

HABLAN LOS EXPERTOS: UN ACERCAMIENTO A LA FIBROMIALGIA Y AL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

1ª Edición. Noviembre 2011

Índice

COORDINADOR EDITORIAL

Josep Blanch i Rubió

Reumatólogo Consultor

Unidad de Fibromialgia y Fatiga crónica

Servicio de Reumatología del IMAS

Hospitales Universitarios del Mar y de la Esperanza

Barcelona

ASISTENTE EDITORIAL

Ester Muñoz Espinal

Diplomada en Enfermería

Gestora de Casos

Unidad de Fibromialgia y Fatiga crónica

Servicio de Reumatología del IMAS

Hospitales Universitarios del Mar y de la Esperanza

Barcelona

Edita:

Fundación FF

Dirección:

Emília Altarriba

Imprime:

Formes Gràfiques Valls, SA

Año 2011

1ª Edición

© Publicación Fundación FF

1	¿QUÉ ES LA FIBROMIALGIA?	5
	Autor: Antonio Collado Cruz	
	<i>Coordinador Unidad de Fibromialgia</i>	
	<i>Hospital Clínic</i>	
	Barcelona	
2	¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA?	15
	Autor: José Alegre Martín	
	<i>Coordinador de la Unidad del Síndrome de Fatiga crónica</i>	
	<i>Hospital Universitario del Valle de Hebrón</i>	
	Barcelona	
3	LA NUTRICIÓN EN LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA	25
	Autora: Antònia Sala Prat	
	<i>Diplomada en Nutrición y Dietética</i>	
	Barcelona	
4	EJERCICIO EN LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA	33
	Autora: Ester Duarte Oller	
	<i>Jefe Clínico</i>	
	<i>Servicio de Rehabilitación del IMAS</i>	
	<i>Hospital Universitario de la Esperanza</i>	
	Barcelona	
5	RELACIÓN DE PAREJA EN LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA	39
	Autora: Teresa Moratalla Gellida	
	<i>Psicóloga</i>	
	<i>Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.</i>	
	Barcelona	
6	TRATAMIENTO CON FÁRMACOS DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA	45
	Autor: Javier Rivera Redondo	
	<i>Unidad de Reumatología</i>	
	<i>Instituto Provincial de Rehabilitación</i>	
	<i>Hospital Universitario Gregorio Marañón</i>	
	Madrid	
7	TRATAMIENTO PSICOLÓGICO DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA	51
	Autor: Miguel A. Vallejo Pareja	
	<i>Catedrático de Terapia Cognitivo Conductual</i>	
	<i>Psicólogo Especialista en Psicología Clínica</i>	
	<i>European Certificate of Specialist Expertise in Psychotherapy</i>	
	<i>Facultad de Psicología. UNED</i>	
8	TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS EN LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA	57
	Autor: Cayetano Alegre de Miguel	
	<i>Jefe de Sección. Servicio de Reumatología</i>	
	<i>Hospital Universitario del Valle de Hebrón</i>	
	Barcelona	
9	ABORDAJE SOCIAL DE LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE LA FATIGA CRÓNICA	61
	Autora: Mercè Bonjoch Olivé	
	<i>Asistente Social del Ayuntamiento de Barcelona</i>	
10	ENTORNO LEGAL EN LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA	67
	Autor: José Vicente Moreno Muelas	
	<i>Master en valoración del Daño corporal</i>	
	<i>Reumatólogo. Servicio de Reumatología</i>	
	<i>Hospital Universitario del Valle de Hebrón</i>	
	Barcelona	

¿Qué es la fibromialgia?

ANTONIO COLLADO CRUZ



Picasso

DEFINICIÓN

La Fibromialgia, es una enfermedad reconocida por la Organización Mundial de la Salud en el año 1992 (ICD-10: código M79.0) y constituye una de las situaciones más representativas de dolor crónico en la población, así como uno de los problemas sanitarios más actuales en los países en desarrollo.

Las primeras descripciones que podemos encontrar sobre esta enfermedad fueron realizadas por Froriep en 1850 y posteriormente por Gowers en 1904.

Ha sido en las últimas décadas, cuando se han desarrollado los primeros criterios clínicos consensuados para su definición y diagnóstico. Estos fueron publicados en. *"The American College of Rheumatology 1990 criteria for classification of Fibromyalgia. Report of the multicentre criteria committee. Arthritis Rheum 1990;33:160-172"*

Este proceso se puede definir como una profunda y extensa alteración de nuestro Sistema Nociceptivo que ocasiona un dolor espontáneo, continuo y extenso, con una activación permanente del sistema de alerta que altera el descanso nocturno y que no solo produce síntomas neurovegetativos desagradables, sino también determina un agotamiento de los mecanismos de control, desencadenando fatiga y en muchos casos una dificultad en la adaptación.

¿QUÉ ES EL SISTEMA NOCICEPTIVO Y CÓMO FUNCIONA?

El **Sistema Nociceptivo**, es un sistema que está integrado en nuestro Sistema Nervioso, y que tiene como objetivo detectar cualquier posible amenaza o daño que se pueda producir en cualquier parte de nuestro organismo, en su funcionamiento normal y en la relación con el entorno.

Por lo tanto, el Sistema Nociceptivo será el responsable de la detección y análisis de todos aquellos estímulos psicofísicos potencialmente dañinos. Cuando se pone en marcha es el responsable de la elaboración del dolor como método de información y la puesta en marcha de las respuestas de alerta, atención y acción dirigidas a la evitación del daño o la reparación del mismo en el caso de que se haya producido.

El Sistema Nociceptivo está compuesto por unos receptores que se encuentran en el seno de todos los tejidos corporales (piel, grasa, músculo, tendones, ligamentos, huesos, vísceras, etc.). Estos receptores (figura 1) están habitualmente en reposo y se excitarán al recibir estímulos de alta intensidad y por tanto potencialmente dañinos. No necesariamente deberá existir una herida o lesión para que se exciten, solo cuando el estímulo sea intenso. El nivel de estimulación a partir del cual los receptores se excitarán se llama *"Umbral para el dolor"*.

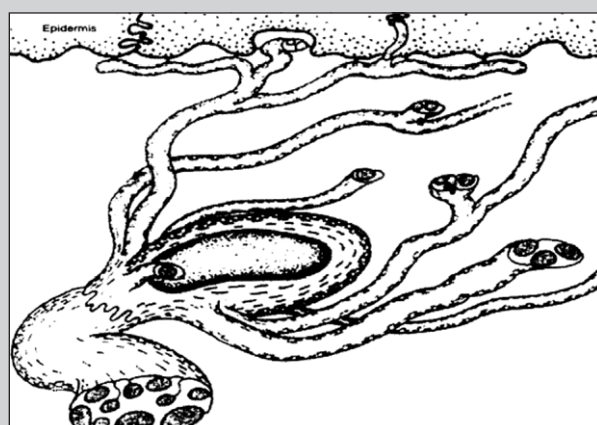


Figura 1. Alguno de los receptores para el dolor existentes.

La activación de estos receptores, producirá un proceso de excitación de la célula que alcanzará la médula espinal, y generará la liberación de unas sustancias químicas o neurotransmisores como el glutamato, aspartato, sustancia P, neu-roquininas, etc, que excitarán las células vecinas, favoreciendo y modulando el proceso de transmisión de la información dolorosa hacia nuestro cerebro (figura 2).

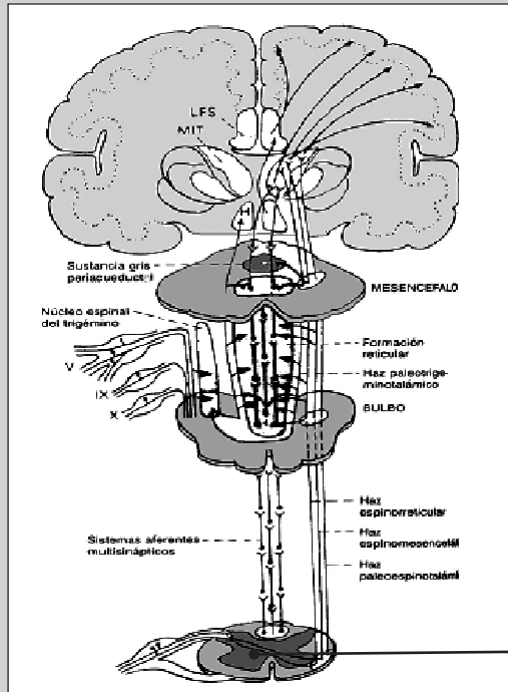
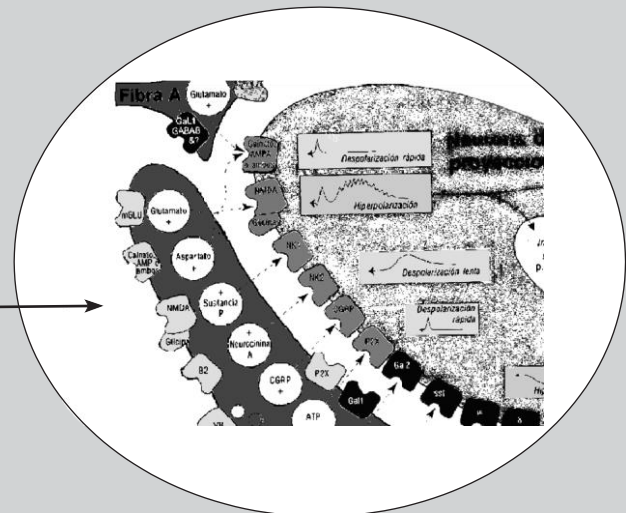


Figura 2. Proceso de transmisión química en la médula espinal y de conducción ascendente del estímulo doloroso hacia nuestro cerebro.



Una vez el estímulo llega a nuestro cerebro, concretamente a un núcleo llamado tálamo, la conducción del mismo se dividirá: Por una parte mediante las fibras más rápidas alcanzando las áreas sensoriales, donde procesamos los estímulos sensoriales, lo que nos permitirá localizar el origen del estímulo y la calidad del mismo. Por otra parte, mediante fibras más lentas el estímulo se dirigirá desde el tálamo hacia las zonas profundas del cerebro, áreas emocionales, responsables de la elaboración de nuestra emociones y por tanto podremos sentir la experiencia desagradable que representa el estímulo amenazante. El resultado de la integración de ambos procesos, determinará que sintamos el dolor en aquella parte del cuerpo que ha sido estimulada.

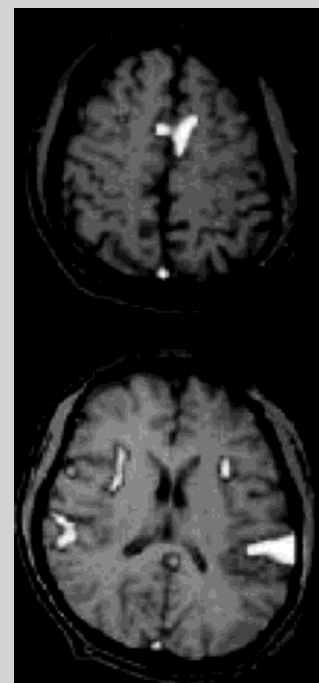


Figura 3. Actualmente la nueva tecnología, como la Resonancia Magnética Funcional, nos está permitiendo visualizar las áreas cerebrales que participan en dicho proceso.

Este proceso se denomina “**Sensibilización**” y explica porque las heridas y las regiones vecinas a las mismas, son más dolorosas y más sensibles a cualquier estímulo (figura 4).

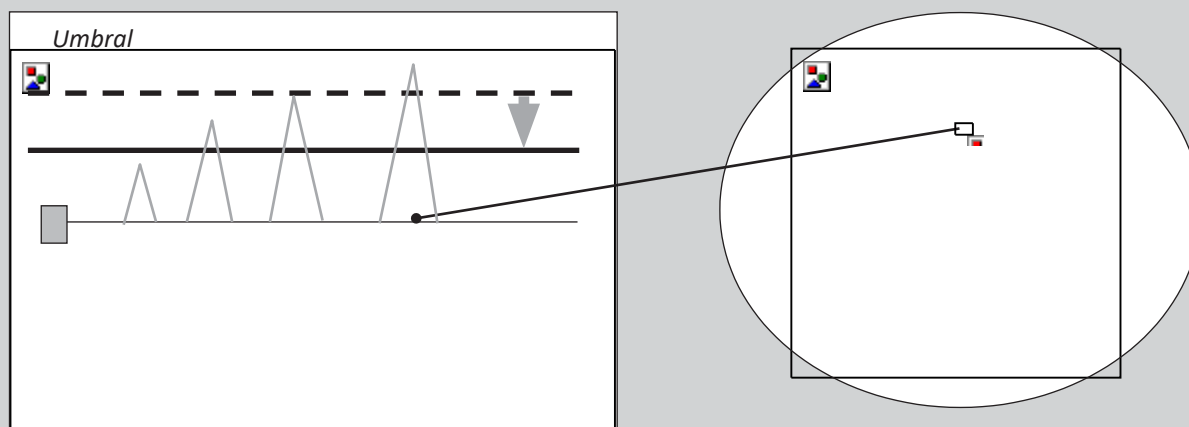


Figura 4. Proceso de Sensibilización del Sistema Nociceptivo

Con la curación de las heridas, el proceso de sensibilización se reduce, pero al ser un cambio estructural puede que no desaparezca, quedando una zona donde el organismo tiene una especial fragilidad y por tanto debe poner más atención. Es conocido, que sobre antiguas lesiones o heridas corporales se puede sentir dolor muchos años después, coincidiendo con los cambios climáticos u otros factores.

¿SE PUEDE PRODUCIR UN PROCESO DE SENSIBILIZACIÓN, SIN UNA LESIÓN O HERIDA APARENTE?

Uno de los fenómenos más interesantes en el desencadenamiento de fenómenos de Sensibilización, es que estos también se pueden producir en ausencia de una lesión o herida.

El Sistema Nociceptivo aunque se excite habitualmente con estímulos de alta intensidad, también es capaz de reconocer estímulos de baja intensidad, pero repetidos de forma frecuente o continuados de una forma mantenida.

Imaginemos un pequeño golpecito aplicado repetitivamente con el dedo índice sobre la frente de una persona durante horas, o una posición con baja carga pero mantenida durante un periodo de tiempo largo. Una estimulación de este tipo, aplicada en una región corporal, podría provocar dolor en la zona estimulada, y si se prolongara dicha estimulación también se afectarían las regiones vecinas. Si midiéramos lo que está pasando en estas zonas, se observaría una reducción del “Umbral para el dolor” al igual que en los fenómenos de sensibilización. A este fenómeno se denomina Fenómeno de Sumación Temporal.

En nuestra vida cotidiana se pueden producir estimulaciones con frecuencia de este tipo en nuestro organismo, sean de carácter mecánico, térmico, auditivo, químico o psicológico.

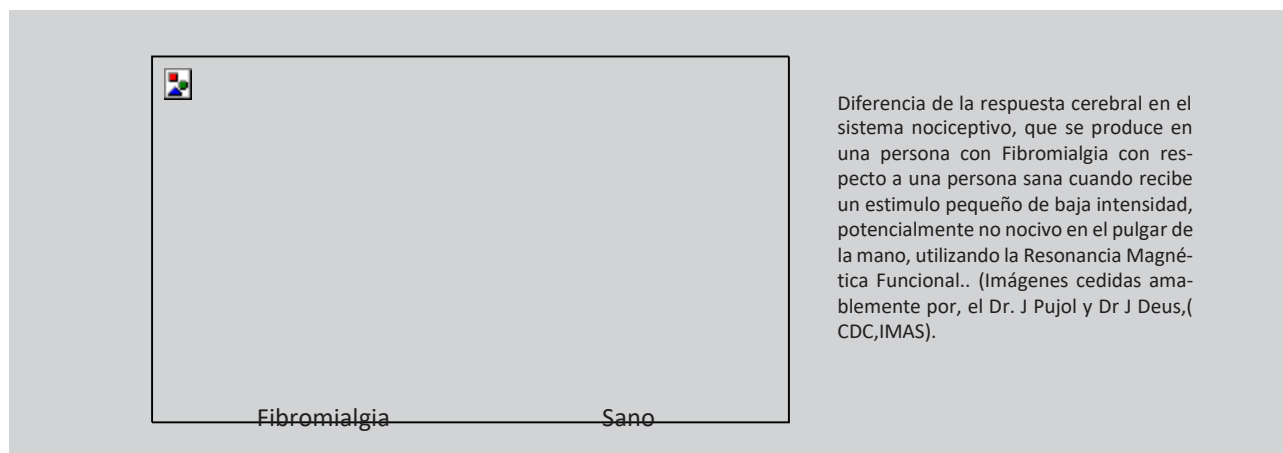
¿QUÉ LE PASA AL SISTEMA NOCICEPTIVO EN LAS PERSONAS CON FIBROMIALGIA?

Los pacientes con fibromialgia detectan de forma normal los estímulos mecánicos, eléctricos y térmicos pero el punto en el cual estos estímulos provocan dolor está disminuido.

El descenso del “Umbral para el Dolor” que se produce en estos pacientes es generalizado, afectando a las fibras nerviosas que están en comunicación con los tejidos periféricos como músculos, piel, huesos, tendones y ligamentos, produciendo por lo tanto un dolor extenso y espontáneo.

Diversos fenómenos registrados traducen un estado de hiperexcitabilidad del sistema de transmisión del dolor y un incremento en los Fenómenos de Sumación Temporal en los pacientes con Fibromialgia, lo que traduce un estado anormal y persistente de **Sensibilización** en el sistema nociceptivo.

En las personas con esta enfermedad se produce una activación cerebral de las regiones del procesamiento del dolor, tanto de las Áreas Sensoriales como Emocionales, con estímulos pequeños potencialmente no nocivos, lo que las distingue de las personas sanas.



Por último, no es de extrañar que el estado de sensibilización persistente observado en esta enfermedad, ocasione una activación mantenida del sistema de alerta, con hiperactividad del sistema neurovegetativo que justifica muchos de los síntomas padecidos, como el temblor, las palpitaciones, sudoración, ansiedad, etc...

En una situación de este tipo es comprensible la intolerancia que se presentará en los pacientes para procesar estímulos físicos ó psicológicos mantenidas aunque estos sean pequeños, porque serán sentidos como grandes.

¿LA FIBROMIALGIA ES UNA ENFERMEDAD FRECUENTE?

La Fibromialgia es un proceso frecuente, que afecta en España al 2,4% de la población general adulta (Estudio EPISER 2001). Se presenta principalmente en la edad mediana) de la vida (de 30 a 50 años y después disminuye lentamente. Estos datos son similares a los ofrecidos por estudios en otros países desarrollados.

En todos los estudios, la Fibromialgia es mucho más frecuente en las mujeres que en los hombres, siendo la prevalencia entre las mujeres de nuestro país de un 4,2% frente a un 0,2% de los hombres.

Aunque puede afectar también a la población juvenil, lo hace en menor proporción, por ejemplo en Finlandia la prevalencia en la población juvenil es del 1,3% , en México 1,2% en Irak 1,5%; en estos casos la mayor frecuencia en el sexo femenino no es tan acusada.

Cuando se analizan la muestra de población que acude a centros sanitarios, se calcula que entre el 2,1% y el 5,7% de las personas que acuden a un Centro de Atención Primaria y entre un 10% y el 15% de las visitas en una Unidad especializada de Reumatología presentan Fibromialgia.

Pocos estudios se han realizado sobre la incidencia o presentación de nuevos casos a lo largo de un año. Un estudio realizado en Noruega entre 1990-95, determinó que la incidencia era de un 0,6% anual.

¿TODAS LAS PERSONAS PUEDEN DESARROLLAR ESTA ENFERMEDAD?

No se conoce la causa exacta de este padecimiento, pero los principales factores de riesgo asociados a la enfermedad son:

1. El **Género femenino**, afectando especialmente a la mujer
2. La existencia de **Antecedentes Familiares**. No es una enfermedad hereditaria, pero el riesgo de padecer la enfermedad, cuando se tiene un familiar de primer grado es ocho veces superior.
3. La presencia de **Dolor de forma Crónica**, como el dolor de cabeza, el dolor lumbar, entre otros,...), se encuentra frecuentemente asociada a esta enfermedad y previa a la aparición de la misma.
4. Por último el **Estrés por las dificultades de la Vida Cotidiana** previo es otro de los factores frecuentemente detectados en el desarrollo de los síntomas, el agravamiento de los mismos y la consulta médica.

¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS QUE PADECEN LAS PERSONAS CON FIBROMIALGIA?

Dolor

El síntoma mas frecuente de los pacientes con Fibromialgia es el dolor, que se desarrolla habitualmente de forma gradual, afectando progresivamente a zonas extensas corporales, entre las que destacan la zona cervical, occipital, trapecios, hombros, parte proximal de brazos, zona lumbar, trocánteres y muslos y frecuentemente también se sitúa sobre la parte anterior de rodillas, antebrazos, carpos, manos (palma y dedos), tobillos y pies (tarso, planta y dedos).

El dolor suele ser continuo especialmente en las áreas raquídeas y proximales, con oscilaciones a lo largo del tiempo, empeorando por la mañana, mejora un poco durante el día y de nuevo empeora por la tarde o por la noche. Los factores más frecuentes que empeoran el dolor son las posiciones mantenidas, las cargas físicas, el ponerse nervioso ó activación emocional y los cambios climáticos. La intensidad del dolor es variable, suele ser intenso o insoportable en los casos más activos y graves, notándose en forma de tirantez, agarrotamiento, escozor y además suele ser agotador ó deprimente.

El dolor se produce sobre estructuras musculares (músculos paraespinales, trapecios, elevadores escápula, serratos, cuadrado lumbar, glúteos, epicondileos, etc...) acompañándose de bandas de tensión o contracturas de estos músculos, puede también haber dolor de origen tendinoso o entesopático especialmente en hombros y caderas, dolor articular (en dedos de las manos, rodillas, etc...) .

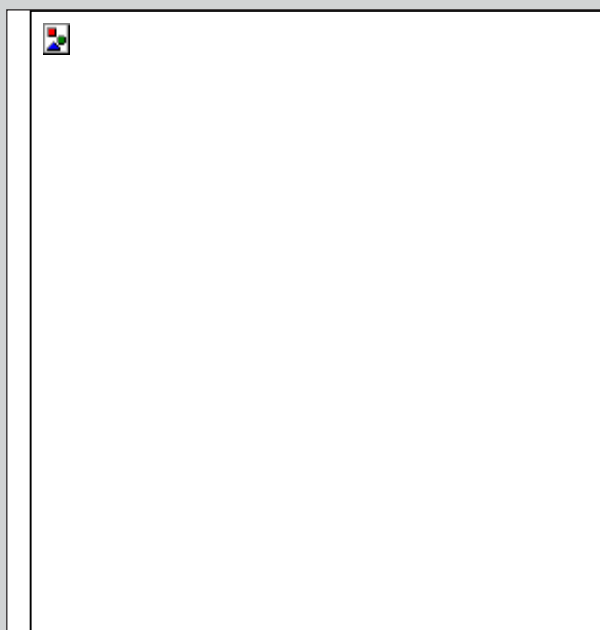


Figura 1.
Zonas frecuentes de dolor en Fibromialgia.

Fatiga

Si bien el dolor es el síntoma principal y aquel que define la enfermedad, la fatiga o sensación de cansancio, se halla presente en un gran número de pacientes que diversos estudios estiman superior al 70%. Esta fatiga, excepto en algunos casos que puede iniciarse al mismo tiempo que el dolor o incluso un poco antes, en general acompaña al proceso, se puede producir en forma de crisis de agotamiento de 1 o 2 días de duración ó más frecuentemente de una forma más continua especialmente por la mañana y a ultima hora de la tarde. Algunos pacientes presentan una fatiga grave que no mejora en ningún momento y predomina por encima del dolor, y sin dejar de ser la misma enfermedad, se denominará Síndrome de Fatiga Crónica.

Alteración del sueño

Es el tercer síntoma principal de la enfermedad, en muchas ocasiones puede preceder al inicio del dolor, con una dificultad para conciliar y mantener el sueño con despertares frecuentes con dolor. Diversos estudios observan una correlación con la severidad de los síntomas.

Síntomas sensoriales

También suelen sentirse sensación de hormigueos frecuentes en manos o piernas, intolerancia al ruido, etc.

Síntomas motores

Rigidez generalizada o localizada por la mañana o después de estar en la misma posición. Rampas en diversos grupos musculares.

Síntomas vegetativos

Suelen darse también con frecuencia, sensación de tumefacción o hinchazón en manos y otras áreas corporales, sensación de mareo o inestabilidad, sudoración abundante, alteración de la temperatura corporal y sequedad de boca y otras mucosas.

Síntomas cognitivos

Así mismo puede notarse una alteración en la atención, facilidad para la distracción, disminución de memoria reciente y alteración en encontrar la palabra adecuada durante la expresión verbal. Es interesante señalar que en estudios realizados con Resonancia Magnética Funcional cerebral, se observa que los pacientes con Fibromialgia necesitan activar un mayor número de áreas corticales durante la misma tarea de memoria que las personas sanas, y por lo tanto deben realizar un mayor esfuerzo. Estas alteraciones son más significativas cuando se tiene más dolor o fatiga. Es importante señalar que no se alteran otras funciones superiores que influyan sobre el razonamiento.

Síntomas afectivos

La ansiedad y la alteración del estado de ánimo, muy frecuentemente asociadas a la presencia del dolor no controlado y las dificultades que provoca la enfermedad, serán mas o menos acusadas en función del paciente, sus circunstancias y el grado de adaptación.

Uno de cada cinco pacientes coincide su enfermedad con un proceso de Depresión Mayor ó Distimia, que agravan el proceso.

Otros síntomas

Algunos pacientes pueden tener además, otros síntomas por alteraciones o enfermedades que pueden estar asociadas a la Fibromialgia como es la Cefalea Crónica (Migraña, Cefalea de Tensión o Mixta), Síndrome del Intestino Irritable, Disfunción Temporo-Mandibular, etc.

Tampoco es infrecuente encontrar que otras alteraciones de los huesos, articulaciones o ligamentos, como alteraciones de los discos vertebrales (hernias discales) o artrosis de las articulaciones pequeñas de la columna, alteraciones de los tendones de hombros o caderas, muy frecuentes en la población general puedan participar también en el proceso doloroso.

¿QUÉ ALTERACIONES FÍSICAS PUEDEN DETECTARSE EN LAS PERSONAS CON FIBROMIALGIA TRAS UNA OBSERVACIÓN ADECUADA?

No es infrecuente observar alteraciones de la posición y dificultades en el desplazamiento corporal debido al dolor en los casos severos.

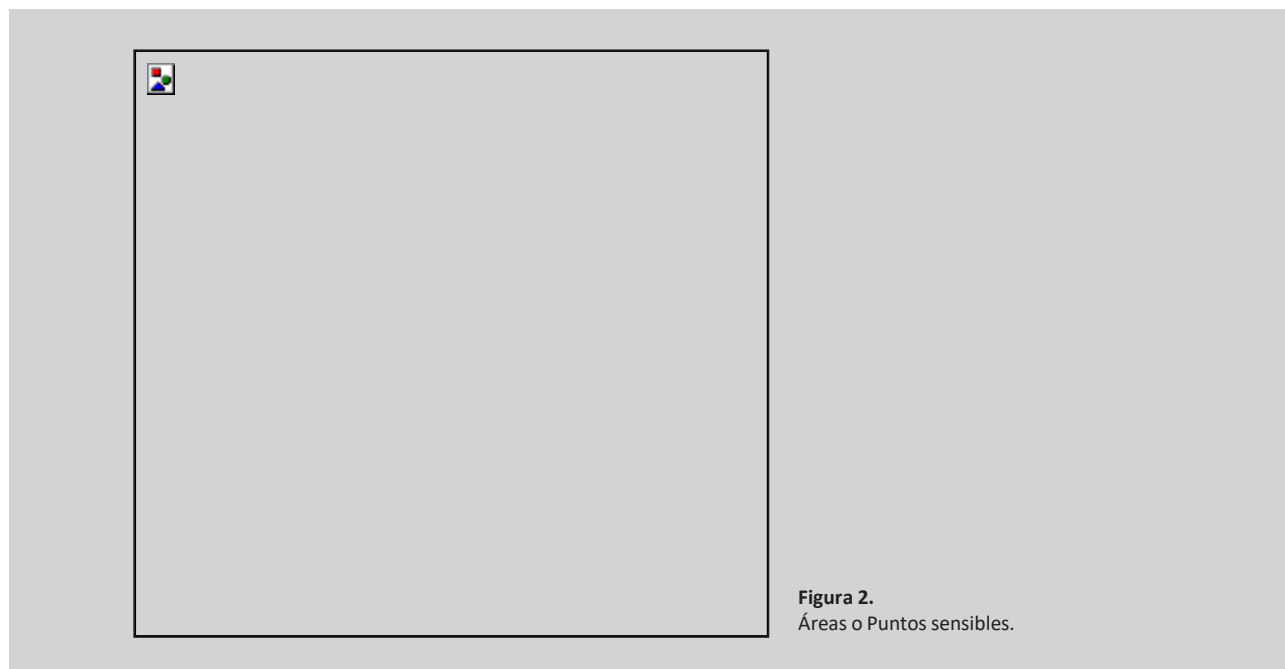
Si se toca con cuidado las zonas musculares, se identifican con frecuencia contracturas musculares especialmente de los músculos proximales (paraespinales, trapecios, elevador de escápula, serratos, ileo-lumbares, glúteos, etc.). En algunos pacientes el simple roce de la piel puede producir dolor ó quemazón, especialmente en trapecios y parte proximal de brazos.

La exploración de las articulaciones no detectara deformidades a no ser que la persona padezca además artrosis u otros procesos reumáticos. Si es frecuente que la movilidad de las articulaciones o de la columna pueda producir dolor, especialmente a los estiramientos.

El principal hallazgo que presentan los pacientes con Fibromialgia, es la comprobación de un umbral para el dolor que está disminuido de forma extensa. Esto se comprueba realizando una presión en las áreas más sensibles corporales para este tipo de estímulos, representadas en la figura 2 y llamadas puntos sensibles.

En un individuo sano el umbral en estos puntos estaría alrededor de unos 4,8 Kg/cm². Si ejercemos una presión inferior a 4 Kg/ cm² con el dedo índice (lo que podría identificarse clínicamente cuando la uña del dedo cambia de coloración al apretar) y aparece dolor, estaríamos delante de la presencia de un punto sensible. En las personas sanas se pueden

encontrar un número muy bajo de puntos sensibles. En las personas con Fibromialgia se identifican un número muy elevado de puntos sensibles y de forma extensa en las áreas características.



Así pues todos estos hallazgos como: la dificultad del desplazamiento corporal observado, la presencia de bandas de contractura o tensión extensas, la mayor o menor provocación de dolor con los estiramientos laterales cervicales, lumbares, hombros y caderas, el número de puntos sensibles y la presencia de áreas cutáneas que presenten dolor al simple roce (alodinia dinámica) estará en función de la severidad física y emocional del proceso.

¿CÓMO SE REALIZA EL DIAGNÓSTICO EN ESTA ENFERMEDAD?

El diagnóstico actualmente se realiza mediante criterios clínicos que son tomados de la historia de los síntomas del paciente y los hallazgos a la exploración física, que se debe realizar de forma adecuada.

Los criterios que se utilizan en la actualidad son los definidos por la Academia Americana de Reumatología en 1990, donde la Fibromialgia se define por una historia de dolor generalizado de más de tres meses de duración, de forma continua, en ambos lados del cuerpo, por encima y por debajo de la cintura, y con dolor en el esqueleto axial, raquis cervical o tórax anterior. Además, debe producirse dolor a la palpación de al menos 11 de los 18 puntos referidos en la figura 2.

Es necesario que la recogida de los síntomas y la exploración física se hagan de forma sistematizada y con precisión.

El cumplir criterios de Fibromialgia y padecer este proceso no excluye la presencia de otros procesos que puedan provocar dolor o que puedan estar asociados.

¿Qué es el síndrome de fatiga crónica?

JOSÉ ALEGRE MARTÍN

INTRODUCCIÓN

Se entiende por fatiga la sensación de agotamiento o dificultad para realizar una actividad física o intelectual que se recupera tras un periodo de descanso. Según la intensidad y duración de la fatiga se pueden considerar distintos conceptos de fatiga. (Tabla nº 1).

Tabla nº 1

Fatiga o astenia	Sensación de dificultad para realizar una actividad física o intelectual. Esta sensación se recupera tras un periodo de descanso.
Fatiga prolongada	Fatiga de duración superior a 1 mes.
Fatiga crónica - Idiopática - Secundaria	Fatiga que se presenta de forma continuada o intermitente durante más de 6 meses en adultos y 3 meses en niños. Fatiga de más de 6 meses de duración de causa no filiada.
Síndrome de fatiga crónica	Fatiga secundaria a un proceso nosológico subyacente que dura más de 6 meses. Sensación de fatiga prolongada durante más de 6 meses, sin causa justificada y que, además, cumple determinados criterios de Fukuda (Tabla 2).

La fatiga crónica es un síntoma frecuente en la práctica clínica, constituyendo hasta un 10-15% de las consultas en atención primaria.

Cabe destacar que en los últimos años se ha producido un importante incremento en el número de consultas sanitarias con sintomatología evidente de *fatiga crónica secundaria a otros procesos diagnósticos* como los relacionados con el curso de infecciones por virus como el de la hepatitis B, C, de la poliomielitis y el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), los asociados a enfermedades psiquiátricas primarias (depresión bipolar y depresión mayor con sintomatología psiquiátrica), los resultantes tras la administración de terapias contra el cáncer (quimioterapia y radioterapia), así como la fatiga crónica asociada al deportista de elite también denominada síndrome de sobreentrenamiento (Tabla nº 2).

Tabla nº 2

Fatiga Crónica asociada a otros procesos

- Tras tratamiento oncológico. Fatiga crónica Post-Cáncer.
- En el contexto de enfermedad autoinmune.
- Post-infección virus de hepatitis B, C, VIH y virus de la Poliomielitis.
- Deporte de elite. Síndrome de Sobreentrenamiento.
- Depresión mayor con síntomas psicóticos.

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) es una entidad clínica de nueva descripción que se caracteriza por fatiga intensa de mas de seis meses de evolución, que no se recupera tras el descanso, que no es debida al ejercicio y empeora con el reposo prolongado ,acompañada además de síntomas de predominio muscular (dolor, debilidad e intolerancia al ejercicio físico), disfunción neurocognitiva (alteración en la concentración, de la memoria inmediata y de trabajo y discapacidad para integrar nueva información), que condicionan al paciente una importante limitación funcional, tanto en las tareas de predominio físico como intelectual llegando a reducir en mas del 50% el nivel de actividad diaria previo a la aparición de la enfermedad.

A destacar como factores desencadenantes del SFC:

- Infecciosos. (Virus herpes, bacterias intracelulares).
- Vacunas.
- Intervención quirúrgica.
- Transfusión.
- Traumatismos físico-psíquicos.
- Post-parto.
- Agentes químicos.

DIAGNOSTICO

El diagnóstico del Síndrome de Fatiga Crónica queda definido por los criterios diagnósticos establecidos por el Centro de Enfermedades de Atlanta en 1994, también llamados Criterios Internacionales de Fukuda para el síndrome de fatiga crónica (Tabla nº 3).

En 1988, Holmes et al., propusieron una definición con los primeros criterios diagnósticos de esta enfermedad. Estos criterios diagnósticos fueron modificados por Fukuda. Según estos criterios el diagnóstico de SFC se basa en el cumplimiento de dos criterios mayores y en la coexistencia de al menos 4 de una serie de criterios asociados, basados predominantemente en sintomatología muscular y neuropsicológica.

Tabla nº 3

Criterios diagnósticos de Fukuda
Criterios mayores (deben concurrir ambos). 1. Fatiga crónica persistente o intermitente durante 6 meses, que se presenta de nuevo o con inicio definido y que no es resultado de esfuerzos recientes; no mejora claramente con el descanso; ocasiona una reducción considerable de los niveles previos de actividad cotidiana del paciente. 2. Exclusión de otras enfermedades potencialmente causantes de fatiga crónica.
Criterios menores: Deben estar presentes, de forma concurrente, 4 o más signos o síntomas de los que se relacionan, todos ellos persistentes durante 6 meses o más y posteriores a la presentación de la fatiga: 1. Trastornos de concentración o memoria reciente. 2. Odinofagia. 3. Adenopatías cervicales o axilares dolorosas. 4. Mialgias. 5. Poliartralgias sin signos inflamatorios. 6. Cefalea de inicio reciente o de características diferentes de la habitual. 7. Sueño no reparador. 8. Malestar post-esfuerzo de duración superior a 24 horas.

El diagnóstico del SFC es fundamentalmente clínico, al cual se llega tras la incidencia en el interrogatorio sobre: la *fatiga* (modo de inicio, forma y tiempo de evolución), y la sintomatología asociada, así como de los posibles factores desencadenantes o perpetuantes, su relación con la actividad y el grado de limitación funcional y/o físico que ocasiona en actividad diaria del paciente y el impacto ocasionado en la calidad de vida del paciente.

Se llevara a cabo la exploración física general y las exploraciones complementarias básicas consensuadas en el estudio del síndrome tales como:

- Radiografía de tórax.
- Ecografía abdominal.
- Analítica general (estudio hormonal tiroideo y serologías de los virus de la hepatitis B, C y VIH).
- Valoración psiquiátrica con informe clínico correspondiente (Entidades como la depresión mayor bipolar y depresión mayor con síntomas psicóticos son procesos excluyentes del SFC).

En función de la clínica que presente el paciente estará indicado la realización de exploraciones de imagen y/o estudios histológicos.

Sin embargo, debe quedar claro que el diagnóstico es CLINICO, al que se llega por criterios diagnósticos definidos y no como consecuencia de exclusión de otras enfermedades y procesos.

Así, se demuestra en el primer estudio epidemiológico en nuestro país (con más de 1000 pacientes diagnosticados por el SFC incluidos). En un paciente que cumple el criterio de fatiga crónica junto con la sintomatología de sueño no reparador, intolerancia al ejercicio físico, problemas cognitivos de alteraciones en la concentración y la memoria inmediata y en los que se han excluido los grupos de fatiga crónica secundaria incluidos en tabla núm.2, la *normalidad y ausencia de alteraciones significativas* en la radiografía de tórax, la ecografía abdominal, los estudios analíticos y la valoración psiquiátrica ha resultado ser una constante común y en todos casos se realizó el diagnóstico del SFC, según los criterios diagnósticos de Fukuda, lo cual, nos confirma la alta especificidad de dichos criterios diagnósticos.

COMORBILIDADES ASOCIADAS AL SFC

La coexistencia en el SFC de otros trastornos empeora la funcionalidad, el pronóstico y por tanto, la calidad de vida. Fenómenos Comorbidos asociados al Síndrome de Fatiga Crónica:

- Fibromialgia
- Síndrome Seco
- Síndrome Miofacial
- Trastorno Psiquiátrico
- Disfunción Sexual y Familiar.
- Hipersensibilidades.
- Tendinopatias.
- Fenómenos auto-inmunes
- Riesgo vascular.
- Disfunción neurovegetativa.

1. Fibromialgia

A destacar por su relevancia como proceso emergente y por la frecuente confusión a la que conlleva, tanto social como a nivel sanitario, con el SFC.

La Fibromialgia (FM) un proceso primario del dolor, definido por los criterios diagnósticos establecidos por el Colegio Americano de Reumatología (ACR) en 1990. De un 50-70% de pacientes con SFC cumplen criterios de FM

Criterios Diagnósticos Clínicos de la Fibromialgia

1. Historia de dolor generalizado durante, al menos, tres meses.
2. Dolor a la presión de, al menos, 11 de los 18 puntos (nueve pares) determinados por la ACR.



2. Síndrome Seco

Alrededor del 70% de los pacientes con SFC, presentan un síndrome seco, que clínicamente será referido como escozor ocular, sensación de arenilla ocular y conjuntivitis de repetición, ocasionando también sequedad faríngea y traqueal, lo que da lugar a la presencia de tos crónica. A destacar también la presencia de sequedad vaginal, que condicionara una disminución de la lubricidad vaginal, que complicara las relaciones sexuales de los pacientes con SFC.

3. Síndrome Miofacial

El síndrome miofacial (SMF) suele estar presente en el 60-70% de los pacientes, definido por dolor en los tejidos blandos de etiología desconocida que engloba cuadros muy variados tales como cefalea tensional y alteraciones de la articulación temporo-mandibular, que debe ser valorado por cirugía maxilo-facial.

4. Trastorno Psiquiátrico

Lo representa la ansiedad y la depresión reactiva. El SFC, se asocia con elevada frecuencia con ansiedad generalizada, crisis de ansiedad y de pánico, en un 30% de los pacientes y será importante su cuantificación a través de la escala ansiedad-depresión hospitalaria. Respecto a la depresión esta suele ser reactiva, de mal control farmacológico y psicoterapéutico y que muchas veces se considera como el proceso primario inductor de fatiga, lo que condiciona la poli medicación antidepressiva, que será de escasa utilidad

5. Disfunción Sexual

Los problemas en las relaciones sexuales y de pareja toman un papel relevante en la vida del paciente, dando lugar a emociones negativas como desilusión, tristeza, frustración, las cuales favorecen la aparición de conflictos y recriminaciones entorno a la relación de pareja. Los problemas sexuales que más preocupan a los pacientes son: Inapetencia Sexual o disminución de la libido y Disfunción orgásmica, también las dificultades asociadas a la actividad sexual como vaginitis y dispareunia.

6. Hipersensibilidades a fármacos, alimentos y metales

Las hipersensibilidades a fármacos, alimentos y metales, constituirá un problema de gran relevancia al condicionar las actividades de la vida diaria del paciente, por las limitaciones que provocara y el difícil abordaje con tratamiento farmacológico. Las limitaciones en la dieta precisaran la monitorización por un experto en nutrición. A destacar que no existe evidencia científica de que los tests de intolerancia alimentaria, tengan validez científica y que sean aplicables en el manejo dietético del paciente.

7. Tendinopatías

Las tendinopatías resultan significativas porque, en ocasiones se les atribuye al dolor generalizado del cuadro clínico, obstaculizando la valoración y diagnóstico por parte del traumatólogo y rehabilitador. Descritas por su incidencia están las tendinopatías de hombro, epicondilitis, tendinopatías en manos, síndrome del túnel carpiano, trocanteritis y fascitis plantar, junto a las afectaciones de discos intervertebrales.

8. Fenómenos Autoinmunes

A destacar la tiroiditis en un 40%, la endometriosis en un 30% y el fenómeno de Raynaud en el 45%.

9. Riesgo Vascular

A tener en cuenta la presencia de hipercolesterolemia en mas del 70%, hipertrigliceridemia en el 40% y desarrollo de Diabetes Mellitus en aproximadamente un 30% (por asociación al desarrollo de resistencia periférica a la insulina y sobrepeso).

10. Disfunción neurovegetativa

La disfunción neurovegetativa, es uno de los fenómenos comórbidos mas relevantes en el SFC, en forma de (mareos, lipotimias, síncope, alteraciones en el ritmo intestinal, vesical y sudoración entre otros), por su incidencia prácticamente general. Para su estudio se aplican diversas pruebas diagnósticas de obtención de la variabilidad de la frecuencia cardíaca en la mesa basculante, como exploración mas novedosa.

ESTRATIFICACIÓN DE LA FATIGA CRÓNICA

La valoración cuantitativa y cualitativa de la nueva situación de salud y el impacto que provoca en la calidad de vida del paciente resultara relevante para la estratificación del SFC, así como, para determinar el pronóstico, planificación y enfoque terapéutico a seguir.

El **grado de limitación funcional**, tanto física como intelectual que condiciona dicha entidad se determinara con la aplicación de cuestionarios y escalas validados que engloban los diferentes problemas de la nueva situación de salud:

- La escala de impacto de la fatiga
- La escala de intensidad de la fatiga.
- Cuestionarios de calidad de vida, tales como el SF-36
- Cuestionarios que valoran la actividad diaria con un Actímetro
- Escala analógica visual (EVA) y McGill para dolor generalizado.
- SCL-90R para valorar la disfunción cognitiva.

Para la valoración de **disfunción del sueño**, es útil el cuestionario de índice de calidad del sueño de Pittsburgh y los estudios polisomnográficos, donde se constata la incidencia de apneas y la desestructuración del patrón del sueño, entre otros hallazgos.

El uso de **baterías neuropsicológicas** y la aplicación de **técnicas de neuroimagen**, tales como el SPECT cerebral basal y el estimulado, para delimitar el nivel de daño corporal y la limitación en las funciones intelectuales, tendrá una gran repercusión en la valoración de la incapacidad e invalidez del paciente con SFC.

En la valoración de la limitación funcional en las actividades de predominio físico, son de especial relevancia los **estudios ergométricos**, con la determinación de la carga, frecuencia cardíaca y consumo de oxígeno máximos durante la prueba ergométrica.

La estratificación de la limitación funcional física, nos permitirá valorar la limitación de las funciones de predominio físico, que tendrá una gran repercusión en el diseño de los programas individuales de ejercicio físico programado y en la valoración de las incapacidades.

EVOLUCIÓN Y PRONÓSTICO

En el momento actual, el SFC es una entidad clínica de curso crónico en el más del 75% de los casos. Es una causa reconocida de incapacidad laboral absoluta y de gran invalidez.

Se consideran *factores de mal pronóstico*:

- Tiempo de evolución, debut en la edad adulta, presencia de síntomas físicos predominantes (dolor, artralgias...) y los fenómenos comorbidos.
- La alta puntuación en las escalas de fatiga, ansiedad, depresión y bajas puntuaciones en los cuestionarios de calidad de vida y Karnofsky.
- Altos grados de disfunción cognitiva.
- Bajos porcentajes en los parámetros de las pruebas ergométricas.

que condicionan una evolución a la cronicidad y con altos niveles de minusvalía e invalidez funcional significativa.

TRATAMIENTO DEL SFC

Debido a la complejidad en la sintomatología y la ausencia de tratamiento farmacológico específico del SFC en la actualidad, el mejor régimen terapéutico será el que garantice un manejo multidisciplinar y el que proporcione la individualización del tratamiento.

El equipo multidisciplinar estará formado por especialistas en medicina interna, reumatología, atención primaria, psicólogos clínicos, psiquiatras, diplomados en enfermería, fisioterapeutas y trabajadores sociales entre otros.

La actuación del equipo multidisciplinar proporcionará resultados de mejora en calidad de vida, al ofrecer continuidad e interacción entre los diferentes programas de educación y promoción de la salud. Las intervenciones a nivel de la atención sanitaria, sociosanitaria y social conllevará a una mejora en la calidad de vida del paciente afecto del SFC.

Mención especial merecen las diferentes interconsultas y derivaciones posibles: clínica del dolor, unidades de cefalea,

sueño, arritmias y obesidad, así como las derivadas de procesos comorbidos.

RECOMENDACIONES GENERALES

1. Patrón de vida ordenado

- Pactar con la enfermedad y adaptación a la nueva situación.
- Incremento lentamente progresivo de las actividades diarias, evitando el descanso excesivo y el aislamiento social.
- No se han de aprovechar los días que uno se encuentra mejor para realizar sobreesfuerzos.
- Reorganizar y modificar expectativas previas, comprometerse con el futuro y no anclarse en el pasado.
- Evitar el sentimiento de frustración/culpabilidad.
- Evaluar cada nuevo síntoma o deterioro funcional.

2. Balance dietético y nutricional adecuado

Hay que hacer una dieta equilibrada, es decir, una dieta variada, agradable y suficiente en nutrientes, calorías y agua.

Una dieta variada es aquella combinada de tal manera que nos aporta todos los nutrientes, proteínas, hidratos de carbono, grasas, vitaminas y minerales, en sus dosis necesarias. Para conseguir este aporte de nutrientes, hay que hacer las cinco comidas al día sin saltarse ninguna. Desayuno, media mañana, comida, merienda y cena. Y todas ellas han de constar de proteína; Carne, embutido, pescado, huevos o lácteos.

La comida y la cena tiene que aportar la proteína, el hidrato de carbono; Pan, pasta, arroz, patata, legumbres. Mas la verdura o ensalada. Y el postre.

Hay que comer todos los días verdura y ensalada. Si en la comida comemos verdura, en la cena ensalada o viceversa. Cuando comemos ensalada el postre es preferible que sea un yogur. Y cuando comamos la verdura el postre una fruta. Para asegurarnos el aporte de la vitamina C como antioxidante, comer legumbres tres o cuatro veces por semana. El pescado como fuente de proteínas y aceites Omega-3 debe estar presente cuatro veces por semana, uno preferible marisco, gambas, sepia, calamares, mejillones, por su alto contenido en vitaminas y minerales. Dos veces por semana debemos incluir el huevo como fuente de proteína y beta carotenos.

Manteniendo unas normas alimentarias básicas; Respetar los horarios de comer, Comer despacio. Masticar bien antes de tragar. Beber 1,5 a 2 litros de agua al día. Comer 1 o 2 yogures desnatados al día. Reducir los hidratos de carbono de absorción rápida: azúcar, dulces, refrescos con azúcar, zumos industriales. Reducir las grasas: embutido como, mortadela, paté, chorizo, panceta, mantequillas, margarinas, natas, mayonesa, galletas, bollería... Y tomar antioxidante, fruta y verdura cruda i/o de colores naranjas rojizos, aceite de oliva y cítricos.

3. Control de la sintomatología

a. Dolor

Para mitigar el dolor se incluye el aprendizaje de técnicas que a menudo requieren la ayuda de profesionales de la salud; tales como, medidas de relajación muscular, alternar periodos de actividad con periodos de descanso, ejercicios de respiración, las cuales pueden ayudar a controlar sentimientos de ira, tristeza y pánico que pueden abrumar a aquellos que viven con dolor y fatiga continuos.

- **Fármacos** para disminuir el dolor, al inicio con dosis bajas con revisión progresiva y favoreciendo la adherencia farmacológica.
- **Tratamiento local** sobre puntos dolorosos: aplicación de calor, frío
- **Programas de ejercicios** para mejorar la capacidad cardiovascular. Técnicas de relajación para aliviar la tensión muscular y la ansiedad.
- **Programas educativos** que ayuden a comprender y controlar el dolor (terapia cognitivo conductual).
- **Acupuntura.** Con la que se ha demostrado evidencia científica.

b. Sintomatología neurovegetativa:

Evitar los cambios posturales bruscos y posiciones extremas de la cabeza.
Evitar las temperaturas extremas sobretodo el calor excesivo.

Ingesta de sal (si no ha hipertensión concomitante).

c. Disfunción neurocognitiva

- Como en el ejercicio físico, es importante evitar el sobreesfuerzo mental.
- Rehabilitación cognitiva con ejercicio mental gradual e individualizado
- Actividades lúdicas sencillas que no comporten gran esfuerzo ni interacciones cerebrales(ver TV, escuchar música, manualidades)
- Realizar tareas sencillas como puzzles de piezas grandes y los 7 errores. No se recomienda hacer sudokus (o al menos los de más complejidad) porque requiere de un sobreuso de la memoria inmediata operativa.
- Aumento progresivo de la complejidad de las tareas.
- Leer: libros de poca complejidad, letras grandes y gran espaciado interlinea, con ilustraciones.

d. Sintomatología del Síndrome Seco

Xerostomía.

- Controles periódicos con odontólogo para evitar complicaciones infecciosas.
- Hidratación abundante (beber un mínimo de 1.500cc de agua/día).Masajear glándula parótidas antes de las comidas, chupar huesos de frutas, caramelos sin azúcar, chicles de xilitol.
- Cuidados bucales: higiene correcta, cepillos de cerdas suaves.
- Medidas ambientales: cuidado con calefacciones, aires acondicionados, fomentar uso de humidificadores.

Xeroftalmia.

- Uso de lágrimas artificiales, compresas calientes, masajear glándula. lacrimal, parpadeo forzado, lubricantes nocturnos.
- Protección a luz con gafas de sol.

Sequedad vaginal

- Minuciosa higiene íntima y uso de pomadas vaginales.

e. Síndrome de hipersensibilidad.

- La extracción de agentes metálicos inductores de hipersensibilidad mejora los síntomas de la mayoría de los pacientes:
- *Rellenos dentales con amalgamas, implantes y puentes dentales, tatuajes, piercings, prótesis metálicas, placas o tornillos de operaciones de traumatología.*
- Anotar vivencias propias (observar si la exposición a determinados productos o factores ambientales empeoran nuestro estado de fatiga).
- Acondicionamiento del hogar: ventilación, evitar el contacto directo con productos de limpieza, barnices...

4. Regulación del sueño

Ayudaremos a desarrollar habilidades para el autocontrol del insomnio y a recuperar el control del sueño.

Mejorar la percepción de la calidad del sueño contribuye a mejorar la sintomatología y la calidad funcional de los pacientes afectados por el SFC.

- Establecer un horario de sueño regular, acostándose y levantándose siempre a la misma hora (manteniendo esta rutina incluso fines de semana y vacaciones).
- Evitar las siestas, y si se hacen que no sobrepasen los 20 minutos.
- Antes de dormir prohibido:
 - café, cítricos, tabaco, alcohol, ejercicio energético.
 - resolver problemas familiares, económicos y laborales .
- La cama solo para dormir y/o relaciones sexuales (no leer, trabajar ni ver TV). Una permanencia larga en la cama da lugar a sueño fragmentado y de mala calidad.
- Cena ligera 2 o 3 horas antes de irse a la cama. Evitar comidas copiosas que produzcan digestiones pesadas que pueden interferir en el sueño
- No beber líquidos justo antes de acostarse, provocan despertarse para orinar
- Ducharse o bañarse entre una hora y media y dos horas antes de acostarse, lo que ayuda a relajarse.
- Habitación bien ventilada, fresca y libre de ruidos.
- No mirar el reloj. Mirarlo provoca obsesión que puede dificultar el inicio del sueño.(Evitar referencias temporales).
- Si en 15-20 minutos no consigue conciliar el sueño, salga del dormitorio, vaya a otra habitación permanezca lo

más relajado posible, hasta que la somnolencia vuelva aparecer.

- No tomar hipnóticos ni sedantes sin prescripción médica.

5. Evitar factores estresantes

Sobretudo los que se relacionan con un empeoramiento de la sintomatología:

- Es de gran utilidad anotar las propias vivencias que empeoran la fatiga.
- Factores estresantes más frecuentes: infecciones virales, cambios en el horario de dormir, exposición a temperaturas extremas, sobreesfuerzo físico o mental, sobrecarga de estímulos sensoriales y la información excesiva.

6. Actividad y ejercicio físico

Ha quedado demostrada la eficacia de que la realización habitual de ejercicio físico aeróbico mejora considerablemente el control de los síntomas de los pacientes con SFC. Ciertos programas aeróbicos proporcionan bienestar, mayor resistencia, una disminución del dolor y mejora en la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, la calidad de vida y el impacto del SFC en la vida del paciente.

La disminución de la actividad física a la que se ve obligado el paciente debido a la fatiga crónica provoca un desequilibrio entre reposo y actividad que puede incrementar la sensación de fatiga. Por tanto se recomienda un abordaje individualizado, estructurado y supervisado por un fisioterapeuta que:

- Incremente la capacidad física, fuerza, resistencia para poder reanudar de forma gradual actividades previamente evitadas.
- Incrementar gradual pero progresivamente las actividades aeróbicas como pasear, bicicleta estática o en llano.
- Realizar ejercicios sencillos que no requieran gran concentración por parte del paciente ya que una fatiga psíquica conlleva a una física y al revés.
- Controles periódicos para evaluar la evolución y ver si son necesarias modificaciones en el programa.

7. Terapia Cognitivo-Conductual

Su hipótesis de trabajo consiste en que los patrones de pensamiento, llamados distorsiones cognitivas, tiene efectos adversos sobre las emociones y la conducta, y que, su reestructuración, por medio de intervenciones psicoeducativas y práctica continua, puede mejorar el estado del paciente.

Los pensamientos se consideran la causa de las emociones, y no a la inversa.

La TCC consiste en:

- a) Identificar los pensamientos irracionales que nos hacen sufrir y,
- b) Identificar que es irracional en ellos, mediante un trabajo de autoanálisis por parte del paciente, que el terapeuta debe promover y supervisar.

Cuando los **pensamientos irracionales** (falsos o incorrectos) son detectados se pasa a la fase de modificación, eje central de la terapia, que consiste en un esfuerzo para rechazar los pensamientos distorsionados y **reemplazarlos** por pensamientos más ajustables a la realidad y a la lógica.

Agradecimientos.

Sra. Rosa Badia. Diplomada en Enfermería del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona.

Sra. Anabela Martin. Diplomada en Nutrición Humana de la Unidad del SFC. Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona.

Por su ayuda en la confección de este documento.

La nutrición en la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica

ANTÒNIA SALA PRAT

LA FIBROMIALGIA

Entre el 3% y el 6% de la población padece fibromialgia. Es una enfermedad reconocida oficialmente por la OMS que se caracteriza por el dolor crónico, intenso y generalizado de músculos y tendones, acompañado de debilidad, y que puede llegar a ser incapacitante. También comporta trastornos del sueño, episodios de depresión y crisis de ansiedad. De algún modo podría considerarse una enfermedad “femenina” ya que 9 de cada 10 enfermos son mujeres.

EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Tiene síntomas similares a los de la fibromialgia, por lo que pueden ser variaciones de una misma enfermedad. El síndrome de la fatiga crónica se caracteriza por un cansancio extremo y extenuante, que se acompaña de trastornos neurológicos, neuromusculares, neuroendocrinos e inmunológicos.

LA FIBROMIALGIA Y LA ALIMENTACIÓN

Una alimentación sana puede considerarse como una de las medidas que mejoran la calidad de vida de las pacientes de esta enfermedad crónica.

En el tratamiento de las pacientes, junto con las explicaciones de la naturaleza de su enfermedad, la educación personalizada para evitar los factores agravantes de la misma, el tratamiento de las alteraciones psicológicas y de las alteraciones del sueño, la educación alimentaria también es adecuada y necesaria en muchos casos.

Un **peso saludable** ayuda a mejorar la sintomatología de la fibromialgia evitando la sobrecarga de los músculos y tendones.

EL BALANCE ENERGÉTICO DE LA ALIMENTACIÓN DE LA PACIENTE

La energía necesaria de cada una de las pacientes para mantener su **peso saludable** es un cálculo individual que depende de su sexo, su edad, su peso, su constitución, su talla y su actividad física habitual. Se expresa en Kilocalorías por día (Kcal/día).

Los nutrientes energéticos de los alimentos y el alcohol de las bebidas son los componentes que aportan la energía aprovechable por el cuerpo humano.

Es aceptado, a efectos del cálculo energético de la ingesta, la siguiente tabla:

- 1 gramo de hidratos de carbono aporta 4 Kcal
- 1 gramo de proteínas aporta 4 Kcal
- 1 gramo de grasas aporta 9 Kcal
- 1 gramo de alcohol etílico aporta 7 Kcal

Es aceptado que el resto de componentes de los alimentos –las fibras, las vitaminas y los minerales– y el agua no aportan energía aprovechable por el cuerpo humano.

Aprender a comer bien, respetando el **equilibrio de la balanza energética** de cada paciente, asegura el mantenimiento permanente del peso saludable, tan beneficioso para mejorar la sintomatología de su enfermedad crónica.

El **sobrepeso y la obesidad** de la paciente son un signo claro –sin descartar otros posibles múltiples factores patológicos– de **desequilibrio** en su balanza energética que requiere un consejo y el tratamiento sanitario para la pérdida de peso.

CLASIFICACIÓN DE LOS NUTRIENTES Y COMPONENTES DE LOS ALIMENTOS

Las pacientes deben familiarizarse con la clasificación de las **principales agrupaciones** de nutrientes y componentes de los alimentos. Son las sustancias alimentarias que proporcionan al cuerpo humano la energía, los materiales plásticos, los principios necesarios para la vida, los residuos, y el agua. Información recogida en las **tablas nutricionales** de referencia de los distintos alimentos y, también, en la **información nutricional de las etiquetas** de los alimentos envasados.

LOS HIDRATOS DE CARBONO, que incluye:

Azúcares o carbohidratos **simples o sencillos**. La energía que aportan se traslada rápidamente al torrente sanguíneo.

Almidones o carbohidratos **complejos o almidones**. La energía que aportan se traslada lentamente al torrente sanguíneo.

Fibra o carbohidratos **no digeribles** que no aportan energía y que actúan como elementos reguladores, siendo muy necesarios para el buen funcionamiento del sistema digestivo.

LAS GRASAS, que incluye:

Grasas saturadas. Se hallan mayoritariamente en alimentos de origen animal.

Grasas insaturadas. Se hallan mayoritariamente en alimentos de origen vegetal.

El colesterol. Se halla solo en alimentos de origen animal.

LAS PROTEÍNAS, donde puede distinguirse:

Proteínas origen animal, presentes en carnes, pescados, mariscos, huevos, leche y sus derivados, etc.

Proteínas origen vegetal, presentes en legumbres, cereales, frutos secos, etc.

LAS VITAMINAS, elementos reguladores que no aportan energía.

Vitaminas hidrosolubles. Vitaminas del grupo B y la vitamina C. Se encuentran en verduras, frutas, cereales y legumbres

Vitaminas liposolubles. Vitaminas A, D, E y K. Se encuentran en lácteos, carnes, pescados, huevos y grasas o aceites. La provitamina A (betacaroteno) se encuentra en vegetales coloreados como la zanahoria, pimiento rojo, col lombarda, etc.

LOS MINERALES, elementos plásticos y reguladores que no aportan energía.

Macrominerales. Calcio, fósforo, magnesio, etc.

Microminerales u oligoelementos. Hierro, etc.

Electrólitos disueltos en el agua. Sodio, potasio, cloro, etc.

Elementos traza. Selenio, zinc, etc.

EL AGUA elemento esencial para la vida humana que no aporta energía, distinguimos:

Agua **presente en los alimentos**. 90% en fruta y verduras y 12% en legumbres

Agua **procedente de las bebidas**. Aguas minerales o mineromedicinales

Ningún alimento posee todos los nutrientes (hidratos de carbono, grasas, proteínas, vitaminas y minerales) en cantidades suficientes para satisfacer las necesidades del organismo. De ahí la importancia de llevar una dieta variada y equilibrada y adquirir unos buenos hábitos alimentarios.

LA RUEDA DE LOS ALIMENTOS

Las pacientes, al objeto de comprender la correcta confección de dietas variadas y equilibradas, deben aprender a identificar las distintas categorías y grupos de alimentos.

En los años sesenta, el Ministerio de Sanidad y Consumo adoptó un modelo de clasificación de alimentos basado en 7 grupos, que difundió ampliamente en el contexto del programa de Educación en la Alimentación y Nutrición (EDALNU) –vigente en la actualidad– orientado al gran público.

Los 7 grupos alimentarios se ilustran con la siguiente **rueda de los alimentos**.



Grupo 1: leche y derivados; quesos y yogur. (Alimentos plásticos o formadores).

Grupo 2: carne, huevos y pescado. (Alimentos plásticos o formadores).

Grupo 3: patatas, legumbres y frutos secos. (Alimentos energéticos).

Grupo 4: verdura y hortalizas. (Alimentos reguladores).

Grupo 5: frutas. (Alimentos reguladores).

Grupo 6: pan, pasta, cereales, azúcar y dulces. (Alimentos energéticos).

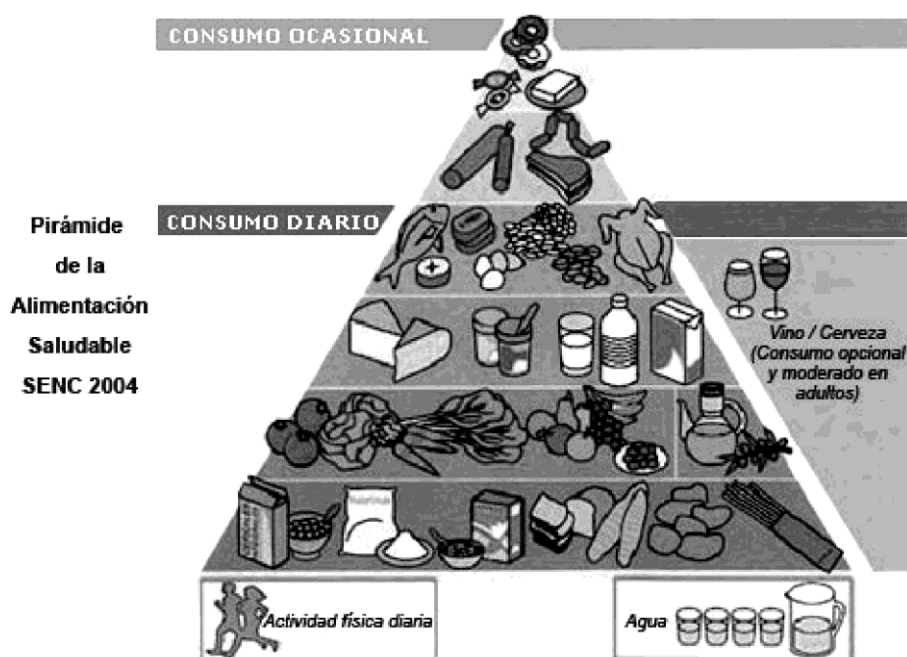
Grupo 7: grasas, aceite y mantequilla. (Alimentos energéticos).

DIETA EQUILIBRADA

Las pacientes deben conocer las **proporciones genéricas** indicadas en la Pirámide Alimentaria y saber **combinar las raciones diarias** adecuadas de cada uno de los alimentos de las distintas categorías para conseguir **ingestas nutricionalmente equilibradas**.

El personal sanitario, especializado en Nutrición y Alimentación Humana, puede ayudar a las pacientes, en la personalización de su dieta, conciliando el necesario **equilibrio del balance energético** y con el también necesario **equilibrio nutricional de sus dietas**.

Para una orientación genérica presento la Pirámide de la Alimentación Saludable de la Sociedad Española de Nutrición Comunitaria (SENC), que está adaptada a nuestros productos locales y hábitos de consumo.



Es necesario variar diariamente las raciones de las diversas categorías de alimento de cada grupo, para variar los nutrientes y disminuir las toxinas y contaminantes naturales de los distintos alimentos.

El mensaje general, que se puede extraer de la Pirámide de la Alimentación Saludable, y su aplicación genérica a las pacientes de fibromialgia o del síndrome de fatiga crónica, es el siguiente:

- **Actividad física diaria**, suave y moderada (andar, nadar, etc.).
- **Ingesta diaria de agua** como bebida predominante (evitando la ingesta de alcohol, incluso el consumo moderado de vino o cerveza).

- **Consumo diario** de la ración más voluminosa a base de **cereales, féculas y sus derivados** (arroz, patatas, pan, pasta, etc.).
- **Consumo diario** de una ración voluminosa de **verduras, hortalizas y frutas frescas** (una parte de la ración consumida en crudo y la otra parte cocida).
- **Consumo diario** de una pequeña ración de **aceite de oliva crudo** (a ser posible virgen).
- **Consumo diario** de una ración moderada de **lácteos** (leche, yogur, queso, etc. productos desnatados y no azucarados).
- **Consumo diario** de una ración muy moderada de **carne, pescado, huevos, frutos secos o legumbres** (las legumbres admiten una ración voluminosa).
- **SOLO CONSUMO OCASIONAL** de una ración muy moderada de **embutidos, materias grasas, productos azucarados y dulces**.
- **SOLO CONSUMO OCASIONAL** de una ración muy moderada de **vino o cerveza**.

*La personalización de la dieta de cada paciente, requiere el **cálculo del volumen de las raciones diarias** de cada uno de los escalones de la Pirámide, manteniendo, por un lado, el **equilibrio nutricional** de la ingesta y, por otro, el aporte energético de **equilibrio del balance energético** de cada paciente.*

FISIOPATOLOGÍA APLICADA A LA ALIMENTACIÓN

Cuando a las pacientes de fibromialgia o del síndrome de fatiga crónica se les presentan determinados síntomas fisiológicos, más o menos agudos, (tales como el estreñimiento, la diarrea, la sequedad de boca, la odinofagia, la cefalea, el dolor menstrual, y el trastorno del sueño) el uso adecuado de la alimentación puede ayudar en su alivio y mejora.

Estreñimiento

Alimentos indicados

Frutas frescas (manzanas, cítricos, fresas,...). Hortalizas (tomate, alcachofas, cebollas,...). Legumbres (judía seca, guisantes,...). Cereales (centeno, avena, cebada,...). Cereales integrales. Productos derivados del arroz.

Alimentos que se deben evitar

Azúcar y alimentos muy refinados

Consejos

Beber agua en ayunas, zumo de naranja. Ingerir ciruelas.

Diarrea

Alimentos indicados

Leche sin lactosa, yogur natural desnatado, queso fresco. Pescado blanco, pollo, pavo, ternera, jamón cocido, clara de huevo cocida. Zanahoria y caldo de verduras. Zumo de manzana, manzana y pera hervida o al horno, plátano muy maduro y membrillo. Patata, arroz, sémola de arroz, pasta italiana, pan tostado. Aceite en pequeñas cantidades

Cocciones

Hervido, vapor o plancha.

Sequedad de boca

Alimentos indicados y formas de presentación

Todos los grupos de alimentos. Purés, cremas, sopas, guisos, gelatinas, sorbetes, mousse, helados cremosos, polos, etc.

Humedecer y lubricar los alimentos con zumo, caldo, leche, etc.

Alimentos que se deben evitar

Alimentos secos y empalagosos (pan tostado, rebozado, frito...)

Potenciar

La salivación mediante menta, tacos de jamón curado

Masticación (incluso con los purés)

Ejercicios linguales (mover la lengua de izquierda a derecha) y la higiene bucal.

Consejos

Deshacer cubitos en la boca

Odinofagia

Alimentos indicados y formas de presentación

Todos los grupos de alimentos. Guisos suaves, sopas, cremas finas, purés de patatas, verduras y legumbres, leche con cereales, pudding, yogur, helados cremosos y sorbetes

Alimentos que se han de evitar

Alimentos ácidos, muy condimentados, fritos, verduras crudas y frutas verdes, cereales integrales y secos, carnes y pescado en conserva y ahumados

Recomendaciones

Servir los alimentos a temperatura ambiente

Dolor de cabeza (o cefalea)

Alimentos indicados

Todos los grupos de alimentos

Alimentos que se deben evitar

Alimentos que desencadenen la migraña (comprobando previamente la intolerancia alimentaria personal específica). Cebollas, naranjas, frutas secas, chocolate, quesos, embutidos, vino, cerveza...

Consejos

Disminuir el consumo de alimentos con aditivos alimentarios (alimentos preparados que contienen glutamatos: salsas, sopas, platos precocinados,...) o nitritos (carnes curadas y embutidos).

Valorar el efecto particular de la cafeína (observando si las cefaleas aumentan o disminuyen en días o épocas del año en que se consume más o menos bebidas con cafeína)

Controlar la ingesta de alcohol o abstenerse del consumo de bebidas alcohólicas

Recomendaciones

Hacer como mínimo tres comidas al día

Importante desayunar a primera hora de la mañana

Evitar las digestiones pesadas moderando la ingesta de grasa y de alimentos

Dolor menstrual

Alimentos indicados

Todos los grupos de alimentos

Alimentos que debe evitar

Disminuir carnes rojas (ternera,), margarina, mantega y bollería

Potenciar

Ingesta de pescado

Recomendaciones

Utilizar aceite de oliva

Trastornos del sueño

Alimentos indicados

Todos los grupos de alimentos.

Dieta con suficientes proteínas (huevos, jamón cocido, pavo, pescado azul, leche y derivados, guisantes, soja, calabaza, fruta seca, etc.)

Alimentos que debe evitar

Café, te, bebidas de cola, mate, guaraná,

Vino, cerveza, sidra, licores

Potenciar

Ingesta de magnesio (granos integrales, verduras de hoja verde, fruta seca)

Consejos

Comprobar que no se tienen alergias alimentarias

Recomendaciones

Cenas moderadas a base de cereales, patatas, legumbres, una pequeña cantidad de aceite de oliva crudo (preferentemente virgen) y una pequeña cantidad de proteína, un par de horas antes de ir a dormir.

En la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica una dieta adecuada puede aportar una mejor calidad de vida a las pacientes.

El ejercicio en la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica

ESTHER DUARTE OLLER

INTRODUCCIÓN

Diversos trabajos científicos han demostrado que el ejercicio tiene beneficios sobre la capacidad física y mejora los síntomas de la Fibromialgia (FM) y de la Fatiga crónica (FC). Se acepta que el ejercicio es uno de los tratamientos no medicamentosos más eficaces en el manejo del dolor crónico y la debilidad muscular. Entre los efectos beneficiosos del ejercicio destacan:

- Disminución del dolor.
- Aumento de la fuerza muscular.
- Mejoría de la calidad del sueño.
- Mejoría de la capacidad física y salud cardiorrespiratoria.
- Disminución de la fatiga.
- Mejoría del estado psicológico y el humor.
- Mejoría de la función física global y la calidad de vida.

El presente folleto informativo tiene como objetivo responder a las preguntas más frecuentes e informar a los / las pacientes y sus familiares de los beneficios de la práctica de ejercicio físico, así como de los tipos de ejercicio más recomendables.

Una de las mejores decisiones que usted puede tomar si padece de fibromialgia es hacer ejercicio.

1- ¿DEBO HACER EJERCICIO POR MI CUENTA?

Es necesario que, antes de iniciar la práctica de actividad física regular, un deporte en concreto, o un programa de ejercicios terapéuticos, consulte a su médico. Sólo su especialista es la persona adecuada para valorar su estado físico e indicarle qué tipo de ejercicios es el más recomendable en su caso. Usted puede padecer otras enfermedades del aparato locomotor, además de la FM, que pueden condicionar limitaciones: la presencia de artrosis localizada en una articulación, o una osteoporosis (reducción de la masa ósea muy frecuente en mujeres después de la menopausia) puede hacer más recomendable un tipo de ejercicio que otro. En ocasiones, será necesario evaluar su capacidad de esfuerzo mediante una prueba específica. No se fíe sólo de los consejos de familiares, amigos u otros pacientes, que, aunque bienintencionados, pueden recomendarle actividades perjudiciales para usted. La pauta de ejercicios debería ser revisada cada pocos meses por su especialista para adaptarla a su situación.

Antes de empezar la práctica de un deporte o ejercicio terapéutico, debe consultar a su especialista.

2- ME CANSO MUCHO HACIENDO EJERCICIO: ¿ES PERJUDICIAL PARA MÍ?

La práctica de actividad física es, junto con la alimentación y un estilo de vida reglado, el principal medio de promoción y mantenimiento de la salud. Sin embargo, el 46% de la población española no practica ejercicio en su tiempo libre, y este hábito sedentario disminuye la calidad de vida y aumenta el riesgo de padecer numerosas enfermedades. Realizar regularmente una actividad física mejora la salud global, el bienestar psicológico y la función física tanto en los individuos sanos, como en aquellas personas con enfermedades discapacitantes.

En los pacientes afectados de FM se ha comprobado que el nivel de estado físico o entrenamiento es aún peor que en la población general: el 80% de las pacientes no están en buena forma física y tienen una tolerancia muy baja al ejercicio. Cuando se estudian las causas posibles de estas diferencias, no se ha comprobado que los pacientes con FM tengan peor

estado cardiorrespiratorio o menos fuerza muscular que los individuos sanos sedentarios. A medida que usted progresa con el ejercicio se le hará más fácil hacerlo. Para que el ejercicio le sea de ayuda debe hacerlo regularmente. Sin embargo, si que tienen mayor sensación subjetiva de esfuerzo con el ejercicio, es decir, mayor percepción de fatiga durante la actividad física: ante el mismo esfuerzo la sensación de cansancio es mayor. Si presenta mareo, fatiga o dolor de forma persistente después del ejercicio, debe consultar con su médico.

Es probable que usted se canse mucho con la actividad física, pero por padecer fibromialgia o fatiga crónica no tiene menor fuerza muscular ni peor estado cardiorrespiratorio que los demás.

3- EL PROBLEMA ES LA CONSTANCIA

Efectivamente, ser constante es la clave. De nada sirve practicar ejercicio sólo durante unas semanas y después abandonarlo, aunque éste sea intenso y adecuado. Para ello, en primer lugar, usted debe estar mentalizado, de la misma manera que nadie deja de fumar sin estar realmente convencido.

De ahí que se deban tener en cuenta sus preferencias personales: ¿le gusta caminar?, ¿prefiere la natación? o ¿le molesta mojarse el pelo en la piscina?

También es preferible buscar una franja horaria que se adapte mejor a su conveniencia. Otras circunstancias como su lugar de residencia y las instalaciones deportivas que tenga cerca de su casa también deben ser tenidas en cuenta. Practicar ejercicio en compañía de amigos o familiares puede hacer más agradable la actividad y mejorar el cumplimiento: convénzalos para que le acompañen. Si usted pertenece a alguna asociación o grupos de ayuda mutua de pacientes con FM o FC, es posible que pueda compartir estas actividades en grupo. Es mejor plantearse objetivos realistas: empezar por tres veces en semana y mantenerlo es preferible a un programa diario que se abandona a las pocas semanas.

Elija usted el tipo de ejercicio, lugar y horario que más le guste y procure practicarlo en compañía.

4- ¿QUÉ TIPO DE ACTIVIDAD FÍSICA ES MÁS RECOMENDABLE?

En general, se recomienda practicar ejercicio aeróbico de baja intensidad de carga como andar, nadar o usar una bicicleta estática. Se trata de ejercicios de larga duración (constantes, rítmicos) que movilizan un buen número de grupos musculares y que tienen muy bajo riesgo de inducir traumatismos o lesiones musculares o articulares...

Caminar todos los días de forma regular durante media hora mejora la calidad de vida el estado de ánimo y contribuye a mejorar el control del peso, el estreñimiento, la dislipemia (tasas de colesterol y / o triglicéridos en sangre) y el riesgo de enfermedad cardiovascular y osteoporosis. Otros efectos beneficiosos de caminar con regularidad son la reducción de la depresión, la ansiedad y la mejoría de los trastornos del sueño, frecuentemente presentes en la FM y la FC. Caminar es la actividad física preferida por la mayor parte de los pacientes, ya que no exige un equipo especial, se puede practicar desde la puerta de casa sin coste económico y la edad no es un inconveniente a la hora de practicarlo. Apenas unos zapatos cómodos y una ropa apropiada son necesarios para dar un buen paseo y contribuir con ello a mejorar la salud física y mental.

El **ejercicio en piscina de agua caliente** es una de las formas habituales de ya que minimiza la tensión muscular en la columna y extremidades. Es un error común recomendar “natación” o “piscina” sin ninguna orientación o pauta. Cuando no se conoce bien la técnica correcta, nadar puede convertirse en una actividad de pobres resultados, incluso perjudiciales. Es conveniente seguir las instrucciones de un profesional. Un estudio reciente ha demostrado que el ejercicio acuático en una piscina de agua templada realizado en sesiones de 1 hora de duración, tres veces por semana, reduce los síntomas de la FM y por lo tanto, mejora notablemente la calidad de vida de las mujeres afectadas.

Otras formas de actividad física recomendable son el yoga y el Tai Chi: estas disciplinas se basan en el conocimiento y conciencia del propio cuerpo así como en el control del movimiento. La danza o el baile aeróbico suave también pueden resultar apropiados, siempre que se eviten saltos o se sobrecarguen los mismos grupos musculares.

Es aconsejable practicar **programas combinados de ejercicio**: además de entrenamiento aeróbico, realizar ejercicios de flexibilización y entrenamiento de fuerza muscular.

Son suficientes 20-30 minutos diarios de caminar, nadar o bailar para que duerma mejor y su dolor y estado de ánimo mejoren

5- ¿DEBO HACER TAMBIÉN EJERCICIOS DE FLEXIBILIZACIÓN Y ENTRENAMIENTO DE FUERZA MUSCULAR?

Los ejercicios de flexibilidad son aconsejables tanto al principio como al final de cada sesión: es suficiente realizar estiramientos durante 5-10 minutos en cada sesión. Los estiramientos deben mantenerse durante 10-30 segundos, repetirse 3-4 veces, intentando llegar al máximo recorrido articular posible (se debe notar un ligero malestar, pero hay que evitar el dolor).

Los ejercicios de fortalecimiento entrenan la fuerza para potenciar la musculatura de extremidades y tronco son eficaces en pacientes con FM. Los pacientes que realizan este tipo de ejercicios refieren una mejoría de la fatiga, del humor y del sueño. Se aconseja practicar de 10 a 20 repeticiones por serie, realizando 3-4 series por cada ejercicio y aumentar progresivamente la resistencia. Los grupos musculares que deben entrenarse son: piernas (gemelos, tibial anterior, cuádriceps, isquiotibiales y glúteos), abdominales, espalda y brazos (pectorales, dorsales, deltoides, bíceps y tríceps).

Los programas de ejercicio que incluyen actividad aeróbica, ejercicios de flexibilidad y de fuerza son los que han demostrado mayor beneficio en pacientes con FM, tanto en la mejoría del dolor y disminución del número de puntos gatillo de dolor, como en la salud aeróbica, flexibilidad y fuerza isocinética.

Junto con el ejercicio aeróbico es conveniente realizar ejercicios de fuerza y flexibilidad.

6- ¿QUÉ EJERCICIOS NO DEBO PRACTICAR?

En general, se aconseja evitar los ejercicios que desencadenen agravamiento de los síntomas, así como “agujetas”, microtraumatismos y lesiones musculares. Es conveniente que un monitor o, en el mejor de los casos, un fisioterapeuta controle el tipo de ejercicio así como la correcta realización del mismo. Los ejercicios de resistencia muscular con pesas y aparatos de fitness deben realizarse de manera muy progresiva y exigen un control postural estricto durante su realización para evitar lesiones musculares y posturas incorrectas. En general, cualquier ejercicio que sistemáticamente le produzca dolor y fatiga persistentes debe evitarse y consultarse con su especialista.

Evite los ejercicios que le produzcan dolor o fatiga persistente y consulte con su especialista.

7- ¿CON QUÉ FRECUENCIA?

Se recomienda que la actividad física se practique diariamente: un objetivo asumible es caminar entre 20 y 30 minutos tres veces por semana al principio y a las pocas semanas hacerlo diariamente. El Colegio Americano de Medicina Deportiva aconseja que el entrenamiento aeróbico / cardiovascular debe realizarse al menos 2 días por semana y recomienda que las sesiones tengan una duración entre 20 y 60 minutos. En general, se aconseja empezar por sesiones cortas e ir incrementando la duración. En definitiva, se aconseja realizar ejercicio aeróbico diariamente y un programa completo con ejercicios de fuerza y flexibilizantes un mínimo de 2-3 veces por semana.

Es conveniente realizar ejercicio aeróbico diario, junto con un programa de ejercicios de fuerza y flexibilización de dos a tres veces por semana.

8- ¿CON QUÉ INTENSIDAD?

Se recomienda empezar la actividad física con intensidad moderada: el paciente debe sentirse cómodo y debe evitarse agravar el dolor por el entrenamiento excesivo de músculos no entrenados. Es recomendable hacer pausas cortas entre los diferentes ejercicios. Se aconseja controlar la frecuencia cardíaca, que debe estar entre el 60% y el 75% de su frecuencia cardíaca máxima (se calcula restando: 220 – edad) durante el ejercicio. Si no dispone de ningún aparato para controlarla (pulsómetro), puede medir su pulso colocando sus dedos índice y medio sobre la arteria radial (muñeca) o sobre la arteria carótida (cara lateral del cuello, bajo la mandíbula). Otra manera sencilla de saber que la intensidad no es excesiva es que pueda hablar sin que el ahogo se lo impida.

La intensidad del ejercicio no debe sobrepasar el 75-80% de la frecuencia cardíaca máxima.

9- EDUCACIÓN SANITARIA Y AUTOCUIDADO

Dentro de los tratamientos habituales para la FM se recomiendan programas moderados de ejercicio muscular, cardiovascular y de flexibilidad, respiratorio y de movilización de la musculatura con dolor, entre otros. La suma de estos ejercicios a la termoterapia, balneoterapia y masajes relajantes contribuye a aumentar los efectos beneficiosos. Un estudio publicado recientemente concreta estas recomendaciones, y asegura que los paseos progresivos, los entrenamientos sencillos de fortalecimiento y los estiramientos, combinado todo ello con una medicación adecuada y una educación destinada al autocuidado, mejoran el estado funcional del paciente y, sobre todo, los síntomas más graves de la enfermedad. Los beneficios del ejercicio aumentan cuando se lleva a cabo una educación dirigida al autocuidado, por lo que un programa de ejercicios “apropiados”, sumados a la educación al paciente, deberían ser incluidos en cualquier terapia de tratamiento para la enfermedad.

La combinación de cambios de hábito de vida, ejercicio adecuado y constante y autoconocimiento de la enfermedad mejora los síntomas y la calidad de vida en los pacientes con fibromialgia.

La relación de pareja en la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica

TERESA MORATALLA GELLIDA

INTRODUCCIÓN

Si bien la fibromialgia y/o la fatiga crónica, son enfermedades que pueden afectar a personas de todas las edades y de ambos géneros, la mayoría de las personas que la sufren, se encuentran en una franja de edad entre los 30 y 50 años y además la mayoría son mujeres. Estas características de ciclo de vida, y de género, hacen que la mayor parte de estas personas tengan o hayan tenido en algún momento, una relación de pareja de carácter estable, la mayor parte de ellas sean madres de familia y además se dediquen a actividades profesionales, laborales y domésticas.

La enfermedad como un acontecimiento externo a las relaciones y a las personas, invade e influye en todos los ámbitos individuales y de relación, provocando situaciones que implican gran crisis. La pareja por todo lo que implica, es sin duda, uno de los marcos preferentes en el que se concentran gran parte de los elementos que configuran esta situación crítica.

¿QUÉ ES UNA PAREJA?

La pareja, como núcleo de convivencia, de afectos y de historia de vida, es la relación más importante que tiene la persona adulta, pues a partir de ella se estructura socialmente una parte importante del individuo y de la vida familiar. Una pareja la podemos definir como una relación entre dos personas que deciden unirse afectiva y sexualmente, para compartir un proyecto común, que se establece y desarrolla a lo largo del tiempo y que interactúa con el entorno familiar y social.

- 1.- **El amor y el deseo:** una de las principales funciones que tiene esta estructura de relación, que es precisamente la pareja, es darse amor y reconocimiento mutuo, cuidado y comprensión a la vez que desarrollar una experiencia sexual común. El ámbito de la pareja recoge pues, los aspectos de intimidad y complicidad que hacen que esta relación se diferencie de otras relaciones a dos.
- 2.- **Proyecto común:** es el proyecto compartido que se enlaza con los proyectos individuales de cada una de las personas. En efecto, la unión de dos personas se hace en base a unas expectativas de futuro que se desarrollan a través del tiempo. Dentro de estos proyectos, están la familia, los hijos, la realización profesional y social y también dentro de este proyecto, se articulan los aspectos de convivencia.
- 3.- **Entorno compartido:** El último de los aspectos a que hace referencia la definición de pareja, es que todo ello se da en un medio concreto y compartido, en el que interactúan otras personas con la pareja en sí, como las familias extensas, los amigos, y por supuesto los hijos, ya que con la pareja se comparte, en la mayoría de los casos, el hecho de ser padres, y de desarrollar las funciones parentales a lo largo del tiempo.

¿QUÉ PASA CUANDO APARECE EL DIAGNÓSTICO DE “FIBROMIALGIA Y/O FATIGA CRÓNICA”?

La aparición de cualquier enfermedad en cualquiera de los miembros de una familia, y por tanto también de una pareja, provoca un impacto que desencadena una situación de crisis a la que hay que hacer frente.

La fibromialgia y/o la fatiga crónica, por sus características, son enfermedades que cuentan con algunos agravantes que las hacen especialmente complejas frente a otros tipos de enfermedad crónica, por ejemplo.

- **Se diagnostica mal y tarde,** en gran parte debido a la variabilidad y multiplicidad de la sintomatología y en parte también al desconocimiento del diagnóstico y del tratamiento que todavía existe en algunos profesionales de la salud.

- Los síntomas son imprevisibles, se presentan de forma inesperada y recurrente, lo que no permite hacer previsiones resultando muy desconcertante, tanto para la persona enferma como para los demás miembros de su entorno.
- Son enfermedades no visibles por el momento, en exploraciones diagnóstico-médicas, lo que provoca a veces incompreensión por parte de los demás y otras sentimiento de culpa por parte de la persona afectada.
- El malestar y el sufrimiento psicológico, provocado por los síntomas preferenciales de la enfermedad por una parte, como son el dolor y la fatiga, y por otra, por toda la situación de la persona que la sufre, su situación familiar, de pareja, laboral, social.
- Inapetencia ante los estímulos, en general para las cosas que implican el contacto físico, como es en el caso del sexo, que puede resultar doloroso y agotador.

Estas características son algunas de las que sitúan a estas entidades como unas de las de mayor grado de complejidad, por todos los factores que se encuentran implicados y que obviamente las hacen susceptibles de un abordaje multidisciplinar.

¿CÓMO ADAPTARSE A ESTA SITUACIÓN?

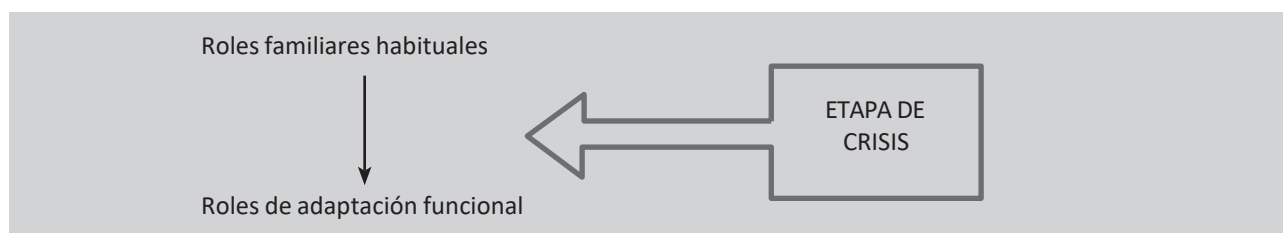
En el quehacer diario y en la convivencia, la familia tiene, necesariamente que adaptarse a la nueva situación que se impone. Esta adaptación se desarrolla a lo largo del tiempo y a pesar de que toda la sintomatología la sufre únicamente la paciente, los cambios que se producen afectan y los sufren todas las personas del entorno.

Este proceso conlleva, casi siempre, lo que se denomina un cambio de roles, entendiendo por ello, un cambio en las funciones que cada uno realiza en los diversos ámbitos de la vida familiar y social. La pareja, en este sentido, suele ser quien mas participa en este proceso de cambio y es quién participa, junto con los hijos, de toda una redistribución de tareas y cometidos.

Los cambios de roles se dan en muchos y diferentes ámbitos

- **Doméstico**, las tareas tienen que compartirse de otra forma mas adecuada a la paciente y a su estado.
- **Laboral**, el trabajo y las cargas económicas se tienen que distribuir y adaptar a las posibilidades de la paciente.
- **Relacional**, quien cuidaba necesita ser cuidado, los vínculos se hacen más dependientes. El cuidado de los otros, como son los hijos, debe compartirse e incluso delegarse.
- **Áreas y espacios**, de los que cada uno se hace cargo, pueden transferirse o compartirse, a causa de la situación de enfermedad. Quién toma las decisiones también puede sufrir variabilidad.

Podrían añadirse muchos mas aspectos en los que los roles cambian, pero lo común de estos procesos, es que sitúan a cada miembro de la pareja de una forma diferente en la relación, de cómo había sido hasta el momento lo cual puede comportar etapas de crisis y dificultad.



Los periodos de adaptación, tienen una duración variable, dependiendo del grado de comprensión, flexibilidad, fluidez de la relación de pareja.

¿QUÉ SIENTEN LAS PERSONAS EN ESTE PROCESO?

Las diferentes emociones que se ponen en marcha, son diversas y variables, a veces tristeza, otras rabia, otras culpa, otras abandono...

- La rabia de ver como las demás personas pueden desarrollar su vida sin más, “¿por que me ha tocado a mí?”
- La tristeza por todo lo que no se puede llegar a hacer y a lo que se ha tenido que renunciar.
- La culpa por sentir que no se da a los demás, a la pareja, a la familia, lo que esperan o lo que necesitan.
- Abandono, por la falta de comprensión que a veces parecen tener los demás respecto a lo que nos pasa.

Las mismas emociones las siente el otro miembro de la pareja

-La rabia de "¿por qué a ella?"

-La tristeza de lo que no puede ella y de lo que ya no podemos juntos, la pérdida de la compañera que he tenido hasta el momento

-La culpa de "nunca podré hacer lo suficiente" la de, "¿por qué ella está enferma y yo no?"

-El abandono ante sentirse sólo con la angustia de no saber que hacer ni como comportarse ante el desconcierto de una enfermedad desconocida y a veces desconcertante.

Todo este conjunto de sentimientos y emociones se ponen en juego paralelamente a la cotidianidad y al día a día y poco a poco, aparecen rutinas y formas de actuar que se imponen en la relación.

Aunque los sentimientos son parecidos, a veces incluso coincidentes en el momento, muy frecuentemente no son compartidos entre los dos miembros de la pareja. Cuando esto ocurre el aislamiento emocional y la soledad se instalan en la relación. Cada uno de los dos piensa cosas respecto al otro que no comunica. La rabia se percibe como enfado o exigencia, la tristeza como alejamiento y distancia, y la culpa y el resentimiento hacen mella en la relación.



Uno de los factores que influye de forma determinante en todos estos aspectos, es precisamente el tipo de relación que la pareja tenía establecida previamente a la aparición de la enfermedad. Si previamente existe una relación de confianza mutua, comprensión y amor en la que los espacios de intimidad están bien establecidos y son satisfactorios y en la que la complicidad es la base relacional, la pareja está en mejores condiciones para afrontar el impacto que implica asumir una enfermedad como la fibromialgia y/o la fatiga crónica.

¿QUÉ PASA CON EL SEXO?

Preguntas como:

¿Cómo me puede apetecer el sexo si me encuentro mal? ¿Cómo puedo resultar atractiva? ¿Cómo puede ser placentera la relación? ¿Qué pasará sino aguanto? ¿Cómo hacer para que la relación le sea satisfactoria? ¿Qué puedo hacer para no hacerle daño? ¿Cómo mostrarle que la deseo?

Se las hace cada uno de los miembros de la pareja y muchas veces no se comparten ni con el otro ni con los profesionales que pueden brindar ayuda.

Algunos estudios realizados con parejas afectadas, son reveladores en cuanto a los problemas subyacentes, por ejemplo. Han encontrado, por ejemplo, que en estas pacientes:

- Las relaciones son menos frecuentes.
- Cuando se tienen son menos satisfactorias.
- Son dolorosas y provocan fatiga y agotamiento con frecuencia.

-El conflicto y la insatisfacción, crean un marco de relación que imposibilita el acercamiento y por tanto la intimidad se ve seriamente afectada. La pérdida del deseo y la falta de ganas de estar íntimamente con la otra persona se convierte en un escollo importante en la relación sexual.

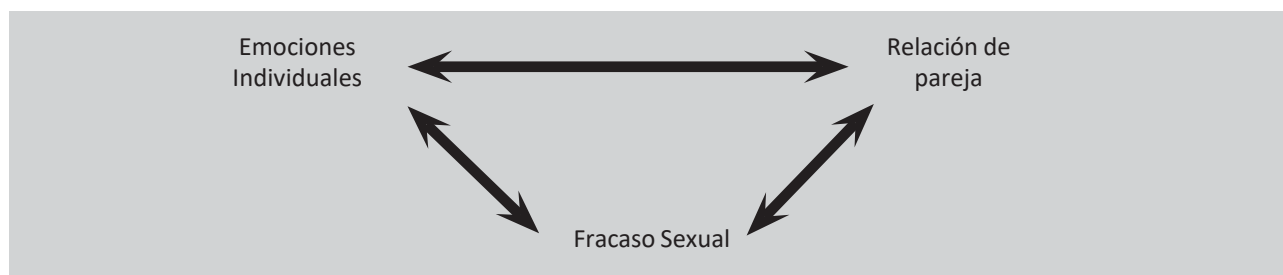
-Los síntomas, como el dolor, la fatiga, la rigidez y cualquier otro síntoma asociado, provocan malestar. A todo ello se añade el temor a sentir dolor durante o después de la relación y/o fatiga y agotamiento con posterioridad.

-La medicación, puede tener ocasionalmente, efectos secundarios negativos en cuanto a la función sexual.

Algunos de los síntomas derivados relacionados con la sexualidad son:

- Inhibición del deseo
- Anorgasmia
- Dolor genital.
- Dificultades de concentración en las relaciones sexuales.
- Incapacidad para relajarse

Estos síntomas afectan de forma importante a la práctica sexual de la pareja y por tanto también influyen negativamente en los aspectos de intimidad. Se genera un círculo relacional que se retroalimenta:



Las consecuencias, no son solamente individuales o de cada uno, sino que afectan a toda el área de la relación de pareja. Es muy frustrante para ambos, tener que asumir una reducción en la frecuencia de las relaciones, así como una disminución en la respuesta sexual en cuanto a satisfacción, a consecuencia de una enfermedad.

¿QUÉ SE PUEDE HACER?

Ciertamente son muchas las dificultades y múltiples los problemas con los que se encuentra una persona, y su entorno, cuando se ve sometida a enfermedades como la fibromialgia y la fatiga crónica. También la pareja, acompañante en todo el proceso, se ve sometida a gran presión en todo lo que implica sobrellevar la situación. Sin embargo, y a pesar de todo lo expuesto, las personas y sus parejas, superan la situación y se adaptan, haciendo frente a tantos factores negativos, con resultados más que satisfactorios.

Sabemos, sin embargo, que para que estos procesos mejoren y alcancen un nivel de bienestar, no pueden dejarse al azar, simplemente dejando pasar el tiempo, sino que es importante hacerse cargo de mantener algunas condiciones de salud individual y relacional que faciliten una adaptación “saludable”. Algunos consejos hacen referencia a lo ya expuesto:

- **Compartir el proceso de enfermedad**, en todos los aspectos de la enfermedad y sus consecuencias, dando importancia a todos los matices que se pongan de manifiesto.
- **Comunicar** al otro los miedos y los temores en cuanto a la relación sexual y de pareja.
- **Hacer que la pareja participe** en todo el proceso, creando un clima de complicidad.
- **Expresar las necesidades** de cada uno, para que puedan ser atendidas por el otro en el marco de la relación
- **Consultar a los profesionales** acerca de lo que pueda preocuparles, en una búsqueda de ayuda para ambos.
- **Reeducarse en la búsqueda** de nuevas prácticas sexuales facilitadoras de la relación y mas satisfactorias en cada momento del proceso.
- **Priorizar la relación** tanto de pareja como sexual, buscando espacios y tiempos para ello, igual que se buscan para realizar tareas domésticas y familiares.
- **Dar un lugar a la enfermedad** que no la convierta en el eje de la vida, sino en un ente externo con el que hay que encontrar la forma de convivir.

En suma se trata de compartir sin olvidarse de uno mismo, comunicar y expresar, priorizar la relación de pareja, no olvidarse de la sexualidad, utilizando a los profesionales en la búsqueda de ayuda. Todos ellos son consejos básicos para superar con satisfacción un proceso tan complejo, como el de adaptarse al impacto que la fibromialgia y/o la fatiga crónica, provocan en las personas, sus familias y sus relaciones de pareja.

El tratamiento con fármacos de la fibromialgia y del síndrome de fatiga crónica

JAVIER RIVERA REDONDO

INTRODUCCIÓN

El tratamiento con fármacos, la realización de ejercicio físico y la terapia psicológica, constituyen los pilares básicos para el tratamiento actual de la fibromialgia (FM) y del síndrome de fatiga crónica (SFC). El uso de fármacos no sustituye al empleo de las otras modalidades terapéuticas, por lo que un tratamiento basado exclusivamente en el uso de fármacos no conseguirá nunca toda la mejoría que se puede obtener en el tratamiento de un paciente.

Por consiguiente, el mejor tratamiento que puede recibir un paciente, debe estar compuesto por estas tres modalidades terapéuticas.

CONSEJOS GENERALES PARA EL USO DE FÁRMACOS

En el empleo de fármacos para tratar estas enfermedades es muy importante ser conscientes de cuáles son los objetivos que se pueden alcanzar, qué fármacos son los más eficaces frente a determinados síntomas y cuáles son los efectos secundarios que pueden tener. Tan importante como lo anterior es conocer aquellos fármacos que no han demostrado eficacia.

En cuanto a las expectativas que ofrecen los fármacos, hay que tener muy claro que no existe ningún tratamiento curativo y que el objetivo fundamental que se persigue con el empleo de fármacos no es curar sino mejorar los síntomas y la calidad de vida general del paciente. Una expectativa diferente a esta produce una gran decepción y evita que los pacientes sepan apreciar la mejoría que produce el tratamiento.

Los fármacos que hay que emplear son aquellos que han demostrado su eficacia en ensayos clínicos. Los ensayos clínicos constituyen hoy en día la única forma de obtener una información verdadera sobre las ventajas e inconvenientes que ofrece un fármaco. En este sentido, hay que huir de todas las medidas terapéuticas que no estén apoyadas en buenos ensayos clínicos.

Otro aspecto importante es que hay que tomar sólo los fármacos que consigan un efecto beneficioso y a las dosis indicadas. Está muy extendida la idea de que a mayor intensidad de los síntomas, mayor número de fármacos y a mayores dosis, y esta suposición no es correcta en casi ninguna enfermedad.

Cualquier fármaco produce una serie de efectos secundarios en diversos grados dependiendo del fármaco, de la dosis y de las propias características del paciente. Es decir, no todos los pacientes sufren los mismos efectos secundarios ni tampoco con la misma intensidad. En muchas ocasiones los pacientes tienen que elegir entre el efecto beneficioso y los efectos secundarios dependiendo de cuál sea la magnitud de cada uno de ellos.

FÁRMACOS

La mayoría de los fármacos para tratar la FM tienen como objetivo principal controlar el dolor. Otros síntomas como la fatiga, alteraciones del sueño, rigidez articular, ansiedad, depresión o alteraciones cognitivas, no suelen ser objetivos primordiales de los ensayos. No obstante, los fármacos que mejoran el dolor en la FM también mejoran alguna de estas manifestaciones por lo que se puede usar uno u otro fármaco dependiendo de cuál sea el síntoma principal.

Algunas manifestaciones clínicas se pueden tratar con fármacos que ya han demostrado su eficacia en enfermedades que cursan con síntomas similares. Este es el caso de los trastornos del sueño, ansiedad o depresión, por ejemplo, aunque la eficacia específica que puedan tener en el tratamiento de la FM no ha sido específicamente comprobada en la mayoría de los fármacos.

En el caso del SFC, no existen tantos ensayos clínicos como en la FM y la eficacia de los distintos fármacos no es tan conocida. En el tratamiento de los pacientes con SFC se utilizan los mismos fármacos dependiendo de cuáles sean las manifestaciones más relevantes de los pacientes.

Vamos a hacer un repaso sobre los principales tipos de fármacos empleados en el tratamiento de la FM y del SFC, su eficacia sobre las diferentes manifestaciones clínicas, y el grado de conocimiento que tenemos en la actualidad para recomendar su utilización.

Analgésicos y antiinflamatorios

El dolor es el síntoma más frecuente en la FM y uno de los más prevalentes en el SFC por lo que se ha convertido en uno de los objetivos fundamentales del tratamiento de estos pacientes.

Tanto los analgésicos como los antiinflamatorios están indicados para tratar este síntoma, pero su eficacia y seguridad es diferente.

Los mejores estudios disponibles han mostrado que el uso de tramadol, un opioide menor, solo o asociado con paracetamol es superior al placebo en el control del dolor.

Los opioides mayores, como la morfina y oxicodona por vía oral, o la buprenorfina y el fentanilo en forma de parches transdérmicos, son fármacos utilizados en el tratamiento del dolor crónico no oncológico, pero no existe ningún estudio que avale su eficacia en FM o SFC. Por otra parte, la aparición de efectos adversos con el uso continuado de estos fármacos hace desaconsejable su empleo para tratar el dolor en estos pacientes.

No existe ningún estudio que avale la eficacia de los antiinflamatorios en estos pacientes, pero su uso está muy extendido probablemente porque también se comportan como analgésicos. Sin embargo, la diferencia de los efectos secundarios entre ambos tipos de fármacos es muy importante haciendo menos recomendable el empleo de antiinflamatorios.

Antidepresivos

Diferentes tipos de antidepresivos han demostrado que actúan no sólo sobre el estado de ánimo en estos pacientes sino que también mejoran el dolor, el cansancio, la calidad del sueño y mejoran en general la calidad de vida.

En general, los antidepresivos actúan a través de prolongar la acción de los neurotransmisores naturales como la serotonina o la norepinefrina. Dependiendo de la intensidad con la que prolongan la acción de uno u otro, o de los dos a la vez, pertenecen a grupos diferentes como los antidepresivos tricíclicos (amitriptilina, ciclobenzaprina, etc.), inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (fluoxetina, citalopran, sertralina, etc.) o los inhibidores duales de la recaptación serotonina y norepinefrina (duloxetina, milnacipran, venlafaxina, etc.), entre los más utilizados en estos pacientes.

No todos los antidepresivos han demostrado la misma eficacia, siendo los antidepresivos tricíclicos y los inhibidores duales de la recaptación serotonina y norepinefrina (duloxetina y milnacipran) los que han demostrado una mayor eficacia. No obstante, hay que aclarar que todavía faltan por realizar ensayos clínicos con otros antidepresivos antes de asegurar que realmente existen diferencias importantes entre ellos.

La amitriptilina es el antidepresivo que más tiempo lleva utilizándose y es en el que mayor número de ensayos clínicos se han realizado. Generalmente se ha utilizado a pequeñas dosis, por debajo a las empleadas para tratar la depresión, y ha demostrado que es superior al placebo en el control del dolor, los puntos dolorosos, la calidad de sueño y la sensación general de bienestar.

Los de más reciente aparición como la duloxetina y el milnacipran, aunque existe un menor número de ensayos clínicos éstos son mejores en cuanto a la calidad metodológica y por tanto ofrecen una información más precisa. Con estos fármacos se consigue una mejoría clínica apreciable del dolor entre un 30% y un 50% de los pacientes, además de una mejoría significativa en el resto de las manifestaciones clínicas.

No obstante, con todos ellos se consigue un efecto moderado por lo que suele ser necesario asociar otros fármacos y otras modalidades terapéuticas para mejorar la situación del paciente.

Relajantes musculares

Los fármacos denominados como relajantes musculares pertenecen en realidad a distintos tipos de familias. Los más utilizados son la ciclobenzaprina, que es un antidepresivo tricíclico, y el tetrazepam y el diazepam, que son derivados de las benzodiacepinas.

La eficacia de la ciclobenzaprina es similar a la de la amitriptilina en cuanto al control del dolor y de la calidad de sueño, pero sus efectos beneficiosos no se mantienen a lo largo del tiempo.

Las benzodiacepinas tienen un efecto muy poco duradero en el control de los síntomas de estos pacientes y se pueden emplear de forma ocasional cuando existan contracturas musculares dolorosas.

Anticonvulsivantes

Aunque no existe una buena base racional para su empleo en el tratamiento de estos pacientes, alguno de estos fármacos han demostrado su eficacia en el tratamiento del dolor. Además de comportarse como anticonvulsivantes, algunos también tienen propiedades ansiolíticas y son inductores del sueño, características que los hacen idóneos para el tratamiento de estos pacientes.

No existen demasiados estudios sobre anticonvulsivantes en el tratamiento de los pacientes con FM. Los ensayos clínicos recientemente realizados con gabapentina y con pregabalina son los que mejor calidad metodológica tienen y los resultados obtenidos apoyan la utilización en pacientes con FM.

La pregabalina produce una mejoría importante en el dolor con una reducción apreciable hasta en el 40% de los pacientes. También mejora la calidad del sueño de una manera significativa y consigue que la impresión subjetiva de mejoría por parte del paciente alcance hasta el 70% de los mismos.

Benzodiacepinas

Estos fármacos actúan fundamentalmente sobre la calidad de sueño, se comportan también como ansiolíticos, y sirven de forma ocasional como relajantes musculares.

Las benzodiacepinas son muy empleados en el tratamiento de los pacientes con FM, tanto en las alteraciones del sueño como en otras manifestaciones del estado de ánimo que presentan estos pacientes, pero no se dispone de ensayos clínicos de calidad que nos puedan dar información precisa de hasta dónde son capaces de mejorar de forma global a estos pacientes.

El zolpidem y la zopiclona son fármacos muy parecidos a las benzodiacepinas y se emplean para mejorar el sueño. Pueden presentarse problemas de dependencia con la toma prolongada.

Otros fármacos que actúan sobre el sistema nervioso central

Existen ya numerosas investigaciones que sugieren que los trastornos de los neurotransmisores son los responsables directos de las manifestaciones clínicas que tienen estos pacientes. Por este motivo, numerosos fármacos que actúan sobre el sistema nervioso central están siendo probados para evaluar su eficacia en el control de los síntomas. Muchos de ellos se encuentran todavía en fase experimental y disponemos sólo de resultados preliminares que no permiten todavía aconsejar su uso. Entre los fármacos en fase de estudio en la actualidad se encuentran: la s-adenosil-metionina, que se ha asociado con una mejoría del estado físico; el 5-hidroxitriptofano, que ha demostrado una mejoría en el estado físico; el oxibato sódico, que mejora la calidad de sueño y la fatiga, o el modafinilo, un fármaco psicoestimulante que se está ensayando para el tratamiento de la fatiga. Es de esperar que en los próximos años se puedan incorporar algunos de ellos para el tratamiento de estas enfermedades.

Tratamientos hormonales

Se ha podido comprobar que en estos pacientes existen algunas alteraciones hormonales, especialmente una falta de respuesta adecuada del sistema nervioso autónomo.

Partiendo de estos hallazgos, se han probado numerosos compuestos hormonales como la dehidroepiandrosterona, calcitonina, hormona tiroidea, corticoesteroides, melatonina y hormona del crecimiento, pero los resultados hasta el momento no han sido todo lo buenos que se podría esperar como para recomendar su empleo en estos pacientes.

EFFECTOS SECUNDARIOS

Es muy frecuente que la gran mayoría de los pacientes presenten algún tipo de efectos secundarios con la toma de estos fármacos. En general, los efectos secundarios son tolerables y los pacientes se acostumbran a ellos siempre que el efecto beneficioso sea superior a los efectos indeseables.

En algún caso, en un intento de curar o mejorar las manifestaciones clínicas, es frecuente que se añadan nuevos fármacos según se vaya produciendo un fracaso terapéutico con los que ya se está tomando. Esto se traduce en una situación

conocida como poli medicación en la que el paciente recibe varios fármacos, muchos de ellos pertenecientes a la misma clase, que potencian sobre todo los efectos secundarios y raramente los efectos beneficiosos.

También es frecuente la sobredosificación. Cuando no se consigue el efecto terapéutico deseado se incrementan las dosis alcanzando en algunas ocasiones niveles de toxicidad sin obtener mayores beneficios.

Por último, algunos fármacos van perdiendo su efecto terapéutico con el uso prolongado, motivo por el que deben ser sustituidos por otros que aporten nuevos efectos beneficiosos.

Algunos fármacos producen adicción como es el caso de algunas benzodiacepinas, el zolpidem y los opioides mayores. Estos últimos, utilizados en forma de parches, y por vía oral como la oxicodona o la morfina, inducen dependencia con demasiada facilidad y un cuadro de privación cuando se intenta retirarlos. Además, los opioides mayores no han demostrado su eficacia en el tratamiento del dolor del paciente con FM, motivo por el cual están claramente desaconsejados.

En resumen, los efectos secundarios de los fármacos pueden constituirse como una nueva manifestación clínica que a veces resulta difícil de diferenciar del resto de los síntomas de la enfermedad.

RECOMENDACIONES

Para obtener el mayor beneficio posible de los fármacos que se usan en el tratamiento de estas enfermedades, queremos aconsejar a los pacientes que tengan en cuenta las siguientes recomendaciones:

1. El empleo de fármacos debe hacerse conjuntamente con la realización de otras medidas terapéuticas como la realización de ejercicio físico o la terapia psicológica. El beneficio que aportan estas modalidades terapéuticas no puede ser nunca sustituido por fármacos.
2. Los analgésicos que mayores beneficios y menos efectos secundarios producen son tramadol y paracetamol, solos o en combinación.
3. Los antiinflamatorios no esteroideos tienen más efectos secundarios que los analgésicos, por lo que su uso debe estar unido a la presencia de cualquier otra enfermedad que justifique su empleo.
4. El uso de opioides mayores de manera prolongada se asocia con importantes efectos secundarios por lo que está desaconsejado en pacientes con FM.
5. Los corticosteroides no han demostrado ningún efecto beneficioso en estos pacientes y su uso prolongado produce graves efectos secundarios.
6. Algunos antidepresivos son útiles para tratar el dolor, además de los síntomas depresivos.
7. Algunos anticonvulsivantes son útiles para tratar el dolor, además de la ansiedad.
8. Las benzodiacepinas mejoran la calidad del sueño, pero su uso durante largos periodos de tiempo produce efectos secundarios además de ir perdiendo efectividad.
9. Deben usarse sólo aquellos fármacos que produzcan un claro beneficio. Se debe huir de la toma de múltiples fármacos, que con frecuencia no aportan más efectos beneficiosos y, sin embargo, pueden resultar perjudiciales.
10. La ingesta de dosis mayores de las indicadas añade nuevas manifestaciones clínicas sin que mejoren las ya existentes.

Tratamiento psicológico de la fibromialgia y del síndrome de fatiga crónica

MIGUEL A. VALLEJO PAREJA

¿QUÉ ES UN TRATAMIENTO PSICOLÓGICO?

Un tratamiento psicológico es una ayuda profesional temporal. Busca potenciar nuestras propias habilidades que, ordinariamente, nos bastan para resolver o sortear problemas vitales. Se trata de problemas relativos a nuestros afectos, emociones, nuestro nivel de actividad, objetivos, deseos, etc., en suma: problemas de la vida.

¿QUÉ PERSONAS PRECISAN DE TRATAMIENTO PSICOLÓGICO?

Quienes no han logrado, por su propio esfuerzo, superar una determinada situación o problema tras un periodo razonable de tiempo, y siempre que dicho problema o situación les afecte de forma significativa en su vida. En otras palabras, que el problema se haga dueño de su vida y la altere de forma sustancial.

¿POR QUÉ UN TRATAMIENTO PSICOLÓGICO PARA LOS PACIENTES DE FIBROMIALGIA O DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA?

Porque ambos trastornos afectan de forma clara a elementos significativos de la vida de los pacientes: estado de ánimo, relaciones interpersonales, nivel de actividad, fatiga, dolor, alteraciones del sueño, etc. Este impacto excede, frecuentemente, a las habilidades del paciente para afrontarlos por lo que el tratamiento psicológico está claramente indicado.

¿SIGNIFICA ESTO QUE LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA TIENEN UNA CAUSA PSICOLÓGICA?

No. A día de hoy no está científicamente determinada la causa de dichos síndromes. Los factores están aún por determinar, aunque todo parece indicar que éstos sean múltiples y diversos. No obstante, los factores psicológicos influyen en el curso de la enfermedad, con independencia del origen de ésta.

¿EL TRATAMIENTO PSICOLÓGICO CONSIDERA QUE LOS PACIENTES DE FIBROMIALGIA O DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA NO TIENEN MOTIVOS REALES PARA SU PADECIMIENTO?

En absoluto. Las quejas y sintomatología presentes son plenamente aceptadas como ciertas. No hay ningún matiz al respecto. Por otro lado, para el tratamiento psicológico es irrelevante el origen de la enfermedad. Busca reducir su impacto en la vida del paciente.

¿ES COMPATIBLE EL TRATAMIENTO PSICOLÓGICO CON EL TRATAMIENTO MÉDICO DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA?

Naturalmente, es plenamente compatible. Es más se consideran complementarios.

¿QUÉ BENEFICIOS COMPORTA EL TRATAMIENTO PSICOLÓGICO PARA LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA?

Un mejor afrontamiento de la enfermedad y, en consecuencia, reducir el impacto negativo de ésta en la vida diaria. Actuar sobre el estrés, la ansiedad y el bajo estado de ánimo, que potencian la enfermedad, programar actividades de interés y conocer y mejorar progresivamente la confianza en las propias fuerzas.

¿CUÁL ES EL TIPO DE TRATAMIENTO PSICOLÓGICO MÁS EFECTIVO PARA LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA?

El tratamiento psicológico que ha demostrado científicamente su eficacia en dichos síndromes es la terapia cognitivo conductual.

TERAPIA COGNITIVO-CONDUCTUAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

La terapia cognitivo conductual es un tratamiento psicológico que implica la colaboración activa del paciente. Así se le facilita información sobre cómo afecta dicha enfermedad a su vida y se le proponen actividades que el paciente debe seguir. Está formada por diversos elementos que se aplican de forma secuencial. A continuación se señalan los componentes principales:

Psicoeducación

Se busca instruir al paciente sobre la relación entre el estrés, la ansiedad y el bajo estado de ánimo sobre el dolor y la fatiga. Se trata de que el propio paciente observe cómo las situaciones de estrés, angustia o malestar potencian el dolor y el cansancio. También cómo la inactividad y el centrarse en la enfermedad potencian la presencia e intensidad de los síntomas.

Al paciente se le muestra cómo actuar para reducir el estrés, la ansiedad y las emociones negativas que potencian la fatiga y el dolor. De este modo se actúa de forma indirecta sobre ellos. Se les muestra también que la reducción del estrés y la ansiedad, así como la mejora del estado de ánimo y el aumento de actividad potencian los mecanismos naturales de regulación (reducción) del dolor.

Un elemento esencial de esta fase es reconocer que la persona no se encuentra indefensa ante la enfermedad: existen formas de reducir su impacto y el sufrimiento que ello conlleva. Que dicha reducción está fundamentada psicofisiológicamente y que la propia experiencia del paciente puede dar fe de ello.

Reducción del estrés y la ansiedad

Se instruye al paciente a observar cuándo el estrés y la ansiedad aumentan y aprender a reducirlas. Para ello se utilizan, habitualmente, técnicas de relajación, que el paciente debe practicar regularmente para adquirir habilidad en su uso. El entrenamiento en relajación pretende reducir el nivel de tensión muscular, el ritmo cardíaco y favorecer la circulación sanguínea. Potencia unos cambios fisiológicos que contrarrestan los producidos por el estrés y la ansiedad.

Se utilizan distintos procedimientos de relajación. El más habitual es el entrenamiento en relajación progresiva y consiste en realizar ejercicios que potencian la distensión muscular. Los ejercicios se realizan en diversos músculos a lo largo de todo el cuerpo. Otro tipo de relajación es de carácter imaginativo, se trata de imaginarse en una situación grata y cómoda que facilite una sensación de relax y bienestar. Finalmente otro tipo de relajación es de carácter contemplativo, se pretende que el paciente se centre en las sensaciones corporales que percibe, utilizando su respiración como elemento de referencia.

La práctica regular de la relajación reduce la tensión general, permite darse cuenta de cuándo dicha tensión aumenta, en distintos momentos del día, y actuar sobre ella reduciéndola en el acto. Además, durante las sesiones de entrenamiento, la persona observa sus sensaciones corporales tanto las sensaciones agradables como las molestas. Esto es positivo para una recuperación general y una valoración más adecuada de las sensaciones corporales.

Programación de actividades

El aumento progresivo de la actividad es un elemento esencial, permite retomar el control de la propia vida y sentirse, progresivamente, dueño de ella. Las dificultades, la fatiga, el dolor, el malestar son, sin duda, una carga extra para el desarrollo normal de nuestra vida, pero se trata de que no impidan las actividades que consideremos más valiosas. De este modo se contribuye, además, a que los sistemas naturales de modulación (reducción) del dolor y la fatiga funcionen de forma más efectiva.

A diferencia de los programas de ejercicio físico, que también han demostrado su eficacia en el tratamiento de estos síndromes, se trata de poner en marcha actividades valiosas para cada persona. Actividades que le permitan sentirse mejor y recuperar su vida, restándole los impedimentos impuestos por la enfermedad, y también que le permita hacer cosas valiosas para sus personas queridas. Todo ello contribuye a mejorar el estado de ánimo.

Las actividades se abordan de forma progresiva, sin prisas y midiendo las fuerzas. Se trata de sentirse capaz de ir haciendo las cosas según la propia fuerza, percibiendo la tarea como un esfuerzo calmado y poderoso, exento de estrés y ansiedad. Es un entrenamiento progresivo que permitirá recuperar gran parte de la actividad de la persona. Este entrenamiento logrará que estemos dispuestos a realizar las tareas que nos hemos programado aunque no estemos todo lo animados que deseáramos.

Atención a los pensamientos, creencias y al lenguaje

Lo que pensamos y sentimos tiene una influencia notable en cómo nos afecta la enfermedad. Cuando uno piensa que “esto no tiene solución”, “soy incapaz de hacer nada de lo que me propongo”, o “no me siento con fuerzas”, es congruente con el malestar que siente y la desesperanza que le produce. Sin embargo, estando justificados estos pensamientos, a veces no expresan toda la verdad: son una muestra más de nuestro abatimiento. La realidad también nos dice que “somos capaces de sobreponernos”, que “soy capaz de hacerlo, aunque me cueste” y que “me siento contento, a pesar del malestar, de haberlo hecho”.

La reiteración de pensamientos, llamémosles negativos, contribuyen a potenciar una visión más difícil de nuestra situación que, naturalmente en nada nos favorece. Una visión más centrada en nuestras fortalezas, sin dejar de reconocer las dificultades y los problemas, es más favorable para el afrontamiento de la enfermedad. La realización de actividades y el contraste de los pensamientos con la realidad contribuyen a conseguirlo.

El modo en que hablamos de la enfermedad, cómo pasa a ser el centro de nuestras conversaciones con los demás, cómo se hace, en gran medida, culpable de la mayoría de nuestros males, contribuye también a fortalecerla. Naturalmente, no se trata de fortalecer a nuestra enfermedad, si no a nosotros.

Prevención de recaídas

Aún cuando la persona recupere el control de su propia vida, aumentando su actividad y mejorando su estado de ánimo, tolerando mejor el malestar y las dificultades, es previsible que se produzcan retrocesos. Hay que prepararse para ellos. Deben considerarse normales y actuar de forma racional: no dejándose llevar por la situación de estrés y la angustia, analizando los problemas de forma sistemática y poniendo de nuevo en marcha las habilidades adquiridas durante el tratamiento.

Resultados

La terapia cognitivo conductual ha demostrado su utilidad en el tratamiento de la fibromialgia y del síndrome de fatiga crónica, destacando su eficacia en la potenciación de los recursos del paciente. Éste se siente con más autoconfianza, autocontrol y autoeficacia en su capacidad para manejar la enfermedad. Considera la enfermedad menos incapacitante y la fatiga y el dolor como menos graves. Disminuye la inactividad y el reposo, aumenta el ejercicio y la actividad pausada, así como el uso de pensamientos positivos.

Formato

La terapia cognitivo conductual es aplicada generalmente en grupo. El programa de tratamiento suele tener de 8 a 10 sesiones con una periodicidad semanal. Tiene un enfoque psicoeducativo y los participantes han implicarse activamente, incluyendo tareas y ejercicios a realizar en su medio habitual.

Tratamiento individual

En algunos casos puede resultar necesario completar el tratamiento de grupo con una atención individual al paciente.

Limitaciones

El programa de terapia cognitivo conductual para el tratamiento de la fibromialgia y del síndrome de fatiga crónica está diseñado para tratar los aspectos relacionados con el impacto de la enfermedad. Si el paciente tiene, además, otros problemas relevantes e independientes de éste, como por ejemplo, depresión, trastornos de ansiedad, problemas interpersonales, trastornos alimentarios, adictivos, etc., debe recibir tratamiento específico para ellos, incluidos programas específicos de terapia cognitivo conductual, distintos de los aplicados para el síndrome de fatiga crónica y la fibromialgia.

Técnicas adicionales

La fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica ha sido también tratado con otras técnicas terapéuticas propias de la terapia cognitivo conductual. Dichas técnicas pueden completar el tratamiento arriba propuesto.

Las técnicas que se comentan a continuación pretenden actuar sobre los mecanismos neurofisiológicos posiblemente implicados en estos síndromes. Los resultados son positivos y prometedores aún cuando a día de hoy no hay suficientes estudios científicos que sustenten su eficacia, por lo que deben ser considerados como tratamientos probablemente eficaces.

Biofeedback

Se trata de un modo de aprender a regular ciertas actividades fisiológicas que están relacionadas con los síndromes señalados. Debe ser aplicado dentro del marco de la terapia cognitivo conductual y requieren de aparatos apropiados. Los tipos de biofeedback indicados son el de variabilidad de frecuencia cardíaca, dirigido a aumentar dicha variabilidad y optimizar la regulación del sistema nervioso autónomo. El segundo es el neurofeedback que se centra en la actividad cortical (obtenida mediante electroencefalografía, EEG), en este caso la técnica busca aumentar las ondas de baja frecuencia y disminuir las de alta frecuencia.

Hipnosis

Debe ser utilizada también dentro del marco de la terapia cognitivo conductual. La técnica, como tal, es de fácil aplicación y puede ser utilizada por el propio paciente. Los efectos analgésicos originados mediante la hipnosis tienen un efecto similar al neurofeedback, potenciando el aumento de ondas de baja frecuencia en la actividad cortical.

¿DÓNDE RECIBIR TRATAMIENTO PSICOLÓGICO PARA LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA?

A través de su médico de familia o de su reumatólogo puede recabar información sobre la disponibilidad de este tipo de tratamiento en la sanidad pública. En algunos casos, ciertas asociaciones de afectados de estas enfermedades cuentan con programas de tratamiento de estas características. En ocasiones también existe la posibilidad de seguir este tipo de tratamiento a través de Internet, ver www.apsiol.uned.es

¿QUIÉNES SON LOS PROFESIONALES COMPETENTES PARA EL TRATAMIENTO PSICOLÓGICO DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA?

Los psicólogos formados en el ámbito de la terapia cognitivo conductual. Para una mayor información sobre dichos profesionales puede consultar:

El Consejo General de Colegios de Psicólogos: www.cop.es

La Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud: www.sepcys.org

Psicólogos especialistas en terapia de conducta:

<http://www.uned.es/master-terapia-de-conducta/TerapeutasConducta.htm>

Tratamientos alternativos en la fibromialgia (FM) y el síndrome de fatiga crónica (SFC)

CAYETANO ALEGRE DE MIGUEL

1. CONCEPTO Y DEFINICIÓN

La mayoría de las enfermedades reumáticas son crónicas y frecuentemente provocan discapacidad e importantes alteraciones en la calidad de vida de los pacientes que las presentan. En algunos casos, el tratamiento convencional no proporciona una eficacia satisfactoria o puede provocar efectos adversos y no siempre alivia las molestias por lo que el enfermo busca otras alternativas de tratamiento basándose en valores y creencias propias para tener control sobre la enfermedad o simplemente obtener un mayor alivio, principalmente cuando el síntoma predominante es el dolor.

El aumento en la frecuencia del uso de terapias alternativas o complementarias (TCA) refleja las limitaciones de la medicina actual.

Las TCA se definen como tratamientos cuestionables, no probados, dudosos, no ortodoxos o no convencionales, que no forman parte del arsenal médico y cuya eficacia y seguridad no se han probado siguiendo el método científico universalmente aceptado.

Hasta la fecha se han descrito más de 130 modalidades de tratamiento no convencional y más de 500 remedios para el tratamiento de diversas enfermedades. Muchas de las TCA, no siempre tienen una explicación racional, y aunque los pacientes suelen conceptualizarlas como terapias “naturales” y seguras, muchas de ellas son de uso dudoso y poco recomendable, con **riesgo de efectos adversos**.

2. TCA UTILIZADAS EN LA FM Y EL SFC

En la actualidad, además del tratamiento farmacológico, se emplean otras medidas basadas en la medicina alternativa y complementaria tanto en la Fibromialgia (FM) como en el síndrome de Fatiga Crónica (SFC).

La National Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM) estadounidense define la medicina complementaria y alternativa como «un conjunto diverso de sistemas, prácticas y productos médicos y de atención de la salud que no se considera actualmente parte de la medicina convencional». Una distinción que el NCCAM hace es que la medicina complementaria se usa **conjuntamente** con la medicina convencional mientras la medicina alternativa se usa **en lugar de** la medicina convencional.

Dentro de las intervenciones no farmacológicas y de los tratamientos basados en la medicina alternativa y complementaria que se utilizan en los pacientes con FM hay que destacar:

1. Terapias basadas en el ejercicio físico, especialmente el aeróbico (ejercicio aeróbico es cualquier actividad continua que haga que su corazón y sus pulmones trabajen a mayor velocidad.).
2. Terapias mente-cuerpo: se consideran todas aquellas intervenciones psicológicas que intentan que el paciente modifique sus creencias sobre la enfermedad, así como las respuestas frente al dolor y otros síntomas. Incluyen: psicoterapia cognitivo conductual, entrenamiento de relajación, meditación...
3. Quiropraxia, quieren decir ‘hacer con las manos’. Es un tratamiento de medicina alternativa que se fundamenta en la relación de la estructura de la columna vertebral y la función corporal y la forma en que esa relación influye en la salud.
4. Masajes terapéuticos, es la manipulación de los tejidos blandos de todo el cuerpo que puede generar una mejoría generalizada de la salud a través de la relajación, la mejoría del sueño o el alivio de los dolores musculares
5. Campos electromagnéticos: se utilizan como alternativa en el tratamiento de los trastornos dolorosos.
6. Dietas: pueden dividirse en 3 categorías:
 - a. suplementos nutricionales: vitaminas, minerales, productos animales y vegetales
 - b. Modificaciones dietéticas: cambios en el patrón dietético, dietas vegetarianas, etc.
 - c. Sistemas terapéuticos: consiste en la eliminación de productos de la dieta, por ejemplo por intolerancia, alergia y la neuropatía-
7. Ozonoterapia, está basada en los efectos benéficos del gas en el organismo que pueden ser muy variados. El ozono

se dice que actúa como antioxidante o como inmunomodulador, además también dicen que es un poderoso germicida: elimina hongos, bacterias y virus, sin ninguna evidencia de estas acciones y sin evidencia de eficacia en el dolor. Incluso se ha producido una muerte asociada a una embolia gaseosa por su forma de administración.

8. Acupuntura, se basa en la premisa de que existe una energía vital Qi, que fluye por todo el cuerpo a lo largo de canales meridianos esencial para mantener la salud. La enfermedad se produce por un desequilibrio de la energía Qi.
9. Homeopatía, son preparaciones de disoluciones extremas de principios activos en ocasiones potencialmente tóxicos.
10. Hay muchas otras, menos usuales como la atlas-praxis que consiste en una manipulación sobre el raquis cervical, la exéresis de los nódulos fibrosos o de los mismos puntos fibromiálgicos, numerosos aparatos de estimulación eléctrica, plataformas vibratorias y un etc... difícil de abarcar en este folleto, ninguno de ellos con evidencia suficiente de alivio del dolor para poder ser recomendado.

Una revisión sistemática de la Sociedad Española de Reumatología sobre las distintas alternativas realizadas en la Fibromialgia concluye diciendo que:

- Cabe desatacar el efecto beneficioso del ejercicio físico, especialmente el aeróbico.
- Señala la Terapia Cognitivo Conductual, para la mejora sintomática de los pacientes.
- No hay publicaciones con rigor científico que avalen la ozonoterapia o suplementos dietéticos.
- Y por ultimo señala que aunque existen algunas evidencias sobre la eficacia de la homeopatía, la acupuntura y los masajes, el bajo número de pacientes incluidos en ellos impide sacar conclusiones validas sobre la eficacia en la FM.

El SFC, igual que en la FM, se desconoce su causa. Algunos investigadores sospechan que podría ser desencadenado por una infección vírica, como el virus de Epstein-Barr (VEB) o el virus del herpes humano tipo 6 (HHV-6). Sin embargo, no se ha identificado ningún virus específico.

Los estudios sugieren que el SFC podría ser causado por la inflamación a lo largo del sistema nervioso, y que esta inflamación podría ser una especie de proceso o respuesta inmunitaria (es la forma en que el cuerpo reconoce y se defiende a sí mismo contra las bacterias, virus y sustancias que parecen extrañas y dañinas para el organismo.)

En la actualidad no existe cura para el SFC por lo que se tratan los síntomas (tratamiento sintomático).

Muchas personas con este trastorno experimentan depresión y otros problemas asociados que si pueden ser mejorados con tratamiento.

A los pacientes afectados por este síndrome se los anima a tener una vida social activa. El ejercicio físico suave también puede ser útil.

Se recomiendan prácticamente los mismos tratamientos alternativos que en la FM, pero la mayoría de los tratamientos evaluados han mostrado resultados ambiguos. La estrategia más apropiada en el manejo de estos pacientes parece ser la utilización de terapias cognitivas conductuales (TCC) y los programas de ejercicios graduados.

La TCC, porque ayuda a entender al paciente su enfermedad y como manejarla, al trabajar con un terapeuta en terapia cognitiva el paciente puede examinar sus creencias y preocupaciones y adoptar comportamientos y modificar aquellos que sean necesarios para manejar su enfermedad de manera más efectiva. No es una cura pero es una herramienta efectiva para pacientes con enfermedades crónicas.

Y ejercicios graduados porque ayuda a mantener el tono muscular y la flexibilidad, mejora el dolor muscular. Se recomienda realizar actividad física aeróbica con aumentos graduales de intensidad, tratando de sostener la misma -aunque sea en un nivel menor- durante los episodios de recaídas de los síntomas.

Abordaje social de la fibromialgia y del síndrome de fatiga crónica

MERCÈ BONJOCH OLIVÉ

ÍNDICE

1. LA PACIENTE

Cambios en su estilo de vida.
Trabajo y enfermedad.

2. APOYO SOCIAL NATURAL

La Familia.

3. APOYO SOCIAL FORMAL

Red de Servicios Sociales.
Asociaciones y Grupos de Ayuda Mutua.
El Voluntariado.

ABORDAJE SOCIAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

El desconocimiento social de las enfermedades de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, las dificultades de detección a través de pruebas científicas y el diagnóstico tardío han generado durante años un malestar en los enfermos y una actitud de incomprensión por parte de sus familias y de su entorno social.

Actualmente, tanto las organizaciones médicas internacionales, como la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1992, y el Parlamento Europeo, en 2008 (Declaración 69/2008), reconocen dichas enfermedades reumatológicas como tales e identifican sus síntomas, diagnóstico y tratamiento.

1. En los últimos años ha empezado a producirse una difusión de la información sobre estas enfermedades, generando una sensibilización de la opinión pública (la sociedad) y de las autoridades competentes en la materia (tanto en el ámbito socio sanitario como organismos públicos Vinculantes).
2. Así mismo, la información sobre estas enfermedades ha dado paso a una actitud de reconocimiento y comprensión en el sí de la sociedad, contribuyendo a un bienestar personal y moral de las personas afectadas.
3. Se ha potenciado la investigación científica, produciéndose hallazgos que abren el camino a una intervención multidisciplinar con un enfoque terapéutico cada vez más satisfactorio para los enfermos.

1. LA PACIENTE

1. 1. Cambios en el estilo de vida

La aparición de las enfermedades de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica genera una serie de limitaciones en la paciente, que deberá replantearse su vida cotidiana desde una nueva perspectiva:

Evitar las sobrecargas físicas y emocionales. Frenar el ritmo de vida y bajar el grado de autoexigencia. Vivir con dolor y cansancio NO es fácil.

Potenciar la autoestima. Es de vital importancia cuidarse y valorarse ante la enfermedad, saber que las limitaciones no anulan las capacidades de cada una, y aprender a escucharse y a transmitir los sentimientos al entorno.

Pedir ayuda. Cuando las limitaciones crean ansiedad hay que pedir apoyo tanto a la familia como a los profesionales del ámbito socio sanitario.

No aislarse. Mantener las relaciones con amigos, vecinos, compañeros de trabajo,... dedicando el tiempo que la enfermedad permita y explicando sus inquietudes para que entiendan la situación y puedan implicarse en su mejoría.

Optimismo y esperanza en la investigación. Conviene mantener una actitud positiva ante la enfermedad, de confianza en los profesionales y en los avances de mejora de las enfermedades de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica. El optimismo favorecerá positivamente la calidad de vida y la mejora de la salud de las pacientes, reforzando al mismo tiempo los vínculos con el cuidador, el resto de los familiares y los amigos.

2. Compatibilizar enfermedad y trabajo

- A nivel laboral. Se pueden generar dificultades a la hora de compatibilizar el puesto de trabajo con las limitaciones causadas por las enfermedades de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica.
 - El replanteamiento de las condiciones laborales puede hacerse imprescindible a la hora de conservar el trabajo y mantener el nivel socioeconómico. Quizás será necesario plantear la adaptación del puesto de trabajo a las condiciones de discapacidad que genere la afectación (horarios reducidos, incorporarse más tarde a la jornada laboral, limitar los esfuerzos físicos y mentales).
 - Es importante que la persona afectada y el equipo sanitario que la atiende puedan coordinarse con los servicios de salud laboral y de recursos humanos de la empresa donde trabaja.
 - Es tarea de la sociedad y de los organismos públicos informar y concienciar sobre estas enfermedades en los ámbitos laborales, para colaborar en las posibles adaptaciones de las personas afectadas y evitar pérdidas de trabajo innecesarias...
- A nivel legal. En algunas ocasiones, en fases severas, la enfermedad provoca una limitación importante y la imposibilidad de ejercer un puesto de trabajo.

En estos supuestos cabe esperar el reconocimiento de cualquiera de los grados de incapacidad por parte de la administración pública competente y la posibilidad de solicitar una protección social, ya sea a través de prestaciones básicas como la invalidez, o bien el reconocimiento del derecho por dependencia y las prestaciones complementarias pertinentes.

2. SISTEMAS DE APOYO SOCIAL NATURAL

2.1. La familia

La familia es la principal base de apoyo personal y social de la que disponemos en cualquier momento de la vida.

Desde el instante en que se comunica el diagnóstico de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica la persona afectada necesitará el apoyo de su familia y amigos para poder afrontar y aceptar la nueva situación.

Para ello es importante que la paciente acuda acompañada por algún miembro de su entorno a las visitas médicas y, siempre que sea posible, éstos participen con ella en las actividades orientadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar familiar (acompañamiento a asociaciones de referencia, a terapias psicológicas, a jornadas informativas,...).

La comprensión y el apoyo en el día a día facilitarán el bienestar del enfermo y reforzarán los vínculos afectivos entre la familia.

- La comunicación familiar es vital para el desarrollo de la convivencia. Hay que hablar de la enfermedad y de como ésta repercute en todos y cada uno de los miembros de la familia. Es necesario que los sentimientos de todos sean expresados de manera que puedan evitarse situaciones de frustración y agobio ante la nueva situación.
- ¿Qué ocurre?, ¿Cómo ayudar?: La información será la pauta para que la familia empiece a movilizar sus propios recursos personales y entienda las limitaciones físicas que puede generar la enfermedad. Conviene no olvidar las capacidades que tiene la persona afectada y es necesario redistribuir las actividades cotidianas entre los diferentes miembros.
 - INFORMACIÓN sobre la enfermedad, el tratamiento y su mejoría.
 - ACOMPAÑAMIENTO E IMPLICACIÓN en las visitas terapéuticas y actividades sociales relacionadas con la enfermedad.
 - COMPRENSIÓN a través de palabras y hechos hacia el enfermo.
 - REDISTRIBUCIÓN DE TAREAS de la vida cotidiana entre los miembros de la familia, asumiendo más responsabilidades y liberando de las cargas pesadas a la paciente.

3. SISTEMAS DE APOYO SOCIAL FORMAL

3. 1. Red de servicios sociales

La intervención con personas afectadas por Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica debe abordarse desde diferentes disciplinas profesionales del ámbito sanitario y social.

El trabajador social, tanto en los centros de salud como en los Servicios Sociales del barrio, deberá ayudar a la paciente y a su familia en aquellos problemas y necesidades que dificulten su bienestar, así como fomentar las capacidades personales de sus miembros.

COMPRENDER – APOYAR – ASESORAR – GESTIONAR – ACOMPAÑAR

Atención individualizada y familiar:

- CONOCER A LA PACIENTE Y SU ENTORNO Y DETECTAR NECESIDADES.
- APOYO EMOCIONAL, AYUDANDO EN LA ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD Y POTENCIANDO LA AUTOESTIMA DE LA PACIENTE.
- FACILITAR EL DIÁLOGO ENTRE LOS DIFERENTES MIEMBROS DE LA FAMILIA, AYUDANDO A MEJORAR AQUELLOS ASPECTOS DE LA CONVIVENCIA QUE GENEREN DIFICULTADES.
- INFORMAR, ORIENTAR Y GESTIONAR RECURSOS SOCIALES:
 - .. Gestionar servicios de ayuda a domicilio, a través de programas específicos para personas dependientes.
 - .. Información sobre asociaciones, grupos de ayuda mutua y voluntariado.
 - .. Promover la inserción social, laboral y educativa.
 - .. Gestionar prestaciones básicas y/o complementarias.
 - .. Asesoramiento en aspectos laborales,...

3. 2. Asociacionismo y grupos de ayuda mutua

Las asociaciones, grupos de ayuda mutua y fundaciones de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica son recursos de apoyo social que contribuyen al bienestar de las personas afectadas y sus familias, y acercan la enfermedad a la comunidad.

Las asociaciones de las diferentes Comunidades Autónomas están favoreciendo “la visibilidad” de estas enfermedades en la sociedad, generando un debate público que permita crear un clima de participación y solidaridad comunitaria, siendo un estímulo muy valioso para los afectados y su entorno.

Funciones:

- .. Grupos de ayuda mutua entre afectados, donde poder compartir sus vivencias y sentirse escuchados y comprendidos.
- .. Compartir información general sobre la enfermedad entre pacientes y familiares (cursos, jornadas, reuniones...).
- .. Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones competentes a través de la difusión informativa de la enfermedad.
- .. Reclamar Derechos Sociales de las personas afectadas.
- .. Apoyo a la investigación científica.
- .. Algunas cuentan con talleres de técnicas complementarias al tratamiento (técnicas de relajación, masajes, tablas de gimnasia específicas,...) que contribuyen a mejorar la educación sanitaria y favorecen hábitos y estilos de vida saludables.

3.3. El voluntariado institucional

Los voluntarios son personas vinculadas a una asociación u ONG que, de manera solidaria, desinteresada y altruista, dedican parte de su tiempo libre a ayudar al prójimo en la satisfacción de alguna necesidad.

Se puede contactar con instituciones de apoyo con voluntariado a través de la trabajadora social del equipo de atención Primaria en Salud, de la asociación a la que pertenezca o conozca la paciente, o de los Servicios Sociales del barrio.

Los voluntarios pueden hacer acompañamientos fuera del hogar o bien ofrecer un espacio de compañía y escucha activa a personas afectadas de estas enfermedades, especialmente aquellas que se encuentren sin apoyo familiar o en situación de aislamiento, intentando reforzar con la supervisión de los profesionales la vinculación de la paciente con su entorno.

El sentimiento de salud está muy influido por la actitud que tomen el entorno sanitario, las familias y la sociedad.

Fibromialgia y síndrome de fatiga crónica. Entorno legal.

JOSÉ VICENTE MORENO MUELAS

La Fibromialgia (FM) es una patología de elevada prevalencia (2% de la población en nuestro país, con un 95% de mujeres entre los afectados) y que puede ocasionar una marcada limitación a quien la sufre, lo que, en muchas ocasiones, dificulta de manera importante el desarrollo de sus actividades. El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) es mucho menos prevalente, pero no menos invalidante. Por ello, es frecuente que nos veamos en la situación de iniciar trámites encaminados a que se nos reconozca la dificultad que, para desempeñar nuestras actividades cotidianas, nos ocasiona la enfermedad.

Ambas, FM y SFC, son consideradas como “enfermedad común” (no derivada del trabajo), excepto en algunos casos de SFC que han sido considerados “accidente de trabajo”, al haber quedado probado que debutaron a raíz de la intoxicación por determinados productos químicos, presentes en el ambiente laboral de los afectados. La única diferencia entre las limitaciones derivadas de enfermedad común y las derivadas de accidente de trabajo, es que, en este último, caso no es preciso tener previamente un periodo de tiempo mínimo de cotización a la Seguridad Social para generar derechos.

En este folleto nos ocuparemos de enumerar los beneficios y derechos que contempla la legislación vigente, para aquellos pacientes que vean limitada su capacidad por motivo de su enfermedad, y los requisitos necesarios para optar a ellos. Evidentemente, no se trata de un texto legal, sino de una orientación acerca del camino a tomar, en el que, frecuentemente, sería recomendable contar con asistencia legal especializada. Pensemos que no hay dos pacientes iguales, ni en cuanto a su enfermedad ni en lo referente a su historia laboral, que será la que determinará la cuantía de las percepciones económicas a que podamos tener derecho, lo que añade un factor de complejidad que hace muy recomendable tener asesoramiento al respecto.

El reconocimiento de las limitaciones que nuestra enfermedad nos ocasiona, puede generar beneficios del tipo de percepciones económicas de carácter contributivo (a las que sólo pueden optar los que hayan cotizado previamente a la Seguridad Social, durante el tiempo suficiente), y también de carácter no contributivo (todos tienen derecho a ellas, aunque no hayan cotizado nunca)

Intentaremos resumir, de la manera más clara posible, las situaciones más frecuentes, con sus correspondientes opciones y en qué supuestos podemos optar a ellas, comenzando por las percepciones de carácter contributivo (las debidas a incapacidad temporal y permanente, en sus diferentes grados).

INCAPACIDAD TEMPORAL

En el caso de que la limitación para el trabajo no sea definitiva, la Ley General de la Seguridad Social prevé que los trabajadores puedan acogerse a un periodo de incapacidad temporal (“baja laboral”) al que, en adelante, denominaremos IT. Se consideran situaciones determinantes para optar a ese derecho “las debidas a enfermedad, común o profesional, y a accidente, sea o no de trabajo, mientras el trabajador esté impedido para el trabajo y reciba asistencia sanitaria de la Seguridad Social”. Vemos que la FM y el SFC, que estarían dentro del apartado de enfermedad común, entran perfectamente dentro del supuesto que la Ley contempla.

¿Quién tiene derecho a la IT?

Todos aquellos trabajadores afiliados y en alta, o en situación asimilada al alta (por ejemplo, en desempleo de nivel contributivo, es decir, “cobrando el paro”), en el Régimen General de la Seguridad Social (o en regímenes especiales, como el de Empleados de Hogar, o el de Trabajadores Autónomos, en los que habrá que estar al corriente del pago de las cuotas), mientras se reciba asistencia sanitaria de la Seguridad Social y se esté impedido para el trabajo. Es necesario haber cotizado al menos 180 días de los 5 años anteriores a la fecha de la baja, al tratarse de enfermedad común. En los casos excepcionales de SFC en que ésta se considera derivada de accidente laboral, no sería necesario tener ese periodo de cotización.

¿Cómo podemos optar a ese derecho?

Acudiendo a consulta con el médico de cabecera, el cual evaluará el estado de salud del paciente y, en su caso, extenderá el parte de baja, que se tendrá que validar cada 7 días, excepto en el caso del 2º parte, que es a los 4 días.

¿Cuánto tiempo podemos permanecer en situación de IT?

Un periodo de tiempo máximo de 12 meses, al que pueden seguir dos prórrogas de 6 meses, a propuesta de la Inspección Médica, si se considera que existen posibilidades de recuperación.

¿Cuándo cesa el periodo de IT?

Cuando se alcanza la curación, o existe mejoría que permita reiniciar la actividad laboral, del proceso que ha dado lugar a la IT, o cuando se considera que no existen posibilidades de curación o mejoría, en cuyo caso se extiende el alta con propuesta de incapacidad permanente.

¿Qué podemos hacer si no estamos de acuerdo con el alta?

Podemos impugnar dicho alta, para lo cual habremos de hacer un escrito a la Inspección médica correspondiente. Los organismos encargados del control de la IT en dicha Inspección Médica (las antiguas UVAMI, Unidad de Valoración Médica de Incapacidades) son diferentes en cada Comunidad Autónoma, al pertenecer a los Servicios de Salud, que les están transferidos.

En caso de que nuestra solicitud sea denegada, podemos recurrir al Juzgado de lo Social.

¿Es posible beneficiarse de periodos de IT en el caso concreto de la FM y el SFC?

Sí, en los momentos de agravación de la sintomatología propia de la enfermedad, es posible solicitar “la baja laboral” al médico de cabecera. Cuando la intensidad de estos síntomas se reduzca (en el caso de la FM y el SFC, que son enfermedades crónicas, es difícil alcanzar la curación dentro del periodo de IT), podremos solicitar el alta y volver a nuestro trabajo. Y también es posible que la Inspección Médica nos cite para comprobar nuestra situación actual y, de esa visita, se derive el alta médica o la prolongación del tiempo de IT, dentro del periodo máximo de 12 meses.

INCAPACIDAD PERMANENTE

Un paciente estará en situación de incapacidad (o invalidez) permanente cuando se considere que ya no existen posibilidades de recuperación de la enfermedad que padece y que, debido a ella y a la limitación que ocasione, no será posible volver al trabajo.

Dicha incapacidad puede derivarse de accidente, laboral o no laboral, enfermedad profesional o enfermedad común. La FM y el SFC se consideran enfermedad común, por lo que no hablaremos del resto de los supuestos (con la excepción ya mencionada de algunos casos de SFC, que han debutado tras la exposición a determinados tóxicos en el ambiente laboral, y que han sido considerados derivados de accidente de trabajo).

Existen grados de incapacidad permanente, según la limitación que se padezca, cada uno de los cuales dará derecho, en su caso, a la correspondiente prestación económica. Dichos grados son:

Incapacidad permanente parcial para la profesión habitual

Es aquella que, sin alcanzar el grado de total, ocasiona al trabajador una disminución no inferior al 33% en su rendimiento normal para dicha profesión, sin impedirle la realización de las tareas fundamentales de la misma.

Este grado de incapacidad no suele reconocerse en caso de enfermedad común (aunque la Ley lo permite) por lo que no entraremos a describirla con más profundidad. Tan sólo decir que, en los casos en que tal incapacidad le sea reconocida al trabajador, éste percibirá un único pago, correspondiente a 24 mensualidades de la base reguladora (cantidad que variará en cada caso, dependiendo de los años cotizados y de las características del proceso que ha dado lugar a la incapacidad)

Incapacidad permanente total para la profesión habitual

La que inhabilita al trabajador para la realización de todas o de las fundamentales tareas de dicha profesión, siempre que pueda dedicarse a otra distinta. La cantidad mensual a percibir, como pensión vitalicia, corresponderá al 55% de la base reguladora (más el 20% en caso de tener 55 años o más y no tener posibilidad de otro trabajo), en 14 pagas anuales. Incapacidad permanente absoluta para todo trabajo:

La que inhabilita por completo al trabajador para toda profesión u oficio. Se percibirá el 100% de la base reguladora; en 14 pagas anuales.

Gran invalidez

La situación del trabajador afecto de incapacidad permanente y que, por consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos. Se percibirá el 150% de la base reguladora, en 14 pagas anuales.

¿Quién tiene derecho a una incapacidad permanente?

Para optar a una incapacidad permanente, en el caso de la FM y el SFC (y de cualquier otra enfermedad común) será necesario tener menos de 65 años (se puede exceder esta edad en el caso de no reunir todavía los requisitos exigidos para acceder a la pensión de jubilación). También, estar afiliados y en alta en la Seguridad Social o en situación asimilada al alta (excepto en el caso de la Incapacidad Permanente Absoluta, a la que se puede optar en determinadas situaciones, sin cumplir este requisito).

Además (excepto en los casos de SFC en que se considera derivada de accidente de trabajo) se ha de tener cubierto un periodo mínimo de cotización con anterioridad a la solicitud, sin el cual no tendremos derecho a la prestación. Este periodo mínimo dependerá de la edad. A partir de los 31 años no podrá ser inferior a 5 años y, al menos una quinta parte del mismo tendrá que pertenecer a los últimos 10 años de cotización.

¿Cómo se solicita una incapacidad permanente?

En caso de que la incapacidad no sea a propuesta de la Inspección Médica, puede solicitarla cualquier persona que se crea en esa situación y que cumpla los requisitos legales anteriormente descritos, en la sede del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), donde le informarán de los documentos necesarios para ello (DNI, bases de cotización, informes médicos, etc). Sin embargo, es recomendable tener asesoría especializada.

¿Quién “concede” la incapacidad permanente?

La situación de incapacidad permanente se reconoce por resolución del INSS, a propuesta de la Inspección Médica del Servicio de Salud de su autonomía.

¿Es necesario estar “de baja” para acceder a una incapacidad permanente?

No. A la incapacidad permanente se puede acceder desde la situación de incapacidad temporal (“baja laboral”), bien por agotamiento del plazo (12 meses con dos prórrogas de 6 meses como máximo), bien por alta con propuesta de incapacidad, pero también sin estar previamente de baja, si la enfermedad ocasiona una pérdida irreversible de nuestra capacidad laboral.

¿Es necesaria la asistencia legal especializada para este tipo de procedimientos?

En el proceso laboral no es obligatoria la asistencia de abogado o graduado social, pero, en mi opinión, sí que es muy recomendable.

¿Qué podemos hacer si el INSS nos deniega la incapacidad permanente?

Si; por resolución del Instituto Nacional de la Seguridad Social y por la causa que sea, no se nos reconoce nuestra solicitud, se puede hacer una reclamación previa a la demanda judicial que, de ser también denegada, constituye el final de la vía administrativa. Tras ello se inicia la vía judicial, con una demanda al Juzgado de lo Social, que terminará en un juicio oral. Para ello lo habitual es contar con representación legal (abogado o Graduado Social) y, si se desea, asistencia médica pericial, ya que, en muchas provincias, el INSS sí que aporta perito médico para defender su posición. La decisión del juez puede ser recurrida por cualquiera de las partes al Tribunal Superior de Justicia de la Comunidad Autónoma.

Llegados a la vía judicial, tenemos que tener claro que nos encontramos en el mundo de la prueba. El juez precisará de pruebas en las que apoyarse, para dar la razón a cualquiera de las partes. Y, en el caso concreto de la FM y el SFC, nos encontramos con una dificultad añadida: al ser el diagnóstico puramente clínico, no existen “pruebas” médicas (análisis, radiografías, resonancias...) que determinen la existencia de la enfermedad, ni tampoco su gravedad. Así que lo necesario será contar con informes médicos que acrediten su existencia y, de ser posible, la gravedad que, para el médico asistencial, reviste el caso, tanto del médico de cabecera como del especialista. Si, como es frecuente, la enfermedad se asocia a otras, conviene documentarlas convenientemente y resaltar el efecto sumativo que su conjunto tiene sobre la capacidad laboral del solicitante. Y no desanimarnos, ni pensar que no van a darnos la razón aunque la tengamos, ya que hay muchas sentencias de los Tribunales Superiores de Justicia que reconocen la existencia de la enfermedad y la limitación laboral que ocasiona.

MINUSVALÍA

Minusvalía es la situación desventajosa en que se encuentra una persona determinada, como consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita su capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria.

El Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre, regula el reconocimiento del grado de minusvalía, que se calcula mediante la aplicación de un baremo en el que no sólo se valoran factores médicos, sino también factores sociales complementarios que pudieran agravar la limitación.

El grado de minusvalía se expresa en términos porcentuales: cada limitación constituye un porcentaje de pérdida (la suma de las cuales, evidentemente, no podrá superar el 100%), concediéndose la “calificación de minusvalía” a todo el que alcance una limitación del 33%.

El baremo del mencionado Real Decreto, no contempla expresamente a la FM ni al SFC, ni a la mayoría de las enfermedades, ya que se limita a evaluar discapacidades concretas (como pérdida de grados de movilidad articular, amputaciones, etc) o, de forma muy genérica, deficiencias permanentes asociadas a enfermedad, “que hayan sido diagnosticadas, tratadas adecuadamente, demostradas mediante parámetros objetivos (datos analíticos, radiográficos, etc)”, agrupando la discapacidad resultante en cinco clases.

En la Clase I, tendremos las deficiencias permanentes que no dan lugar a discapacidad, valorándose en un 0%. En la Clase II, las que originan una discapacidad leve, valorándose entre un 1% y un 24%. En la Clase III, las de discapacidad moderada, atribuyéndole entre un 25% y un 49%. En la Clase IV, las que dan lugar a discapacidades graves, valorándose entre un 50% y un 70%. Y, en la Clase V, las discapacidades muy graves, que, por sí mismas ya implican de la ayuda de tercera persona, a la que se asigna un porcentaje del 75%.

Como podemos entender, la inclusión de la FM Y el SFC en estas categorías, a fin de asignar un grado de minusvalía a la discapacidad debida a la enfermedad, será siempre subjetivo y poco exacto. Por lo que volvemos de nuevo a la importancia de tener un diagnóstico concreto y de contar con buenos informes médicos que puedan tener consideración de prueba.

Los beneficios a que la calificación de minusvalía nos da derecho son múltiples (ayudas familiares, pensiones no contributivas, beneficios fiscales, etc), varían en cada Comunidad Autónoma o Ayuntamiento y, en ocasiones, dan lugar a asignaciones económicas, que están dirigidas a personas que carezcan de recursos suficientes para subsistir y que, por tanto, pueden ser incompatibles con otras percepciones, por lo que recomendamos dirigirse a los Servicios Sociales de nuestro lugar de residencia para completar la información.

En este folleto sólo hablaremos de los más importantes:

Pensión de invalidez no contributiva

Es aquélla que puede cobrarse sin necesidad de haber cotizado a la Seguridad Social.

Para tener derecho a ella se han de cumplir los siguientes requisitos:

- Ser mayor de dieciocho años y menor de sesenta y cinco.
- Residir legalmente en territorio español al menos durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de solicitud de la pensión.
- Estar afectadas por una minusvalía o por una enfermedad crónica, en un grado igual o superior al sesenta y cinco por cien.
- Carecer de rentas o ingresos suficientes.

¿Dónde podemos solicitar una pensión no contributiva?

En los Servicios Sociales de cada Comunidad Autónoma (el IMSERSO en las que no hayan sido transferidos).

Los servicios médicos correspondientes harán una valoración, que se completará con los factores sociales complementarios. Si no estamos de acuerdo con el dictamen, podemos recurrir al Juzgado de lo Social.

¿Cobrar esta pensión es incompatible con trabajar?

No, se puede cobrar la pensión y un salario derivado de un trabajo, siempre que éste sea compatible con la discapacidad del pensionista.

¿A qué cantidad asciende la prestación?

Su cuantía se fija en la Ley de Presupuestos Generales del Estado. En 2009 asciende a 4.708,62 € anuales (336'33 € mensuales)

¿A partir de qué ingresos anuales ya no tendremos derecho a la prestación?

Cuando la cantidad que se ingresa al año por cualquier concepto, sea mayor que la cuantía anual de la prestación. Si el solicitante no vive solo, si pertenece a una unidad familiar, el cálculo se hace sobre la suma de los ingresos de los integrantes de ésta (con factores de corrección, por ejemplo, si conviven dos personas, la cantidad sería de 8.004,65 €/año, si cuatro personas, de 14.596,71 €/año, etc)

¿Es compatible con otros ingresos?

Si entre todos no superan la cantidad máxima anteriormente descrita, sí.

Pensión no contributiva de jubilación

Tienen derecho a ellas las personas discapacitadas mayores de 65 años y que reúnan los requisitos de residir legalmente en España y carecer de rentas o ingresos suficientes explicados anteriormente. No es preciso tener reconocido un grado de minusvalía. La cantidad a percibir sería también la misma que en el caso de la Pensión por invalidez no contributiva, 336'33 €/mes en 2009, no pudiéndose cobrar ambas a la vez.

Beneficios fiscales

Cualquier persona con un grado de minusvalía igual o superior a un 33% disfrutará de beneficios fiscales, como:

- Reducción de la retención por IRPF en sus rentas por trabajo.
- Reducción de 2000 a 2800 € en la base imponible en la declaración anual de Renta.
- Exención del impuesto de matriculación tras la adquisición de un vehículo.

Otros

Las empresas, cuando su tamaño y circunstancias lo permiten, están obligadas a tener entre sus empleados al menos a un 2% de personas con un grado de minusvalía reconocido, lo que puede facilitar el acceso al empleo.

En cualquier caso, es muy recomendable acercarse por los Servicios Sociales de su Comunidad o Ayuntamiento e informarse de las variadas opciones que se ofrecen a los minusválidos, que varían en cada sitio.



EDITA

Avda. Diagonal, 365 4º 1
08037 Barcelona

PATROCINA



COMITÉ CIENTÍFICO FUNDACIÓN FF