



I Jornada de Fibromialgia del Departamento 11 de Salud. Un día para la reflexión.

Vicente Palop¹, Desamparados Santamaría², Óscar Pérez-Quintana³.

1.-Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Subdirector Asistencial del Departamento 11, Servicio de Medicina Interna. Hospital de la Ribera. Alzira (Valencia).

2.- Presidenta de la Associació D`Afectats de Fibromialgia de la Ribera (ADAFIR).

3.-Médico Residente de Medicina Familiar y Comunitaria del Departamento 11. Hospital de la Ribera. Alzira (Valencia).

Parece justo reivindicar mejoras para la salud o la calidad de vida de aquellos pacientes que su enfermedad los tiene relegados a un sufrimiento continuo. El pasado 15 de diciembre del 2005 tuvo lugar la I Jornada de Fibromialgia de La Ribera, en la Casa de la Cultura de Alzira. Los representantes de la administración sanitaria y municipal, la representante de las enfermas con fibromialgia de la Ribera y el presidente de la Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria daban su apoyo institucional y personal para mejorar la atención de las pacientes que sufren esta enfermedad. La jornada estuvo dirigida a pacientes y personal sanitario, y contó con la presencia de un destacable número de pacientes, médicos de familia, reumatólogos, residentes de medicina familiar y comunitaria, enfermeras, psicólogos y otros profesionales sanitarios.

La importancia de este evento, se encuentra, en que se dió el paso para aunar opiniones e ideas entre médicos y enfermos de fibromialgia del Departamento 11 de Salud, trabajando juntos para dar respuesta a los diferentes problemas que condiciona esta enfermedad. Además, supuso un reconocimiento de que la fibromialgia existe como enfermedad crónica y afecta a un número importante de mujeres, dejando atrás esa percepción de algunos profesionales sanitarios de que es una enfermedad simulada, simplemente porque no creen que exista, porque la desconocen, por escepticismo hacia la misma o porque no saben cómo manejarla. A lo largo de la mañana, se desarrolló un taller comunitario para pacientes, en el que se compartieron experiencias, se realizaron ejercicios para mejorar la autoestima y la integración social, recalcando lo importante que es mirar hacia delante y no hacia su enfermedad. Por la tarde, en las dos mesas debate se fue dando respuesta,

por cada uno de los especialistas que participaron, a las distintas cuestiones que se fueron planteando.

¿Existe la fibromialgia?, ¿quién tiene que ser el médico que la diagnostique, trate y controle su evolución?

En 1904 Gowers acuñó el término de "fibrositis" para describir un cuadro de dolor generalizado, de carácter difuso y cambiante que afectaba a las vainas tendinosas, músculos y articulaciones para el que asumió en aquel tiempo una base inflamatoria, aun a pesar de que los pacientes no tenían signos inflamatorios. En 1927, Albee definió esta afección como "miofibrositis o fibromiositis" y asume la ignorancia de su etiología. En 1939 se denomina con el término de "dolor miofascial" y se definen la existencia de puntos dolorosos. A partir de 1950 se define como una entidad de origen incierto que cursa con dolores difusos, fatiga, rigidez matutina y trastornos del sueño. En 1990 el Colegio Americano de Reumatología auspicio un estudio multicéntrico para lograr unificar y homogenizar unos criterios de clasificación, que en la práctica clínica se aceptan como criterios diagnósticos; tras este trabajo se definió la fibromialgia por la presencia de dos hechos: historia de dolor generalizado (presente durante al menos 3 meses) y dolor a la presión de al menos 11 de los 18 puntos elegidos. En 1992 fue reconocida la fibromialgia por la Organización Mundial de la Salud como una enfermedad y tipificada en el manual de Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10) con el código M79.0. Posteriormente en 1994 fue reconocida como enfermedad por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) y clasificada con el código X33.X8a.

El primer documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia en España fue publicado en el año 2002 (Med Clin Barc 2002; 118:745-9), que define la fibromialgia como un estado doloroso generalizado no articular, que afecta principalmente a las zonas musculares y raquis, y que presenta una exagerada sensibilidad en múltiples puntos predefinidos (acepta los criterios diagnósticos del Colegio Americano de Reumatología de 1990). Los criterios son válidos, igualmente, para los pacientes con enfermedad reumatológica concomitante o sin ella (el diagnóstico de la fibromialgia debe ser válido con independencia de otros diagnósticos asociados). En 2004 el Ministerio de Sanidad y Consumo ha publicado un documento de consenso realizado dentro de la Subcomisión de Prestaciones del Consejo



Interterritorial del Sistema Nacional de salud, en las que se hayan representadas todas las Comunidades Autónomas, y en el que se marcan todas las directrices para el diagnóstico de la fibromialgia, el estudio de su impacto vital, familiar, laboral y sobre el sistema sanitario, y las estrategias terapéuticas a utilizar; en este documento se incluye al médico de familia como el elemento clave en el manejo de los pacientes con fibromialgia.

¿Cómo se manifiesta la fibromialgia?

La fibromialgia o síndrome fibromiálgico es una enfermedad que afecta fundamentalmente a mujeres y que se caracteriza por dolor generalizado, incapacitante y crónico (durante todo el día y para toda la vida), junto con la demostración en la exploración física de unos puntos previamente definidos en los que la presión moderada desencadena dolor, denominados puntos sensibles de la fibromialgia. Además, se acompaña de un número importante de trastornos complejos entre los que se encuentra la cefalea, vejiga irritable, alteraciones digestivas funcionales, dismenorrea, parestesias, intolerancia a los cambios térmicos, intolerancia al ejercicio, debilidad muscular, cansancio persistente, rigidez, fatiga prolongada tras el ejercicio leve o moderado, y sueño no reparador; conjunto de problemas que condicionan en la mayoría de las mujeres portadoras de esta enfermedad una alteración funcional grave.

El dolor crónico generalizado e incapacitante que padecen estas mujeres junto al insomnio, que en ocasiones es grave, más la conjunción florida de otras muchas alteraciones en distintos órganos y sistemas (enfermedad de las mil caras) condiciona el que sean vistas por múltiples especialistas médicos y sometidas a múltiples e inútiles pruebas complementarias en las que no se encuentra nada.

¿La fibromialgia es un problema de salud pública?

La fibromialgia, es un verdadero problema de salud pública, por su elevada prevalencia y morbilidad; así lo reconocen en la actualidad algunos Planes de Salud de Comunidades Autónomas Españolas. Se estima, que en España, la padecen alrededor de un millón y medio de mujeres, siendo la enfermedad más representativa de dolor crónico en la población. El alto índice de frecuentación de las consultas de atención

primaria, especialistas y servicios de urgencias, y el elevado consumo de recursos sanitarios y económicos, que suponen estas pacientes, hacen de la fibromialgia, una enfermedad a tener en cuenta que no se puede ignorar y menos aún, no aceptar. Por ello, la realización de actos como el de la Casa de la Cultura de Alzira, que supongan profundizar en esta enfermedad, son siempre de gran interés para el colectivo médico en general, pero sobre todo para los médicos de familia, que día a día conviven en la consulta, con pacientes afectas de fibromialgia.

¿El dolor de la fibromialgia es psicossomático?

El punto clave de la argumentación de que el dolor generalizado crónico en la fibromialgia no es simplemente una manifestación de somatización o inventada por las propias pacientes, es que "el dolor es real". Se ha demostrado sin ambigüedades una sensibilidad nociceptiva (terminación nerviosa receptora de estímulos dolorosos) alterada en las pacientes con fibromialgia, utilizando múltiples abordajes independientes. Además, las pacientes que cumplen los criterios de clasificación de fibromialgia presentan múltiples alteraciones objetivas, como son un aumento de la sustancia P y del factor de crecimiento de nervios en líquido cefalorraquídeo, una disminución de la secreción nocturna de hormona de crecimiento, una respuesta insuficiente de la hormona liberadora de corticotropina, alteraciones de las ondas alfa-delta del sueño, amplificación de la percepción del dolor o deficiencia de serotonina a nivel del sistema nervioso. Es decir, se trata de un proceso en el que coexisten notables alteraciones de la regulación neuroendocrina y un funcionamiento anormal del procesamiento neurológico central de la percepción del dolor.

¿La fibromialgia es sólo un problema médico?

Esta enfermedad crónica, tan mal reconocida, provoca dolores extensos que pueden llegar a ser invalidantes, y afecta a la esfera biológica, psicológica y social. Con frecuencia las mujeres con fibromialgia son etiquetadas de somatizadoras, ansiosas, depresivas o locas y condiciona en las pacientes un estado de frustración permanente que empeora el estado de depresión/ansiedad reactiva que produce toda enfermedad grave incapacitante. Esta situación se agrava porque con frecuencia la enfermedad deteriora la relación de pareja, las mujeres se encuentran o son desplazadas del rol que juegan como madres en el seno



de la familia, y por la incapacidad que produce el dolor crónico para el desempeño de cualquier tipo de jornada laboral completa.

¿Se cura la fibromialgia?, ¿hay un tratamiento específico?

No existe un tratamiento curativo de la fibromialgia, pero sí que hay medicamentos que ayudan a hacerla más llevadera; reduciendo el dolor, mejorando el insomnio, y permitiendo llevar una vida más activa a la paciente. La mayoría de los pacientes con fibromialgia se sienten aliviados al recibir un diagnóstico positivo y al explicarles que esta enfermedad no compromete la vida ni produce deformidades o secuelas en el aparato locomotor. El diagnóstico de fibromialgia reduce la angustia que sufre el enfermo, evita pruebas complementarias costosas e innecesarias y permite al paciente compartir sus temores, dolencias y expectativas con otros seres humanos que padecen sus mismos problemas. La atención a los pacientes con fibromialgia debe ser multidisciplinaria y debería comprender un equipo de profesionales sanitarios (médico de familia, enfermera, asistente social, psicólogo, fisioterapeuta...) que trabajen en conjunto con las Asociaciones de Fibromialgia y que den respuesta a todos los problemas derivados de esta enfermedad. Sólo así, trabajando todos en equipo, podremos lograr el mayor bienestar, en la medida de lo posible, de las enfermas con fibromialgia.

Se ha dicho que la falta de atención sanitaria a la fibromialgia puede ser un problema relacionado con el género de los pacientes que sufren la enfermedad (mujeres), lo que obliga a todos los profesionales sanitarios a ser más exigentes a la hora de abordar esta enfermedad.

En las mesas coloquio, también se pudo contar con la experiencia de una paciente, que consiguió expresar el día a día de una mujer limitada por su enfermedad; "la fibromialgia es invisible, no nos marca por fuera, pero nos deja una sombra por dentro que nos hace triste la mirada...", "Aceptamos que somos más lentas, con menos fuerza... pero continuamos siendo nosotras...", pero que sigue adelante con optimismo y esperanza al ver que, cada vez más, se está trabajando y que cada día se conoce un poco más de la fibromialgia. "... Tengo mucha esperanza, porque se están consiguiendo cosas que

nos están ayudando a vivir con fibromialgia. No se si mi generación, conocerá el remedio de la pastilla maravillosa, pero no quiero perder la ilusión de que sea así, porque quiero continuar haciendo mi vida, por mucho que sea muy diferente a la que hacía antes...".

¿Dónde conseguir más información sobre la fibromialgia para compartir con sus pacientes?

Consulte con la asociación más cercana a su domicilio. En muchas ciudades existen grupos de apoyo para personas con su problema.

También, puede consultar:

www.afibrom.org/; <http://familydoctor.org/eo61.xml> .

