

Fibromialgia y el contexto familiar

Alba Robles Díez

Facultad de Psicología. Universidad Pontificia de Salamanca

Resumen

Se resumen las principales características clínicas del síndrome de fibromialgia (FM), su etiología y los factores psicológicos que influyen en su desarrollo, así como los efectos emocionales de la enfermedad en los pacientes y sus familiares. Se resumen las principales estrategias de evaluación y tratamiento de los factores psicológicos y se discute el papel de la familia en el curso de la enfermedad y su rehabilitación.

Palabras clave: Fibromialgia, familia, evaluación, tratamiento psicológico

Abstract

The main clinical features of fibromyalgia syndrome (FM), its etiology and psychological factors influencing its development and the emotional effects of the disease on patients and their families are presented. The main strategies of assessment and treatment of psychological factors are summarized and the role of the family in the course of illness and rehabilitation is discussed

Keywords: Fibromyalgia syndrome, family, assessment, psychological treatment

1. Introducción: la fibromialgia

La fibromialgia (FM), también llamada síndrome fibromiálgico, (SFM) es un problema de salud dada su elevada prevalencia y morbilidad, su alto índice de frecuencia y la cantidad de recursos sanitarios que necesita. A lo largo de la historia ha habido médicos que

han atribuido cuadros de FM a exageraciones motivadas por la apatía, lo que sólo ha contribuido a agravar los problemas psicológicos del enfermo. Sólo el 11,5% de los españoles con Fibromialgia tiene reconocida una incapacidad laboral, frente al 25% de otros países europeos de nuestro entorno. *“Esto origina que muchos pacientes soliciten la baja por causa de otras enfermedades concomitantes, lo que desfigura la realidad epidemiológica de este trastorno”*.

No se han detectado alteraciones físicas en los puntos que el paciente señala como dolorosos, razón por la cual las hipótesis más actuales sobre su causa se dirigen hacia fenómenos de sensibilización a nivel central y mantenimiento del dolor por alteraciones en las respuestas de los neuromediadores. Aunque el resultado del examen físico general casi siempre es normal y las personas tienen un aspecto saludable, un examen cuidadoso de los músculos de las personas con Fibromialgia revela zonas sensibles al tacto en lugares específicos, llamados *puntos hipersensibles*. Son áreas del cuerpo que resultan dolorosas cuando se ejerce presión sobre ellas.

Un punto hipersensible a un lado del cuerpo suele tener un punto hipersensible correspondiente en el mismo lugar, en el lado opuesto del cuerpo. La gente a menudo desconoce la ubicación exacta o incluso la presencia de muchos de estos puntos hipersensibles, hasta que un médico lleva a cabo una evaluación cuidadosa de los mismos. El reumatólogo será el especialista que mejor pueda detectar la presencia de dichos puntos, como veremos más adelante, denominados *“Tender Points”*. La presencia y el patrón de estos puntos característicamente hipersensibles diferencian la Fibromialgia de otras afecciones.

Según asegura Martina Morell (2009) *“aunque no se detecte en los escáner convencionales, ni se pueda medir de manera objetiva, aunque el dolor no sea constante ni previsible ni responda a ninguna lesión,...* es una enfermedad de base biológica y no psicósomática que tiene como causa más probable la hipersensibilización de los canales neuronales del dolor, es decir, los estímulos que para una persona normal son inocuos, para un fibromiálgico pueden ser insoportables” (pp. 12-16).

Definida como tal, la FM es una *condición músculo-esquelética y de carácter crónica que ocasiona dolores generalizados y un profundo agotamiento*.

Puesto que de los síntomas existentes, pocos se pueden percibir abiertamente, ha llegado a apodarse como la “invalidez invisible. Su queja es poco precisa en las personas que la padecen, refiriéndose a un dolor crónico en músculos, tendones, ligamentos y tejido blando circundante que puede afectar a todo el cuerpo (*dolores musculares generalizados*). El dolor ocasionado por la FM es generalizado, describiéndose como un dolor de pies a cabeza. Su afectación varía de día a día y puede cambiar, llegando a ser severo en aquellas partes

del cuerpo que se usan con más frecuencia (cuello, hombros y pies). Aunque las personas con FM tienen dolores similares a los de una enfermedad de las articulaciones, la FM no produce inflamación sino más bien, es una forma de reumatismo de los tejidos blandos con hipersensibilidad a la presión en diferentes partes del cuerpo.

La FM puede ser leve, moderada o severa en función de lo que afecte en la vida del enfermo (valorada a través del Cuestionario de Impacto de Fibromialgia –FIQ-); en algunas personas, el dolor puede ser lo suficientemente intenso como para interferir en las tareas diarias, mientras que a otras solo les ocasiona un malestar leve. El agotamiento producido por esta enfermedad también puede variar, pasando desde la sensación de un ligero cansancio a una gran debilidad corporal.

Una persona con FM leve responderá a los tratamientos sintomáticos, trabajando bien en casi todas las áreas de su vida. Los sujetos con FM moderada probablemente tendrán problemas en uno o dos aspectos de la vida cotidiana como, por ejemplo, en el ámbito laboral por absentismo reiterado, en vínculos interpersonales o cuando surgen dificultades secundarias por la falta de comunicación y/o comprensión de los efectos que causa la sintomatología en general y el dolor en particular.

Mucho más complicada es la situación de la persona con FM grave, cuando, a causa de la enfermedad, estas personas dejan de ser socialmente activas y laboralmente productivas, quedando severamente descompensadas. La intensidad del dolor puede fluctuar a lo largo del tiempo pero normalmente nunca desaparece por completo. El dolor suele ser más intenso por la mañana, en épocas de cambios climáticos y durante episodios de ansiedad y estrés.

El dolor es diagnosticado como tal cuando su duración alcanza un mínimo de 3 meses, el cual se considera agudo y más de 3 meses, ya alcanzando la cronicidad. Por ello, la Fibromialgia se suele diagnosticar superando los 3 meses de duración persistente de dicho dolor en las articulaciones. Cuando la persona afectada permanece inmóvil durante un cierto periodo de tiempo, sus músculos se vuelven duros, con un dolor punzante. El inicio del movimiento matutino, es igualmente doloroso debido a la rigidez muscular. La FM provoca dolores extensos que pueden llegar a ser invalidantes y por tanto, afecta a la esfera biológica, psicológica y social del paciente.

Está demostrado que la FM se incrementa con la edad y siendo la incidencia máxima entre los 30-50 años. Existe relación con el sexo femenino, estar divorciado, tener menos ingresos, tener estudios inferiores a los universitarios, haber solicitado compensación económica por incapacidad, insatisfacción del enfermo con su estado de salud en general o percepción de limitaciones en su salud; todos ellos, presentan un mayor índice de somatización.

En España, el estudio EPISER, de la Sociedad Española de Reumatología, que estima la prevalencia de enfermedades reumáticas en la población española, mostró que la FM existía entre la población mayor de 20 años con un porcentaje del 2,37%, permitiendo evaluar a 700.000 afectados. Con relación a las personas con FM en el medio urbano, la cifra era del 1,71%, frente al rural con un 4,11%, siendo la diferencia estadísticamente significativa. La variabilidad mujer/hombre era del 4,2% a 0,2% con una relación 21/1; el pico más alto aparecía entre los 40-49 años.

Las áreas frecuentes en las cuales se presenta el dolor en los pacientes con FM incluyen la región lumbar (espalda baja), cuello, tórax y muslos. La alteración de los músculos se refiere a un calambre doloroso y localizado que en ocasiones se asocia con otros problemas (Por ejemplo, embarazo). En algunos casos se observa espasmo muscular localizado.

1.1. Síntomas de la fibromialgia

El dolor es uno de los síntomas característicos de los pacientes con FM, por lo que es el primer signo a delimitar. Dicho dolor es crónico, pero no se manifiesta de manera constante todos los días. Puede haber periodos en que el enfermo no padezca presencia alguna de dolor; de ahí que la falta de credibilidad en estos pacientes, es frecuente en el ámbito clínico. Por ello es denominada una 'enfermedad fantasma' que aparece y desaparece y de la que cada día se está indagando más a través de numerosas investigaciones.

El sujeto que padece FM tiende, por la cronificación de la enfermedad, a acostumbrarse a vivir con esas molestias. El dolor es extenso y suele expandirse por todo el cuerpo; en numerosas ocasiones el sujeto no sabe con certeza de donde proviene, ya que a menudo se inicia en una sola localización, frecuentemente el cuello y los hombros, pero termina generalizándose por todo el cuerpo.

Se considerará como dolor generalizado cuando coexiste dolor en los lados derecho e izquierdo del cuerpo, por encima y por debajo de la cintura. Es condición necesaria la existencia de dolor en el esqueleto axial, tanto en la columna cervical, pared torácica o región lumbar. El dolor lumbar se considera como dolor del segmento inferior. Los pacientes describen dicho dolor como punzante, quemante, con intensidad variable incluso en un mismo sujeto, agravándose con el frío, en invierno, con cansancio, estrés, sueño insuficiente, humedad, ansiedad, esfuerzos repetitivos, y con sobrecarga, pero al mismo tiempo puede ir en aumento con la inactividad física, no mejorando con el reposo nocturno, y suelen estar peor por la mañana (detallando un gran cansancio, con la sensación de que no hubieran descansado nada) y a última hora del día.

Por tanto, los dolores en manos, muñecas, codos, nuca, tórax, cadera, tobillos y pies son muy frecuentes en los pacientes. Aunque a menudo ellos mismos indiquen que les duele las articulaciones, en la mayoría de los casos éstas no presentan alteraciones ni patologías. Muchas veces el dolor empieza en el origen del tendón en el hueso, y el paciente suele experimentar dolor en la articulación, aunque ésta no esté implicada en el proceso doloroso.

Es muy común entre los afectados realizar las denominadas “conductas de dolor premeditadas”, es decir, como ellos mismos han experimentado en alguna ocasión dolor al realizar alguna actividad concreta o en una posición determinada, asegurando “*como sé que me va a doler...*”, evitan esa situación o el movimiento particular, realizando otra conducta o posición alternativa, extralimitándose en su vida cotidiana y evitando actividades rutinarias o necesarias.

El cansancio crónico es otro síntoma típico en los pacientes con FM. Es un cansancio mantenido, anormal, y suele ser más intenso al despertarse por la mañana, empeora con la actividad física, con el estrés y los problemas del sueño. La fatiga no mejora con el reposo.

Los trastornos del sueño son muy frecuentes en pacientes con dicha patología. Estas perturbaciones consisten básicamente en abundantes pesadillas, dificultad para conciliar el sueño (sueño no reparador) y que puede ser el causante de un trastorno conocido como hipersomnia diurna, con gran cantidad de descargas dolorosas en los músculos durante el sueño. La alteración del sueño se ha asociado positivamente con la severidad del dolor y de la impotencia funcional. Los pacientes con descanso insuficiente presentan mayor estrés emocional (vulnerabilidad) y con mayor frecuencia, ansiedad, depresión, irritabilidad, frustración o pérdida de rendimiento. Se desconocen las causas por las que la Fibromialgia agrava el sueño no reparador y los pacientes manifiestan un malestar matutino con la sensación de no haber descansado lo suficiente, una especie de “sueño ligero”, presentando por ello, un factor de cronificación de la enfermedad.

Otros síntomas adicionales pueden incluir incontinencia urinaria, dolor de cabeza, migrañas, movimientos periódicos anormales de las extremidades (movimientos paroxísticos), en especial de las piernas (síndrome de pierna de gatillo), dificultad de concentración y trastornos mnésicos; también es frecuente un aumento de la sensibilidad táctil, escozor generalizado, sequedad de ojos y boca, zumbidos en los oídos (acúfenos), alteraciones de la visión (fosfenos) y algunos síntomas neurológicos de incoordinación motora.

1.2. Tipos de fibromialgia

Existen diferentes tipos de FM a tener en cuenta para una correcta distinción, a pesar de que esta clasificación llevada a cabo por el Colegio Americano de Reumatología no se tiene en cuenta a la hora de realizar un diagnóstico clínico, ya que estos subtipos son indistinguibles en cuanto a sus características clínicas.

- *Fibromialgia primaria*: son los pacientes que presentan dolor músculo-esquelético generalizado y múltiples puntos sensibles (*Tender Points*) en ausencia de otra afección que permita explicar sus síntomas.
- *Fibromialgia concomitante*: es la asociada a otra afección que puede explicar sólo parcialmente los síntomas. Así, en un paciente con artrosis se puede explicar su dolor localizado, pero no el dolor difuso.
- *Fibromialgia secundaria*: cuando ocurre junto a otra afección subyacente y que probablemente es su causa. Se suele observar que, cuando la enfermedad subyacente mejora, los síntomas de la Fibromialgia también mejoran e incluso pueden llegar a desaparecer.
- *Fibromialgia juvenil*: entre los 9 y 17 años de edad, con incidencia especial en niñas entre los 13 y 15 años de edad, que se asemeja a la Fibromialgia del adulto.
- *Fibromialgia del anciano*: aparición a partir de 65 años, que requiere especial atención al diagnóstico diferencial y a la patología concomitante y secundaria.
- *Fibromialgia reactiva*: incluye a aquellos pacientes a los cuales es identificable un episodio específico inmediatamente antes del inicio de la enfermedad: traumatismo (especialmente de accidente de tráfico), infección, cirugía y sucesos estresantes, inclusive el abuso sexual infantil.
- *Fibromialgia regional*: superponible al síndrome de dolor miofascial, consistente en dolor localizado en una zona y, por lo tanto, limitada a puntos contiguos.

1.3. Diagnóstico diferencial

Para diagnosticar la FM, el médico debe valorar la historia clínica del enfermo, así como los síntomas, estudios y análisis, debiendo descartar otras patologías de similar sintomatología, como enfermedades reumatológicas (artrosis, artritis reumatoide, espondiloartropatías, lupus) y *enfermedades neurológicas* (mielitis transversa, esclerosis múltiple, polineuropatías periféricas). Para ello, es imprescindible realizar estudios como tomografía, resonancia magnética, estudio eléctrico en los miembros (velocidad de

conducción y electromiograma), potenciales evocados, análisis de sangre (VCR, PCR, factor reumatoideo, anticuerpos).

Descartadas otras enfermedades, se comprueba la existencia de los denominados “Tender Points”. Existen un total de 18 puntos. Se considera que puede existir FM cuando al aplicar una presión de cuatro kilogramos sobre dichos puntos, el paciente informa de dolor en 11 o más de ellos. Estos puntos se encuentran repartidos por todo el cuerpo: rodillas, hombros, cuello, glúteos, codos, cadera,...

No existen pruebas de laboratorio disponibles para realizar el diagnóstico de la FM. El diagnóstico es clínico y se establece por exclusión de otras patologías y por la presencia de síntomas y signos característicos.

El diagnóstico diferencial es fundamental para el futuro del paciente, pues tanto el enfoque diagnóstico, como pronóstico e incluso terapéutico, son diferentes para cada enfermedad. El diagnóstico se realiza según los criterios oficiales desarrollados para la FM por el American College of Rheumatology en 1990:

- Dolor crónico, generalizado, musculoesquelético por más de tres meses en cada uno de los cuatro cuadrantes del cuerpo.
- Ausencia de otra enfermedad sistémica que pudiera ser la causa del dolor subyacente (tal como la artritis reumatoide, lupus o problemas de tiroides).
- Múltiples puntos sensibles al dolor (o puntos de extrema sensibilidad) repartidos por zonas características del cuerpo y existiendo al menos durante tres meses de manera más o menos continua.

Según sugieren los criterios del ACR, una diagnosis de FM requiere una evaluación “real” del paciente por un médico hábil en la diagnosis de FM. Puesto que los pacientes no están al tanto del origen anatómico específico del dolor en su cuerpo, no se aconseja el autodiagnóstico.

1.4. Etiología

Aunque la causa es desconocida, se sabe que la FM puede estar agravada por estrés físico y mental, traumatismo físico, exposición excesiva a la humedad o frío, sueño deficiente o padecer una enfermedad reumática. Según el estado actual de los conocimientos médicos, la FM es una enfermedad con causas múltiples (patogénesis etiológica multifactorial). Se considera que puede “despertar” después de un proceso puntual, como una infección bacteriana o vírica, traumatismo leve, separación matrimonial o situación de estrés.

En el sistema nervioso de personas con FM se han detectado niveles bajos de algunas sustancias importantes en la regularización

del dolor, particularmente la *serotonina*, que modifica la intensidad de las señales del dolor que entra en el cerebro.

Entre los factores que guardan relación funcional con la FM pueden destacarse los siguientes: (1) genes y herencia, (2) problemas en la musculatura estriada, (3) traumatismo, (5) alteraciones neuroendocrinas, (6) alteraciones inmunológicas, (7) alteraciones morfológicas, (8) problemas metabólicos, (9) alteraciones en el flujo sanguíneo cerebral y (10) infecciones.

2. Aspectos cognitivos, emocionales y conductuales en fibromialgia

2.1. Aspectos cognitivos

Los pacientes con FM tienen una función cognitiva deteriorada que, en parte, es explicada tanto por el nivel del dolor como por el nivel de ansiedad, siendo ambas muy significativas en el funcionamiento cognitivo de los enfermos. Por esta razón, el rendimiento cognitivo está principalmente afectado por el dolor, pero además, el nivel de ansiedad explica parte de la variabilidad en los test neuropsicológicos que no es explicada por el dolor.

Sin embargo, ansiedad y dolor son variables que no explican de forma global el rendimiento cognitivo de los pacientes con FM, ya que puede verse influido por numerosas circunstancias que determinen el deterioro neuropsicológico de los enfermos.

Las *distorsiones cognitivas* (i.e. pensamientos erróneos sobre uno mismo o sobre la situación personal), aparecen relacionadas con el dolor y la discapacidad asociada a problemas crónicos. El significado de la situación, la forma como el paciente construye y atribuye significado a cuanto acontece, también influye en la percepción del dolor.

Los esquemas cognitivos sobre la naturaleza y/o progresión de la enfermedad afectan a la conducta del paciente. Pero además, las interpretaciones del problema afectan a la forma en que se presentan los síntomas ante los demás. Las cogniciones de estos pacientes han sido identificadas repetidamente como importantes factores de riesgo. Además, se ha encontrado una correlación significativa entre cogniciones negativas e intensidad percibida de dolor, malestar emocional e interferencia del dolor en la vida diaria. Los esquemas cognitivos y afectivos pueden activar los estados de dolor crónico, aun cuando los factores físicos ya no estén presentes.

El estilo de afrontamiento también parece predecir la cronicidad, así como las percepciones catastróficas sobre la naturaleza del problema o el temor a futuros problemas o lesiones.

2.2. Aspectos emocionales

La tensión emocional que se deriva de lo que vive el paciente con FM como amenazante a su estabilidad a partir de un acontecimiento o situación estresante para él, llevaría a un incremento del dolor y de su psicopatología.

Se conocen algunos desencadenantes, como por ejemplo, situaciones estresantes o crisis sociofamiliares (mujeres que han sufrido violaciones o partos no deseados) suspensión esteroide, infecciones virales o bacterianas, algún accidente u otra enfermedad simultánea como artritis reumatoide, lupus o hipotiroidismo. Estos desencadenantes probablemente no causan la FM, sino que parecen estimular alguna anomalía existente en el organismo.

Diversas investigaciones afirman que los pacientes con un alto número de “puntos gatillo”, relataban varias experiencias adversas en la niñez, particularmente abusos sexuales. Se ha examinado la relación entre los síntomas de dolor reciente y las historias de abusos físicos o sexuales en la infancia en estudiantes sanos de ambos sexos. Las chicas relataban dos veces más abusos que los chicos (el 43,5 y el 23,8%, respectivamente). Los sujetos con estas historias experimentaban dolor en más lugares, mayor intensidad del dolor, más demanda de atención médica y más trastornos psicológicos (depresión, somatización, temperamento negativo) y más catastrofismo que aquellos sin historia de abuso.

La FM también ha sido considerada como un trastorno psicógeno de tipo somatomorfo, es decir, un cuadro de naturaleza inconsciente, concretado en este caso por dolor crónico y otras manifestaciones, que son la expresión de conflictos emocionales no resueltos, operando en un paciente con una especial predisposición genética y que han propiciado un cambio funcional, entre otros, de su sistema nociceptivo. No obstante, los pacientes con FM tienden e insisten en atribuir sus síntomas a un problema somático.

La alexitimia (i.e. dificultad para experimentar placer) es una condición con una base hereditaria no desdeñable, en la que se produce un trastorno del procesado emocional que determina una dificultad para identificar y comunicar sentimientos, con tendencia a focalizar y amplificar sensaciones somáticas que acompañan a la activación emocional.

McBeth y cols. (1999) proporcionan un sólido soporte a la noción de rasgos de somatización que se definen como la expresión de un

distrés social y personal a través de los síntomas físicos que contribuyen al desarrollo de un dolor crónico irradiado. Utilizando un estudio prospectivo de población y unos instrumentos psicosociales bien validados, estos investigadores demuestran que varios indicadores de somatización basales, particularmente una conducta de enfermedad y un alto nivel de síntomas somáticos, predicen el desarrollo de dolor crónico irradiado un año después. Los descubrimientos de McBeth son congruentes con los actuales esquemas de clasificación de grupos de pacientes con FM, como un síndrome somático funcional, según los cuales el aumento del síntoma se debe a una percepción patológica de los estímulos internos. Asimismo, se ha constatado una disociación entre las respuestas afectivas y las autonómicas, así como un procesamiento emocional restrictivo con alta tendencia a situarse a la defensiva.

Esteve, Ramírez y López (2001) basándose en el modelo de procesamiento de las emociones discuten una nueva idea que aparece en la literatura sobre el dolor que se basa en conceptualizar el dolor como un esquema. Esta hipótesis sugiere que cuando se experimenta en repetidas ocasiones dolor paralelamente con otras emociones (tristeza, miedo, disgusto o ira), se construye un esquema en el que se representan al mismo tiempo las cualidades sensoriales y emocionales de la experiencia del dolor. Esto es, el esquema de dolor que se almacena en la memoria contendría una representación de los estímulos nociocéptivos junto con las emociones, sensaciones e imágenes previamente asociadas. De esta forma, podríamos explicar cómo casi de forma automática la experiencia sensorial del dolor puede provocar malestar emocional dado que se activarían los núcleos emocionales y también, a la inversa, cómo las emociones negativas pueden facilitar la sensación dolorosa.

Las emociones y los estresores psicológicos participarían en el origen y mantenimiento de la FM. Los pacientes presentan una alteración de la modulación afectiva del dolor en comparación con los sujetos sanos. En otros estudios se observó que las emociones positivas y negativas disminuyen o aumentan la intensidad del dolor, respectivamente. Debe tenerse en cuenta que si el contenido del estímulo empleado para evocar emociones negativas se relaciona con el dolor, su intensidad será superior. Es necesario comparar el efecto de la presentación de dichos estímulos entre los pacientes con Fibromialgia y los controles sanos.

En pacientes con trastornos por dolor, las emociones modulan la percepción del malestar. A su vez, el dolor es especialmente intenso en presencia de estímulos relacionados con el dolor. Las características psicológicas de los pacientes con FM se relacionan con la percepción del dolor. Por último, estos sujetos presentan un aumento generalizado de la sensibilidad al dolor, que puede ser una causa o una consecuencia de la afección.

Por último, conviene mencionar que la valencia de estas dimensiones no siempre está determinada únicamente por la valoración o percepción que hace la persona, sino que el tipo de situación puede ser en ocasiones determinante. De hecho, existe más bien una interacción entre ambos, siendo menos manifiesta la influencia de la percepción/valoración de la persona cuando la imposición ambiental es mayor, y viceversa.

2.3. Aspectos comportamentales

En relación al aspecto conductual, cabe destacar las denominadas “*conductas del dolor premeditadas*” que realizan los pacientes. Al efectuar un determinado movimiento, y creer o saber que les va a doler esa postura concreta a realizar, evitan la situación al mismo tiempo que experimentan una nueva postura que, puede ser en realidad, más perjudicial que la anterior. Al mismo tiempo, esto les hace que eviten numerosas situaciones o conductas por “miedo” a padecer un dolor o por creencias en muchos casos erróneas acerca de la conducta del dolor.

2.4. Aspectos psicopatológicos asociados a la fibromialgia

Celiker (1999) evaluó la relación de la FM con la intensidad de la ansiedad y de la depresión, y determinó la correlación de los trastornos psicológicos con la duración de la enfermedad y la intensidad del dolor. Encontró una diferencia significativa desde el punto de vista psicológico entre los pacientes fibromiálgicos y los controles sanos medidos utilizando el inventario de depresión de Beck (BDI) y el inventario de rasgos de ansiedad. Los resultados mostraron que el 35,9% de los pacientes puntuaron más alto que el valor de corte de la clásica escala de depresión de Beck (BDI). La intensidad del dolor se correlacionó con la puntuación en el inventario de rasgos de ansiedad. Estos resultados sugieren que la expresión somática de depresión es una diferencia importante entre el grupo de FM y el de controles.

Para Birnie (2001), la mayoría de manifestaciones psicológicas pueden ser consideradas aspectos del dolor crónico. Los pacientes con dolor crónico presentan alteraciones del funcionamiento psicosocial relacionados con el abuso de fármacos, funcionamiento físico bajo, dependencia pasiva de la psicoterapia, aumento del desamparo y desesperanza, elevada resistencia al tratamiento, conflicto emocional con personas del entorno, abandono de actividades psicosociales y cambios emocionales y afectivos negativos.

En resumen, puede decirse que los pacientes con FM presentan depresión (22 %), fobias simples (12%), distimia (10%) y crisis de angustia aguda (7%). En algunos casos hay antecedentes de abusos sexuales y malos tratos infantiles. Goldenberg y cols. (1996) encontraron una asociación psicobiológica más que una relación causal, ya que en la mayoría de los casos, la depresión precedía a la FM, confirmando también que la depresión era más común en los familiares de los pacientes fibromiálgicos. Identificar a los pacientes con depresión es importante, no sólo porque la depresión es una patología tratable, sino también porque puede tener efectos nocivos en la capacidad del paciente para hacer frente a los síntomas de la FM.

Otra línea de trabajo es la que se centra en establecer relaciones entre el estrés, FM y el cansancio crónico. Desde esta perspectiva, una hipótesis de trabajo muy interesante es la que formula que la FM y el cansancio crónico son respuesta al estrés de organismos que estaban genéticamente predispuestos a ser hipersensibles. El estrés, por sí mismo, no causa estas enfermedades pero sí podría ser un desencadenante importante en su evolución.

3. La importancia de la familia en el paciente con fibromalgia

El síndrome fibromiálgico no se considera un hecho aislado e individual del paciente, donde la enfermedad delimita al paciente de forma independiente y la cual debe afrontar él solo, sino todo lo contrario; supone un impacto significativo en la dinámica familiar de los pacientes, produciendo cambios de rol y dificultades en la adaptación que lleva a pérdidas residuales significativas.

Aunque sean las características del paciente y de su enfermedad lo que determine la evolución del proceso, también la estructura de la familia, su forma de funcionamiento, el grado de estrés producido y los consecuentes cambios, pueden jugar un papel en el impacto producido la dificultad de adaptación, contribuyendo en definitiva al deterioro psicosocial y físico del paciente y de su entorno.

En todo caso, una de las grandes causas de crisis en una familia es el hecho de que alguno de sus miembros padezca una enfermedad crónica que implique limitaciones y requiera ser cuidado. Las dificultades serán diferentes dependiendo de cual sea la persona afectada, de sus funciones en la familia y de la intensidad de enfermedad.

La familia es más que un conjunto de individuos; tiene patrones repetitivos de interacción que regulan el comportamiento de sus miembros. Los síntomas del individuo pueden tener una función determinada dentro de la familia, cuyas necesidades se someten a las del enfermo, con lo cual suele crecer la frustración y la

sobrecarga. Se desarrollan coaliciones y exclusiones emocionales como respuesta a la enfermedad. Las familias se adhieren a estos patrones rígidos, resultando muy difícil reajustar sus patrones, aunque estos sean muy disfuncionales. Esta rigidez se mantiene, en parte, por el relativo aislamiento de la familia para “afrontar” las demandas de la enfermedad crónica.

La mayoría de familias desarrollan patrones de respuesta en los momentos primerizos a la enfermedad, en una fase aguda; después, es reticente a cambiar dichos patrones. Viven el cambio como una amenaza. La familia es consciente de los sentimientos de contrariedad, culpa, resentimiento e impotencia que genera la enfermedad en sus miembros, pero experimenta estos sentimientos como incompatibles con la condición médica del paciente y con la estabilidad de la familia. Todos sus miembros no hablan entre sí de la enfermedad, ni tampoco del impacto que está teniendo en ellos. La mayoría de las familias con un enfermo crónico informan haber tenido malas experiencias con alguna parte del sistema médico, sintiéndose cuestionadas cuando se les ofrece ayuda psicológica, porque se supone que están haciendo algo incorrecto.

A partir de estas afirmaciones, es posible elaborar un sencillo listado de recomendaciones para los familiares de una paciente con FM. Entre estas recomendaciones, se pueden citar las siguientes:

1. Es bueno hablar sobre la enfermedad; fingir que no está pasando nada no ayuda a enfrentarse con el problema.
2. Es importante discutir la enfermedad y sus efectos sobre la familia y sobre cada miembro en particular.
3. Es necesario asegurarse que todos los integrantes de la familia comprenden bien en qué consiste la enfermedad.
4. La familia tiene que otorgar las mismas oportunidades de expresión a todos y cada uno de sus miembros. Mantener el canal de comunicación abierto puede ayudar a evitar conflictos eventuales.
5. Cada uno tiene que aceptar como válido la forma de sentir y de pensar de los demás integrantes, aunque no esté de acuerdo con lo que supuestamente espera la mayoría.
6. El funcionamiento interno de la familia tiene que flexibilizarse al máximo. Será necesario una redistribución de roles, el asumir nuevas obligaciones y creatividad para buscar soluciones frente a situaciones conflictivas.
7. Se tiene que verificar que cada miembro de la familia tenga claro que se espera de él.
8. La familia tendrá que evitar actitudes sobreprotectoras o bien hacer suposiciones sobre lo más conveniente para el enfermo. Siempre que sea posible, el enfermo tendrá que implicarse y participar activamente en las decisiones y proyectos familiares.

El paciente tiene que estar abierto a la expresión y discusión de sus necesidades y limitaciones, sin caer en el error de evitar exponerlas creyendo que de esta forma ahorra dificultades y sufrimientos a su familia. Tendrán que ser comprendidas y respetadas las emociones y necesidades de todos los miembros de la familia y no solamente los del paciente. Para poder cuidar al miembro enfermo de la familia, cada uno tiene que considerar prioritario su bienestar personal en armonía. Será muy beneficioso para el paciente, al igual que para la familia, poder expresar los sentimientos y emociones abiertamente, no solamente a través de las palabras sino también con actitudes. Es necesario comunicar las emociones, y compartir sentimientos aportará un buen proceso a la enfermedad.

Las familias utilizan sus recursos propios para adaptarse a situaciones de estrés como la enfermedad crónica en un miembro de la misma, pero es todo el sistema familiar el que se moviliza en busca de una adaptación funcional en términos de salud. Sólo ocasionalmente el paciente y la familia pueden tener dificultades en encontrar los recursos que tienen, para realizar los cambios necesarios para una nueva situación, y puede ser necesaria la ayuda de un terapeuta familiar para reencontrar los mismos y entrar de nuevo en una situación de equilibrio biológico, psíquico y social.

A medida que mejora el conocimiento de la sociedad sobre la FM, el soporte a las personas afectadas de esta enfermedad proporcionado por profesionales sanitarios, familiares, amigos, compañeros de trabajo, entre otros, contribuye a crear una red social que facilita su adaptación a las dificultades que la enfermedad crónica introduce en aspectos básicos de su vida relacional diaria. La valoración de la FM por la población en general, tras un conocimiento inicial y superficial, oscila en ocasiones entre la consideración de la misma como una expresión de falta de voluntad o de ánimo para afrontar las dificultades de la vida diaria por parte de la persona afectada y su consideración como un problema de índole psicológico de menor entidad. En ambos casos, esta valoración conduce a infraestimar el esfuerzo que el paciente requiere para mantener su capacidad funcional y su calidad de vida y puede suponer un obstáculo añadido en sus esfuerzos, en lugar de contribuir a prestarle el apoyo que necesita.

4. Propuesta de intervención familiar

Una vez realizado el diagnóstico, los enfermos de FM suelen sentirse desamparados por la poca información existente sobre la enfermedad y la falta de un tratamiento definitivo para paliar los síntomas (a veces incapacitantes) que produce esta enfermedad. Además, deberán adaptarse a vivir con la enfermedad y asumir un papel activo en el tratamiento. Las pautas de tratamiento habituales

incluyen el tratamiento farmacológico (antidepresivos, AINES, etc.) y el tratamiento no farmacológico, que abarca el ejercicio físico, la rehabilitación y el tratamiento psicológico. Dichos tratamientos irán encaminados a mejorar la calidad de vida de los pacientes y a disminuir los síntomas asociados a la depresión y a la ansiedad.

En este sentido, la psicopatología previa, la personalidad, la calidad de las relaciones sociales que tienen estos enfermos, la estabilidad familiar y económica y el apoyo sociosanitario serán fundamentales para la adaptación a la enfermedad.

Una vez establecidas las pautas de tratamiento, será necesario aprender a vivir con la enfermedad, aprendizaje que debe abarcar a toda la unidad familiar, con la complejidad que esto conlleva.

Con el diagnóstico de la enfermedad comenzará una nueva etapa familiar, marcada por la presencia invisible pero innegable de la FM. Fruto de las dificultades propias de este proceso de adaptación pueden aparecer alteraciones familiares a distintos niveles: estructural, evolutivo y emocional. A nivel estructural, en la familia pueden aparecer alteraciones como son el establecimiento de patrones rígidos de funcionamiento (alianzas familiares en torno a, por ejemplo, las tareas del hogar, que impiden la flexibilidad), cambio en los roles familiares (como la asunción de responsabilidades impropias de la edad por parte de los hijos) y aislamiento social (tanto de la persona que sufre la enfermedad como de la pareja, que deja de acudir a acontecimientos sociales por no “abandonar” a su pareja).

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la FM supone una ruptura del ciclo evolutivo familiar, en cuanto que la familia debe replantearse nuevamente su rutina, necesidades, expectativas de futuro, etc., teniendo como referencia la enfermedad. Esta alteración del ciclo evolutivo afecta a toda la familia nuclear, aunque especialmente a la pareja, que verá cómo los planes de futuro se ven reducidos sensiblemente.

Conocer la enfermedad resulta fundamental para la adecuada adaptación familiar. En este sentido, grupos psicoeducativos para pacientes o familiares han resultado eficaces para la mejora de aspectos psicológicos (principalmente ansiedad y depresión), el control del dolor y el incremento de la calidad de vida. Experiencias como las escuelas para familiares, promovidas en ocasiones por las asociaciones de afectados, consiguen acercar la enfermedad de una manera clara a los familiares más cercanos, convirtiéndose en espacios de comunicación y trabajo en torno a cómo adaptarse a la enfermedad y cómo manejarla en la vida diaria. Estas escuelas se crearon como respuesta a la demanda que hacían los familiares de tener un espacio para ellos en la asociación, donde poder informarse adecuadamente y comunicarse con otros familiares que estuviesen pasando por situaciones similares.

Los objetivos de una escuela de familiares de FM son los siguientes:

1. Dar información actualizada sobre la Fibromialgia y la fatiga crónica.
2. Crear un espacio de comunicación donde expresar las vivencias, problemas diarios, temores, etc. que provoca la convivencia con el enfermo.
3. Disminuir los síntomas ansioso-depresivos que puedan surgir como reacción adaptativa al diagnóstico de la enfermedad crónica en el familiar.

Todas las sesiones tienen una estructura similar, en la que se dedica una parte importante a presentar un tema relacionado con la enfermedad y posteriormente se anima a establecer un debate sobre éste. Además, al principio de la experiencia se entrega a cada participante un dossier con información elaborada específicamente para la escuela. A lo largo de las distintas sesiones se introducen temas relacionados con la enfermedad y estrategias para mejorar la convivencia familiar

Referencias

- ALDA, M., GARCÍA CAMPAYO, J., PASCUAL, A. y OLMEDO, M. (2003). Aspectos psicológicos de la fibromialgia. *Monografías de Psiquiatría*, 4, 32-40.
- ÁLVAREZ, B., ALONSO, J. L., ALEGRE, J., VIEJO, J. L. y MARAÑÓN, A. (1996). Síndrome de Fibromialgia: características clínicas de las pacientes españolas, *Revista Española de Reumatología*, 23: 76-82.
- BOSCH E., SÁENZ, N., VALLS, M. y VIÑOLAS, S. (2002). Estudio de la Calidad de Vida en Pacientes con Fibromialgia: Impacto de un Programa de Educación Sanitaria. *Atención Primaria*, 30, 16-21.
- GARCÍA CAMPAYO, J. y PASCUAL LÓPEZ, A. (2006). *Aprender a vivir con fibromialgia*. Barcelona: Edikamed.
- GOOSSENS, M.E., RUTTEN-VAN MOLKEN, M.P., LEIDL, R.M. y BOS, S.G. (1996). Cognitive-educational treatment of fibromyalgia: a randomized clinical trial. Clinical effects. Economic evaluation. *Journal of Rheumatology*. 23, 1246-54
- MELZACK, R., y WALL, P. (1982). *The challenge of pain*. London: Penguin Books.
- PASCUAL LÓPEZ, A., ALDA DÍEZ, M. y GARCÍA CAMPAYO, J. (2003). *Abordaje psicosocial en enfermedades con dolor crónico: el ejemplo de la Fibromialgia*. Madrid: Ediciones DAE.

- SANZ-CARRILLO, C., ARÉVALO DE MIGUEL, E. y GARCÍA CAMPAYO, J. (1998). Somatización y familia: intervención del médico de atención primaria. *Atención Primaria*, 21, 545-552.
- VALVERDE, M.; JUAN, A.; RIBAS, B.; BENITO URBINA, J.C.; CARMONA, I. (2000). Prevalencia de la Fibromialgia en la población española. Estudio EPISER 2000. *Revista Española de Reumatología*, 27, 157.
- VÁZQUEZ, J., RAMÍREZ, D.N. y ZARCO, J.V. (2000). Entorno familiar y paciente crónico. *Semergen*, 27, 24-26.