la edad (40-60 años), vivir en el medio rural y presentar un nivel socioeconómico y cultural bajos.

La asociación con trastornos emocionales (depresión, ansiedad) es elevada⁸. Suele afectar a la funcionalidad, la capacidad de realización de actividades de ocio, cotidianas y laborales, y a la calidad de vida⁸. Existe un aumento

del riesgo de mortalidad por suicidio y por accidentes, que se imputa en parte a la comorbilidad psiquiátrica⁹.

Cómo diagnosticarla

El gran reto de la fibromialgia parte de la dificultad en su diagnóstico. Los síntomas que la definen van más allá del dolor (tabla 2)¹⁰. Son variados, inespecíficos y coexisten e interaccionan entre sí de manera compleja. Las pacientes suelen manifestar muchos problemas para aclarar qué les pasa (tabla 3)¹¹⁻¹². Al alto componente de subjetividad hay que sumar el escaso valor de la exploración física (áreas de hipostesias, dolor a la presión en los «puntos gatillo» en comparación con la escasa hipersensibilidad en zonas «control») y la ausencia de marcadores biológicos específicos, así como la variabilidad interobservador en la interpretación de los síntomas y en la aplicación de los criterios diagnósticos.

Todos estos problemas ponen en jaque al modelo biomédico. La intensidad de los síntomas no parece predecir la utilización de recursos sanitarios ni el consumo de fármacos, y sí la percepción del estado de salud y la sensación de autoeficacia en el manejo de los síntomas, lo cual nos orienta sobre cuáles podrían ser las prioridades de los afectados y nos lleva a reflexionar si la respuesta sanitaria a estas es la más adecuada¹⁴.

Los criterios diagnósticos más usados son los del American College of Rheumatology. En su primera versión (1990), se fiaba gran parte del diagnóstico a la presencia de dolor a la presión de los puntos gatillo, pero su gran variabilidad y su escaso uso en la práctica han hecho que actualmente se prefiera basar el diagnóstico exclusivamente en los síntomas (tabla 4)¹⁵. Sin embargo, la exploración de los puntos gatillo puede aumentar la probabilidad posttest de fibromialgia. Las últimas modificaciones (2016) en los criterios permiten una mayor precisión en la clasificación de los pacientes, pero a costa de perder especificidad, lo cual la hace más cercana a una herramienta de cribado para AP que para establecer el diagnóstico¹⁶.

Otros procesos cursan con síntomas similares a la fibromialgia. Enfermedades reumáticas (lupus eritematoso, síndrome de Sjögren, artritis reumatoide y polimialgia reumática) o neurológicas (esclerosis múltiple, miopatías y neuropatías periféricas) pueden aparecer en sus inicios con dolor generalizado, pero suelen tener alterados parámetros bioquímicos o presentar hallazgos exploratorios físicos positivos. Diversos fármacos, como las estatinas, pueden provocar mialgias a veces generalizadas.

Qué papel desempeñan las exploraciones complementarias

La fibromialgia no es un diagnóstico de exclusión¹⁷. Las pruebas de laboratorio deberían limitarse, salvo que las

TABLA 2

Síntomas clásicos de la fibromialgia

Características del dolor

- El síntoma clave es el dolor. Suele ser generalizado y crónico, aunque muy variable día a día en cuanto a localizaciones e intensidad. Aparece tanto en un lado del cuerpo como en el otro, tanto debajo como encima de la cintura. Se localiza tanto a nivel muscular como articular. Se agrava con el estrés, la activación emocional, el frío y con la actividad física mantenida y, también, la inactividad prolongada. En más de la mitad de los casos puede haber dolor por las noches. Suelen sentir hinchazón articular no objetivada en la exploración

Fatiga-astenia

- Es desencadenado generalmente por actividades aparentemente menores. Suele aparecer ya desde la mañana, y una queja habitual es sentir que el sueño no ha sido reparador

Síntomas acompañantes

- Rigidez articular matutina, contracturas musculares, parestesias en manos y pies y alteraciones del sueño

Síntomas asociados

- Cefaleas (migrañosa o tensional), bruxismo, náuseas, alteraciones del ritmo intestinal, acúfenos, inestabilidad, alteraciones de la concentración o de la memoria (complejo de síntomas llamado «fibro-neblina»), alteraciones del estado de ánimo (tristeza, nerviosismo, irritabilidad)

Otros

- Intolerancia a estímulos olfativos y auditivos, picores, intolerancia al frío, sensación febril, sequedad bucal, palpitaciones, disnea, dismenorrea, dispareunia

Síndromes asociados

- Enfermedad sistémica por intolerancia al esfuerzo (antes síndrome de fatiga crónica)
- Disfunción temporomandibular
- Síndrome del intestino irritable
- Dolor miofascial
- Fenómeno de Raynaud
- Síndrome de vejiga dolorosa (también llamada cistitis intersticial)
- Síndrome de las piernas inquietas
- Síndrome de apnea-hipopnea del sueño
- Sensibilidad química múltiple

Modificado de: Wolfe¹⁰.

manifestaciones clínicas hagan preciso estudios adicionales, a un hemograma y una bioquímica (velocidad de sedimentación, proteína C reactiva, creatinquinasa y hormona estimulante de la tiroides [TSH]), para descartar otras enfermedades.

TABLA 3

Distintas maneras en que las pacientes con fibromialgia describen sus síntomas y quejas y su repercusión

Metáforas e interpretaciones

- Enfermedad caprichosa, fantasma
- Ambigüedad de los síntomas: localizado/generalizado; constante/variable; en reposo/en activo; te ves y te ven bien/te sientes fatal
- Dolor ardiente, hirviente, que roe, que corta, que apuñala
- Dolor invisible, agresivo, horroroso, inhumano, difícil de expresar y de entender
- Dolor cambiante, de intensidad, de forma y de localización, pero siempre presente
- Dolor traicionero, que no avisa, impredecible, que no tiene desencadenante claro
- Dolor que te sobrepasa, insoportable, que desespera
- Entumecimiento, hinchazón, rigidez, calambres, pinchazos, hormigueo, ardor o escalofríos. Partes del cuerpo que se duermen
- Cansancio debilitante, que se entrelaza con el dolor

Citas literales

- «Donde me toque, me duele»
- «Sentía como si tuviera inflamados todos los órganos»
- «El dolor que sientes te sobrepasa, y exuda por cada poro de tu cuerpo»
- «Como si el mundo se me hubiera caído encima, como si pesara mil kilos»
- «No soy capaz ni de ponerme en pie»
- «Me quedo en blanco»
- «Era como si fuera el cuerpo por un lado y la mente por otro, era como si todas las piezas se hubieran desmontado»
- «Si te pega fuerte, solo tienes ganas de que te dejen en paz»
- «Yo me he quedado que no sirvo para nada»
- «He llegado a estar de una manera que no era yo misma»
- «Yo ya tengo unas muletas. Tuve que meter a una mujer en mi casa, porque yo no podía moverme, ni lavarme, ni nada»
- «Bueno, y si no tengo nada, ¿por qué estoy tan mal? ¿Y cómo lo demuestro?»
- «Nos tratan como locas. A mí me mandaron al psiquiatra»
- «Cuando me brota así, me tengo que ir a la cama»
- «La gente se cansa de escucharte, hay cosas que he vivido sola, ni con mi marido»
- «Me mandaba tranquilizantes y yo andaba como una zombi, no podía mantener el ritmo»
- «Iba llorando por los rincones de la impotencia»

Modificado de las referencias 11-13.

Cuál es el pronóstico

No hay ningún patrón claro de estadios de gravedad. Suele ser progresiva y continua. Los pacientes a los que la enfermedad se les empieza a manifestar con dolores localizados suelen ver cómo estos se generalizan con el

TABLA 4

Criterios 2016 para el diagnóstico de fibromialgia

Para el diagnóstico de fibromialgia, el paciente debe cumplir TODOS estos criterios:

- Índice de dolor generalizado (IDG) ≥ 7 y puntuación en la escala de gravedad de síntomas (EGS) ≥ 5 o IDG entre 4-6 y EGS mayor o igual a 9
- Dolor generalizado: presencia de dolor en al menos 4 de las 5 áreas descritas
- Los síntomas deben haber estado presentes a un nivel de intensidad similar al actual al menos en los últimos 3 meses
- El diagnóstico de fibromialgia no debe ser considerado de exclusión: es válido independientemente de otros problemas reumatológicos. La presencia de fibromialgia no excluye otras enfermedades clínicamente importantes

Índice de dolor generalizado

- Áreas donde ha aparecido dolor en la última semana. Un punto por cada área, con un total máximo de 19 puntos



Áreas de dolor

Región 1, superior izquierda (cintura escapular, brazo superior, brazo superior o mandíbula izquierdas)

Región 2, superior derecha (cintura escapular, brazo superior, brazo inferior o mandíbula derechas)

Región 3, inferior izquierda (pierna superior, pierna inferior y nalga izquierdas)

Región 4, inferior derecha (pierna superior, pierna inferior y nalga derechas)

Región 5, axial (cuello, espalda superior, espalda inferior, pecho y abdomen)

Escala de gravedad de síntomas

- Síntomas acompañantes: cansancio/fatiga, sueño no reparador y síntomas cognitivos. Cada uno de ellos debe ser evaluado indicando su gravedad en la última semana en una escala: 0 (no problema), 1 (problemas leves, ocasionales, intermitentes), 2 (moderados, casi siempre presentes) o 3 (penetrantes, persistentes, limitantes)
- Síntomas asociados: presencia en los últimos 6 meses de los siguientes síntomas (1 punto por cada síntoma): cefaleas, dolor o calambres en la parte inferior del abdomen y síntomas depresivos

La EGS es la suma de la gravedad de los síntomas cercanos a la fibromialgia (0-9 puntos) y la presencia de síntomas asociados (0-3 puntos). Rango: 0-12 puntos

Adaptados de: Wolfe¹⁵.

tiempo, y los que ya desde el inicio presentan dolores generalizados suelen experimentar una lenta progresión del dolor y una pérdida gradual de funcionalidad¹⁸. A veces puede estabilizarse o cursar con fluctuaciones. No suele haber remisión total, y cuando la hay, es transitoria¹⁹. No induce deformidad ni invalidez, pero los síntomas pueden ser discapacitantes y provocar dependencia.

Cómo tratarla

Los objetivos deben ser realistas: mantener una calidad de vida y funcionalidad física adecuadas, y conseguir un alto nivel de autocontrol y autoeficacia, con el adecuado apoyo de profesionales sanitarios y con el mayor soporte social posible. Es esencial mantener una relación clínica empática, de confianza y respeto mutuos.

Todo tratamiento debe ser seleccionado tras sopesar los beneficios y los riesgos, en función de la intensidad del dolor, los síntomas asociados, la comorbilidad y las preferencias del paciente. Se deben primar las medidas no farmacológicas. Ya que la combinación de fármacos termina siendo habitual, ha de hacerse hincapié en detectar efectos adversos (muchos de ellos similares a los síntomas de la fibromialgia) y evitar interacciones farmacológicas. Por lo general, deben evitarse los opioides mayores. Los fármacos deben iniciarse a la mínima dosis posible, subiendo gradualmente cuando sea necesario, reevaluando periódicamente la tolerancia y la efectividad, y cambiándolos o retirándolos cuando no se alcancen los objetivos en un tiempo razonable. El tipo, grado, intensidad y ritmo de actividad física también deben ser adaptados^{17,20}.

Las evidencias de los tratamientos farmacológicos son de mayor calidad que las de los no farmacológicos, pero los beneficios parecen ser mayores y cualitativamente más amplios (efectos no solo analgésicos) en los segundos (tabla 5 y tabla 6 [véase en www.amf.semfycc.com])^{20,21}. Hay un importante efecto placebo y nocebo en la respuesta a los fármacos²². Es importante promover unas expectativas positivas y realistas sobre la efectividad y la seguridad de los medicamentos, y para ello es esencial la exploración previa de las ideas del paciente, el significado de sus síntomas y sus expectativas sobre el tratamiento²³. Existe una variabilidad enorme en la respuesta terapéutica. Pocas personas se benefician de los fármacos y se libran de sus efectos adversos: lo habitual es que el balance beneficios-riesgos sea desfavorable. De todas las combinaciones posibles, la mejor parece ser la de pregabalina o antidepresivos, junto con ejercicio físico, terapia cognitivo-conductual, balneoterapia, masajes y terapias multicomponente^{20,21}.

¿Derivar?

La fibromialgia puede ser diagnosticada y tratada en AP, sin requerir en la mayoría de los casos de un especialista

TABLA 5

Recomendaciones con evidencias favorables para el tratamiento de la fibromialgia

Tratamiento	Dosis/intensidad	Duración	Recomendación
Ciclobenzaprina	10-40 mg/d	2-24 semanas	B
Tramadol	37,5 mg (asociado a 325 mg de paracetamol), 4/d	3 meses	B
Amitriptilina	10-50 mg/d	8-24 semanas	C
Nortriptilina	25 mg/d	6-16 semanas	C
Pregabalina	150-600 mg/d	8-14 semanas	B
Gabapentina	1.200-2.400 mg/d	12 semanas	C
IMAO	Pirlindol: 100-150 mg/d Moclobemida: 150-300 mg/d	4-12 semanas	C
Duloxetina	20-120 mg/d	8-24 semanas	B
ISRS	Citalopram: 20-40 mg/d Fluoxetina: 20-80 mg/d Paroxetina: 20-60 mg/d	6-16 semanas	B
Quetiapina	50-300 mg/d	4-12 semanas	C
Acupuntura	Sesiones de 20-30 min	6-25 sesiones, 3-13 semanas	B
Terapia cognitivo-conductual	Sesiones cara a cara	2-48 meses	C
Ejercicio aeróbico	Caminar rápido, correr. Veinte o más minutos, una vez al día, 2-3 veces/semana	6-24 semanas	A
Hidroterapia	Agua caliente (36-45 °C). Media de 240 min/sesión	5-32 semanas	C
Masaje	25-90 min/sesión	4-40 sesiones, 1-24 semanas	B
Movimientos meditativos	Yoga, taichí, <i>qigong</i>	8-24 sesiones, 4-12 semanas	B para yoga C para el resto
<i>Mindfulness</i> o similar	Una sesión/semana, 2-3,5 h/sesión	8-10 semanas	C
Terapia multicomponente	Ejercicio aeróbico y en el agua, educación, relajación, masajes, taichí, etc.	Variable	B

IMAO: inhibidores de la monoaminoxidasa; ISRS: inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina. Modificado de: Macfarlane²⁰ y Nüesch²¹.

hospitalario, salvo en algunas circunstancias (tabla 7)²⁴. En caso de derivación, no se debe perder el vínculo con la paciente. Es útil el trabajo multidisciplinar (medicina, enfermería, trabajo social, psicología y fisioterapia), y esen-

cial establecer comunicación directa y coordinación con todos los profesionales involucrados. Las asociaciones de pacientes y otros grupos de autoayuda tienen un papel relevante.

TABLA 7

Circunstancias que justifican la interconsulta o derivación desde Atención Primaria

Reumatología/medicina interna

- Sospecha de problema inflamatorio o autoinmune asociado (artritis, conectivopatías, miopatías)
- En situaciones puntuales durante el proceso de diagnóstico y seguimiento: dudas diagnósticas, ajustes de medicación, comorbilidad reumatológica

Equipo de salud mental

- Enfermedad depresiva grave previa a la enfermedad o agravada por esta
- Inadaptación a la enfermedad, con repercusión grave en la calidad de vida, o repercusión moderada susceptible de mejorar con terapia cognitivo conductual grupal

Rehabilitación, medicina física y fisioterapia

- Patología concomitante o comorbilidad susceptible de mejorar con rehabilitación y fisioterapia que impida el desarrollo de ejercicio físico y de actividades cotidianas

Digestivo, ginecología, medicina interna, unidades de dolor u otras

- Presencia de comorbilidad que no se puede resolver en AP

AP: Atención Primaria.
Modificado de: Arques²⁴.

El tiempo y el cuerpo

La visión de las personas aquejadas de fibromialgia ha sido documentada en numerosos estudios^{5,11-13,25}. Los primeros síntomas desconciertan y provocan una ruptura con el ritmo de vida anterior. El miedo a padecer una enfermedad degenerativa o irreversible les empuja a buscar una causa, iniciando así una penosa odisea. Ante la ausencia de hallazgos clínicos, el diagnóstico a menudo se concentra en descartar las causas más comunes o amenazantes. Pero la buena noticia de no tener algo grave no consuela; ante la falta de un diagnóstico claro sobrevienen sentimientos de culpa, tristeza y furia, y aparece un conflicto entre médico y paciente. Se amplía la disonancia entre la percepción de la paciente («me siento fatal») y la consideración social («no tienes nada o es solo psicológico»). Se genera un clima de sospecha y de falta de empatía que los lleva a retraerse por miedo a ser juzgados. El cuerpo se vive como un lastre. La misma identidad se ve menoscabada. El no sentirse capaces de preestablecer una agenda, que deben redefinir constantemente puesto que la enfermedad es caprichosa y los brotes no se anuncian, y ese no poder seguir el ritmo de actividades y tener que acumular renunciadas (trabajos, hogar, salidas y viajes) tiene un efecto devastador.

Sienten un malestar que encaja con dificultad en el modelo biomédico de enfermedad²⁵. A pesar de ello, tanto pa-

cientes como médicos terminan expresándose en términos clínicos. El paciente no entiende que la experiencia corpórea del dolor no tenga base orgánica¹¹, y se decantan por una narrativa que les permite eludir el estigma de enfermos psicossomáticos (cuadrar quejas en síntomas reconocibles, ocultación de problemas psicológicos y de aspectos biográficos). Por otro lado, los profesionales sanitarios nos sentimos más cómodos redefiniendo el calvario del día a día del paciente en síntomas y signos y encontrando una hipótesis explicativa en clave biológica que concluye con un diagnóstico basado en criterios²⁵.

Después de un largo peregrinaje por distintos profesionales, que dispensan una atención fragmentada, llega el momento en el que alguno aventura el diagnóstico de fibromialgia. A partir de este momento, la etiqueta se adosa a la identidad del enfermo, suplantando su propia vivencia²⁵. Como contrapartida, el diagnóstico suele aliviar (también al médico) y validar el sufrimiento, descarga parte del sentimiento de culpa, otorga algo de sentido a la situación ambigua que estaban viviendo y favorece la búsqueda de estrategias de afrontamiento. La energía ahora se centra en encarar el problema. Pero esta estabilidad es eventual y reemplazada por el desconcierto sobre el futuro.

Parecen existir patrones de convivencia con la enfermedad¹¹: lucha (se esfuerzan por trazar un retrato de personas sanas y priorizan el trabajo y la funcionalidad), adaptación (conviven con los síntomas, planifican la vida rodeando las limitaciones), desesperanza (se sienten incapaces de vivir con dolor) y abandono (sucumben, desbordados, abandonando toda actividad). Los afectados suelen poner en práctica distintas estrategias¹¹: cognitivas (comprender la enfermedad buscando información, familiarizarse con su propio cuerpo y reconocer sus limitaciones); comportamentales (solicitar ayuda de profesionales de confianza, reforzar redes sociales, asociacionismo) y emocionales (redefinir obligaciones y rutinas, fomentar el pensamiento positivo, espiritualidad y creatividad artística [figura 1]). Suelen utilizar varias de estas tácticas al

FIGURA 1a y 1b

Ejemplos de creación artística como modo de expresión de la vivencia del dolor crónico



Fotos cortesía de Andreas Fahrni (www.fahrni-fotograf.ch), extraídas de la performance Pain, my Pain, por Esther Quarroz y Bruno Kissling, www.art-dialog.com, Berna, Suiza, 2017.

mismo tiempo, de forma salpicada, probando su utilidad a través del ensayo-error. Que cada cual desarrolle su catálogo personal de estrategias útiles es una manera de fomentar un nivel adecuado de autocontrol. Igualmente, la aceptación de la enfermedad en un contexto de no culpabilización y el intentar establecer atribuciones causales favorece el ajuste psicológico. Por el contrario, la desesperanza es mayor predictor de resultados negativos que la propia intensidad de los síntomas⁵.

No todo es desolación: muchas afectadas reconocen que este largo camino les ha proporcionado la oportunidad de reevaluar su vida, priorizar sus actividades y apreciar las cosas realmente importantes, y que atienden más a sus cuerpos y se conocen más a sí mismas.

Aspectos relacionales

Se desconocen la etiología y la fisiopatología de la fibromialgia. Y esta circunstancia, para muchos médicos, educados en el modelo biomédico de signos, síntomas y síndromes que disecciona las enfermedades y secunda la figura del enfermo/paciente/persona, es una barrera que genera frustración y malestar y aboca, en ocasiones, a lo que Irigoyen define como «profesional en estado de ausencia»²⁶, que se centra en resolver los problemas identificados como diagnósticos, siendo ajenos al contexto del paciente y a su biografía, cuestiones que se desechan, acumulándose en una papelería y erosionando la relación profesional-paciente-contexto, sin la cual el abordaje de la fibromialgia es inabarcable.

El manejo clínico de la fibromialgia genera sobrecarga de trabajo y resulta insatisfactorio para profesionales y afectados. Los pacientes, que hiperfrecuentan consultas buscando soluciones que no llegan, se etiquetan a menudo de «difíciles». La relación clínica se impregna de frustración y de reproches, provocando deslegitimación mutua. Hay profesionales que incluso se muestran escépticos acerca de la existencia real de la fibromialgia como una enfermedad en sí misma (figura 2)⁷. Estos recelos se suman a las dudas sobre la simulación de pacientes²⁷, lo que condiciona las decisiones médicas y administrativas involucradas en el reconocimiento de la incapacidad.

Papel de la Atención Primaria

Al tratar con personas con fibromialgia, los profesionales deberían estar formados en el conocimiento de dicho proceso, mostrarse empáticos, abiertos, respetuosos y honestos, no juzgar ni demostrar actitudes negativas y practicar la toma conjunta de decisiones. Debe realizarse una aproximación centrada en el paciente, dado que el modelo médico convencional no aborda la compleja experiencia de la fibromialgia, el sentimiento de injusticia, el aislamiento social, la falta de entendimiento, una sinto-

FIGURA 2

Tipos ideales de profesionales y sus actitudes hacia los pacientes con fibromialgia

		- Credibilidad que otorgan a las personas afectadas +	
+ Críticos con sus colegas escépticos -			comprensivo (empatía)
		neutral (dudas)	
	incómodo (prejuicio)		

Adaptado de: Briones⁷.

matología limitante, la ansiedad por el futuro, la incertidumbre por el presente y la añoranza por un pasado en el que eran capaces de hacer cosas que ahora no pueden. El centro de la relación entre el paciente y el médico es el reconocimiento del paciente como una persona cuya vida ha sido truncada por el dolor. Escuchar los relatos de una persona ayuda a entender el impacto del dolor en ella; a través de la narración, se hace evidente el sufrimiento (narrativa del caos).

La AP debe combinar rigor, eficiencia, creatividad, emoción, accesibilidad, confianza, experiencia, continuidad, sentido común, ética e ilusión para enfrentarse a las demandas de una sociedad líquida, superficial, necesitada de respuestas inmediatas y excesivamente medicalizada. Es un reto maravilloso para cualquier profesional implicado en el quehacer diario de la AP ponerse manos a la obra bajo estas premisas y hacerlo de un modo *diferente*, entendiendo a la persona como un todo y teniendo en cuenta el contexto caótico, complejo y lleno de incertidumbre en el que se desarrolla la vida, el mapa que todos y cada uno habitamos. El factor diferencial de la AP radica en el «cómo» y el «dónde», por encima del «qué» y del «por qué». Solo desde la AP se pueden dar las respuestas y las herramientas de consejo y acompañamiento para que las personas diagnosticadas de fibromialgia puedan tener una vida más digna.

Qué hacer con Ana

Después de varios cambios de tratamiento, por falta de respuesta, efectos adversos o por reticencias a tomar determinados medicamentos, Ana parece estar más conforme con los fármacos, aunque acepta su escasa efectividad. Ha adaptado el tipo y la cadencia de la actividad doméstica según se encuentra cada día. Ha comenzado a ir a un grupo de ejercicio físico, a su ritmo (aunque muchos días el dolor, la fatiga y el desánimo le impiden salir de casa), y socializa más que antes. Entre ella, su enfermera, su médico y el reumatólogo, se consensuan las medidas más adecuadas en cada momento.

Agradecimientos

A José A. Tous, por incitar constantemente a reevaluar nuestras creencias. A Ana.

Lecturas recomendadas

Sim J, Madden S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: a metasynthesis of qualitative studies. *Soc Sci Med*. 2008;67:57-67.

Metasíntesis de estudios cualitativos que analiza en profundidad la visión y experiencia de las personas aquejadas de fibromialgia.

Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Fluß E, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann Rheum Dis*. 2017;76(2):318-28.

Última actualización de las recomendaciones científicas más utilizadas para el manejo clínico de la fibromialgia.

Bibliográficas

- Kulshreshtha P, Deepak KK. Autonomic nervous system profile in fibromyalgia patients and its modulation by exercise: a mini review. *Clin Physiol Funct Imaging*. 2013;33(2):83-91.
- Staud R, Weyl EE, Riley JL 3rd, Fillingim RB. Slow temporal summation of pain for assessment of central pain sensitivity and clinical pain of fibromyalgia patients. *PLoS One*. 2014;9:e89086.
- Arnold LM, Hudson JI, Hess EV, Ware AE, Fritz DA, Auchenbach MB, et al. Family study of fibromyalgia. *Arthritis Rheum*. 2004;50(3):944-52.
- Restrepo-Medrano JC, Ronda-Pérez E, Vives-Cases C, Gil-González D. ¿Qué sabemos sobre los factores de riesgo de la fibromialgia? *Rev Salud Pública (Bogotá)*. 2009;11(4):662-74.
- Oliveira PJ, Costa ME. Psychological factors in fibromyalgia. A qualitative study on life stories and meanings of living with fibromyalgia. En: Wilke WS. *New Insights into Fibromyalgia*. [Internet.] 2012. Disponible en: http://cdn.intechopen.com/pdfs/25603/InTech-Psychosocial_factors_in_fibromyalgia_a_qualitative_study_on_life_stories_and_meanings_of_living_with_fibromyalgia.pdf.
- Ruiz MT, Verbrugge LM. A two way view of gender bias in medicine. *J Epidemiol Community Health*. 1997;51(2):106-9.
- Briones Vozmediano E. La construcción social de la fibromialgia como problema de salud desde la perspectiva de las políticas, profesionales y personas afectadas (tesis doctoral). Universidad de Alicante. Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina Preventiva y Salud Pública e Historia de la Ciencia. Facultad de Ciencias de la Salud. Junio. 2014.
- Mas AJ, Carmona L, Valverde M, Ribas B, EPISER Study Group. Prevalence and impact of fibromyalgia on function and quality of life in individuals from the general population: results from a nationwide study in Spain. *Clin Exp Rheumatol*. 2008;26(4):519-26.
- Dreyer L, Kendall S, Danneskiold-Samsøe B, Bartels EM, Bliddal H. Mortality in a cohort of Danish patients with fibromyalgia: increased frequency of suicide. *Arthritis Rheum*. 2010;62(10):3101-8.
- Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010;62(5):600-10.
- Sim J, Madden S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: a metasynthesis of qualitative studies. *Soc Sci Med*. 2008;67:57-67.
- Triviño Martínez A, Solano Ruiz MC. La compleja vivencia de la fibromialgia. *Index Enferm (Gran)*. 2014;23(1-2):95-9.
- Raymond MC, Brown JB. Experience of fibromyalgia. *Qualitative study*. *Can Fam Physician*. 2000;46:1100-6.
- Pastor Mira MA, Lledó Boyer A, López-Roig S, Pons Calatayud N, Martín-Aragón Gelabert M. Predictores de la utilización de recursos sanitarios en la fibromialgia. *Psicothema*. 2010;22(4):549-55.
- Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, et al. 2016 revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Semin Arthritis Rheum*. 2016;46(3):319-29.
- Ahmed S, Aggarwal A, Lawrence A. THU0481 Validation of the proposed 2016 revision to 2010 acr preliminary fibromyalgia diagnostic criteria in a tertiary care setting. *Ann Rheumatic Dis*. 2017;76:388.
- Fitzcharles MA, Ste-Marie PA, Goldenberg DL, Pereira JX, Abbey S, Choinière M, et al. Canadian Pain Society and Canadian Rheumatology Association recommendations for rational care of persons with fibromyalgia: a summary report. *J Rheumatol*. 2013;40(8):1388-93.
- Forseth KO, Forre O, Gran JT. A 5,5 year prospective study of self-reported musculoskeletal pain and of fibromyalgia in a female population: significance and natural history. *Clin Rheumatol*. 1999;18:114-21.
- Felson DT, Goldenberg DL. The natural history of fibromyalgia. *Arthritis Rheum*. 1986;29(12):1522-6.
- Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Fluß E, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann Rheum Dis*. 2017;76(2):318-28.
- Nüesch E, Häuser W, Bernardy K, Barth J, Jüni P. Comparative efficacy of pharmacological and non-pharmacological interventions in fibromyalgia syndrome: network meta-analysis. *Ann Rheum Dis*. 2013;72(6):955-62.
- Häuser W, Sarzi-Puttini P, Tölle TR, Wolfe F. Placebo and nocebo responses in randomised controlled trials of drugs applying for approval for fibromyalgia syndrome treatment: systematic review and meta-analysis. *Clin Exp Rheumatol*. 2012;30(6 Suppl 74):78-87.
- Barsky AJ. The iatrogenic potential of the physician's words. *JAMA*. 2017;318(24):2425-6.
- Arques Egea S, Calvo Catalá J, Giner Ruiz V, Martín Rillo A, Martínez Fleta I, Palop Larrea V, et al. Atención a pacientes con fibromialgia. 2014. Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana.
- Sachs L. From a lived body to a medicalized body: diagnostic transformation and chronic fatigue syndrome. *Med Anthropol*. 2001;19(4):299-317.
- Irigoyen J. Médicos en estado de ausencia. Tránsitos intrusos (blog). [Internet.] 2014. Disponible en: <http://www.juanirigoyen.es/2014/04/medicos-en-estado-de-ausencia.html>
- Torres X, Bailles E, Collado A, Taberner J, Gutiérrez F, Peri JM, et al. The symptom checklist-revised (SCL-90-R) is able to discriminate between simulation and fibromyalgia. *J Clin Psychol*. 2010;66(7):774-90.