



JORGE VELASCO ZAMORA

fibromialgia
fibromialgia
reumatismo invisible

VELASCO
ZAMORA

FIBROMIALGIA
Reumatismo Invisible

Colaboradores:
José Luís Velasco Zamora,
Eduardo Di Giorgio

Copyright Jorge Velasco
Derechos reservados para todos los idiomas
Queda hecho el depósito que previene la Ley 11.723
ISBN 987-43-4453-9

Dime y olvidaré,
muéstrame y puede que recuerde,
involúcrame y comprenderé.
Confusio 551 – 479 AC

En memoria de Liliana “Licha” Stéfano.

ÍNDICE

Prólogo a la segunda edición

Prefacio a la primera edición

Prefacio a la segunda edición

Capítulo 1

¿Fibroqué...?

Capítulo 2

¿Puede pasar mi marido...?

Capítulo 3

Almorzando con Mirtha

Capítulo 4

Estrés (¿Héroe o villano?)

Capítulo 5

Una experiencia desconcertante

Capítulo 6

Embargando el capital de la felicidad

Capítulo 7

En la cama con Victoria

Capítulo 8

¿Y si el doctor se equivocó...?

Capítulo 9

Un interrogatorio a la Fibromialgia

PRÓLOGO A LA SEGUNDA EDICIÓN

De la mano de la investigación y el desarrollo tecnológico, los avances en materia de salud en las últimas décadas han sido extraordinarios. Gracias a nuevas vacunas y tratamientos, han retrocedido las enfermedades infecciosas, permitiendo que la expectativa de vida crezca como nunca en la historia de la humanidad. Al mismo tiempo, han aparecido nuevos desafíos en el horizonte. Las enfermedades crónicas, que hoy ocupan el centro de la escena, no son transmisibles ni contagiosas, pero sin el tratamiento adecuado, pueden ser tan peligrosas como el SIDA. Es el caso de la diabetes, la obesidad, la hipertensión, las enfermedades cardiovasculares y el cáncer, por nombrar sólo las más conocidas. Otras, como las enfermedades óseas y reumáticas (entre las que se encuentra la Fibromialgia), pueden ser dolorosas e incapacitantes.

Estas enfermedades transforman el rol del médico y del paciente, pues se trata de condiciones con las que las personas deben convivir a lo largo de toda su vida; y de la forma en que “lleven” su enfermedad dependerán el pronóstico y las posibilidades de tener una vida plena y saludable. El paciente deja, de este modo, de ser un receptor pasivo de recetas e instrucciones, para convertirse en el responsable de su propio tratamiento. En este sentido, los hábitos y el estilo de vida, como por ejemplo la alimentación, la actividad física y el manejo del estrés, tienen la misma importancia que la medicación más reciente.

El médico, por su parte, ya no puede limitarse a prescribir remedios como si estos fueran soluciones mágicas. En cambio, debe ser cada vez más un educador que acompañe e ilumine las zonas oscuras y al mismo tiempo motive a recorrer el camino hacia una vida más saludable. ¿Pero cómo educar en un mundo en el que lo que más se produce es información, buena y mala? ¿Cómo informar sin aburrir? ¿Cómo prevenir sin asustar? ¿Cómo lograr que el paciente se comprometa con su salud en lugar de optar por atajos que no conducen a ningún lado? Este libro nos ofrece una respuesta sumamente original.

Al intercalar capítulos informativos, a la vez detallados y sencillos, con la historia de Victoria, a quien conocemos por primera vez en la sala de espera del reumatólogo, el Dr. Velasco Zamora acompaña al lector en un recorrido por la Fibromialgia, sus síntomas, causas y tratamientos, y al mismo tiempo por lo que suele escatimarse en las publicaciones científicas: la perspectiva del paciente, sus miedos y esperanzas, sus dudas y pequeñas conquistas. Con optimismo, finalmente, nos anticipa que con compromiso y ayuda profesional, esta historia, su historia, tiene un final feliz. Pertenece de este modo a esa estirpe de médicos educadores, teniendo además la perspicacia de reconocer en la imaginación una poderosa herramienta de divulgación.

La Fibromialgia es una enfermedad poco conocida cuyo diagnóstico, nos dice el autor, “tiene más de arte que de ciencia”. Tal vez por eso haya elegido entrecruzar los caminos de la ficción y la realidad.

Este libro es, en definitiva, una contribución novedosa y significativa a la salud de las personas.

Dr. Alberto Cormillot

PREFACIO A LA PRIMERA EDICIÓN

Luego de finalizada una de las charlas que periódicamente realizamos acerca de la Fibromialgia, una de las pacientes que asistía a la misma nos sugirió que escribiéramos en forma de folleto la información que acabábamos de brindar. Nos pareció una buena idea. En esas charlas, por razones de tiempo, no se puede suministrar toda la información que creemos puede ser importante.

Quisimos ir más allá del “folleto” y transformar la idea de nuestra paciente en un libro dirigido exclusivamente a quienes padecen esta enfermedad. Debemos confesar que en un principio nos pareció una tarea sencilla. Creímos que todo se limitaría a “traducir” en un lenguaje menos técnico la información bibliográfica a la que los médicos tenemos acceso. Fue nuestro primer error. Es tanta y a veces tan controvertida la información sobre Fibromialgia, que nos llevó muchas reuniones y un sinnúmero de información leída y discutida para arribar a alguna conclusión que apareciera clara a los ojos del lector. Hicimos nuestro mejor esfuerzo.

El segundo error fue creer que sencillamente podíamos darle a la publicación un “formato” de libro de medicina. Es decir: causas de la enfermedad, síntomas, diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Así comenzamos los primeros capítulos, pero al

repararlos nos resultó tan tediosa su lectura que rápidamente abandonamos la idea.

Después de varios intentos, nos inclinamos por una suerte de novela, aunque sin una trama determinada, cuyo único propósito es el de ilustrar la vida de una paciente que padece Fibromialgia. En este punto es nuestra obligación advertir que todos los personajes, sus nombres, actividades y situaciones por las que atraviesan son imaginarios y que cualquier similitud con la realidad es absoluta coincidencia.

No obstante, pronto verá que se sentirá rápidamente identificado con los personajes y sus situaciones, simplemente porque la Fibromialgia es una enfermedad con ciertas particularidades que la hacen única. La demora habitual en el diagnóstico, la incompreensión de la familia, la cantidad y variedad de síntomas, los estudios normales, son sólo algunas características diferenciales que hacen que los distintos pacientes atraviesen por circunstancias que se asemejan mucho entre sí.

Nuestro personaje, Victoria, no aparece en todos los capítulos sino sólo en aquellos en los cuales nos pareció que ella o su circunstancia tenían “algo que decir”.

Con el propósito de ser ordenados dividimos el libro en tres partes, cada una de ellas, a su vez, con diferentes capítulos que de alguna manera se relacionan.

La primera parte consta de tres capítulos: *¿Fibroqué...?*, *¿Puede pasar mi marido?* y *Almorzando con Mirtha*. Estos intentan mostrar las situaciones que atraviesa un paciente con Fibromialgia y nos permite a partir de esas experiencias desarrollar los temas vinculados con las posibles causas de la enfermedad, el problema diagnóstico y una pequeña introducción al tratamiento.

La segunda parte contiene cinco capítulos, tal vez los más importantes. Intenta persuadir sobre la trascendencia de identificar ciertos hábitos que pueden ser perjudiciales para el paciente. En ellos nos ocupamos más de desarrollar estos aspectos y deliberadamente abandonamos un poco a nuestro personaje. Tratamos temas como el dolor, la depresión, las alteraciones del sueño, el estrés y la actividad física.

Por último, la tercera parte posee un solo capítulo al que denominamos *Vuelta al mundo (de la Fibromialgia) en 60 preguntas*. En éste deseamos resumir los diferentes aspectos que, desde nuestro punto de vista, le serán de mayor importancia para la comprensión y manejo de esta enfermedad.

Finalmente, queremos expresar nuestro agradecimiento a todas las personas que de una u otra manera hicieron posible que esta publicación llegara a buen término. Tal vez no posea la estructura de un libro académico, la exigencia

científica de una publicación médica o la excelencia literaria de una destacada novela, pero de algo estamos seguros: es un libro honesto. Si al acabar de leerlo así lo percibe, nuestro objetivo habrá sido satisfecho.

Jorge Velasco Zamora

PREFACIO A LA SEGUNDA EDICIÓN

Y la historia volvió a repetirse. En el prólogo de la primera edición señalábamos que a partir de la sugerencia de una paciente el proyecto del libro tomó forma. Varios meses después de agotada la edición, nuevamente después de una charla (esta vez en la ciudad de Córdoba), se acercó una paciente a quien le había llegado la noticia de la existencia de este libro, por entonces ya inexistente, y nos motivó a reeditararlo.

De esta manera surge la segunda edición, que respeta el espíritu general de la primitiva. Esto es, una primera parte compuesta por tres capítulos en los que nos permitimos novelar el texto, persiguiendo el único objetivo de intentar ser pedagógicos, describiendo las vivencias de una paciente, Victoria, y las diferentes circunstancias que atraviesa. Es posible que se identifique con el personaje. Cierta vez le obsequié un ejemplar del libro a una muy apreciada paciente fibromiálgica. Lo recibió con agrado. Me sorprendió no volverla a ver en los meses que siguieron, hasta que finalmente la encontré en la sala de espera. Sonriente me confesó que después de leer las primeras páginas, abrupta y temerosamente lo dejó caer sobre la mesa ratona del living: “No puedo seguir leyéndolo”, le comentó a su esposo, “¿de alguna manera el doctor se metió en mi vida!”. Después de varias semanas se animó a retomarlo, esta vez hasta el final.

Naturalmente, no nos “metemos” en la vida de nadie, sino que los pacientes fibromiálgicos suelen padecer situaciones similares en las que, muchas veces, los médicos somos protagonistas.

En la segunda parte fuimos un poco más técnicos, enfocándonos en aquellos aspectos que nos parecieron que el paciente debía conocer a fin de poder manejar mejor su enfermedad. Esta parte posee cinco capítulos y la esperanza de que algunas sugerencias que allí dejamos puedan ser de utilidad. Se introdujeron algunos avances en la comprensión y tratamiento de la Fibromialgia, incluyendo un nuevo tratamiento aprobado recientemente y que en la edición anterior aún se encontraba en etapa de prueba.

La última parte consta de un solo capítulo que a manera de un apretado resumen intenta “interrogar” a la Fibromialgia en algunas decenas de preguntas. Quisiéramos finalizar la presentación de la segunda edición de la misma manera en que terminamos la de la primera: *Tal vez no posea la estructura de un libro académico, la exigencia científica de una publicación médica o la excelencia literaria de una destacada novela, pero de algo estamos seguros: es un libro honesto. Si al acabar de leerlo así lo percibe, nuestro objetivo habrá sido satisfecho.*

Jorge Velasco Zamora
Quilmes, verano de 2010

1

¿FIBROQUÉ...?

*A lo largo de este capítulo
presentaremos
al personaje que nos acompañará a
recorrer el mundo de la Fibromialgia.
Haremos los primeros acercamientos
a la comprensión de la enfermedad.*

Frustración tal vez sea la palabra que mejor definía el estado de ánimo de Victoria. Tantos años de padecimientos, tantos diagnósticos diferentes con sus respectivos tratamientos y expectativas, y nuevamente esa sensación que parecía inevitable: frustración por no mejorar y porque parecía que nadie, aun los más cercanos a ella, lograban comprenderla.

Solitaria en su lucha, percibía que los demás no se preocupaban por sus malestares. Su marido, siempre ocupado, no le prestaba atención; su madre le cambiaba de tema cada vez que pretendía interesarla sobre los cambios en su salud.

Cierta vez una amiga, Susan, quizá también cansada de escucharla, le recomendó que consultara al Servicio de Reumatología del Hospital de la Comunidad.

“¿Reumatología?, ¿reumática yo?, pero si tengo 37 años”, pensó. Lo cierto es que en la “colección” de especialistas consultados (traumatólogos, clínicos, psiquiatras, neurólogos y otros) faltaba el reumatólogo. Por unos días abandonó la idea. Pero finalmente, después de una jornada particularmente agotadora que parecía no terminar nunca, se dijo a sí misma: ¿por qué no?

La primera sorpresa se la llevó en la sala de espera, al ver que las personas que aguardaban ser atendidas por el reumatólogo eran, en promedio, más jóvenes de lo que ella esperaba.

A decir verdad, Victoria no fue a la consulta demasiado entusiasmada. Había visitado tantos doctores... aún le duraba el desencanto de su última consulta. El médico la había estudiado profundamente y acabó por confesar que no encontraba la causa de tantos malestares, que no tenía nada y que tal vez una entrevista con el psiquiatra sería lo más aconsejable. Y otra vez el mismo sentimiento: frustración.

Pero ahí estaba: una vez más en una sala de espera. En esta oportunidad aguardando a ser atendida por el reumatólogo que le habían asignado días atrás cuando solicitó su turno. Sentada frente a ella, junto a la puerta del consultorio, una mujer que a juzgar por su aspecto, no debería tener más de 30 años, prolijamente vestida, cabellos cortos, rubia, se hallaba concentrada en la lectura de una revista. Sin proponérselo, fijó su vista en las manos de la mujer y

observó que padecían notorias deformidades que, si bien no le impedían tomar la revista, era evidente que debían dificultarle severamente el desempeño de su vida diaria. “Pobre, tan atractiva y joven y con estos problemas”, pensó. De repente se sintió como si le faltara el aire, aturdida, sintió irresistibles ganas de pararse e irse. ¿Y si esa es la enfermedad que yo tengo? ¿Y si ese es mi futuro?

Trató de pensar en otra cosa, no lo logró. Intentó también ella tomar una revista pero no pudo, le temblaban las manos.

–Victoria G. –escuchó.

Se paró indecisa acercándose a la puerta donde la enfermera que un instante antes había mencionado su nombre, la acompañaría hasta el consultorio y le presentaría al Dr. Gallardo Hidalgo, reumatólogo.

–Mucho gusto señora, ¿se siente bien? –se interesó el doctor ante la evidente ansiedad de Victoria.

–Sí, sí, doctor. Discúlpeme estoy un poco nerviosa.

–Tal vez la pueda ayudar –la tranquilizó mientras la invitaba a tomar asiento–. Cuénteme en qué le puedo ser útil.

El consultorio era un lugar tranquilo, apacible, diferente a los que había visto en otros hospitales. Era austero, delicado, digno. Las paredes y el mobiliario estaban bien cuidados, parecían estar de acuerdo con el aspecto del médico, sencillo y prolijo, de unos cincuenta años, alto, delgado, de tez morena. El cabello oscuro peinado hacia atrás y el rostro completamente rasurado le conferían un aspecto juvenil, lo cual, sumado a su cordialidad, transmitía una imagen de serena autoridad.

–En realidad lo consulto por sugerencia de una amiga –comenzó explicando Victoria–. Estoy preocupada, hace tiempo que no me siento bien. Tengo muchos dolores.

–¿Qué es lo que le duele? –preguntó el doctor mientras terminaba de completar los datos en la historia clínica.

–¿Qué me duele? ¡Todo me duele! –pensó y tratando de ordenar su mente hizo un esfuerzo por contestar.

–Desde hace mucho tiempo me duele el cuello, generalmente junto con la cintura, tanto que me impiden hacer con normalidad las tareas de la casa y aun cosas más sencillas como vestirme o ducharme. Los dolores de piernas me impiden caminar como lo hacía antes. Además, los músculos...

–Supongo que consultó a algún colega –la interrumpió el doctor.

–Si supiera doctor... –contestó Victoria con la cabeza gacha como con decepción–. Consulté a tantos médicos...

–Bueno, ¿y qué fue lo que le dijeron? –se interesó el reumatólogo.

–Creo que podría escribir un tratado de enfermedades. Me dijeron que padecía artrosis, que tenía osteoporosis, en otra oportunidad me hablaron de hernia de disco. ¡Hasta me mandaron a consultar a un psiquiatra!

Hizo un silencio y con decisión volvió a dirigirse a su médico:

–Doctor, realmente me siento mal.

–Bueno, trataremos de comprender su problema –la tranquilizó–. ¿Sintió las manos como si estuvieran hinchadas o tuvo sensación de hormigueo?

–Sí, doctor.

–¿Se le inflamaron alguna vez sus articulaciones? Es decir, ¿las notó calientes, muy hinchadas y que le impedían francamente caminar obligándola a permanecer en reposo?

–No, nunca.

–Sin embargo, en las articulaciones sí siente dolor, ¿verdad? –insistió el doctor.

–Sí, en particular en las rodillas y los tobillos, pero no siempre. En un principio pensé que se relacionaba con el clima, aunque hay días en que me siento mejor.

–Es probable que se sienta cansada la mayor parte del día y con frecuencia le duela la cabeza, ¿no es cierto?

Esta fue la segunda sorpresa de Victoria. Era la primera vez que le preguntaban por el cansancio y, a decir verdad, ni ella misma había reparado en eso. Ahora que lo mencionaba, no sólo los dolores le impedían comportarse como antes sino que, verdaderamente, se sentía agotada. “¿Y los dolores de cabeza qué tendrán que ver?”, se preguntó Victoria.

–Sí doctor, es verdad, me siento francamente cansada. Antes trabajaba todo el día, sin embargo, actualmente al mediodía, o a más tardar a la tarde, ya me quedo “sin pilas”. Y con lo activa que era... Me levantaba muy temprano, preparaba el desayuno para todos. Cuando mi marido y los chicos se iban comenzaba verdaderamente mi día. “Daba vuelta la casa”, la limpiaba de arriba a abajo. Arreglaba el jardín, preparaba el almuerzo, iba a buscar a mis hijos al colegio y todavía me quedaba tiempo, y

ganas, para reunirme con mis amigas. ¡Hasta practicaba tenis dos veces a la semana!

–¿Y ahora? –preguntó el doctor.

–Ahora no hago ni la mitad de las cosas que hacía antes –contestó Victoria bajando la mirada como tratando de recordar la mujer que fue–. Los chicos, como pueden, ordenan sus cuartos, mi marido va una vez a la semana al supermercado y los fines de semana arregla el jardín. Y a las reuniones con amigas hace años que no asisto.

–¿Y al tenis volvió a jugar?

–No doctor, aunque lo intenté en varias oportunidades.

–Probablemente se sentía muy cansada –la interrumpió.

–¿Muy cansada? ¡Me agotaba ni bien empezaba el partido! Pero eso no era lo peor. Al otro día me dolía todo, no había quien me pudiera levantar de la cama. Siento que perdí por completo la energía, y no sólo física.

El Dr. Gallardo Hidalgo la contemplaba en silencio, se limitaba a asentir con la cabeza y a hacer algunas anotaciones en la historia clínica. Se hizo un breve silencio, después el doctor reanudó el interrogatorio:

–Me gustaría hacerle algunas preguntas que, aunque parecerán no tener relación alguna con lo que usted siente, son realmente importantes y me van a ayudar a confirmar mi sospecha. ¿Sufrió alguna vez dolor abdominal sin causa aparente? Es decir, ¿que los estudios que le pudieron haber realizado no mostraron cuál era la causa?

Victoria entrecerró sus ojos y pensó en la ecografía que le habían realizado dos meses antes y que fue precisamente por cólicos abdominales. Efectivamente, el estudio no mostró anormalidad alguna.

–Sí, no hace mucho tiempo me estudiaron por dolores de panza y no me encontraron nada. No es la primera vez que me ocurre.

–¿Padeció ardor mientras orinaba y luego de terminar quedaba con la sensación de querer continuar orinando?

–Sí, esto me ocurrió en el último verano.

–Consultó a su médico, supongo.

–Sí, por supuesto.

–¿Y los cultivos de orina? –preguntó el doctor con cara de conocer la respuesta.

-Negativos -susurró Victoria.

A esta altura de la entrevista Victoria tuvo la sensación de que, por primera vez, alguien comprendía lo que le estaba pasando. Se entusiasmó, mientras, el doctor continuaba con sus preguntas:

-¿Dolores menstruales o diarrea cuando está nerviosa?

-Los dolores menstruales no son frecuentes, pero me trataron varias veces por colon irritable, si a eso se refiere. ¿Pero tiene todo esto algo que ver con mi enfermedad?

-Le advertí que aparentemente no habría relación. Sin embargo, la tiene, ya verá que la tiene. Quisiera hacerle una última pregunta: ¿duerme bien?

Victoria no salía de su asombro. Le intrigaban dos cosas: primero, ¿por qué el médico le preguntaba síntomas tan puntuales y sin relación con sus dolores? Y Segundo, ¿cuál era la relación con su enfermedad? Si es que había alguna relación.

-En general me cuesta conciliar el sueño, pero una vez que me quedo dormida no me despierto en toda la noche. Mi marido dice que muevo las piernas mientras duermo; pero yo, a decir verdad, ni me entero.

-De modo que duerme bien. Pero.... ¿descansa?

–Me levanto muy cansada, diría que es como si no hubiera dormido. Me cuesta muchísimo comenzar el día. Incluso me siento rígida, como si tuviera los músculos “agarrotados”. Hay días en que con el paso de las horas pareciera que voy mejorando, aunque el agotamiento suele durarme hasta la noche.

El doctor notó que sobre el escritorio Victoria había apoyado una bolsa plástica blanca con el nombre de un conocido instituto de diagnóstico de la ciudad y que evidentemente contenía un número considerable de estudios. Victoria notó que el Dr. Gallardo Hidalgo se había detenido en ellos y con una tímida sonrisa le preguntó si deseaba verlos.

El profesional los tomó, en silencio observó los resultados de los análisis. Encendió el negatoscopio y una tras otra fue pasando las radiografías, tomografías computadas y resonancias magnéticas, en una procesión casi interminable. Por fin estudió la última. Prolijamente las volvió a ensobrar y se dirigió nuevamente a su sillón, observó a Victoria y le dijo:

–No veo nada extraño. De acuerdo a sus estudios usted es una enferma sana –bromeó el doctor.

–Sí, nadie me encuentra nada pero yo siento como si tuviera cincuenta años más de los que tengo –nuevamente el desaliento se apoderaba de ella.

-Que los estudios sean normales no significa que no tenga nada. Son útiles para descartar o confirmar muchas enfermedades, es cierto, pero el examen físico continúa siendo la parte más importante en el diagnóstico -dijo mientras se paraba y la invitaba a pasar a la habitación contigua a fin de examinarla.

Ubicada a continuación de la sala donde se llevaba a cabo la entrevista se encontraba lo que el doctor llamaba “área técnica”. Era un cuarto que, a diferencia del anterior, aparentaba mayor sofisticación y poseía una variedad de diferentes elementos técnicos que ayudarían a establecer un diagnóstico.

Cuidadosamente el doctor revisó la piel, cada una de sus articulaciones y músculos. Le tomó la presión arterial y el pulso, auscultó su corazón, examinó sus pulmones y palpó delicadamente el abdomen. Luego comenzó a ejercer presión en determinados puntos. Primero en la base del cuello, luego a sus costados, la parte anterior del tórax, los codos...

-¿Duele? -preguntó el reumatólogo.

-¡Sí! -contestó Victoria.

-¿Y aquí?

-Sí, Sí.

-¿Y este otro punto?

-¡¡Ay!!

Victoria nunca antes había notado dolor en esas zonas del cuerpo. Por fin el doctor completó su revisión e invitándola a pasar nuevamente al consultorio le comentó:

-Bien, aparentemente goza de buena salud. Sin embargo, de acuerdo a sus antecedentes y al examen físico usted padece Fibromialgia.

-¿¿¿Fibroqué???

APUNTES MÉDICOS

Fibromialgia: presentación en sociedad

La historia de Victoria se asemeja, probablemente, a la de millones de mujeres en todo el mundo. Estudios realizados en los Estados Unidos, México, España, Australia y Canadá muestran que es una de las causas más frecuentes de consulta a una clínica especializada en reumatología.

Su frecuencia entre adultos se estima es aproximadamente del 4%. Es más común entre los 30 y 50 años. Sin embargo, los menores de 16 años (incluyendo a los niños) y los mayores de 65, también pueden padecerla. Es más frecuente entre las mujeres. Se calcula que por cada hombre con Fibromialgia existen aproximadamente siete mujeres afectadas, pero esta diferencia disminuye en las edades extremas de la vida.

Si revisamos las revistas médicas veremos que los síntomas de esta enfermedad ya son mencionados desde mediados del siglo XIX, claro que no era bien conocida por entonces. Las referencias a la enfermedad en aquella época son difusas y mal definidas; algunos términos utilizados fueron “neurastenia” o “reumatismo muscular”.

A principios de la década de 1980 algunos investigadores de origen canadiense y norteamericano comenzaron a estudiar (y a comprender) más profundamente esta enfermedad. Recién en 1989, en su tercera edición, uno de los libros más respetados en el mundo de la Reumatología (*Textbook on Rheumatology*¹) incluyó por primera vez todo un capítulo dedicado a la Fibromialgia, pero la llamaron “fibrositis”. Este término fue resistido por los miembros de la

● —————
¹ BENNETT, R. M., *Textbook of Rheumatology*. 3° edición, 1989. Capítulo Fibrositis.

comunidad médica porque sugiere inflamación de las fibras (la terminación “itis” en medicina se reserva para designar inflamación, por ejemplo: apendicitis, amigdalitis, etc.). “Fibrositis” nunca terminó de convencer a los médicos dado que no se demostró inflamación en las fibras de los pacientes con Fibromialgia. La denominación “fibrositis” no fue aceptada, aunque se popularizó y ocasionalmente aún hoy se la escucha.

En 1990 un grupo de expertos reumatólogos conformó un comité especial, auspiciado por el Colegio Norteamericano de Reumatología, los especialistas, entre otras importantes cuestiones, se pusieron de acuerdo en adoptar el término Fibromialgia (dolor en las fibras musculares) que sí fue rápidamente aceptado por la comunidad médica.

¿Por qué Victoria consultó a un reumatólogo? La Fibromialgia es investigada, diagnosticada y tratada por reumatólogos. Victoria se sorprendió ante la sugerencia de consultar a uno de estos especialistas, tal vez usted también. Veamos de dónde viene la confusión.

Cuando decimos “cardiología” podemos dividir la palabra en dos partes: la primera hace referencia al órgano o sistema y la segunda (logía) significa “estudio”; de esta forma cardio-logía quiere decir estudio del corazón. Así es fácil comprender qué estudia un neurólogo o un pulmonólogo. Pero precisamente aquí es donde aparece alguna

confusión. La reumato-logía, ¿qué estudia?, ¿el reuma es una parte del cuerpo?

La confusión se originó muchos siglos atrás, cuando se creía que existía un fluido nocivo que se desplazaba desde el cerebro hasta las articulaciones y las enfermaba. Este supuesto “fluido” se denominaba reumatismo, el que por supuesto no existe, pero el uso, la costumbre y el tiempo le ganaron la batalla al sentido común y hoy se continúa empleando el término reumatología.

*La reumatología estudia a
todas aquellas
enfermedades no
traumáticas que afectan a
los distintos componentes
del aparato locomotor.*

Traducción: el sistema que la naturaleza desarrolló para que podamos movernos, trasladarnos, tomar contacto con el mundo, defendernos etc., es el aparato locomotor. Está compuesto por huesos, articulaciones, músculos, tendones, ligamentos y por todos aquellos elementos anatómicos necesarios para permitir un adecuado movimiento de nuestro cuerpo. Todas estas estructuras pueden ser afectadas por diferentes causas. La rama de la medicina que estudia a estas enfermedades se denomina Reumatología (no incluye los golpes o traumatismos, los que, como ya habrán anticipado, los estudia la traumatología).

Hoy se conocen más de doscientas enfermedades que pueden afectar a nuestro aparato locomotor, su pronóstico varía considerablemente: algunas son terriblemente discapacitantes, incluso acortan la expectativa de vida, y otras son autolimitadas, es decir que simplemente se curan solas.

Nuestra amiga Victoria decía: “¿Reumática yo? ¡Si sólo tengo 37 años!”. Ser joven no protege contra las enfermedades reumáticas. Sin embargo, esta confusión entre edad y enfermedades reumáticas es común en la sociedad actual. Nadie se sorprendería si un niño, un adolescente o un joven padecieran una enfermedad de los intestinos o la piel. ¿Por qué asombrarnos entonces si a esas edades se enferman las articulaciones, tendones y demás elementos del aparato locomotor? A no sorprenderse, porque eso ocurre. Existen enfermedades reumáticas de la niñez, de la adolescencia, de la juventud y de la vejez. La edad no es un factor protector contra las enfermedades reumáticas.

Las enfermedades reumáticas pueden presentarse a diferentes edades, algunas son propias de la tercera edad, otras de la adultez, pero también pueden estar presentes en la juventud y aún en la niñez.

Las razones por las que popularmente se vinculan las enfermedades reumáticas con la tercera edad son dos: en primer lugar porque una de las doscientas enfermedades reumáticas, la artrosis, es más frecuente en personas mayores de 50 años. En segundo lugar porque después de los 65 años las enfermedades reumáticas son la principal causa de consulta en la mujer y la segunda en el varón. Digámoslo así, la artrosis es más frecuente en personas mayores, pero cuando de reumatología se habla la artrosis es sólo la punta del iceberg.

El aparato locomotor está compuesto por muchas estructuras anatómicas que se vinculan en complejos mecanismos, los cuales permiten que cumpla su increíble función: poner al cuerpo en movimiento y en contacto con el mundo. La estructura más importante y conocida es posiblemente la articulación. Ésta es objeto de agresiones que le provocan diferentes enfermedades, siendo las más divulgadas y conocidas por el público en general la artrosis y las diferentes formas de artritis, pero no son las únicas.

Hay algunas formas de reumatismos que no afectan las articulaciones y que son conocidos como reumatismos de partes blandas.

No es nuestra intención (tampoco tenemos capacidad para ello) hacer un tratado de anatomía del aparato locomotor, pero alcanza con saber que

31

básicamente se compone de “partes duras” y “partes blandas”. Si bien es cierto (y frecuente) que sus enfermedades se producen en partes duras, como el hueso o el cartílago, no debería sorprender el hecho de que las partes blandas también se enfermen. En especial si consideramos que una persona posee seiscientos noventa y seis músculos cuyo peso constituye aproximadamente el 40% del total del cuerpo.

Las afecciones de las partes blandas del aparato locomotor son muchas y difíciles de clasificar. Tal vez la clasificación más didáctica y sencilla sea la que dice que los reumatismos de partes blandas pueden ser localizados, regionales o difusos (que abarcan todo el cuerpo).

Dentro de este último grupo se encuentra la Fibromialgia. ¡¡Por fin llegamos!!

Resumiendo

- Las enfermedades reumáticas son las que afectan algún componente del aparato locomotor.
- Se conocen más de doscientas.
- Su pronóstico varía según de qué enfermedad se trate.
- Puede afectar a personas de cualquier sexo y edad.

- Existe un grupo de enfermedades llamado reumatismo de partes blandas.
- La Fibromialgia es un reumatismo de partes blandas.

Como en todo reumatismo de partes blandas las articulaciones se encuentran respetadas. Esto significa que no se enferman, son ajenas a toda la enfermedad, están sanas; enorme diferencia con la artritis reumatoidea, la artrosis, la gota o cualquier otro reumatismo que sí las afecta.

Este aspecto de la Fibromialgia debe ser tenido muy en cuenta: al no enfermarse las articulaciones no hay deformidad del aparato locomotor. Al ver las manos de la paciente que se hallaba en la sala de espera Victoria pensó con preocupación: “¿y si ese es mi futuro?”. Desde aquí le contestamos: ¡no! La Fibromialgia no produce ningún tipo de deformidad.

Si bien es cierto que tiene una evolución crónica, también es cierto que su pronóstico es bueno, “pronóstico favorable” al decir de los médicos. Esto debe quedar muy claro ya que una de las principales fuentes de angustia en los pacientes con Fibromialgia se relaciona con su futuro. “Si ahora me siento así, ¿qué me espera dentro de diez años?”, suelen pensar, y agregan un injustificado peso a las molestias que causa la enfermedad.

*El futuro de las personas que padecen
Fibromialgia, en términos de función
articular y expectativa de vida, es
absolutamente normal.*

No es una enfermedad que produzca alteraciones tales que obliguen al empleo de bastones, silla de ruedas o que requieran algún tipo de corrección quirúrgica, simplemente porque no habrá deformidades, lesiones óseas o articulares que deban ser corregidas. Por otra parte, la expectativa de vida es normal, los pacientes con Fibromialgia viven exactamente lo mismo que aquellos que no la padecen. Quedó claro, ¿no?

Tal es la cantidad y tan diversos son los síntomas que presentan estos pacientes que le llevó décadas a la medicina poder agruparlos para una mejor clasificación. De hecho, los criterios diagnósticos (guía de signos y síntomas que ayudan al médico a hacer el diagnóstico con una razonable certeza) datan recién de 1990.

Precisamente la característica más llamativa de la Fibromialgia es la cantidad de síntomas y la casi ausencia de signos.

Síntomas: lo que el paciente siente y expresa pero los médicos no vemos.

Signos: las alteraciones físicas comprobables por el médico en el examen físico o por métodos de diagnóstico.

*Es habitual que el enfermo diga:
“me siento mal”.
A lo que el médico responde:
“no le encuentro nada”.*

Esta característica de la enfermedad, muchos síntomas y pocos signos, lleva a que el paciente se sienta frustrado por un examen médico sin alteraciones y que, además, deba luchar con frecuencia contra la falta de comprensión de sus familiares y amigos, quienes suelen ver al enfermo como una persona quejosa, creyendo que “los nervios” son el origen de todos sus síntomas.

También es justo decir que en ocasiones algunos médicos se ven frustrados al enfrentarse a un paciente tan “sintomático” y al que no se le encuentran signos, y a estudios que tampoco arrojan luz al diagnóstico. Este es un tema mayor porque la incertidumbre del médico le impide contener adecuadamente a su paciente quien demanda, no sólo un diagnóstico y una solución, sino también una mayor comprensión.

Síntomas

Como si fuera poco, dos personas con Fibromialgia jamás experimentan exactamente los mismos síntomas con el mismo grado de intensidad. Más aún, a lo largo de su evolución, el mismo paciente sentirá diferentes síntomas con distinta intensidad.

Un momento histórico en la relación de la medicina con esta enfermedad fue marcado cuando un grupo de investigadores tuvo el mérito de “emprolijar” los síntomas de esta enfermedad. Así es que podemos afirmar que un paciente con Fibromialgia podrá padecer:

- síntomas reumáticos;
- cansancio;
- trastornos de sueño;
- síntomas polifuncionales.

Vamos a analizar cada uno de estos a fin de comprender mejor cómo se comporta la enfermedad.

Síntomas reumáticos

Ésta es la principal causa de consulta al médico reumatólogo. Los dolores musculares y/o articulares suelen ser difusos e intermitentes. Quiere decir que el dolor difícilmente se localiza permanentemente en una región, sino que durante un tiempo duele una zona para luego localizarse en otra.

Con frecuencia los pacientes refieren dolores de cuello (cervicalgia) y de cintura (lumbalgia) acompañados de adormecimiento de manos y pies. En otros casos, menos frecuentes, las molestias se localizan en las grandes articulaciones, tales como: hombros, rodillas, caderas etc. Pueden tener la sensación de que las articulaciones están hinchadas pero jamás se desarrolla una verdadera artritis (inflamación de la articulación).

En ocasiones nos cuentan de sensaciones difíciles de precisar en diferentes partes del cuerpo, tales como: hormigueos, quemazón, tirones, enfriamiento, adormecimiento, etc.

Es frecuente que los pacientes no puedan localizar ni definir un síntoma tan particular como el dolor; “me duele todo”, o “¿qué es lo que no me duele?”, se suele escuchar. De esta manera le están diciendo a su médico que el dolor es difuso y difícil de precisar. Para un reumatólogo entrenado esta es una invaluable señal.

Cansancio

Se sabe que alrededor del 90 % de las personas con Fibromialgia padecen fatiga moderada o severa y disminución de la resistencia al hacer ejercicios. Es común que sufran de una llamativa intolerancia al ejercicio, por mínimo que éste sea. A veces simplemente el hecho de caminar durante un tiempo prolongado es suficiente para que al día siguiente

apenas puedan levantarse. Y ni hablar de hacer deportes.

Es la clase de cansancio que se siente en estados gripales o por falta de descanso y, muchas veces, es más molesto que el dolor mismo.

Como es de suponer, el cansancio origina graves problemas de relación social. El paciente ya no asiste a las reuniones con la frecuencia con que lo hacía antes. Permanece más tiempo en su casa. El rendimiento en las tareas cotidianas y domésticas disminuye llamativamente. Toda esta situación de aislamiento social y dificultad para realizar las tareas diarias conduce a una sensación de inutilidad que contribuye a originar o mantener el cuadro depresivo o de angustia que con tanta frecuencia observamos en estos pacientes.

Trastornos del sueño

Tal vez pueda no padecer pesadillas o dormir “de un tirón” pero probablemente padezca de sueño no reparador.

Prácticamente todos los paciente que padecen esta enfermedad tienen alteraciones en el sueño, como ser: insomnio, pesadillas, aumento en el número de despertares, sueños “livianos”, los tan molestos (para

los esposos) movimientos involuntarios de las piernas, pero, sobre todo, el cansancio al levantarse. Como si el dormir no le aportara descanso alguno. Es lo que denominamos *sueño no reparador*.

Los estudios electrofisiológicos realizados durante el sueño permitieron descubrir una alteración en su arquitectura, lo que se ha dado en llamar *sueño alfa-delta* y que podría tener alguna responsabilidad en el origen de los síntomas de la Fibromialgia. Lo explicaremos con mayor profundidad en el capítulo siguiente.

Síntomas polifuncionales

Cuando a principios de la década de 1990 los investigadores reunieron pacientes con síntomas de Fibromialgia comprobaron que además padecían otras alteraciones cuya frecuencia era mayor a la esperable.

En un momento de la consulta el Dr. Gallardo Hidalgo le dijo a Victoria que le haría algunas preguntas que parecerían no estar relacionadas con la enfermedad, se refería a los síntomas polifuncionales que incluyen:

- ✓ Diarrea o constipación intermitente.
- ✓ Dolores de cabeza (cefaleas).
- ✓ Dolores durante la menstruación (dismenorrea).

- ✓ Dolores abdominales sin causa aparente.
- ✓ Ardor al orinar con urocultivos negativos (síndrome uretral femenino).
- ✓ Ojos y boca secos (xeroftalmía y xerostomía).
- ✓ Cambio de coloración de la piel con la exposición al frío (fenómeno de Raynaud).
- ✓ Sensibilidad aumentada a ruidos, luces brillantes, cambios de temperatura atmosférica, etc.

Esta lista suele ampliarse periódicamente al agregarse nuevas asociaciones según van siendo halladas por los investigadores. Debe destacarse que los pacientes no necesariamente padecen todos los síntomas que fueron enumerados en el listado, tal vez tengan uno u otro, existiendo una amplia variación en la frecuencia entre las distintas personas. Además, un mismo paciente podría padecerlos en diferentes momentos de su vida. Por lo tanto, no es común, ni esperable, que tenga todos los síntomas en todo momento.

Signos

Como quedó dicho, síntomas es lo que dice sentir el paciente y signos los hallazgos del médico al examinar al enfermo u observar sus estudios.

Síntomas es lo que usted siente, signos es lo que nosotros, los médicos, encontramos.

También como adelantáramos, la Fibromialgia se caracteriza por tener muchos síntomas y muy pocos, poquísimos, signos. He aquí uno de los elementos claves para comprender su frustración. Es comprensible que sea desconcertante: cansancio, dolores de cabeza y musculares, mareos, pérdida de la memoria y muchos otros etcéteras; y el médico la revisa y no le encuentra nada. Claro, que la revisión sea normal es una buena noticia, pero sucede que no es tan normal...

*El examen físico debe ser realizado
por médicos entrenados en la
detección de esta enfermedad.*

Ninguno diagnosticará menos Fibromialgia que aquel que no está entrenado para hacerlo. Existe un solo elemento en el examen físico que nos permite sospechar que una persona padece Fibromialgia: los *puntos fibrosíticos, puntos fibromiálgicos o puntos dolorosos*.

Estos puntos tienen algo especial, algo que los caracteriza y que los hace únicos: no son espontáneamente dolorosos. Esto significa que no le dolerán a menos que su médico haga presión sobre ellos. Se acepta que son dieciocho los más importantes, nueve de cada lado del cuerpo. No se los encuentra en cualquier lugar sino que son zonas

41

preestablecidas que los médicos conocen bien. Es como un mapa de puntos dolorosos que se repiten de paciente en paciente.

Claro que era muy tentador para los investigadores, y así lo hicieron, ver a través del microscopio los puntos dolorosos, pero no pudieron encontrar ninguna alteración que hiciera sospechar que hubiera algún problema. Al emplear microscopios poderosos como los electrónicos hallaron sutiles alteraciones en la microestructura de la célula. Es altamente posible que el notable avance de la ciencia permita la identificación de alteraciones moleculares y ayude a entender un poco más esta enfermedad.

Nunca, hasta el presente, se han podido relacionar estos puntos fibromiálgicos con la causa o con el mecanismo de la enfermedad. Esto no significa que no tengan importancia, ¡y vaya si la tienen!

La identificación de los puntos fibromiálgicos posee una excepcional importancia al momento de establecer el diagnóstico.

La identificación de estos puntos nos permite afirmar si padece Fibromialgia. En 1990 el Colegio Norteamericano de Reumatología estableció las bases para hacer el diagnóstico de Fibromialgia y son las que hoy en día se emplean en todo el mundo médico.

Fibromialgia: el diagnóstico “oficial”

Dos meses de dolores difusos.

Once de los dieciocho puntos dolorosos.

Seguramente le llamará la atención que aun cuando la medicina moderna cuenta con poderosos y sofisticados métodos diagnósticos para otras enfermedades, al hablar de Fibromialgia, continuamos abordándola artesanalmente, con nuestras manos como único instrumento diagnóstico.

Como dijimos, estos puntos dolorosos no son cualquier punto, sino que hay zonas perfectamente definidas y que el médico debe aprender a reconocer (*Figura 1*). Es por ello que decimos que el examen físico debe ser realizado por personal entrenado. Es sumamente sencillo, sólo se requiere recordar el “mapa fibromiálgico” e imprimir una determinada presión con los dedos sobre los puntos al tiempo que se le pregunta el enfermo si siente alguna molestia.

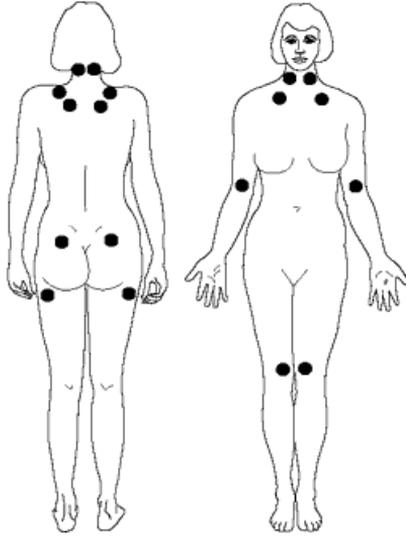


Figura 1

Una cuestión particularmente interesante son los exámenes complementarios (estudios que pide el médico y que complementan el diagnóstico). Estos exámenes no son importantes por lo que encontramos sino por lo que no encontramos. Nos enfrentamos a un punto conflictivo que le agrega otro problema a la comprensión de la enfermedad:

Hasta el presente no existe un estudio médico, por sofisticado que sea, que nos asegure que una persona padece Fibromialgia.

¿Quedó claro? Ningún estudio nos asegura el diagnóstico de Fibromialgia. Imagínese una persona con muchos síntomas, con un examen físico que no aporta demasiado (si no se realiza correctamente) y, como si fuera poco, todos los estudios normales. Conclusión: “Usted no tiene nada”, y otra vez la frustración.

Por lo tanto, a esta altura del libro ya se habrá convencido de que los estudios normales no descartan que una persona tenga Fibromialgia. En todo caso está mostrando la incapacidad actual de la medicina para diagnosticarla más allá de las manos del médico.

El ser humano vive obsesionado por medirlo todo: ¿cuántos metros cuadrados tiene este departamento?, ¿cuántos kilómetros hay hasta aquel pueblo?, ¿cuánto pesa este corte de lomo?, ¿cuánto colesterol tengo?, ¿cuál es mi presión arterial? Según parece debemos medir todo cuanto nos rodea y aun lo que no se palpa ni se ve, como el tiempo mismo.

¿Cuánta Fibromialgia tengo?, ¿disminuyó esta cantidad desde la última consulta?, ¿con este medicamento puedo reducir los niveles de Fibromialgia un 50%? Si pudiéramos contestar estas preguntas seguramente los pacientes se sentirían menos ansiosos y los médicos más seguros. Sin embargo, hoy por hoy las respuestas a estas preguntas pertenecen más al campo de la ficción que de la realidad. El “fibromialgiómetro” no existe.

En un mundo en el que todo se cuantifica, se mide, se compara, ¿cómo puede encajar la Fibromialgia, cuyo diagnóstico tiene más de arte que de ciencia? Aquí tenemos otra razón para la frustración de los pacientes que padecen esta afección y para la incompreensión de quienes los rodean.

Como quedó dicho, a pesar de tanta sofisticada tecnología aplicada al servicio del diagnóstico y tratamiento de las más diversas y complejas enfermedades que afectan al hombre, el diagnóstico de Fibromialgia permanece allí mismo frente a las manos del médico. Sólo se requieren dos cosas: primero, sospechar que el paciente puede padecerla y segundo, conocer (y buscar) los puntos dolorosos. Tan simple como esto.

Sin embargo, con frecuencia los médicos pedimos estudios a los pacientes con Fibromialgia. La explicación es que muchas enfermedades producen síntomas similares: el hipotiroidismo, las anemias, algunas enfermedades virales, diversas enfermedades reumáticas, entre otras; por lo que estamos obligados a descartarlas.

Por otro lado, la cantidad de síntomas que presentan los pacientes fibromiálgicos nos enfrentan, con frecuencia, a dudas diagnósticas. Por ejemplo, podríamos preguntarnos: ¿la sensación de hormigueo que siente en las manos será por su Fibromialgia o por un síndrome del túnel carpiano?

Así es que nos encontramos frente a un dilema: si pedimos un estudio por cada síntoma que padece el paciente lo obligaríamos poco menos que a vivir dentro de un centro de diagnóstico, contribuyendo a hacerlo sentir más enfermo. Pero a la vez, si responsabilizáramos a la Fibromialgia por cada síntoma, perderíamos la oportunidad de diagnosticar tempranamente alguna otra enfermedad que pudiera manifestarse de manera similar. Aquí nuevamente más arte que ciencia.

Se requiere experiencia para diferenciar qué síntomas son provocados por Fibromialgia y cuáles no. En general, el paciente ya convivió lo suficiente con su enfermedad como para poder diferenciarlos y no es raro escuchar: “Doctor, este dolor no es por mi Fibromialgia”.

2

¿PUEDE PASAR MI MARIDO...?

La causa de la Fibromialgia se desconoce, aunque los mecanismos de producción de la enfermedad son cada vez más evidentes. En este capítulo nos concentraremos en describir lo que la ciencia sabe o sospecha respecto de cómo se origina esta enfermedad.

Victoria se sintió complacida con la explicación del doctor. Comprendió por primera vez cuál era su enfermedad, su futuro, que ella no era un caso extraño y que muchas otras personas padecían lo mismo. Sabía muy bien que esto no era consuelo, pero se sintió menos sola.

-Doctor, hace años que me siento mal, nunca dejé de atenderme. Sin embargo, jamás me hablaron de Fibromialgia. ¿Por qué no me hicieron el diagnóstico antes?

-A su enfermedad recién ahora se la está conociendo más profundamente, por lo tanto es necesario que sea asistida en un servicio especializado que tenga suficiente experiencia en el diagnóstico y manejo de pacientes con Fibromialgia. La demora en el diagnóstico no es infrecuente. Temprano esta mañana, -continuó el doctor

mientras guardaba su lapicera en el bolsillo superior derecho de su impecable guardapolvos- en el ateneo del Servicio un médico residente leyó una publicación de origen norteamericano en el que los autores comprobaron que el diagnóstico de Fibromialgia es realizado, en promedio, cinco años después de que comenzaron los síntomas. Como puede ver, la demora en el diagnóstico es una constante en el mundo entero. Y usted no fue la excepción.

-Entiendo. Pero ahora que tengo diagnóstico, que me explicó un poco de qué se trata esta enfermedad, ¿cuándo comenzamos el tratamiento? -preguntó Victoria sin ocultar su ansiedad.

-El tratamiento ya lo empezamos -contestó el doctor, dibujando apenas una sonrisa en su rostro.

-¿Perdón?

-El tratamiento de su enfermedad se basa en tres elementos -y ayudándose con los dedos de la mano derecha comenzó a enumerarlos-. Primero farmacológico, es decir usando medicamentos, segundo mejorando su estado físico, a través de ejercicios, y por último educación en todo lo relacionado a Fibromialgia. Esto es lo que estuvimos haciendo hasta ahora. Pero le aclaro, esto recién comienza. Sólo traté de darle algunas nociones básicas sobre la enfermedad que en alguna otra consulta podremos ampliar. Pero me gustaría que

usted misma se preocupara en buscar información sobre el tema y aprenda todo lo que pueda sobre su enfermedad.

-¿Pero no me va a medicar? -insistió Victoria.

-Tenga paciencia. Primero le voy a solicitar estudios mínimos, de rutina, para descartar alguna otra enfermedad que pueda tener síntomas similares. Después de verlos comenzaremos el tratamiento – mientras lo decía se incorporaba acompañando a Victoria hasta la puerta del consultorio.

Ella lo saludó afectuosamente, agradeció el tiempo dedicado a tantas explicaciones y, guardando el orden de análisis, se retiró del consultorio.

Era extraño pero al dejar el hospital se sintió diferente. Estaba más animada, con mayor optimismo para enfrentar los problemas del día. Hasta juraría que se sentía menos cansada.

Aprovechando que era temprano y que el tibio sol de otoño apenas comenzaba a calentarse, decidió caminar hasta su casa sin demasiado apuro, aprovechando que hoy a los chicos los retiraría del colegio Alejandro, su esposo.

Caminaba pensando en lo que le había dicho el doctor cuando escuchó una voz familiar pronunciando su nombre. Era Susan, que salía del negocio de antigüedades que solía visitar, aunque

jamás compraba nada, “es mi museo privado”, solía decir.

–¡Victoria!, te estoy llamando desde hace rato y ni cuenta te das –exclamó Susan en tono de reproche pero sin ocultar su alegría de verla.

–Hola Susan. Qué gusto encontrarte. ¿A qué no sabés de dónde vengo? –preguntó enigmática Victoria.

–Por lo distraída que venías, por la alegría en tu cara y lo bien vestida que estás creo que venís de...

–¡No boba! –la interrumpió Victoria–. Vengo del hospital.

–¿Estás embarazada?!

–¡Noo! ¿Pero es que nunca pensás tomarte nada en serio? ¿No te acordás? ¿Acaso no fuiste vos quien me recomendó que consultara al reumatólogo?

–¡Ah, sí! Claro, tus dolores. ¿No me digas que me hiciste caso? ¿Cómo te fue?

–¿Tenés tiempo de tomar un café?, me gustaría contarte –se entusiasmó Victoria.

–Sí claro, si vos invitás...

Cortaron camino en diagonal por la plaza, dirigiéndose al bar “El Trébol”, allí solían ir con frecuencia desde que terminaron la secundaria, aunque últimamente no se habían concedido el tiempo suficiente para charlar sin apuros de sus cosas.

–Contame qué te dijo –la alentó Susan mientras le hacía señas al mozo para que las atendiera.

–Debo confesarte que fui a consultarlo sin mucho entusiasmo. Fui tal vez porque me lo sugeriste vos o porque, bueno, era otra opinión. Aunque, a fuerza de ser honesta, no sé si quería realmente escuchar otra opinión.

–Sin embargo...

–Sin embargo, me decidí y tomé un turno con el Dr. Gallardo Hidalgo.

Llegó el mozo y dejó sobre la mesa los dos té con leche que habían pedido. Mientras colocaba el saquito de té en el agua caliente Victoria continuó:

–Me sorprendió porque me describió prácticamente uno por uno los síntomas que tengo desde hace años. Parecía que había leído el libro de mi vida. El doctor se quitó mérito y me dijo que en realidad lo que me pasa no es raro, todo lo contrario, es una causa muy frecuente de consulta.

-Bueno, pero por favor no la hagas tan larga, contame qué enfermedad dijo que tenés –la interrumpió ansiosa Susan.

-Para resumirlo me dijo que padecía Fibromialgia.

-¿Fibroqué...?!

Victoria no pudo contener la risa al ver el rostro de su amiga que se transformó como quien enfrenta a alguien con una enfermedad terriblemente contagiosa.

-¿Qué es tan gracioso? –preguntó Susan.

-Nada, nada.

Tampoco pudo evitar imaginarse su propia expresión frente al diagnóstico que el doctor le había planteado dos horas antes.

Continuaron charlando sobre la visita al hospital y sobre su expectativa ante una nueva posibilidad de enfrentar el problema. Casi sin darse cuenta se les había pasado la mañana. Se despidieron y Victoria se apuró para llegar a tiempo a su casa y preparar el almuerzo para su marido y sus hijos.

Los chicos, como siempre, entraron como dos torbellinos llevándose por delante lo que encontraron a su paso, gritando y peleando. A pesar de todo,

siempre le daba placer verlos entrar de esa manera. “Son sanitos”, le hubiera dicho su abuela. Sin embargo, últimamente todo la perturbaba: una sirena, la alarma de un auto, el timbre del teléfono. En realidad, no eran grandes cosas pero sentía que había disminuido su tolerancia o tal vez se había hecho más sensible a los ruidos. Pero lo que era peor, cuando se alteraba por alguna de estas circunstancias, y a decir verdad esto era cada vez más frecuente, se sentía mal el resto del día, incluso no era raro que se sintiera físicamente cansada.

Creyó, como le decía su marido, que sus hijos tenían tanta energía porque se la absorbían a ella, y por ello necesitaba horas para poder reponerse. Pero luego notó que también había pequeños hechos que le “quitaban energía”. El taxi que tardaba unos minutos más, una amiga que a última hora decidía no pasar a saludarla, la marca de harina que usa habitualmente estaba agotada, etc. No era extraño que situaciones aparentemente intrascendentes le ocasionaran un brusco cambio de humor.

Pero esta vez decidió resistirse y evitar que todo eso la volviera a afectar. Esperaba ansiosa a su marido para contarle sobre su experiencia en el hospital, aunque debía admitirlo, últimamente tanto él como sus padres parecían indiferentes, no sólo a lo que ella sentía, sino también a todo lo que estaba haciendo para luchar contra tanto malestar e intentar superarlo.

Decidió esperar hasta el momento del café, cuando los chicos estuvieran más tranquilos mirando televisión y su marido se relajara quince minutos antes de partir nuevamente hacia la oficina.

Le relató con lujo de detalles todo lo que le había dicho el reumatólogo, tratando de captar su interés. Lo único que logró fue que levantara la vista al mencionar el diagnóstico, dejando de leer algunos instantes el diario.

-Veo que no te importa demasiado lo que me pasa -dijo Victoria apenada mirando hacia el piso.

-Sí que me importa querida -le contestó su marido mientras tomaba el último sorbo de café-. Pero tenés que admitir que hace años que te quejás, que te duele aquí, que te duele allá, que estás cansada, que no tenés ganas de salir de casa, ¿y? Siempre igual. Consultaste a un sinnúmero de médicos y nada. Todo normal. Honestamente creo que es psicológico o tal vez sos hipocondríaca. Estás bien creeme, no tenés nada grave, sos sana -y volvió a su diario.

Victoria recordó en ese instante que su médico le había contado lo común que era la incomprensión familiar en pacientes con esta enfermedad. Victoria insistió:

-Pero el doctor me dijo que no era psicológico, que era una enfermedad que se la conoce desde hace

muchos años pero recién ahora la están comprendiendo.

-Está bien, supongamos que no es psicológico. Entonces, ¿por qué los exámenes son siempre normales? ¿Por qué tenés “fibromialgitis”?

-Fibromialgia -lo corrigió Victoria.

-Como se llame. En definitiva, ¿por qué se produce? -preguntó con incipiente interés.

Victoria cayó en la cuenta de que el doctor había omitido decirle por qué una persona tiene Fibromialgia, qué mecanismos internos hacen que un individuo desarrolle esta enfermedad. ¿Es contagiosa?, ¿mis hijos pueden heredarla? Se quedó pensativa un momento antes de contestarle a su esposo:

-No sé. El doctor no me lo dijo -repuso Victoria.

-Deberías preguntárselo.

Y evitando parecer apurado, mientras hacía el nudo de su corbata, le propuso:

-Hacé los análisis que te pidió el doctor, arreglá luego una cita y si puedo te acompaño.

-¡Me encantaría!, toda la mañana estuve pensando en pedirte que vinieras conmigo –contestó entusiasmada.

Y así fue. Llegó el día de la nueva consulta y Victoria junto a su marido se hallaban en la sala de espera del hospital esperando ser atendidos. Se abrió la puerta del consultorio y salió la asistente del doctor:

-Victoria.

-Hola, ¿cómo estás? –contestó con familiaridad Victoria dirigiéndose apresuradamente a la puerta del consultorio-. ¿Puede pasar mi marido?

-Sí, por supuesto –y haciéndole un gesto con las manos la asistente lo invitó a pasar.

Gallardo Hidalgo, amable como siempre, saludó a Victoria presentándose luego ante su esposo. Revisó los análisis y, tomando debida nota en la historia clínica, comentó:

-Bueno, los análisis están perfectos. No hay razón alguna para pensar que sus síntomas pudieran atribuirse a otra enfermedad. De modo que, con excepción de la Fibromialgia, es usted una mujer absolutamente sana.

-Es decir que soy una “enferma sana” –bromeó Victoria.

-Algo así. Yo diría que no está ni tan enferma ni tan sana.

-Dígame doctor -intervino Alejandro- ¿no puede tener esta enfermedad un origen psicológico?

-Bueno, las causas de la enfermedad no están aún claras -dijo el doctor reclinándose sobre el escritorio juntando sus manos y entrelazando los dedos-. No todos los investigadores coinciden en el origen de la enfermedad. Incluso el aspecto psicológico tiene muchísima importancia en los síntomas, en particular los dolores y el cansancio. Al considerar el tratamiento no debemos dejar de lado este aspecto.

-Entonces es psicológico -insistió.

-No, no. Es verdad que lo psicológico juega un papel importantísimo como en todas las enfermedades crónicas. Sin embargo, hay suficiente evidencia para pensar que existen disturbios químicos internos que podrían conducir al desarrollo de la enfermedad. Pero algunos investigadores sostienen que los pacientes con Fibromialgia poseen lo que se llama personalidad premórbida.

-¿Podría aclarármelo mejor? -se interesó Victoria.

El doctor se colocó lentamente los anteojos, se enderezó en su sillón y con gesto enigmático le contestó:

-No, esto me lo van a aclarar ustedes.

La pareja quedó mirándolo en silencio.

-Quiero que ustedes mismos me cuenten cómo es su personalidad -agregó el doctor mirando a Victoria.

Después de algunos segundos, y descolocados por la inesperada propuesta, Victoria decidió comenzar, aunque siempre con la incomodidad de hablar de ella misma.

-Soy una persona en general tranquila, preocupada, por supuesto, por lo que siento. Aunque siempre intento no mostrarme cansada o con dolores.

-Si me permitís -intervino el esposo- tal vez después de tantos años de estar juntos yo podría describirte mejor. Victoria es una persona sumamente activa e independiente. Siempre ocupada y preocupada por lo que le pasa a los demás. Yo diría demasiado preocupada. Muchas veces le digo que no se culpe tanto por las cosas que pasan a su alrededor. Es demasiado responsable aun frente a lo que no debería serlo.

-Dígame, ¿tiene dificultades para expresar lo que siente? -preguntó el doctor dirigiéndose a Victoria.

-Sí doctor, en algunas ocasiones me cuesta mucho gritar, pegar un portazo. Por supuesto ganas no me faltan, pero no puedo. Suelo quedarme callada. Me cuesta mucho “sacar” de adentro lo que siento.

-Es cierto -volvió a interrumpir Alejandro- jamás demuestra lo que está sintiendo. Cuando la conocí le decía que era enigmática porque nunca sabía cuáles eran sus sentimientos o sus sensaciones. Con el tiempo me di cuenta que le cuesta muchísimo expresar todo lo que siente, tanto lo bueno como lo malo... Como dijo ella, no puede gritar ni pegar portazos.

-¿Cuál es, a su criterio, el rasgo más destacable de la personalidad de Victoria? -preguntó el doctor, mientras la miraba de soslayo.

-Yo diría que es la tendencia a ver el vaso medio vacío, le cuesta mucho reconocer sus propios aciertos. Pero lo que más me fastidia es que cree que todo lo que sucede alrededor de ella es su culpa, aunque no tenga nada que ver con lo que pasa. Realmente a veces no la comprendo.

-Según Oscar Wilde las mujeres fueron hechas para amarlas no para comprenderlas -bromeó el doctor

Los tres sonrieron.

APUNTES MÉDICOS

Viaje al interior de la Fibromialgia

Una de las mayores preocupaciones del paciente fibromiálgico es conocer la razón de por qué se halla enfermo, cuáles son las causas que lo llevaron a padecer esta afección y cuáles son los mecanismos por los que se produce.

El carácter benigno de la enfermedad, paradójicamente, contribuye a que los descubrimientos se realicen con mayor lentitud.

Las investigaciones necesarias para conocer mejor esta enfermedad pueden ser más molestas que la enfermedad misma, lo que requiere que se desarrollen mejores técnicas para estudiarla, inevitablemente esto demora las tan esperadas respuestas.

Sin embargo, la cantidad de información publicada en las revistas médicas en los últimos años es abrumadora. Es mucho lo que se ha aprendido hasta el presente, pero también es largo el camino a recorrer hasta comprenderla íntimamente.

Para entender un poco mejor esta enfermedad dividiremos los mecanismos de producción de la Fibromialgia en psicológicos y orgánicos. Claro está que somos una unidad en cuerpo y alma y cualquier intento de dividirnos resulta artificioso. El único objetivo que perseguimos es didáctico.

La psiquis de la Fibromialgia

No puede ser afirmado que la Fibromialgia sea una enfermedad psicológica pero, como todo padecimiento crónico, los aspectos relacionados con la psiquis del enfermo cobran enorme importancia.

Las personas con esta afección conviven durante años con un gran número de síntomas y no logran adaptarse a ellos, lo que conduce a que se generen diversas manifestaciones psicológicas. Con frecuencia los investigadores las denominan distrés psicológico. Es verdad que se observan altos niveles de distrés en pacientes con Fibromialgia. La pregunta del millón: ¿es causa o consecuencia? Parecería haber dos grupos de pacientes: la mayoría, en la que los malestares crónicos terminan ocasionando alteraciones psicológicas y una minoría en que parecería que las manifestaciones de la psiquis son tan importantes que podrían ser responsables de buena parte de sus síntomas somáticos.

Es muy probable que usted padezca algunos de estos síntomas, pero no significa que su enfermedad sea psicológica, ni que usted sea hipocondríaca, sino que padece “trastornos psicológicos asociados” como consecuencia de una dificultad para la adaptación al sufrimiento crónico. Básicamente son tres:

1.-Depresión. Se caracteriza por:

- ✓ Disminución del interés o placer en todas o casi todas las actividades.
- ✓ Tristeza.
- ✓ Disminución del apetito.
- ✓ Cambios en el peso (aumento o disminución).
- ✓ Insomnio o mayor sueño durante el día.
- ✓ Enlentecimiento mental o físico.
- ✓ Fatiga o pérdida de la energía.
- ✓ Disminución en la capacidad de concentrarse, pensar o decidir.

2.-Ansiedad.

- ✓ Dificultad para concentrarse.
 - ✓ Trastornos en el sueño.
 - ✓ Fatiga o disminución de la energía.
 - ✓ Irritabilidad.
 - ✓ Facilidad para llorar.
 - ✓ Hipervigilancia.
 - ✓ Anticipo de lo peor (pensamientos pesimistas), desesperanza.
-
- ✓ Baja autoestima.

3.-Trastornos mixtos de ansiedad y depresión.

Seguramente ya habrá identificado uno o varios síntomas de los enlistados que padeció o padece. Bien, estamos en el camino correcto, continuemos.

Fibromialgia: no la padece el que quiere, sino el que puede.

Una característica común y frecuente de las personas que sufren Fibromialgia es la de poseer lo que algunos denominan “personalidad premórbida”, que bien describía Alejandro, el esposo de Victoria, en su entrevista con el doctor. Significa que estos pacientes tienen ciertas características comunes en su personalidad. Es muy probable que se identifique con alguna de ellas:

Dificultad para expresar cualquier tipo de respuesta agresiva. “Me cuesta mucho gritar, pegar un portazo”, decía Victoria.

Sumisas. Se adaptan “demasiado” a las exigencias laborales.

Intolerantes exitosas. No ostentan sus logros ni participan en actividades que las promocionen.

Solidaria y autosuficiente. Imagen de persona proactiva, independiente y con tendencia a ocuparse de los demás.

Demandantes de afectos y reconocimiento. Se esfuerzan por mantener una imagen ideal de sí mismas, necesitan ser valoradas y aceptadas, recibir afecto y cuidado de los demás.

Bloqueo de emociones. Dificultad para expresar emociones de cualquier tipo.

Indiferente a las tensiones. No acepta la presencia de tensiones en las relaciones con otras personas, aunque resulte evidente para cualquier observador.

Depresiva. Presencia o antecedentes de depresión poco aparente y con predominio de síntomas somáticos.

Culpógenas. Se hacen responsables de sus propios actos y de los de los demás, creen que todo lo que sucede alrededor de ellas es culpa suya, aunque no hayan tomado parte.

Negativas. Tendencia a fijarse única y exclusivamente en aspectos negativos de determinadas situaciones, sin atender a las cosas positivas que pudieran estar implícitas. (“Ven el vaso medio vacío”).

Algunos estudios muestran que uno de cada cuatro pacientes con Fibromialgia comenzó su enfermedad después de un trauma físico o psíquico. Se sospecha que este tipo de traumas producen un estado de “sensibilización central” en el que ciertas

65

sustancias del cerebro (por eso se lo denomina “central”) se alterarían originando predisposición a los dolores (de ahí la palabra sensibilización).

Pero claro, no todas las personas que sufren un trauma psíquico o físico desarrollan Fibromialgia ni todos los pacientes con Fibromialgia refieren haber padecido ese tipo de traumas. Una posibilidad que sostienen algunos investigadores es que esas injurias en sujetos con personalidad premórbida podrían desencadenar la enfermedad. Por lo tanto, según estos investigadores, necesitaríamos a una persona predispuesta que se expone a una situación que libera la enfermedad (el trauma físico o psíquico).

Un rasgo común y frecuente es la mala adaptación al estrés crónico. Más adelante hablaremos de esto y de cómo intentar modificarlo.

Aspectos orgánicos ***El rompecabezas actual***

No existe evidencia alguna que señale cuál o cuáles son las causas de la Fibromialgia. Tampoco hay acuerdo entre los investigadores respecto del origen de esta enfermedad. Esto no significa que no se esté trabajando en el tema, por el contrario se está trabajando y mucho.

Poseemos sólo evidencias aisladas de la causa de la enfermedad, como piezas de un complejo rompecabezas que, además, está incompleto.

Estamos necesitando encontrar mayor número de pruebas y poder reordenarlas.

Intentaremos hacer un rápido repaso del estado actual de las investigaciones evitando, dentro de lo posible, ser demasiado técnicos. Prepárense entonces para el viaje. Tendremos un poco de turbulencia pero confiamos en que rápidamente arribaremos a buen puerto.

¿Congénita, genética, hereditaria?

La palabra *congénita* tiene un origen latino que significa “nacido con”. Por lo tanto, una enfermedad congénita es aquella que se presenta desde el nacimiento, incluso antes, en la vida intrauterina. El labio leporino, la falta de miembros o las cardiopatías son ejemplos de enfermedades congénitas que pueden o no tener un origen genético. Existen enfermedades congénitas no genéticas como las producidas por el virus de la polio o la rubéola, otras de origen tóxico como la talidomida.

En cambio, una enfermedad *genética* es originada por la alteración de un gen que se encuentra en algunos de los veintitrés pares de cromosomas que se encuentran en el núcleo de cada una de nuestras células. Las anomalías del cromosoma pueden ser múltiples, como tener uno de más o de menos, o que le sobre un fragmento a su estructura. De la alteración que se presente dependerán los síntomas que dará. Sin embargo, lo más común es que se

presente un defecto del gen, lo que llamamos mutación genética y que puede ser transmitida de padres a hijos. Algunos ejemplos: enfermedad de Alzheimer, cáncer de mama o colon, etc. Como se darán cuenta, uno no nace con enfermedad de Alzheimer sino que la desarrolla de manera tardía en la vida, por eso no es congénita sino genética.

Muchas enfermedades comunes, tales como la diabetes o las enfermedades cardiovasculares son la combinación de un defecto genético con la interacción de un agente externo o ambiental. Si bien son enfermedades muy frecuentes son poco conocidas en este aspecto, tal podría ser el caso de la Fibromialgia.

Hereditario significa que de uno de los padres se hereda la enfermedad, aunque en muchos casos los padres no la desarrollan sino que transmiten la predisposición a hacerlo. Ocasionalmente, ninguno de los padres padece anomalía genética alguna y ésta se produce cuando se juntan el espermatozoide y el óvulo, lo que se llama neomutación (nueva mutación).

En suma, “genético” indica la causa, “hereditario” que se transmite de una generación a otra y “congénito” que la enfermedad está presente desde el nacimiento.

Resulta llamativo que no se hayan realizado más trabajos científicos investigando a numerosas familias para comprobar el origen genético o no de

la Fibromialgia. Parecería haber consenso en que existe una alta “agregación familiar”, esto es que numerosos miembros de una familia padecen Fibromialgia o síntomas parecidos.

Se afirma que si en la familia algún miembro sufre de Fibromialgia el riesgo de padecerla es ocho veces mayor. Es decir, se comporta como un factor de riesgo porque se encuentra aumentado respecto de familias sin miembros con la enfermedad. Estos datos no son suficientes para afirmar que la enfermedad es genética o hereditaria, aunque es importante conocerlo a los fines de adoptar medidas para intentar disminuir su impacto. Tales medidas podrían ser: hacer vida sana, plantearse un plan sistemático de ejercicios, etc.

La Universidad de Washington, la de Cleveland y la de Alabama están llevando a cabo estudios con numerosos pacientes y parientes de los mismos, incluso con gemelos, a fin de confirmar o descartar definitivamente el origen genético de la Fibromialgia. Todavía tenemos que seguir esperando, pero seguramente de la mano del diagnóstico molecular podremos recoger algunas piezas faltantes de este fascinante y a la vez complejo rompecabezas.

El reloj interior

Nuestro cuerpo se halla en una constante adaptación. Segundo a segundo se acomoda a

diferentes circunstancias relacionadas con el exterior (medio ambiente) o con procesos químicos o físicos que ocurren dentro de nosotros.

*El organismo se comporta con un
extraordinario dinamismo.
Prácticamente nada en él permanece
estático.*

Estos cambios se producen día a día durante toda la vida. Muchos de ellos tienen un ritmo constante, como una sinfonía que respeta los tiempos escritos sobre el pentagrama. Es decir que a determinada hora del día se generan siempre los mismos procesos para llevar una vida psicofísica normal. Esto se conoce como *ritmo circadiano*.

Son bien conocidos una serie de eventos que ocurren cíclicamente durante las veinticuatro horas (producción de hormonas tiroideas, secreción urinaria, etc.). Antiguamente sólo se conocían un puñado de ellos, hoy la lista se amplió considerablemente y continúa haciéndolo. A tal punto cobró importancia el estudio de todos estos fenómenos que dio lugar a la aparición de una nueva especialidad médica: la cronobiología (*cronos*: tiempo, *bio*: vida, *logos*: estudio).

Todos estos eventos que ocurren en nuestro organismo lo hacen a un determinado ritmo, con un compás previamente establecido; estos tiempos

pueden verse alterados por diferentes causas. Se cree que esto podría estar ocurriendo en la Fibromialgia.

El estar despierto (vigilia) y el dormir (sueño) constituyen, tal vez, el ejemplo más claro del reloj interior que todos poseemos.

Desde el punto de vista fisiológico (función) el sueño no es tiempo desperdiciado, la naturaleza no se permitiría ese derroche. Cada instante de nuestras vidas es importante para que el organismo cumpla alguna tarea (celular, hormonal, inmunológica, entre otras), incluso mientras dormimos. Por lo tanto, el sueño es un fenómeno dinámico que no sólo sirve para reponernos física y psíquicamente de un largo y agotador día de trabajo, sino que además se aprovecha ese tiempo para realizar otras funciones.

El cuerpo es como una fábrica que trabaja a tiempo completo.

En 1975 Moldofsky fue el primer investigador en llamar la atención sobre el hecho de que las personas con Fibromialgia padecían trastornos del sueño. Lo primero que encontró fue que casi todos sus pacientes le contaban que padecían frecuentes alteraciones del sueño: pesadillas, aumento del número de despertares, insomnio, eran algunos de los síntomas más comunes. Pero todos coincidían en que el sueño no les reportaba descanso alguno, es decir, que se levantaban tan cansados como cuando

se habían acostado. Se lo llamó *sueño no reparador*. ¿Recuerdan la pregunta que le hizo el doctor a Victoria en la primera entrevista? “De modo que duerme bien. Pero... ¿descansa?”, a lo que Victoria respondió negativamente.

Luego, los investigadores fueron más allá con esta pista que acababa de descubrirse.

El 80% de los pacientes que padecen Fibromialgia posee sueño alfa-delta, de acuerdo a estudios en laboratorios especiales.

Si nos realizan un electroencefalograma mientras estamos despiertos veremos en el papel ondas eléctricas rápidas que se denominan *alfa*. Si nos lo hacen mientras dormimos comprobaremos que en las etapas más profundas de nuestro sueño (el momento en el que se produce mayor descanso del cuerpo) aparecen unas ondas eléctricas muy lentas que se denominan *delta*. Las personas que padecen Fibromialgia poseen estas ondas lentas pero interrumpidas por las otras, las *alfa*. Esto precisamente es lo que se denomina *sueño alfa-delta*, o para decirlo en difícil *intrusión de ondas alfa en ondas delta*. Es como si en la tranquilidad de la noche (ondas *delta*) se entrometiera una potente luz acompañada de sirenas (ondas *alfa*).

La trascendencia de este hallazgo es aún fuente de discusión en los encuentros y publicaciones

científicas. Una experiencia llevada a cabo hace algún tiempo, y que se convirtió en “un clásico”, tuvo lugar en Estados Unidos. Consistió en tomar individuos sanos (es decir sin Fibromialgia) y cuando llegaban al sueño más profundo (también conocido como N-REM) inducían artificialmente la presencia de ondas alfa en medio de las normales delta. En otras palabras, lo que pretendían los investigadores era generar en un laboratorio las alteraciones del sueño que se observaban en los pacientes fibromiálgicos. Al día siguiente todos los voluntarios (que dicho sea de paso eran estudiantes de medicina de la universidad en la que se realizó la investigación) presentaron síntomas similares a los que se observan en la Fibromialgia. Más tarde se repitió la experiencia con resultados similares.

Uno podría creer que esto constituye evidencia suficiente para responsabilizar a estas alteraciones del sueño del mecanismo de producción de la enfermedad. Sin embargo, esta afirmación se complica cuando observamos que pacientes con dolores crónicos de cualquier origen (no sólo reumático) también tienen sueño alfa-delta. Y como si fuera poco, las mismas alteraciones fueron encontradas en pacientes con cierto grado de depresión.

Por lo tanto, hoy día se discute si estas alteraciones encontradas en el sueño profundo son la causa de la Fibromialgia o bien su consecuencia (o ambas cosas).

Lo cierto es que la etapa N-REM del sueño es extraordinariamente importante. Si imaginamos el sueño como un viaje en tren, esta etapa sería una estación importante en la que se produce la carga y descarga de mercadería. En otras palabras, durante el sueño más profundo se producen sustancias en el organismo que cumplen funciones específicas. Cualquier alteración en esta etapa del sueño traería consecuencias aún no muy bien comprendidas, pudiendo derivar en alguna enfermedad. Una de ellas bien podría ser la Fibromialgia.

La central eléctrica

Pensemos por un instante, para un mejor entendimiento, que el cerebro es una central eléctrica, la médula (especie de cordón que, partiendo del cerebro y alojándose a lo largo de la columna vertebral, conduce impulsos nervios) los cables de alta tensión que distribuyen la electricidad; y los nervios periféricos que parten de la médula, el cableado o red urbana que la envía a cada casa (o cada región del organismo). Cuando hay una alteración eléctrica en las casas se envía una señal de alarma a través de los distribuidores de alta tensión y una luz roja se enciende en la central. En el cuerpo ocurre algo similar, por supuesto de manera infinitamente más compleja y perfecta (como sólo la naturaleza sabe hacerlo). La “señal de alarma” es el dolor y es enviada al cerebro a través de una proteína (sustancia P). Cuando ésta llega al cerebro el organismo reacciona. Recuerde que el dolor es la

forma en que la naturaleza envía señales al cerebro informándole que algo no anda bien (equivalente a la luz roja en el tablero del auto).

Además, el cuerpo diseñó una manera de regular el volumen de esta alarma, es decir puede bajarlo según lo crea necesario. La sustancia encargada de esta función es la serotonina.

*Tanto el aumento de la sustancia P
como la disminución de la serotonina
incrementan el dolor percibido por las
personas.*

Seguramente ya se imaginó qué fue lo que se encontró en las personas con Fibromialgia. Se halló evidencia de aumento de la sustancia P (la que transmite el dolor al cerebro) y disminución de la serotonina (la que disminuye el volumen de la respuesta dolorosa). Consecuencia: mayor sensación de dolor ante estímulos mínimos. Es lo que algunos investigadores llaman “alteración en la percepción del dolor”.

La red telefónica

De manera similar a lo que ocurre con la red telefónica (tal vez sería más acertado compararlo con la Internet), que permite que toda una ciudad se comunique y pueda coordinar mejor sus actividades, el sistema nervioso autónomo es una intrincada red

que trabaja por debajo de los niveles de consciencia (es decir, no nos enteramos que esto ocurre ni podemos modificarlo). Mantiene y regula la función de los diferentes órganos y glándulas a través de lo que los médicos llamamos *estimulación simpática-parasimpática*. Sus características más destacables son que es continua (siempre está trabajando) y variable (cambia permanentemente según las circunstancias).

El sistema nervioso autónomo también tiene un ritmo diario de trabajo (¿recuerda el llamado ritmo circadiano o “reloj interior”?). En los pacientes fibromiálgicos se vio que, de alguna manera, ese reloj adelantaba comprobándose mayor actividad durante la noche. Esta mayor actividad nocturna persistente del sistema nervioso autónomo puede causar “desfragmentación del sueño”, boca seca, cansancio, dolores difusos, explicando muchos de los síntomas de la Fibromialgia.

Estrés

Es bien conocido el hecho de que la Fibromialgia puede comenzar después de sufrir un estrés emocional o físico. También se sabe que la variación diaria de los síntomas puede relacionarse con los niveles diarios de estrés.

Aunque no podemos verlo, durante los períodos de estrés el organismo pone en marcha mecanismos de supervivencia a través de sustancias químicas. La

más conocida es la adrenalina. Nos prepara para correr, pelear, defendernos, etc. Algunas otras, por ejemplo las relacionadas con lo que denominamos *eje hipotálamo-hipófiso-suprarrenal* tienen, igualmente, un papel destacado.

Normalmente esta actividad hormonal es muy madrugadora, comienza temprano en la mañana y disminuye progresivamente durante el transcurso del día. Pero cuando el cuerpo necesita hormonas, como por ejemplo en una situación de emergencia (estrés) ahí están ellas diciendo “presente”. Integran al cuerpo y a la mente en situaciones límite.

En la Fibromialgia estas hormonas se producirían con un ritmo diferente, aumentando su producción en momentos inoportunos.

Como si los bomberos en lugar de salir en situaciones en los que en verdad son requeridos, anduvieran de aquí para allá por toda la ciudad, haciendo sonar sus sirenas, cortando el tránsito, arrojando agua sin ton ni son. Muchos de los síntomas de la Fibromialgia, tales como disturbios del sueño, cansancio, dificultad para concentrarse, etc., podrían estar relacionados con una alteración en los mecanismos reguladores del estrés.

Cualquiera de nosotros que haya vivido una situación de estrés habrá notado que al pasar nos deja todo el cuerpo dolorido. Esto tiene una

explicación: durante el estrés aumentan unas sustancias que los científicos llaman citoquinas proinflamatorias, presentes en muchas enfermedades inflamatorias, y que favorecen la presencia de dolor.

Y como si esto fuera poco....

Como si no tuviéramos suficientes complicaciones para entender los mecanismos de la Fibromialgia, algunos investigadores sostienen haber encontrado disminución en una enzima llamada peptidasa sérica que jugaría un importante rol en los neurotransmisores (¿recuerdan? los de la “central eléctrica”). También se encontró disminución de ciertos receptores en las plaquetas (los receptores son como botones que al ser pulsados producen algo en el organismo) y de fosfatos de alta energía en los músculos.

¿Y cuál es la importancia de estos hallazgos en la Fibromialgia? Aún se desconoce. Cuentan que cuando Thomas A. Edison presentó, ante un grupo importante de científicos, su invento: “el filamento incandescente”, le preguntaron: “¿Para qué sirve esto?”. A lo que Edison contestó con otra pregunta: “¿Y para qué sirve un bebé?”. Con el tiempo su bebé terminó siendo la lamparita eléctrica que transformó para siempre la vida del ser humano. Todos los descubrimientos son importantes, hay que alimentarlos, permitirles que crezcan y seguramente de una u otra forma serán de suma utilidad.

Fibromialgia: modelo para armar

Hasta aquí hemos querido hacer un apretado recorrido por el estado de discusión actual en que se encuentra el mundo de las ciencias médicas en lo que respecta a esta enfermedad, acercando el oído a la puerta para escuchar, aunque más no sea un poquito, de qué están hablando.

Es probable que al leer estas páginas la primera sensación sea la de desorientación frente a tantos datos, nombres y teorías, muchas veces razonables, otras opuestas entre sí, algunas controvertibles.

Sin embargo, creemos que debe comprenderse el estado actual de la ciencia respecto de la Fibromialgia como una batalla que se libra en varios frentes simultáneamente. Es posible que se pierda en alguno de ellos pero, seguramente, en algún otro se vencerá y, como siempre ocurre en el mundo científico, se estrecharán filas y marcharemos juntos hacia el objetivo final: conocer profundamente las causas y los mecanismos de producción de la enfermedad para, finalmente, diseñar un tratamiento eficaz y definitivo.

Como vimos, poseemos un rompecabezas con piezas sueltas y otras que seguramente están faltando. Pero algunas ya empezaron a encajar: las alteraciones encontradas durante el sueño y su afección por la falta o disminución de ciertas sustancias. Al mismo tiempo, las alteraciones de las

etapas profundas del sueño también conducen a la disminución en la producción de algunas sustancias necesarias para el buen funcionamiento del organismo.

Este círculo vicioso, cuyo punto de inicio no se conoce, conduciría a una alteración crónica de las hormonas relacionadas con el estrés. Todo esto llevaría a una especie de estado de estrés permanente, el que a su vez también influye sobre el sueño.

El sistema nervioso autónomo (la red telefónica), que es como una especie de malla que permite que las diferentes funciones del cuerpo trabajen armónicamente, también estaría alterado, enviando y recibiendo información que es incorrectamente procesada cuya consecuencia podría ser el inicio o mantenimiento de los síntomas fibromiálgicos.

Para resumir, digamos que la causa que desencadena todo este proceso es desconocida, aunque se está hablando hoy día de personas predispuestas en quienes algún factor externo, como podría ser, por ejemplo, un tóxico o un virus, conduciría a desarrollar la enfermedad. De hecho hay enfermedades que, se sabe, son de origen viral, como el síndrome de fatiga muscular crónico que posee síntomas muy similares a los de la Fibromialgia. Esto está alentando a los investigadores en la profundización de los estudios dirigidos a encontrar en un virus el origen de la

enfermedad, una especie de búsqueda del eslabón perdido.

Por lo tanto, como vimos en estas últimas páginas, hoy estamos muy lejos de aquella definición de “jovencitas histéricas” que se le daba a las pacientes con Fibromialgia.

Nos encontramos frente a una enfermedad compleja, y en la medida en que se aclaren sus mecanismos de producción aparecerán mejores métodos diagnósticos y de tratamiento. Además, también permitirán comprender cómo el cuerpo se relaciona con la mente, ayudando a una mejor comprensión de muchas otras afecciones cuyos orígenes, hasta el presente, se desconocen.

3

ALMORZANDO CON MIRTHA

*Veremos las diferentes
opciones de tratamiento y los
lugares que ocupan cada una
de ellas.*

*Nos concentraremos
especialmente en los
tratamientos farmacológicos.*

“¿Dónde puse las indicaciones del doctor?”, se preguntaba Victoria, solitaria, en voz alta, mientras abría cajones, revisaba armarios. “¡Pero si hace un rato las tuve en las manos!”, se decía mientras su búsqueda continuaba sin resultados.

-Maaa, ¿me traés el dulce de leche? -gritó Juan Ignacio.

-Ya te lo alcanzo -contestó Victoria automáticamente sin dejar de buscar. “Hubiera jurado que la dejé encima de la mesita de luz”, pensó, estaba visiblemente molesta.

-Maaa, ¿y el dulce de leche? -insistió su hijo.

-Ya voy, ya voy -dijo Victoria camino a la cocina poniéndose en puntas de pie para buscar

encima de cuanto mueble o estante encontraba a su paso.

Abrió la puerta de la heladera, tomó el dulce de leche y vio sorprendida que las indicaciones, que tanto había estado buscando, estaban ahí mismo junto al tarro fervientemente demandado por su hijo.

–No puedo creerlo –dijo Victoria contrariada–. ¿Qué hace esto acá? ¡Casi una hora buscándolo!

“Seguramente lo puse distraídamente mientras ordenaba la cocina esta mañana”, pensó. “Está bien lo entiendo, la Fibromialgia hace que me concentre menos, ¡pero esto es demasiado!”.

Siempre fue una mujer ordenada, virtud que le permitía saber dónde estaba todo en cualquier momento, tanto sus cosas como las de los demás. Era frecuente que su esposo la consultara cuando perdía algún objeto. Ella siempre sabía dónde estaba o dónde podría estar todo. Desde lo más importante, como documentos de su marido, hasta lo más intrascendente, como una goma de borrar, siempre se recurría a Victoria cuando algo no aparecía en el primer intento de búsqueda. Sin embargo, durante los últimos años le estaba costando mucho concentrarse y eso hacía que con creciente frecuencia dejara de lado cosas que antes jamás hubiese olvidado. Estaba preocupada, aunque el doctor le había asegurado que formaba parte de los síntomas de la Fibromialgia.

Estaba parada leyendo las indicaciones que figuraban en el prospecto del medicamento que le había entregado el doctor cuando se sobresaltó por el timbre del teléfono. Corrió a atender:

-Hola.

-¿Victoria? Soy yo, Susan.

-¡Hola Susan! ¿Cómo estás?

-¿Qué canal estás viendo?

-¿Qué creés? Últimamente veo la vida a través del Cartoon Network que es lo único que miran los chicos. ¿Por qué?

-Poné el canal 6. ¿A qué no sabes con quién está almorzando hoy Mirtha?

-No sé. Ni idea. Decímelo vos.

-¡Con tu doctor! Y está hablando sobre la Fibromialgia. Mirtha lo presentó como un experto en el tema.

-Gracias Su. Voy a escuchar qué dice.

Le costó convencer a los chicos de que le dejaran el televisor. Finalmente lo logró a cambio, claro está, de permitirle jugar a María Eugenia con su alhajero y

a Juan Ignacio con la computadora del padre. Una pequeña negociación familiar.

Mirtha, espléndida como siempre, estaba haciéndole algunas preguntas a un senador acerca de un proyecto de ley que llevaría su nombre. La cámara hizo un paneo para mostrar a todos los invitados y ahí lo pudo ver. “Es cierto está con Mirtha”, pensó. “Se lo ve más joven de lo que en realidad es”. La cámara volvió a un primer plano de Mirtha:

–Doctor, en el bloque anterior nos habló de las causas de la Fibromialgia, pero me gustaría que nos adelantara cuál es su tratamiento.

“Me perdí la primera parte. De cualquier forma las causas de la enfermedad me las contó personalmente”, pensó con inocultable vanidad.

–Cuando hablamos de tratamientos –comenzó explicando el doctor después de dejar los cubiertos a un lado– parecería como si sólo debiéramos detenernos en los medicamentos.

–¿Y no es así? –lo interrumpió una actriz venezolana, protagonista de una exitosa telenovela.

–No necesariamente. Es verdad que algunas enfermedades aún necesitan complejísimas intervenciones quirúrgicas o farmacológicas, pero todos los que practicamos la medicina sabemos que

en otras oportunidades una palabra, un gesto, una palmada en la espalda o un abrazo pueden, bajo ciertas circunstancias, aliviar e incluso sanar. También esto es tratamiento. Pero volviendo a la Fibromialgia, –dijo el doctor retomando la respuesta y dirigiéndose al resto de los invitados– podemos decir que el tratamiento se divide en tres partes. Primero educación y cambios de hábitos, segundo mejorar el tono y la resistencia de los músculos y por último el tratamiento farmacológico.

–¿A qué se refiere con cambios de hábitos? – preguntó Mirtha mientras ordenaba algunas pequeñas hojas de papel. Probablemente mensajes de televisores.

–Bueno, las personas con Fibromialgia viven en estado de continuo estrés, de cansancio y de diferentes clases de dolores reumáticos, como hablamos hace un rato. Todo esto puede llevarlos a una suerte de ansiedad, angustia o depresión permanentes. Lo que a su vez aumenta el estrés, el cansancio y los dolores, perpetuando de esta manera un círculo vicioso que debe ser abordado desde uno o varios frentes.

–Y los cambios de hábitos es uno de ellos – agregó un senador mientras continuaba peleando con una papa *noisette* que se resistía a ser atrapada.

–Exactamente, pero esto no es sencillo. Ningún cambio de hábito es sencillo. Por supuesto no es

posible explicarlo en un solo programa de televisión. Incluso, a veces, tampoco es posible explicarlo en una consulta. Por este motivo nuestro Servicio organiza periódicamente en el hospital cursos de ayuda para pacientes fibromiálgicos.

Con el sentido de la oportunidad, característico de una producción organizada, mientras el profesional hablaba aparecía sobreimpreso en la pantalla el número de teléfono del Servicio de Reumatología del Hospital de la Comunidad.

-Me gustaría que en el próximo bloque nos amplíe un poco más la información sobre los medicamentos que se usan actualmente en Fibromialgia -dijo Mirtha con una sonrisa-. Ahora doctor, lo dejamos seguir almorzando. No es justo que esta delicia la coma fría -refiriéndose al lomo a la pimienta con papas *noisette* que había preparado un conocido chef de un no menos conocido restaurante.

Volviéndose al político Mirtha le preguntó:

-Senador, ¿es necesario contar con el apoyo de los partidos provinciales para aprobar el proyecto?

Como a Victoria no le importaba, ni entendía demasiado de política, aprovechó esa parte del programa para repasar la forma en que debía tomar el remedio que le indicó el doctor. "Tomar un comprimido al acostarse", le había escrito en un

recetario con el membrete del hospital. “Esta misma tarde, cuando Alejandro me traiga el medicamento, comienzo con el tratamiento”, pensó, y caminó hasta la cocina mientras esperaba que volviera el programa después de la tanda publicitaria.

No había sido un día fácil para Victoria. Se despertó más cansada que de costumbre y desde temprano con el dolor de cabeza que de vez en cuando aparecía. El hecho de saber que esos dolores eran por su Fibromialgia, de alguna manera, la tranquilizaba. Muchas veces había temido que el dolor de cabeza fuera porque tenía “algo malo” (como muchos, Victoria jamás mencionaba la palabra tumor) o que tuviera lo mismo que el tío Pedro que, después de meses de cefaleas, fue operado y nunca se recuperó del todo. Saber que su dolor era por Fibromialgia le quitaba un peso de encima.

Mientras se preparaba un té para tomar una aspirina (cosa que hacía por costumbre porque la mayoría de las veces no le resultaba efectiva) escuchó la melodía que indicaba que el programa volvía “al aire”. Se dirigió nuevamente al living. Sentándose en su sillón preferido se acomodó para continuar viendo la televisión.

-Nos llamó Raquel de Villa Lugano -comenzó diciendo la conductora-. Le pregunta al doctor si las pastillas para dormir son útiles para la Fibromialgia.

-Cuando se comprobó la relación entre Fibromialgia y trastornos del sueño -empezó a contestar el reumatólogo luego de limpiar cuidadosamente sus labios con una servilleta prolijamente plegada- la mayoría de los médicos comenzamos a indicar lo que llamamos *inductores del sueño* o *hipnóticos* pero la respuesta no fue la esperada. Esto se debe a que el problema a resolver no es dormir más sino dormir bien. En los últimos años también se empleó la melatonina, que aunque en cierta medida mejora la calidad del sueño, no libera a los pacientes de los dolores ni del cansancio.

-Doctor, -lo interrumpió otro invitado, el número siete de la selección nacional de fútbol- cuando tengo algún dolor después de un partido el médico del equipo me indica antiinflamatorios durante algunos días y me hace muy bien.

-Las razones del dolor en la Fibromialgia son bien distintas a las de los dolores por golpes o cualquier otra causa que produzca inflamación -contestó el profesional dirigiendo la mirada al deportista-. Quedó claro en muchas investigaciones, y aun en la práctica médica diaria, que en la Fibromialgia no hay inflamación, por lo tanto los antiinflamatorios no son efectivos. Cuando un paciente con Fibromialgia mejora sus dolores con algún analgésico o antiinflamatorio hay que pensar que ese dolor no es por Fibromialgia y se debe investigar mejor su causa.

-Bueno, -intervino Mirtha aguda y observadora- la Fibromialgia produce trastornos del sueño pero los remedios para dormir no la mejoran. Es dolorosa pero los analgésicos no la calman. ¿Entonces?

-Esto que Usted muy bien señala no hace más que demostrar la complejidad de esta enfermedad. La artritis reumatoidea, una enfermedad más severa que la Fibromialgia era relacionada a principios del siglo pasado con la tuberculosis. Como la tuberculosis era tratada, entre otras cosas, con sales de oro, la artritis reumatoidea por supuesto recibió el mismo tratamiento. Y los pacientes mejoraron. Como todos sabemos, después se descubrió que la tuberculosis era producida por un bacilo y se abandonó el tratamiento con oro. No así en la artritis reumatoidea, para la cual se lo continuó usando y con éxito a pesar de que desde hace ya tiempo se sabe que no está relacionada con la tuberculosis. Discúlpenme que me haya ido por las ramas, pero cuento esta pequeña anécdota de la historia de la Reumatología porque con la Fibromialgia pasó algo similar. En un principio se creyó que era una enfermedad relacionada con la depresión y por lo tanto se indicaron antidepresivos.

-Y los pacientes mejoraron... -apuntó Mirtha.

-Exactamente, pero luego se comprobó que estas personas no padecen más depresión que aquellas que sufren de enfermedades crónicas. A partir de ese momento los médicos comenzaron a emplear dosis

menores que las necesarias para tratar a los pacientes depresivos y observaron que igualmente mejoraban. En algunos casos, según nuestra experiencia, a los antidepresivos en dosis bajas le agregamos tranquilizantes porque suelen producir pesadillas. En los últimos años se desarrollaron nuevos y poderosos medicamentos antidepresivos que parecerían tener un lugar reservado para el tratamiento de la Fibromialgia. Más aún, se está observando con atención cómo algunos medicamentos, como la pregabalina, que actúa modificando la respuesta de los neurotransmisores, tendrían un efecto promisorio en la enfermedad. Si bien su indicación primaria es la inflamación de los nervios, lo que llamamos neuritis, por diabetes o por herpes, hace poco tiempo fue aprobado para la Fibromialgia. Lo que se transformó en un hito porque es el primer medicamento que se aprueba para esta enfermedad. Es un paso importante, seguramente vendrán muchos estudios detrás de este hallazgo. Un par de años después también se aprobó la duloxetina, un medicamento que también se utiliza en los dolores neuríticos, depresión y ansiedad, y el último en ser aprobado fue el milnacipran que es un medicamento con un mecanismo de acción similar a los anteriores.

“Pregabalina... me suena, debe ser el remedio que me recetó el Dr. Gallardo Hidalgo”, pensó Victoria sonriendo al recordar dónde había guardado las indicaciones.

-Si usted me permite, cuando hablé de antiinflamatorios omití señalar el uso cada vez más

frecuente de analgésicos centrales. Es decir, analgésicos que se valen de su acción bloqueadora del dolor a nivel del cerebro. En nuestro Servicio usamos dosis bajas, generalmente en gotas porque es más fácil de dosificar. Estos remedios actuarían a nivel de los neurotransmisores que se encuentran en el cerebro y que, como se sabe, en la Fibromialgia están alterados.

Mirtha lo interrumpió con otra pregunta de un televidente, Dora del barrio de Belgrano, quien afirmaba que le indicaron hacer gimnasia:

-¿Esto es correcto?, ¿no sería mejor el reposo? - se interesó la conductora.

-El buen descanso es, sin duda, importante. Pero la mejoría que se puede lograr con gimnasia es extraordinaria. Continuamente alentamos a nuestros pacientes a que hagan ejercicios. Pero deben tener cuidado, deben hacerlos progresivamente. No hay que olvidarse que los pacientes dan la sensación de estar absolutamente sanos y algún profesor de gimnasia, con buena intención por cierto, les podría indicar ejercicios excesivos. Consecuencia: al otro día les va a costar mucho levantarse.

-A mí me pasa lo mismo cuando me agarra Galíndez, el profesor de gimnasia del equipo. Durante dos días me duelen los músculos hasta cuando pienso -dijo el jugador de fútbol.

Todos rieron. La conductora hizo pasar a sus invitados a otra zona del estudio un poco más íntima y relajada. Luego de tratar diversos temas con el político, la actriz y el deportista se despidió hasta el próximo programa.

Victoria se estaba incorporando para ver qué había quedado de sus alhajas y de la computadora de Alejandro después de “negociarlas” con sus hijos, cuando sonó nuevamente el timbre del teléfono.

-Hola ¿Victoria?

-¡Susan!, te reconocí la voz. Recién terminé de ver el programa.

-Yo también. ¿Y sabes una cosa? Escuché con mucha atención a tu doctor y estoy muy interesada.

-¿En la Fibromialgia? -preguntó ingenuamente Victoria.

-No. En tu doctor. ¿Es casado?

APUNTES MÉDICOS

En su entrevista de televisión el doctor explicaba que en la actualidad el tratamiento de la

Fibromialgia es abordado desde tres ángulos diferentes:

- 1° Farmacológico.
- 2° Cambio de hábitos.
- 3° Acondicionamiento físico.

El éxito del tratamiento empleado dependerá tanto de la óptima combinación de estos tres puntos como de la personalización del mismo.

En este capítulo explicaremos algunos de los tratamientos farmacológicos que se hallan disponibles y otros que aún se encuentran en estudio. En los próximos capítulos abordaremos más en profundidad lo relacionado con los otros dos puntos del tratamiento (cambios de hábitos y acondicionamiento físico).

La botica de la Fibromialgia

Debemos ser realistas y dejar bien en claro que hasta que no se conozca la causa exacta, o al menos los mecanismos íntimos de producción de la enfermedad, no será posible pretender que se cure o se controle la enfermedad con sólo “una pastilla o tres inyecciones”. Sin embargo, debemos ser optimistas sabiendo que se está investigando, y mucho, con el objeto de comprenderla mejor y diseñar un medicamento adecuado.

Cuando pensamos en la curación con antibióticos de la enorme mayoría de infecciones por bacterias, o en el control o aun la erradicación de muchas enfermedades virales a través de las vacunas (como la viruela o la polio), o en el adecuado manejo de enfermedades crónicas como la diabetes o la hipertensión arterial, entre otras, esperaríamos que la medicina nos diera una respuesta similar con la Fibromialgia.

Pero debemos entender que a estas otras enfermedades hace décadas que se las estudia y por lo tanto se las conoce mejor. Nuestra Fibromialgia es una enfermedad joven en términos del tiempo invertido por la medicina para comprenderla.

Para tratar adecuadamente esta enfermedad está claro que en primer lugar debemos entenderla íntimamente, en profundidad. En esto se encuentran hoy concentrados y trabajando duro un grupo importante de investigadores de diferentes especialidades en todo el mundo. Mientras tanto, el tratamiento sigue siendo empírico. Es decir, suponiendo que la enfermedad tiene una determinada causa, se prueban medicamentos y se ven los resultados.

Hay una palabra curiosa que utilizan los ingleses: *serendipity*, que a su vez tiene su origen en un antiguo cuento persa: *Los tres príncipes del Serendip*. Cuenta la historia que tres príncipes iban descubriendo, casualmente, a lo largo de su camino diferentes objetos que luego les serían de utilidad.

Los ingleses, entonces, acuñaron *serendipity* para denominar al hallazgo casual de algo. Este término se emplea con frecuencia en investigación cuando se quiere señalar que un determinado tratamiento se descubrió por casualidad. La medicina está llena de remedios que fueron diseñados para una enfermedad y terminaron utilizándose en otra. Uno de los ejemplos más recientes y llamativos lo encontramos en el sildenafil que fue pensado para la hipertensión arterial pero finalmente se comprobó su utilidad en la disfunción eréctil. Su nombre comercial: Viagra. Dado que la razón íntima de la causa de la Fibromialgia se desconoce, es altamente probable que la aparición de nuevos tratamientos entre por la ventana de la historia de la medicina.

Sin embargo, debemos saber que en la actualidad se encuentran ensayándose más de ciento cincuenta tratamientos diferentes, de los cuales alrededor de cien implican fármacos, que si bien no fueron diseñados especialmente para la Fibromialgia se supone que podrían tener algún futuro, se encuentran en fase de prueba, lo que denominamos ensayos clínicos.

Para decir que un medicamento es efectivo primero debe comparárselo con algo, a ese “algo” lo llamamos placebo. Ésta es una sustancia que, se sabe, no tiene ningún efecto sobre la salud de un paciente (por ejemplo el almidón). El remedio que se está probando debe ser mejor que el placebo para afirmar que es efectivo. Esto es muy importante

porque muchos productos químicos ensayados para Fibromialgia no superaron la prueba del placebo.

Quiere decir que el placebo fue tanto o más efectivo. Usted dirá: ¿cómo puede una pastilla de almidón ser más efectiva que un fármaco que posee principio químico activo? Esto es lo que llamamos, en un raptó de imaginación, *efecto placebo*. Por supuesto, los pacientes que pertenecen al grupo que se está investigando no saben que están siendo “medicados” con placebo. Simplemente el hecho de sentirse tratados los mejora (efecto placebo). Esto ocurre aproximadamente con el 30% de los que reciben placebo, quiere decir que para que un medicamento sea considerado útil en Fibromialgia debe mejorar más de un 30% a quienes lo están consumiendo. Y como dijimos, esto no siempre ocurre.

Bajo las condiciones de investigación que recién señalamos fueron probados muchos fármacos para tratar la Fibromialgia. Entre otros la prednisona, un corticoide de extraordinario efecto antiinflamatorio y que se emplea con éxito en la artritis reumatoidea, probado en dosis relativamente importantes (15 mg diarios) no mostró diferencia cuando fue comparado con el placebo. A esta altura del libro ya sabemos que no hay inflamación en la Fibromialgia por lo que la falta de respuesta a este compuesto no nos sorprende.

Y ya que hablamos de antiinflamatorios digamos que es común que los pacientes en la primera

97

consulta nos digan: “Doctor, a pesar de la cantidad de antiinflamatorios que tomé en los últimos años ninguno de ellos me mejoró”.

Esto suele ser fuente de genuina preocupación por parte de los pacientes, porque al notar la falta de respuesta al tratamiento con analgésicos y antiinflamatorios temen que el dolor pueda ser originado por una enfermedad grave, por ejemplo un tumor óseo, y siempre hay alguien cerca que lo tuvo y su inevitable recuerdo parece angustiarlos.

Esta preocupación es, por supuesto, compartida por el médico no habituado al manejo de fibromiálgicos. Cuando el paciente no mejora de su dolor articular o muscular después de varias semanas de tratamiento con antiinflamatorios, el médico, si no se encuentra interiorizado en el diagnóstico y tratamiento de la Fibromialgia, puede adoptar tres actitudes diferentes: comenzar un largo camino de innumerables estudios para descartar causas de dolor que no calman con analgésicos; por otra parte, dado que el paciente no mejora a pesar de un tratamiento que parece lógico y ante la normalidad de los estudios solicitados, se puede pensar que el paciente somatiza (tiene síntomas físicos de una enfermedad psicológica) o padece depresión, conclusión: al psiquiatra. Hay una tercera posibilidad, y en el caso que nos ocupa es la más acertada: pensar en Fibromialgia.

Como se podrá apreciar, la falta de respuesta a los tratamientos con antiinflamatorios tiene mucha importancia cuando hablamos de esta enfermedad.

Curiosamente también puede ocurrir lo opuesto, es decir que un paciente con diagnóstico de Fibromialgia mejore de un determinado dolor al usar analgésicos o antiinflamatorios. En este caso debemos asumir que ese dolor no es por Fibromialgia y tiene que ser estudiado más profundamente. En términos generales, como dijimos en otra parte del libro, el paciente fibromiálgico después de padecer su afección durante meses, conoce muy bien qué dolor puede o no ser por su enfermedad. Esto es de una enorme ayuda para su médico: “Doctor, este dolor no es por mi Fibromialgia”, será un llamado de atención para el médico tratante.

Otro tipo de tratamiento utilizado, y a decir verdad en algunos centros se continúa usando, es la infiltración con corticoides en los puntos dolorosos. Los resultados de estos tratamientos son contradictorios y requieren validación. Significa que no estamos seguros de que se consigan buenos resultados con este método. De acuerdo a nuestra experiencia no hallamos mejoría significativa, ni perdurable en el tiempo. Por otro lado, usted recuerda que dijimos que los puntos fibrosíticos son dieciocho. Si nos dispusiéramos a infiltrar cada uno de ellos, por pequeña que sea la dosis empleada, habría que multiplicarla por dieciocho. La cantidad de corticoides que usaríamos sería más que

99

significativa, con los consiguientes y conocidos efectos secundarios. Literalmente, peor el remedio que la enfermedad.

Un párrafo aparte merece el empleo de tramadol. Éste es un analgésico que calma los dolores de cualquier tipo bloqueándolos a nivel del sistema nervioso central. Es lo que llamamos “analgésicos de acción central”. Las dosis que se utilizan para la Fibromialgia son pequeñas, por lo que su efecto beneficioso no puede ser explicado desde su calidad de analgésico. Su uso está difundido en todo el mundo y son numerosas las publicaciones que demuestran su efectividad, aunque requiere ser confirmado por mayor número de investigadores. Algunos estudios mostraron que cuando se combinó con otro analgésico como el acetaminofeno, su efectividad fue superior a la del placebo. Volviendo a nuestra experiencia personal, comprobamos que aun empleando dosis muy bajas se mejora la calidad del sueño, los pacientes no se sienten tan cansados al día siguiente y refieren menos dolor. Algunos investigadores van más allá y usan el tramadol aplicándolo por vena, aparentemente con resultados promisorios. Pero esta medicación tiene el riesgo de producir adicción, por lo que debe ser administrada con precaución y, naturalmente, nunca se automedique.

En su entrevista televisiva el doctor contó una anécdota interesante sobre las sales de oro en artritis reumatoidea y el uso de antidepressivos en Fibromialgia. Estos medicamentos son los que se

100

llaman *antidepresivos tricíclicos*, como la amitriptilina, que en dosis bajas mejora la calidad del sueño probablemente por su acción sobre los neurotransmisores, que como sabemos, se encontrarían alterados en la Fibromialgia. Las dosis que se emplean se denominan subterapéuticas porque están muy por debajo de las necesarias para tratar la depresión. Sin embargo, estos antidepresivos están siendo superados por medicamentos más efectivos.

Con esta experiencia en mente, fueron utilizados otros antidepresivos más modernos con el pomposo nombre genérico de *inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina*, como la fluoxetina, citalopram, paroxetina y otros que mencionaremos más adelante. Los señalados hasta aquí, si bien tienen cierto efecto sobre los síntomas de la enfermedad, muestran resultados modestos.

En la práctica médica de todos los días solemos utilizar diferentes combinaciones de los medicamentos mencionados. Aunque la evidencia científica es todavía limitada como para sacar conclusiones definitivas, lo cierto es que cuando se combinan, por ejemplo amitriptilina y fluoxetina, los pacientes mejoran, probablemente porque esta última aumenta el efecto farmacológico de la amitriptilina. Sea por la fuerza del uso o de la evidencia científica periódicamente aparecen sugerencias de nuevas combinaciones de medicamentos. Sumar un nuevo medicamento al que previamente le habían indicado no significa un

101

retroceso ni que su Fibromialgia sea más grave, se trata simplemente de estrategias médicas.

Otro remedio que mostró ser de utilidad fue la ciclobenzaprina, sus efectos beneficiosos fueron similares a los de la vieja amitriptilina.

También fueron usados hipnóticos con efecto sedante como la zolpidona y el zolpidem mostrando algunos efectos interesantes en el mejoramiento de la calidad del sueño y consecuentemente en el cansancio.

En un intento por corregir las anormalidades neuroendócrinas que mostraron varias investigaciones (e intentamos describir en el segundo capítulo) fueron probadas distintas sustancias. Entre ellas la hormona del crecimiento aplicada por vía subcutánea (inyecciones debajo de la piel). Los resultados fueron interesantes ya que el 60% de los pacientes mejoraron luego de seis meses de tratamiento, pero uno de cada tres pacientes desarrollaron síndrome del túnel carpiano (hormigueo y dolor de la mano por atrapamiento del nervio que pasa por la muñeca). Si se pudiera evitar este efecto no deseado sería una medicación con futuro interesante.

Fiesta en la botica

*Por primera vez en la historia de la
medicina fueron aprobados
medicamentos para el uso específico
en la Fibromialgia:
pregabalina
duloxetina
milnacipran.*

En párrafos anteriores dejamos constancia de la cantidad de estudios que se están llevando a cabo en Fibromialgia. Las investigaciones son lentas y complejas pero siempre se obtienen nuevos conocimientos, muchos de los cuales sirven para sentar las bases de otro descubrimiento. Y así la historia de la ciencia jamás se detiene, nunca habrá un último acto.

De esta manera, después de mucho esfuerzo, nos enfrentamos al primer medicamento aprobado para Fibromialgia: la pregabalina. No es una novedad menor; las agencias que regulan la comercialización de medicamentos evaluaron la evidencia científica arrojada por los ensayos clínicos y se convencieron de que la pregabalina podría ser útil en el tratamiento de la Fibromialgia. Ésta es una sustancia (aminoácido) que limita el aumento de excitabilidad de las neuronas reduciendo la producción de sustancias tales como el glutamato, la noradrenalina,

la serotonina, la dopamina y la sustancia P. Por lo tanto, la pregabalina modularía la respuesta neuronal. Lo cierto es que la Fibromialgia ya no tienen que “vivir de prestado”, tiene su propio medicamento que, si bien no fue diseñado para ella (también se usa en las neuritis diabéticas, herpéticas y desorden de ansiedad generalizada), demostró a través de tres ensayos clínicos que involucraron a más de cinco mil quinientos pacientes con Fibromialgia, que reducía los dolores, modificaba la arquitectura del sueño mejorándolo y disminuía el cansancio. Los pacientes que suspendieron el tratamiento lo hicieron por somnolencia o mareos cuando utilizaban dosis altas. El gabapentín, con un mecanismo de acción similar al de la pregabalina también fue ensayado en Fibromialgia con resultados promisorios.

La pregabalina tiene el honor de haber sido la primera en ser aprobada para su uso en la Fibromialgia... pero no es la única. Un par de años después de esta histórica demostración de eficacia y su posterior aprobación de comercialización para Fibromialgia, también fueron aprobados dos medicamentos: la duloxetina y el milnacipran.

La duloxetina fue diseñada y utilizada para el tratamiento de dolor neurítico, depresión y desorden de ansiedad generalizada. Los estudios clínicos mostraron disminución de los dolores en las primeras semanas de utilización, efecto que se prolongó durante meses. Se inicia con dosis bajas y se aumenta paulatinamente (esto lo indica el médico,

104

no debemos olvidar que todos los medicamentos son potencialmente tóxicos, y en estos casos por tratarse de psicofármacos deben ser considerados aun con mayor precaución). Los efectos secundarios más frecuentes fueron: náuseas, boca seca, constipación, disminución del apetito y somnolencia. Recuerde, no obstante, que no hay enfermedades sino enfermos. Tanto los efectos beneficiosos como los adversos no se producen de manera uniforme en todos los pacientes. Cada uno de nosotros es único, incluso en la manera de responder a los medicamentos.

El último de los aprobados fue el milnacipran, demostró ser más efectivo que el placebo para mejorar el dolor, el estado general y la función física. Las principales razones de abandono de este medicamento durante los estudios clínicos fueron náuseas, cefaleas y estreñimiento.

Nuestro interés en esta sección fue el de exponer todas las posibilidades terapéuticas con las que contamos al momento de escribir la reedición de este libro, y dicho sea de paso que la velocidad de aparición de nuevos tratamientos nos obliga a la periódica actualización de este modesto aporte a la comprensión de la enfermedad.

De todo un poco

Cierta vez se realizó un estudio en el que preguntaban a los pacientes qué tratamientos habían

probado alguna vez por su Fibromialgia, que no fueran los que clásicamente indicamos los médicos. Casi todos los encuestados (91%) habían intentado aliviarse con los siguientes tratamientos: vitaminas, reposo, ejercicios, acupuntura, hipnosis, meditación, quiropraxia, masajes y nutrientes dietarios. No hay evidencias que demuestren que alguno de estos tratamientos sea efectivo en Fibromialgia. Naturalmente, es posible que no le hagan daño, pero cuidado con la frustración.

Debemos pedir disculpas por tantos nombres extraños que a veces hasta cuesta pronunciarlos, pero fue nuestro deseo hacer un repaso general de lo que hoy por hoy se está probando en todo el mundo, y el empleo de estos nombres nos pareció necesario y hasta inevitable. Deliberadamente no ingresamos en el mundo de los ensayos clínicos, es decir, remedios que se están probando y que aún no están a disposición del público en general, porque hasta no tener mayores datos nos pareció que podría tratarse de información que no aportaría demasiado beneficio al lector.

Los médicos debemos ser muy cautos en las indicaciones de los medicamentos para la Fibromialgia, ya que no podemos olvidar que esta enfermedad en sí tiene muy buen pronóstico, aun dejándola a su propia evolución (sin intervención médica alguna). Muchas veces nos enfrentamos a remedios con potenciales efectos secundarios más molestos o más graves que la enfermedad misma.

Es común que ante la cantidad de síntomas que padecen los pacientes con Fibromialgia y la falta de eficacia de muchos remedios, el paciente se vea tentado a “probar” lo que le recomendó algún amigo o familiar (“¿Por qué no lo usas? A mí me hizo bien.”) o lo publicitado en revistas u otros medios.

El pronóstico de la Fibromialgia es excelente, no lo empañemos con los potenciales efectos secundarios de los productos químicos autoindicados.

Debemos recordar siempre lo que se encuentra escrito en los prospectos de los productos farmacéuticos “este medicamento debe ser usado bajo prescripción y vigilancia médica y no puede repetirse sin nueva receta médica” o bien la frase que cierra las publicidades de medicamentos: “ante cualquier duda consulte a su médico”.

Seguramente algunos de los fármacos que están siendo probados en todo el mundo quedarán en la historia del tratamiento de esta enfermedad mientras que otros permitirán abrir nuevas puertas para futuros y más efectivos tratamientos.

Pero de algo debemos estar seguros, la medicina, en lo que respecta al tratamiento de la Fibromialgia, no se encuentra de brazos cruzados.

Todo lo contrario, este es el momento de la historia de la enfermedad en que mayor número de estudios se están realizando, lo que sin duda nos permite ser optimistas respecto del futuro en términos de su tratamiento farmacológico.

4

ESTRÉS
(¿HÉROE O VILLANO?)

El estrés, en especial el crónico, desempeña un papel importante en la producción de los síntomas de la enfermedad. Se descubrieron alteraciones en glándulas y hormonas que explicarían muchos de los síntomas de la Fibromialgia.

¿Para qué sirve el estrés?

Sería muy difícil que existiera la especie humana si no contáramos con el estrés como mecanismo de defensa. Por lo tanto lo primero que debemos saber es que el estrés es normal (y necesario) en la vida de cualquier ser humano. Nos mantiene alerta tanto psíquica como físicamente en las diferentes y cambiantes situaciones que nos rodean.

Gracias al estrés nuestros remotos antepasados prehistóricos pudieron sobrevivir a las inclemencias del tiempo o a las terribles fieras que los acechaban. Sus cuerpos, sin saberlo, ponían en marcha complejos mecanismos de supervivencia.

Hoy día la vida moderna permite protegernos mucho mejor de nuestro medio ambiente. Sin

embargo, continuamos enfrentándonos a situaciones que sólo el estrés como inagotable fuente de energía nos permite superar.

Cierta vez me contaron cómo una persona levantaba un camión tomándolo por su paragolpes para liberar a un niño que había quedado atrapado bajo sus ruedas. Días después al querer intentarlo nuevamente le fue, claro está, absolutamente imposible. En otra oportunidad me tocó ver cómo un torero saltaba un muro de casi dos metros de altura sin tocarlo poniéndose a resguardo de una cornada, probablemente mortal, de un toro enfurecido.

Estas historias ejemplifican cómo el organismo se defiende ante situaciones límite poniendo en marcha el mecanismo de estrés que permite que nuestra mente y cuerpo reaccionen de forma extraordinaria.

*Podríamos definir el estrés
como una reacción química,
física y mental del organismo
ante situaciones de peligro.*

Por supuesto, la vida diaria nos enfrenta a otras situaciones no tan límite como las de los ejemplos pero que también ponen en marcha los mecanismos del estrés. Vestirnos apresuradamente porque llegamos tarde a una importante cita, frenar bruscamente ante la inminencia de un choque con nuestro auto, una situación económica adversa propia o ajena. Más aún, también puede ser generado

por hechos que parten de sucesos felices como casamiento, nacimientos, vacaciones, etc.

Héroes y villanos

Saltar para evitar ser atropellado por un vehículo o vivir una larga crisis matrimonial son dos ejemplos de hechos que desencadenan mecanismos de estrés. Uno comienza y termina bruscamente, el otro lo hace más lentamente y el equilibrio normal tal vez demora meses en restablecerse. Son respectivamente el estrés agudo y el estrés crónico. Son los llamados factores de estrés o estresores.

En el estrés agudo el cuerpo activa una especie de “botiquín de emergencias” que se utiliza únicamente frente a urgencias dando inicio a un encadenamiento de procesos que permite superarlas.

En el estrés crónico la luz roja que indica peligro se encuentra permanentemente encendida y, por lo tanto, los mecanismos internos de defensa funcionan continuamente pudiendo transformarse en un verdadero problema para la salud.

Cuando el cuerpo responde, los factores de estrés, que como vimos pueden actuar de manera aguda o crónica, lo hacen a través de una serie de mecanismos químicos que liberan y que veremos a continuación. Las llamadas hormonas del estrés producen una serie de cambios dentro de nosotros que nos preparan física y mentalmente para

enfrentarlo: aumento del ritmo cardíaco y de la tensión arterial, los sentidos se agudizan, la sangre sale disparada hacia los diferentes órganos que la están necesitando, etc. Aunque por otra parte cuando actúan permanentemente producen cansancio, irritabilidad, trastornos del sueño, dolor generalizado, etc.

*El estrés es necesario,
pero la exposición permanente al
mismo puede originar efectos
indeseados en nuestra salud.*

Varias investigaciones sugieren que la Fibromialgia es un desorden relacionado con el estrés crónico, tanto por la presencia de ciertos síntomas como por los similares disturbios hormonales.

La ciencia intenta una explicación

Existe en el cuerpo lo que llamamos *eje hipotálamo-hipófiso-suprarrenal*. Son estructuras glandulares ubicadas en diferentes lugares del organismo, las primeras dos en el cerebro y la tercera arriba de los riñones, se habla de eje porque a través de la producción de hormonas se intercomunican.

Este eje es la principal respuesta al estrés agudo en todas las personas, cuando aquél ocurre se

pone en marcha la liberación de una serie de hormonas, como el cortisol, que vuelven a la normalidad una vez que el factor estresante desapareció. Sin embargo, estos mecanismos son conocidos sólo parcialmente y se continúa investigando su papel en el humano sano expuesto a estrés.

Naturalmente, esto despertó el interés de muchos investigadores sobre el tema de la Fibromialgia, el eje “difícil de pronunciar” y las hormonas que produce. A diferencia de lo que ocurre con el individuo sano, algunos estudios mostraron que tanto este eje como sus hormonas se encuentran por debajo de lo normal. Incluso hay alguna evidencia de que la Fibromialgia es una enfermedad en estado de bajo cortisol. Las personas con bajo cortisol en la sangre padecen cansancio y dolor muscular, somnolencia, y dolores articulares; todos síntomas que, como sabemos, padecen los pacientes con Fibromialgia.

A pesar de que la depresión y la Fibromialgia suelen coexistir no deja de ser llamativo que los niveles de cortisol en plasma de los pacientes con depresión estén elevados, a diferencia de aquellos con Fibromialgia que, como vimos, poseen niveles bajos.

La hormona del crecimiento es liberada por la hipófisis por estímulo de otra hormona que le llega de más arriba, del hipotálamo. Todo esto ocurre en el cerebro. La hormona del crecimiento estimula la

liberación de lo que se llama factor I de crecimiento símil-insulina. (¡Qué manía la de los nombres difíciles!). Éste es producido en el hígado y actúa, entre otros lugares, en los músculos. Los efectos del estrés agudo y crónico sobre la hormona del crecimiento son diametralmente opuestos. Mientras que en el estrés agudo está elevada, en el crónico está disminuida.

Considerando lo expuesto sería de esperar que en la Fibromialgia encontremos bajos niveles de hormona del crecimiento o de factor I de crecimiento símil-insulina. Y eso fue, precisamente, lo que se encontró, evidencia que apoya la hipótesis del estado de estrés crónico en pacientes con Fibromialgia. Pero cuidado al interpretar estos datos: la disminución de la hormona del crecimiento puede no ser la causa sino la consecuencia de otro problema. Sabemos que los pacientes con Fibromialgia tienen alteraciones en las etapas III y IV del sueño. ¿A qué no sabe qué hormona se produce en estas etapas?, acertó: la hormona del crecimiento.

Los síntomas que tienen los pacientes con déficit de hormona del crecimiento y que no padecen Fibromialgia son: cansancio, reducción de la capacidad de hacer ejercicio, intolerancia al frío, debilidad muscular, etc., todos ellos encontrados también en la Fibromialgia. Una evidencia indirecta de que los pacientes con esta enfermedad padecen disturbios relacionados con baja producción de hormona del crecimiento, es que en un estudio

clínico en que se los trató con esta hormona los pacientes mejoraron sus síntomas.

Como saben, los andrógenos y la testosterona son hormonas masculinas, pero no son exclusivas del hombre. Las mujeres también la producen en sus ovarios y en las glándulas suprarrenales. Los andrógenos se encuentran disminuidos en los estados depresivos, también se los encontró disminuidos en estrés agudo. En la Fibromialgia se encontró disminuidos tanto los andrógenos como la testosterona. Fue interesante que estos estudios además demostraran la relación entre disminución de estas hormonas y dolor muscular. No hay ningún estudio de tratamiento en Fibromialgia con este tipo de anabólicos.

Como sabemos, los estrógenos son producidos por los ovarios bajo mandato de otras hormonas llamadas gonadotróficas. Es conocido desde hace años el profundo efecto del estrés sobre el sistema reproductivo. La falta de menstruación durante meses después de un estrés agudo es un clásico médico y popular.

En un estudio se encontró que seis de cada diez mujeres fibromiálgicas estudiadas padecieron menopausia precoz. Otro estudio también encontró niveles más bajos de estrógenos en pacientes con Fibromialgia que en los controles.

La serotonina es una especie de analgésico producido por la médula espinal. Tanto en estudios

con animales como en humanos se ha visto un aumento de serotonina o de su antecesor, el triptófano, en los estados de estrés agudo. Sin embargo, en el estrés crónico los niveles de serotonina se encuentran disminuidos.

En Fibromialgia se encontró niveles bajos de serotonina en plasma lo que estaría indicando un estado de estrés crónico.

La sustancia P juega un importante papel en los receptores del dolor profundo: los regula. Se la estudió solamente en el estrés agudo y se comprobó que se encontraba aumentada.

En estudios realizados del líquido que baña la médula espinal se encontró hasta triplicada la concentración de sustancia P en pacientes con Fibromialgia, lo que explicaría la sensación de dolor difuso de estos pacientes.

Como vimos hasta aquí existe una relación cierta entre las variaciones hormonales encontradas en el estrés crónico y en la Fibromialgia. Podemos sospechar fuertemente que se trata de una enfermedad con alteraciones en hormonas relacionadas con el estrés crónico.

Todavía queda mucho por aprender pero es un excelente punto de partida, en particular cuando tantos se empeñan en señalar a la Fibromialgia como un “invento” de la medicina moderna o bien como una enfermedad de “jovencitas nerviosas”.

Vimos hasta aquí algunas explicaciones científicas pero seguramente querrá saber más acerca de los síntomas que produce el estrés, a fin de interpretarlos correctamente. Haremos un breve repaso.

El cuerpo y su relación con el estrés: ¿estrés estás?

Debemos recordar que cada uno de nosotros responde de diferente manera a los factores del estrés, y a veces de manera opuesta. Algunas situaciones pueden ser estresantes para algunos y placenteras para otros.

De la misma forma los síntomas que produce el estrés pueden variar considerablemente de una persona a otra.

Para poder enfrentarlo primero debemos conocer qué es lo que el estrés puede ocasionar a nuestro organismo (los síntomas del estrés). Para comprenderlos mejor podemos clasificarlos en síntomas de comportamiento y emocionales, intelectuales y físicos. Enumeraremos algunos de ellos. Seguramente se sorprenderá al notar la presencia de muchos de sus síntomas en el siguiente listado:

Comportamiento y emociones

Cambios de estado de ánimo.
Depresión.
Desconfianza.
Disminución de la iniciativa.
Insatisfacción aun con las experiencias gratas.
Indecisión.
Irritabilidad.
Excesivamente crítico con uno mismo o con los demás.
Tendencia a comer apresuradamente.
Tendencia a comerse las uñas.
Tendencia a llorar.
Tendencia a quejarse.

Intelectuales

Falta de atención en los detalles.
Falta de concentración.
Olvido.
Preocupación.
Disminución de la creatividad.
Tendencia a enfocar el pasado en lugar del futuro.

Físicos

Boca seca.
Contracturas musculares.
Dolores de cabeza.
Dolores de estómago.
Picazón del cuero cabelludo.
Estreñimiento.
Cansancio crónico.
Necesidad frecuente de orinar.

Insomnio.
Palmas sudorosas.
Palpitaciones.
Pérdida del apetito.
Postura agachada.
Espasmos de manos y pies.

Es muy probable que haya identificado como propios muchos de los síntomas descritos anteriormente. Seguramente se preguntará: ¿entonces estoy estresada?, ¿todo se limita al estrés? Estas preguntas son lógicas; también se las hacen los investigadores quienes, como vimos, están trabajando en el intento de identificar los lazos que vincularían a la Fibromialgia con el estrés.

Enfrentemos el estrés (estrategia)

No existe una forma única y definitiva para controlar el estrés. Como dijimos, cada uno reacciona a las fuentes de estrés como puede... no como quiere. Además, los síntomas que produce en cada persona varían notablemente desde leves a significativos.

Asimismo, debemos saber que no se descubrió aún la “pastilla antiestrés”. Rogamos no confundir a los tranquilizantes con fármacos que disminuyen el estrés. Los ansiolíticos (tranquilizantes) atenúan algunos de los efectos indeseados del estrés, pero no lo eliminan, ni siquiera controlan en su totalidad los síntomas. Lo mismo ocurre con otros medicamentos,

como los antiácidos, los analgésicos, los antidepresivos, etc.

Para enfrentarnos al estrés (al estrés perjudicial, claro está) debemos:

- 1°.- Identificar las fuentes o factores del estrés.
- 2°.- Reconocer los síntomas físicos del estrés.
- 3°.- Disminuir sus consecuencias.

Analizaremos cada uno de estos puntos:

1°.- Identificar las fuentes o factores del estrés.

Como quedó expresado, las causas o las fuentes del estrés varían ampliamente de un individuo a otro. Factores estresantes para una persona pueden ser placenteros para otra. Más aún, el mismo factor de estrés puede ser muy perjudicial en un momento de nuestras vidas y no serlo tanto en otro.

En ocasiones es difícil encontrar las causas del estrés crónico. Con frecuencia intentamos, en vano, hallar las razones del estrés en nuestros pacientes con Fibromialgia. A veces surge espontáneamente y otras luego de la segunda o tercer consulta. Se ha demostrado que los pacientes con Fibromialgia poseen un pasado con más traumatismos psicológicos durante la infancia que los individuos sanos con los que eran comparados.

Naturalmente hay situaciones más estresantes que otras y por lo tanto más fáciles de identificar, por

ejemplo: el fallecimiento de un familiar cercano, el despido del trabajo, etc. En otras ocasiones pueden ser más sutiles: preparar un examen, cambiar de colegio a los hijos...

En algunas personas observamos que es la suma de “pequeños estrés cotidianos” como llegar tarde al trabajo, mantener en orden la casa, un congestionamiento en el tránsito, etc.

Es necesario que cada uno aprenda a identificar la causa de su estrés. En general, uno puede darse cuenta que al enfrentarse a la fuente de estrés aparecen o aumentan los síntomas y tienden a disminuir cuando la situación se corrigió; y nuevamente se repiten cuando reaparece el factor estresante.

Algunos profesionales proponen llevar un “diario del estrés” en donde anote el día, la hora, la posible causa y los síntomas que le ocasionó un potencial factor estresante. De esta manera podemos conocer un poco mejor la forma en que nuestro cuerpo nos envía mensajes.

Vale la pena intentarlo. Ejemplo:

Fecha	Hora	Causa de estrés	Síntoma
10/12	8:00	Fiesta de fin de curso	Palpitaciones, cansancio
10/12	11:00	Congestionamiento de	Dolor de

		tránsito	cuello, boca seca.
--	--	----------	-----------------------

2°.- Reconocer los síntomas del estrés

En páginas anteriores hemos desarrollado una lista con los síntomas más comunes del estrés. Pero debemos nuevamente advertir que las causas del estrés (factores estresantes) difieren de persona a persona y que la reacción física al mismo difiere según cada individuo.

Es importante que aprenda a reconocer situaciones estresantes y cuáles son los síntomas más frecuentes que ellas le ocasionan.

Algunas veces la relación entre la situación estresante y los síntomas es clara y evidente pero otras veces los síntomas pueden ser cambiantes, leves o atípicos, lo que los hace más difícil de reconocer. Tenemos que estar atentos y aprender a escuchar a nuestro organismo.

En ciertas ocasiones es el médico quien le señala la relación entre las palpitaciones o la pérdida de apetito y las fechas de los exámenes. En otras, es el mismo paciente quien le dice a su médico: “esto me

ocurre desde que me cambiaron de sección en el trabajo”.

En resumen: identifique qué situación le resulta estresante y cuáles son los síntomas que le puede ocasionar (recordar los síntomas más comunes que enumeramos), aprenda a escuchar a su cuerpo y sepa que el estrés crónico no sólo puede producir síntomas orgánicos (dolores de cabeza, palpitaciones, etc.) sino también cambios en el carácter y en la personalidad.

Los síntomas que hasta ahora hemos descrito pueden, y de hecho es frecuente, asociarse al estrés. Sin embargo muchísimas enfermedades producen los mismos síntomas. De manera que no caiga en el argumento facilista (y peligroso) de decir: “claro, el dolor de cabeza es porque estoy estresada”, atribuyendo cualquier síntoma al estrés. Es un error que se puede pagar caro.

*Recordar:
no todos los síntomas pueden
ni deben ser atribuidos
siempre al estrés o a la
Fibromialgia .
Ante la menor duda consulte.*

3°.- Disminuir las consecuencias del estrés

Una vez identificados los factores desencadenantes del estrés debemos trabajar para

minimizar sus efectos sobre nuestra salud. No es infrecuente que centremos nuestra atención sobre las consecuencias del estrés, es decir, tomamos antiácidos si tenemos ardor de estómago, aspirinas si nos duele la cabeza, tranquilizantes si no logramos conciliar el sueño, etc., pero nos olvidamos de la razón de nuestros síntomas: los factores estresantes. Luego es más razonable (y efectivo) trabajar sobre estos que sobre sus consecuencias: los síntomas.

Sin embargo, no es tan sencillo. Hay causas de estrés inmodificables, como el fallecimiento de un ser querido. Otras sí, potencialmente pueden disminuirse: problemas con nuestros vecinos o con compañeros de trabajo, aburrimiento, desperfectos mecánicos en nuestro auto, son sólo algunos ejemplos frecuentes.

*Importante:
el primer paso para disminuir
los efectos del estrés
es descubrir su causa.*

Esto ya no es tarea fácil porque en ocasiones las fuentes del estrés aparentan ser mínimas o intrascendentes, pero pueden estar causando estragos en nuestra salud. Una vez identificada, en ocasiones es posible erradicarla, en otras disminuirla experimentando una mejoría significativa en nuestros síntomas.

Como tal vez haya tantas fuentes de estrés como individuos en el mundo sería imposible intentar siquiera una lista de factores estresantes para que usted pueda conocerlos. Sin embargo, existe lo que se denomina escala de Holmes que nos permite medir el grado de estrés de cada persona.

Esta escala fue desarrollada pensando en personas sanas. Es posible que el puntaje que se le asigna a cada suceso sea superior en los pacientes con Fibromialgia debido a su falta de adaptación al estrés crónico.

Escala de Holmes:

SUCESO	PUNTAJE
Muerte del cónyuge	100
Divorcio	73
Separación matrimonial	65
Estadía en la cárcel	63
Muerte de un familiar cercano	63
Enfermedad o trauma físico personal	53
Matrimonio	50
Despido	47
Reconciliación matrimonial	45
Jubilación	45
Cambio de salud de un miembro de la familia	44
Embarazo	40
Dificultades sexuales	39
Nacimiento de un bebé	39
Reajuste de negocios	39
Cambio en el estado de las finanzas	38

Muerte de un amigo cercano	37
Cambio de trabajo	36
Aumento de discusiones con el cónyuge	35
Pagos hipotecarios desproporcionados	31
Ejecución de hipoteca o préstamo	30
Cambios en las responsabilidades del trabajo	29
Partida de uno de los hijos de casa	29
Problemas con los suegros	29
Logro personal destacado	28
Inicio o fin del trabajo del cónyuge	26
Inicio o fin del colegio	20
Cambios en las condiciones de vida	25
Cambios de hábitos personales	24
Problemas con el jefe	23
Cambio en las condiciones de horario laboral	20
Cambio de colegio	20
Cambio de residencia	20
Cambio en actividades de parroquia o comunidad	19
Cambio en recreación	19
Cambio en actividad social	18
Hipoteca pequeña en relación con el ingreso	17
Cambio en los hábitos del sueño	16
Cambio en el número de reuniones familiares	15
Cambios en los hábitos alimenticios	13
Vacaciones	13
Navidad	12
Violación menor de la ley	11

Puntaje del estrés

Bajo 0 - 99.

Medio 200 – 299.

Alto mayor de 299

Se sabe que si su test arroja un resultado entre 200 y 299 tendrá 50% de probabilidades de tener síntomas severos de estrés. Si es superior a 299 las probabilidades de presentar síntomas llegan al 80%.

Una de cal y una de arena

Los médicos, por lo general, nos vemos limitados para modificar las situaciones estresantes que rodean al paciente. Es él quien deberá identificarlas, enfrentarlas y tratar de modificarlas. Ésta es la mala noticia. La buena es que es posible disminuir las consecuencias del estrés e incluso prevenirlo. Sólo se requiere construir una estrategia para poder manejarlo. En las próximas páginas le daremos algunas sugerencias que probablemente le serán de utilidad. Sólo requieren de conducta, disciplina, autocontrol, compromiso y ganas de superar el problema.

Me río del estrés

Durante años se supo que la risa es un buen remedio para las preocupaciones. La ciencia confirmó técnicamente lo que las abuelas intuían. De hecho se demostró que la risa disminuye el cortisol y

la epinefrina (hormonas del estrés) aumentando la producción de endorfinas que incrementan la sensación de bienestar.

Según un estudio publicado en 1995 los niños ríen un promedio de cuatrocientas veces al día, en tanto los adultos los hacemos, con suerte, ¡quince veces!

No aislarse

Las personas fibromiálgicas suele preferir el aislamiento a la vida social. La depresión, el cansancio, los dolores y el estrés explican esta actitud. El recluirse no sólo no mejora los síntomas sino que tiende a aumentar aquellos vinculados al estrés y a la depresión. Por lo tanto, las personas se sienten peor y se aíslan más. Un verdadero círculo vicioso.

Intente salir, reúnanse con amigos, sea el motor de esas reuniones que, aunque sean pequeñas y esporádicas, son extraordinariamente útiles para hacernos olvidar las situaciones que nos causan estrés. Permítase ser la fuente de socialización de su grupo de pertenencia. Somos conscientes de lo difícil que resulta socializar en medio de los síntomas de Fibromialgia, pero es un esfuerzo que merece ser enfrentado. Siguiendo a San Francisco de Asís: “Comienza haciendo lo que es necesario, después lo que es posible y de repente estarás haciendo lo imposible”.

Prohibido enojarse

Es frecuente ver a los pacientes fibromiálgicos con una suerte de actitud permanente de enojo, producto probablemente de las diferentes situaciones personales, familiares y sociales por las que atraviesa con su enfermedad y del estrés crónico característico de ella.

También es cierto que hay un sinnúmero de situaciones diarias que no son posibles de manejar y que nos provocan estrés, pero podemos intentar mejorar nuestra actitud frente a éstas. Algunas de las siguientes sugerencias pueden sernos de utilidad.

Piense en positivo: es bien conocido el hecho de que al enfrentar una situación con actitud “perdedora” es muy difícil superarla. Por lo tanto una actitud “ganadora” nos da mayor oportunidad de resolver el problema. “Quien piensa en perder ya está perdido”, nos dice un viejo proverbio.

Intentar solucionar un conflicto con las “defensas bajas” nos sumerge más profundamente en la depresión y el desánimo impidiendo su superación. Al no obtener el éxito en lo que emprendemos continuamos nuestra caída aumentando la sensación de fracaso. Otra vez un círculo vicioso. Piense en positivo.

Asígnele al problema su verdadera dimensión. Al preguntarle a un importante estadista de qué se arrepentía contestó: “de pasar más de la mitad de mi vida preocupándome por cosas que luego jamás ocurrieron”. Preocuparse por todo, aún por lo que es poco probable que suceda, es propio de la personalidad de quien padece Fibromialgia. Intente analizar el problema en toda su magnitud, ubicándolo en su verdadera dimensión, y verá que muchas veces ese problema no era tan importante como creía.

Comparta su visión del problema con personas que puedan tener una perspectiva más objetiva. Un familiar, un amigo, su médico, podrán ayudarle a comprender mejor su posición frente al problema. No dude en contárselo, aprenda a “abrirse”, a compartir.

Visualice el problema. En ocasiones escribir sin censuras lo que le está molestando es una buena técnica para visualizar más claramente los problemas. Enlistarlos nos permite establecer un “ranking” de aquellas cosas que nos están provocando estrés e incluso ver con mayor claridad cómo se encadenan entre sí pequeñas situaciones que al sumarse originan una causa mayor de alteración.

Póngale cuerpo y alma al estrés

Una forma de enfrentar los problemas relacionados con el estrés crónico es adaptar su cuerpo, su mente y su entorno para disminuir sus consecuencias.

Alimentando al espíritu

Al hablar de espíritu no nos referimos a la fe ni a las creencias religiosas, aunque es bien conocido que éstas, sea cuales fueren, nos acercan al equilibrio y a la “paz interior” necesarios. Pero éste no es el objetivo de nuestro libro.

Los extraordinarios progresos tienden a hacernos más fáciles nuestras vidas, en especial en las grandes ciudades. Pero aunque parezca paradójico esto suele ser una notable fuente de estrés por dos razones: la primera es que la sociedad de consumo nos “bombardea” permanentemente con nuevos, y probablemente mejores, productos (una computadora más poderosa, la última generación de teléfonos celulares, etc.) que vienen precedidos por una enorme cantidad de publicidad que nos dice poco menos que “si usted no lo compra no será feliz”, lo que genera una continua e inagotable fuente de estrés ya que nos produce insatisfacción permanente. En segundo lugar muchos de estos adelantos tecnológicos nos alejan de la naturaleza. Piense en el hombre como animal libre, en contacto directo con la naturaleza (el hábitat del ser humano) y compárelo

con el “animal urbano” en que nos hemos convertido. Oficinas sin ventanas, iluminadas con tubos fluorescentes como único “sol” disponible; edificios que son “trepados” oprimiendo el botón del ascensor; largas (y aun cortas) distancias recorridas a través del único esfuerzo de conducir un vehículo motorizado; un botón y la comida lista... Los ejemplos pueden ser infinitos.

Pues bien, la mente y el cuerpo sufren esta situación que pareciera inevitable. La propuesta no es darle la espalda al progreso, que es sin dudas bienvenido, sino tener siempre presente que pertenecemos al reino animal. Tan simple y a la vez tan complejo como esto.

Tómese su tiempo y acérquese a la naturaleza. Camine todo lo que pueda al aire libre, siéntese a la sombra de un árbol. Escuche los sonidos de la naturaleza, levante de vez en cuando la vista y contemple el cielo, las estrellas, camine descalzo sobre el césped, abrace un árbol. Recuerde que la naturaleza es tan sabia que vive lejos de la ciudad.

Usted nos preguntará: ¿qué tiene todo esto que ver con la Fibromialgia? En la medida en que nos alejamos de las formas más simples de vivir para acercarnos a la compleja convivencia de la vida moderna aumentamos nuestra exposición a las fuentes de estrés. Piense por un momento en el número de acciones que hacían nuestros abuelos durante el día y compárelas con las que necesitamos hacer nosotros. Considerémoslo de esta manera: la

modernidad nos facilitó muchas cosas, pero a costa de sumar acciones. Piense sólo lo que produce en nuestra vida cotidiana un día sin electricidad. Vivimos en un mundo cada día más complejo que, por lo tanto, se transforma en una especie de fábrica de estrés. Y, como dijimos, el estrés y la Fibromialgia son un matrimonio que no se lleva bien. Piense en ello.

Podemos también enriquecer nuestro espíritu a través de la lectura (o la escritura), de escuchar música (o ejecutarla), de contemplar una pintura (o realizarla), etc. Cada uno de nosotros tiene sensibilidades ocultas para distintas expresiones del espíritu, aprendamos a reconocerlas y a desarrollarlas. Se sorprenderá de la estimulante acción antiestrés que éstas poseen.

Alimentando al cuerpo

La actividad física es un extraordinario antiestrés, que además posee acción antidepresiva, mejora la circulación sanguínea, y por lo tanto la oxigenación de los diferentes órganos. Tan importante creemos que es el ejercicio físico que lo desarrollaremos más extensamente en un capítulo dedicado exclusivamente a él.

Aprender a relajarse es otra importante manera de combatir el estrés. Esto requiere de un aprendizaje continuo, de conducta y método.

Algunas actividades dirigidas como el yoga o el tai'chi pueden ser de utilidad. No obstante aquí van algunas sugerencias.

Afloje sus músculos: realice con regularidad diaria ejercicios de relajación. No requieren esfuerzo (todo lo contrario) y pueden hacerse prácticamente en cualquier lugar. No confunda relajación con sólo estar quieto o inmóvil. Requiere práctica porque no sólo se debe relajar el cuerpo sino también (y esto es más difícil) la mente. Los resultados demorarán algunas semanas en hacerse evidentes. Sea perseverante. Tendrá su recompensa.

Invierta quince minutos diarios. Intente hacerlo en un ambiente tranquilo, evite ser interrumpido:

Comience colocándose en la posición en que se sienta más cómoda.

Aflójese la ropa y el calzado.

Cierre los ojos, no cruce las piernas.

Coloque las manos cruzadas sobre el abdomen. No haga presión.

Inhale lentamente por la nariz. Notará como sus manos ascienden en la medida en que sus pulmones se llenan de aire y el abdomen se distiende.

Exhale lentamente por la nariz. Sus manos descenderán según sus pulmones se vayan vaciando.

Una vez que exhaló completamente comience nuevamente el ciclo.

Este ejercicio la ayudará a relajarse, en particular si la mente se concentra en los movimientos respiratorios. Recuerde hacerlo muy lentamente.

Después de que los movimientos explicados se hagan automáticamente comience con sus músculos. Tome “consciencia” de cada músculo que va a relajar. Trate de sentirlo y luego notar su relajación. Comience por los músculos de la mandíbula, luego descienda a los del cuello, los hombros, los brazos, relaje sus manos y continúe así hasta llegar a los pies. Se sorprenderá al notar cómo “caen” las articulaciones sostenidas por los músculos que van siendo relajados.

En un principio la mente le impedirá relajarse, los pensamientos aparecerán recurrentemente, pensamientos de todo tipo. Este es el verdadero desafío, dejar que pasen, “colocarlos en otra habitación” como si fueran objetos. El cuerpo relajado y la mente en blanco, sólo quince minutos al día. Inténtelo, no es fácil, requiere de disciplina pero los resultados podrán sorprenderla.

Prevención del estrés

Si logramos controlar el estrés el próximo paso es mantenernos lejos de él para evitar caer nuevamente bajo sus consecuencias. Algunas medidas importantes para prevenirlo (y que nos vienen bien a manera de resumen y recordatorio) incluyen:

- Alimentarse adecuadamente.
- Realizar ejercicios aeróbicos.
- Evitar drogas ilegales, alcohol y tabaco.
- Reposo adecuado según sus actividades.
- Preservar la calidad del sueño.
- Realizar ejercicios diarios de relajación.
- Ejecutar tareas que enriquezcan el espíritu.
- Mantener el mayor contacto posible con la naturaleza.

5

UNA EXPERIENCIA DESCONCERTANTE

*El dolor es el síntoma más
frecuente de la Fibromialgia.
Se le reconocen
consecuencias físicas,
psíquicas y sociales.
Analizaremos sus
características y qué hacer
frente a él*

El dolor en músculos y articulaciones es el síntoma que con mayor frecuencia conduce al paciente a la consulta.

Fibromialgia es una palabra compuesta que tiene raíz compartida con el griego y el latín. Deriva del latín *fibra*, que significa precisamente eso y del griego *myo*, músculo y *algos*, dolor; y de esta manera armamos la palabra que tanto nos ocupa y que significa “dolor de las fibras musculares”.

En general al médico reumatólogo lo consultan por dolores de variada intensidad y diferente localización. Tal es así, que en Cataluña al reumatólogo lo llaman el *metge* del dolor (el médico del dolor).

*El dolor y el cansancio
son los síntomas que más
afligen a los pacientes con
Fibromialgia.*

El dolor del aparato locomotor es, junto con el cansancio, el que produce mayor preocupación y limitaciones en la actividad de la vida diaria. Suele ser difuso (afecta a todo el cuerpo) o bien comenzar en la columna (cuello, espalda, cintura) para después irradiarse a hombros, rodillas, manos, etc.

Podríamos decir que la Fibromialgia es una “gran impostora” porque imita a diferentes enfermedades reumáticas. De esta manera, el paciente está preocupado por padecer artrosis, artritis, osteoporosis o cualquier otra afección del aparato locomotor, pero en verdad se trata de Fibromialgia.

También otras regiones del cuerpo, además de músculos y articulaciones, pueden ser dolorosas. Así es que el paciente fibromiálgico con frecuencia nos cuenta de sus dolores de cabeza, de abdomen, al orinar, etc.

La intensidad y características del dolor varían enormemente entre pacientes: algunos apenas se ven limitados, otros se sienten impedidos de desarrollar una vida normal. El dolor es descrito por los pacientes de muy diversas formas: punzante, quemante, agotador, oprimente, intenso, profundo, por citar sólo algunos ejemplos.

El dolor es una experiencia única, propia de cada persona y por lo tanto existe una enorme variación entre individuos, aunque el estímulo que lo provoque sea el mismo. Ante similar dolor dos personas reaccionarán de forma diferente. Una de ellas puede

apenas sentir alguna molestia, en tanto que la otra puede padecer una enorme incomodidad. Con frecuencia vemos que utilizando los mismos analgésicos los pacientes responden de manera diferente, incluso un mismo paciente a lo largo de su vida podría padecer el mismo dolor pero con distintas características e intensidad.

El dolor es una sensación sumamente compleja en la que intervienen un inmenso número de factores que se interrelacionan entre sí.

Para una mejor comprensión adoptaremos lo que algunos investigadores denominan perspectiva biopsicosocial.

Esto significa que el dolor, como sensación subjetiva y única de cada persona, podrá ser modificado por distintos factores, como ser: biológicos, psicológicos y sociales. A continuación algunos de ellos.

Factores biológicos:

Actividad de la enfermedad.
Condición física.
Medicación.
Etc.

Factores psicológicos:

Autoestima.
Personalidad.
Historia personal.
Etc.

Factores sociales:

Familia.
Amistad.
Educación.
Pertenencia social.
Etc.

Es muy importante comprender que el dolor se origina, se modifica o influye en estos tres aspectos (biológico, psicológico y social). Un paciente con dolor, cualquiera sea su causa (y mucho más si hablamos de Fibromialgia), va a tener consecuencias físicas, psicológicas y en sus relaciones con los demás (social). Veremos cada uno de estos aspectos.

Factores biológicos.

Se refieren a los mecanismos orgánicos que hacen que el dolor se produzca. En principio diremos algo que puede sorprender: el dolor es necesario. Claro que bajo ciertas circunstancias.

*El dolor es la forma que
emplea la naturaleza para
impedir que nos hagamos
daño.*

Supongamos que no tenemos sensación de dolor en la planta de los pies. Caminar descalzos sería una experiencia extremadamente peligrosa ya que nos lastimaríamos, tal vez muy seriamente, sin notarlo. O pensemos que son las manos las que están anestesiadas, luego, al tomar un objeto caliente no las retiraríamos rápidamente para protegerlas, sino que las dejaríamos exponiéndonos a graves quemaduras.

Hace algunos años siendo la hermana de mi esposa aún una niña fue asistida por el odontólogo del barrio quien, obviamente, antes de una extracción molar (en aquella época los odontólogos eran menos conservadores que hoy) le inyectó anestesia en sus encías. La anestesia hizo su trabajo e insensibilizó la región molar y sus zonas vecinas (labios incluidos). La sensación de humedad de la sangre que brotaba de su boca la alertó de que estaba masticando literalmente su labio inferior. No hay dudas de que el dolor nos protege de circunstancias como estas.

Más aún, en la enfermedad el dolor puede ser necesario. Cuando, por ejemplo, una articulación se enferma suele producir dolor, lo que nos previene para no utilizarla y dejarla en reposo. Cuando en el tablero del auto súbitamente aparece una luz roja, que indica que algo anormal está sucediendo, es muy probable que se detenga, incluso que apague el motor; el organismo en lugar de “luces rojas” genera dolor. Nuevamente el cuerpo nos envía mensajes que debemos saber interpretar.

Por el contrario, hay otras circunstancias en las que la naturaleza decide que el dolor no debe aparecer. Es lo inverso a lo que explicamos anteriormente. Bajo ciertas condiciones de estrés o emergencia en las que está en juego nuestra integridad física, no es conveniente que nuestro organismo sienta dolor, y de hecho así ocurre. Por ejemplo, si tuviéramos que escapar de las llamas esquivando rápidamente obstáculos que se encuentran a nuestro paso, es altamente probable que nos lastimemos pero que no sintamos dolor en ese momento. Es más conveniente, entonces, bajo ciertas condiciones, inhibir el dolor. Pues bien, esto es lo que nuestra biología hace.

Significa, por lo tanto, que el cuerpo posee un sistema que permite que el dolor aparezca o desaparezca según las circunstancias.

En 1965 se postuló lo que se dio en llamar “la hipótesis de las puertas”. Esta teoría dice que el dolor durante su viaje al cerebro, a través de la médula, debe pasar por unas “puertas” que se abren o cierran según ciertas circunstancias. El organismo, de acuerdo a sus

necesidades, puede “cerrar” estas puertas a través de impulsos nerviosos y de las sustancias llamadas endorfinas. Ciertos analgésicos, tales como la morfina, pueden bloquear las “puertas” imitando lo que hace el organismo. Algunos tratamientos locales también pueden hacerlo, el frío, el calor o la electroanalgesia son ejemplos de ello.

De igual manera, el humor, los pensamientos positivos, ciertas técnicas de concentración o aun tomar sol, pueden también aliviar el dolor por los mismos mecanismos de “cerrar puertas”.

Por otro lado, experiencias negativas como el estrés, la depresión, la fatiga física o mental “abren” la puerta al estímulo doloroso aumentando su percepción.

Algunos investigadores creen que la disminución de la tolerancia al dolor (las puertas anormalmente abiertas) es una de las causas del mismo en la Fibromialgia. Es decir, que la sensación de dolor se halla presente porque disminuye el umbral de tolerancia al mismo. Ante mínimos estímulos externos e internos de nuestro cuerpo aparece dolor, que en otras circunstancias no se haría evidente.

Factores psicológicos

En cierta oportunidad realizamos un trabajo de investigación reumatológica en una población aborigen de nuestro país. Además del examen físico, debíamos realizar estudios de laboratorio para los cuales se necesitaba

obtener muestras de sangre. Entre estas personas se hallaba un grupo de niños de no más de 9 años. Al realizar las extracciones vimos con sorpresa que los niños extendían sus brazos sin poner la mínima de las resistencias; sus ojos, lejos de inquietarse, sólo traducían curiosidad por el trabajo que realizábamos. Ni una sola lágrima cruzó sus rostros, tal vez por estar acostumbrados a vivir en condiciones que los exponen diariamente al dolor.

Al poco tiempo nos tocó presenciar la realización de otro estudio, nuevamente en niños, con cierta enfermedad, pero esta vez en la Ciudad de Buenos Aires. Como se imaginarán, con la mayoría de ellos hubo que pedir la ayuda de los padres para poder realizar la extracción. Lo mismo ocurría con mis hijos cuando eran pequeños y necesitaban que les “pincharan” la vena para hacer un análisis.

¿Cuál es la diferencia? ¿Por qué chicos de la misma edad y ante el mismo estímulo doloroso (la extracción de sangre) reaccionan de forma diferente?

La experiencia de cada uno de nosotros frente al dolor, lo que llamamos la experiencia subjetiva, es un fenómeno sumamente complejo.

Aunque el dolor se relaciona con una sensación física, es también una experiencia emocional (que casi nunca es placentera) y como tal influye, y es influida, por estados anímicos y psicológicos.

De hecho, anatómicamente hay conexión entre el lugar del cerebro que percibe las sensaciones dolorosas y el que

ocupan las emociones (la sensación de dolor y las emociones son como vecinos del mismo edificio).

Se reconoce que todo ser humano puede experimentar diez tipos de emociones diferentes (siete negativas y tres positivas).

Emociones negativas

Angustia.
Ansiedad.
Tristeza o depresión.
Disgusto.
Culpa.
Vergüenza.
Desprecio.

Emociones positivas

Sorpresa.
Interés.
Alegría.

Ya que el dolor es una experiencia desagradable es natural que esperemos que aparezcan emociones negativas.

En respuesta al estímulo doloroso el organismo reacciona, como parte de un mecanismo de adaptación, básicamente con: angustia, ansiedad y depresión.

La depresión es el disturbio psicológico que con mayor frecuencia se asocia a las enfermedades dolorosas crónicas, a su vez suele relacionarse con la ansiedad. Diversos estudios de investigación mostraron que tanto la depresión como la angustia condicionan a una mayor sensación de dolor. Está claro que tanto la depresión como la ansiedad surgen como consecuencias del dolor crónico, pero a su vez, estos componentes psicológicos aumentan la sensación dolorosa estableciendo un círculo vicioso.

Asimismo, fue señalado que además de la ansiedad y de la depresión, los pacientes con dolores crónicos padecen un elevado nivel de angustia. Más aún, se demostró que la percepción del dolor varía según el paciente pueda o no expresar su angustia.

Por lo tanto, queda claro que la tríada depresión, ansiedad y angustia se asocia con el dolor y que el manejo de estas emociones puede modificarlo. Este es un punto importante a tener en cuenta al considerar el tratamiento.

Factores sociales

Todo aquel que haya sufrido durante meses o años una enfermedad crónica (y en especial si ésta es dolorosa) sabe muy bien que no sólo lo afecta a él sino también a las personas que componen su grupo familiar.

Los pacientes con dolores crónicos cambian, a pesar de su voluntad, su estilo de vida y modifican hábitos limitando las actividades diarias. Por otro lado, las alteraciones emocionales como la depresión, la ansiedad y

la angustia que, como vimos, acompañan a los pacientes con enfermedades dolorosas, pueden ocasionar dificultades en las relaciones sociales, especialmente en la familia o el trabajo.

El encierro o la ausencia de vida social y de actividades recreativas conducen a una mayor sensación de dolor, “la gente sufre menos si tiene algo mejor que hacer”.

*El dolor en la
Fibromialgia, tal vez más
que en cualquier otra
enfermedad, es causado
por una combinación de
factores biológicos,
psicológicos y sociales.*

Alternativas en el tratamiento del dolor

Como sabemos (por lectura o experiencia), el dolor es una de las características más sobresalientes de la Fibromialgia. Repasemos qué tenemos para ofrecer utilizando, para una mayor claridad en la explicación, una sencilla clasificación que dice que el tratamiento puede ser farmacológico o no farmacológico.

Tratamiento farmacológico del dolor

Se afirma habitualmente que el dolor es padecido por personas y no simplemente por cuerpos. Esto es aplicable

a cualquier enfermedad que produzca dolor, pero muy especialmente a la Fibromialgia, por eso resaltábamos los aspectos biológicos, psicológicos y sociales de padecer dolor.

a.- Analgésicos y antiinflamatorios

Ya hemos visto al hablar del tratamiento general de la Fibromialgia que el éxito de analgésicos y antiinflamatorios es limitado. Las causas del dolor en Fibromialgia son múltiples y complejas y ningún estudio científico, hasta el presente, ha podido demostrar la presencia de inflamación en diferentes tejidos celulares del cuerpo. Recordemos que a esta enfermedad se la comenzó llamando fibrositis, pero la terminación “itis” significa inflamación y como no la hay, ese nombre no se utilizó más. Por lo tanto, el empleo de antiinflamatorios no es razonable ni en la teoría ni en la práctica. ¿Cuántos tipos distintos de antiinflamatorios ha probado en los últimos años? ¿Fueron útiles?, seguramente no.

Quisiéramos nuevamente volver a llamar la atención sobre dos aspectos del uso de antiinflamatorios:

1.- No se automedique, porque los efectos secundarios, en especial si se los emplea en forma prolongada y sin supervisión médica, pueden ser sumamente graves. Además, como dijimos, los antiinflamatorios no son especialmente efectivos para esta enfermedad.

2.- Si experimenta una notable mejoría en sus síntomas al tomar un antiinflamatorio es probable que ese dolor no se relacione con la Fibromialgia. Consulte a su médico.

Con frecuencia creciente se está empleando el tramadol, que es un producto farmacológico que se ubica dentro de la familia de los llamados analgésicos opioides. Estos trabajan a nivel del sistema nervioso central (también se los llama analgésicos centrales) copiando las sustancias que todos poseemos en el organismo tales como la endorfina y la encefalina. Estos remedios actúan provocando un bloqueo de los denominados receptores opioides (de ahí el nombre de su familia) que se encuentran en varios lugares del cerebro y de la médula.

En parte también deben su función analgésica a impedir la acción de los neurotransmisores con responsabilidades en la modulación o regulación del dolor.

A partir del conocimiento de la relación entre estas sustancias y la Fibromialgia se empezó a utilizar el tramadol en dosis muy bajas (10-20% de las dosis analgésicas habituales) con interesantes efectos beneficiosos en muchos pacientes, en los que se observó no sólo disminución del dolor, sino también del cansancio y mejoría en la calidad del sueño.

Si bien es cierto que en dosis bajas como las que usamos los efectos secundarios son mínimos, también es cierto que es necesario conocerlos a fin de estar atentos a su presencia y consultar a su médico: entre el 10 y el 40% puede padecer náuseas, vómitos o constipación. También existe riesgo, aunque bajo, de dependencia y de efectos secundarios al suspenderlos.

b.- Antidepresivos

En el capítulo 3 adelantamos algo sobre el uso de antidepresivos en Fibromialgia. Aunque clásicamente son usados para la depresión, también han demostrado tener acción analgésica. Esta cualidad no es sorprendente dado que, como se sabe, los pacientes con dolores crónicos sufren tres veces más de síntomas depresivos comparados con aquellos pacientes sin dolor.

La razón química o el mecanismo por el cual los antidepresivos disminuyen el dolor es aún hoy motivo de investigación.

Diversos estudios han demostrado que los antidepresivos (en especial la amitriptilina y la fluoxetina) fueron efectivos para disminuir el dolor y mejorar la calidad del sueño.

Al igual que ocurre con el tramadol los antidepresivos en Fibromialgia son utilizados en dosis bajas, por lo que los efectos secundarios son infrecuentes. No obstante, se debe tener presente que pueden ocasionar: boca seca, visión borrosa, constipación, retención urinaria y aumento de peso. En otros casos pueden producir insomnio, piernas inquietas y aumento de la ansiedad.

c.- Moduladores de la respuesta neuronal

La pregabalina, que como ya adelantamos es el primer medicamento aprobado para la Fibromialgia, demostró disminuir el dolor, mejorar la calidad del sueño y reducir el cansancio.

La duloxetina y el milnacipram fueron la segunda y tercer droga, respectivamente, aprobadas para uso en Fibromialgia, demostraron ser efectivas y seguras.

Tratamiento no farmacológico

Los medicamentos solos son insuficientes para un correcto manejo del dolor, debemos siempre tener presentes los factores psicológicos y sociales que lo acentúan y lo mantienen.

En esta fase del tratamiento tanto el paciente como sus familiares más cercanos deben aprender a tener una visión más positiva, no solamente del dolor sino de la enfermedad en general y de los problemas que con ella se relacionan.

El dolor produce, o profundiza, estados depresivos y estos, a su vez, aumentan la percepción del dolor.

Debemos tratar de romper este círculo vicioso, el primer intento debe ser asumiendo una actitud optimista, mirando el problema directo a los ojos y procurando dominarlo.

Es verdad que sería ingenuo pensar que un cambio de mentalidad frente a la enfermedad sería suficiente. Sin

embargo, asumir una actitud proactiva es el mejor, y tal vez el más efectivo, comienzo para dominar el dolor. Recuerde que no hay nadie más importante que el número uno: usted. Sólo el número uno podrá ser capaz de enfrentar de manera decisiva las múltiples caras de esta enfermedad.

Las siguientes son algunas estrategias que pueden ser útiles y que procuran cambios en la conducta frente al dolor.

Técnicas de relajación (como las explicadas en el capítulo sobre estrés): recuerde que relajarse no es sólo quedarse quieto en su sillón preferido sino que implica una serie de técnicas que llevan a la relajación del cuerpo y la mente.

Cambios de hábitos: los pacientes fibromiálgicos conocen muy bien qué circunstancias familiares, laborales, etc., aumentan el cansancio y el dolor. A veces, es cierto, cuesta identificarlos, pero vale la pena el intento. Evite el mal hábito de permanecer encerrado, tendencia por cierto muy común en los enfermos con dolores crónicos. Intente llevar un estilo de vida que se acerque más a la naturaleza, al aire libre. Busque actividades recreativas que estimulen los sentidos y la imaginación. Estos cambios de actitud requieren tiempo, práctica, constancia y una atenta observación de los hábitos que deben ser reemplazados.

El buen humor, como todos sabemos, es uno de los más efectivos tratamientos para el dolor crónico producido por enfermedades tales como la Fibromialgia. El humor, como cualquier otra experiencia del ser humano, puede

desarrollarse. Cada uno de nosotros tenemos gustos diferentes aun para lo que nos provoca risa. No todos reímos con la misma facilidad de las mismas cosas. Es importante que no deje pasar la oportunidad de ver una película de su actor cómico de preferencia o leer libros e historietas cómicas. No olvide que la peor de las comedias suele ser mejor que el mejor de los noticieros. No es una mala idea coleccionar videos cómicos o comedias de distinto tipo para compartir con amigos o familiares.

Alguien dijo: “la distancia más corta entre dos personas es una sonrisa”. De hecho algunos sostienen que mantener el gesto de sonrisa por al menos un minuto ya comienza a generar endorfinas que son potentes analgésicos y antidepresivos naturales.

Prevenir las recaídas

La reaparición de los síntomas de la Fibromialgia, sea cual fuere la razón, nos conduce a profundizar la depresión, la angustia y el distrés psicológico y nuevamente... otra recaída. Si no retomamos de inmediato el control de la situación inevitablemente caeremos en el tan mentado círculo vicioso dolor-depresión-dolor.

Es posible desarrollar algunas habilidades para prevenir las recaídas.

1.- Evitar las situaciones de alto riesgo. Es decir, aprender a reconocer todas aquellas situaciones (o personas) que nos empujan a aumentar los síntomas.

2.- Reconocer los síntomas precoces de recaídas, tales como: aumento del cansancio, del dolor o de la depresión, empeoramiento de la calidad del sueño, etc. Cada uno de nosotros tiene sus propias “luces amarillas” de alerta.

3.- Intentar enfrentar las recaídas ensayando los cambios de conducta necesarios para evitar que los síntomas empeoren: técnicas de relajación, ejercicios, actividades recreativas, vida al aire libre, son algunas de las posibilidades.

4.- Premiarse cuando los mecanismos de prevención empleados por usted hayan sido exitosos.

Las propuestas vertidas en los párrafos anteriores surgen de estudios de investigación en el área del desarrollo de intervenciones para la modificación de conductas ante el dolor, en pacientes con enfermedades reumáticas. Estos tratamientos son relativamente nuevos en el manejo del dolor. Se continúa explorando este interesante campo de la medicina y es muy probable que en los próximos años se desarrollen nuevas técnicas dirigidas al manejo del dolor en términos de cambios de hábitos, conductas e intervenciones psicosociales.

Terapia física

Las diferentes modalidades de terapia física para el tratamiento del dolor incluyen el empleo de frío, calor, ejercicios, electroanalgesia, etc. Estos tipos de tratamiento para mitigar el dolor, en particular de origen reumático, han sido utilizados durante siglos. Por supuesto, con el

paso del tiempo los diferentes métodos han sido perfeccionados y, lo que es más importante, fuimos aprendiendo cuáles son los más efectivos según los casos. Los objetivos perseguidos con las diferentes modalidades de terapias físicas son:

- Calmar el dolor.
- Mejorar o mantener la función de las articulaciones.
- Educar al paciente para un efectivo autocuidado.

Describiremos las formas más frecuentes, o al menos las más populares. Luego veremos qué lugar tienen en el tratamiento de la Fibromialgia.

Calor

Las fuentes de calor que empleamos en medicina pueden ser superficiales por radiación, como la luz infrarroja, por conducción como la parafina o el agua caliente; o profundas, como las ondas cortas o el ultrasonido.

En todo caso, las diferentes ondas de calor (sean superficiales o profundas) producen analgesia, inducen a la relajación muscular y mejoran la función articular por aumento de la flexibilidad de las estructuras anatómicas que se encuentran alrededor de ellas. Generalmente se las utiliza antes de una sesión de ejercicios.

Las distintas fuentes de calor que acabamos de mencionar son aplicadas generalmente por kinesiólogos,

en particular las formas profundas, por lo que el paciente debe ser tratado en un centro especializado conducido por profesionales idóneos. El empleo de este tipo de terapias es de invalorable ayuda en diferentes enfermedades reumáticas.

Otras formas de calor como las superficiales (agua caliente, almohadillas térmicas, etc.) son más primitivas y sencillas pero tienen la ventaja de poder ser utilizadas por el paciente en su propio domicilio.

También debemos saber que el calor es un buen relajante muscular, pero aumenta los síntomas cuando se trata de una articulación inflamada (artritis). No obstante, como ya sabemos a esta altura del libro, la artritis no forma parte del cuadro clínico, ni es una complicación, de la Fibromialgia. De cualquier forma vale la advertencia.

Sin embargo, en el dolor difuso, típico de la Fibromialgia, no es mucho lo que podemos esperar de este tipo de tratamientos. Sólo en algunos casos, cuando el dolor es limitado a una determinada región muscular (por ejemplo cervical o lumbar), se obtienen algunos resultados positivos, aunque suelen ser transitorios.

Frío

El frío puede ser aplicado en forma de compresas, criomasajes (masajes con hielo), agua fría o spray (todos producen el mismo efecto y ninguno es superior a otro).

La aplicación local de frío prácticamente no tiene indicación en la Fibromialgia. Los mejores resultados, a diferencia del calor, fueron observados en pacientes con inflamación articular. Como no es el caso de nuestra enfermedad, no profundizaremos más en este tema.

Otras formas

También contamos con métodos fisiátricos más sofisticados para el tratamiento del dolor, tales como el TENS, el LASER, la magnetoterapia, etc. Todos poseen un interesante valor para el tratamiento de diversas enfermedades reumáticas, pero son de escasa utilidad en Fibromialgia ya que son efectivos cuando se trata de enfermedades regionales o locales, pero de escaso valor cuando la enfermedad es difusa (tal es el caso de nuestra enfermedad).

De cualquier manera, como ya hemos dicho más de una vez, un paciente con Fibromialgia puede, además, padecer alguna otra enfermedad reumática, en cuyo caso estos métodos están indicados y son una excelente herramienta; en particular cuando, por diferentes razones, no podemos emplear otras formas de tratamiento, tales como la farmacológica.

Ejercicios

Numerosos estudios científicos han demostrado la eficacia de los ejercicios en la mejoría del dolor y de la función articular, no solamente en la Fibromialgia, sino

también en enfermedades reumáticas más severas, tales como la artritis reumatoidea y la artrosis.

Las pacientes con Fibromialgia tienen un marcado descondicionamiento físico, es decir, sus articulaciones y sus músculos se hallan menos tonificados que en personas sanas. Esto es producto de años de inactividad, de no realizar ejercicios físicos por diferentes razones que usted conoce muy bien (cansancio, depresión, dolor). Sea cual fuere la causa lo cierto es que, en esas condiciones, los músculos y las articulaciones se adaptan mal al medio ambiente.

Hay que planificar una rutina adecuada de ejercicios. Ahora daremos algunas nociones básicas (más adelante profundizaremos en este tema) que nos pueden ser de utilidad para ir comprendiendo la importancia y los alcances del entrenamiento muscular como parte del tratamiento para la Fibromialgia.

Como dijimos en varias oportunidades, la Fibromialgia es una enfermedad que afecta las partes blandas del aparato locomotor (músculos, tendones, etc.). Además, en forma indirecta produce hipotrofia (disminución de forma y tamaño) de estas estructuras, lo cual aumenta el dolor muscular. De todo ello surge como razonable, y efectivo, encarar un plan de ejercicios que tienda a revertir esta situación. Por supuesto usted dirá: “¿cómo voy a hacer gimnasia con los dolores que tengo?”.

Precisamente, la realización de un plan de ejercicios adecuado a cada paciente, que mejore el tono muscular,

disminuye notablemente el dolor; de la misma manera que el sedentarismo o la falta de actividad física lo aumentan.

*Es bien conocido que la
gimnasia no sólo
disminuye el dolor sino
también la depresión y el
cansancio.*

En líneas generales, los médicos solemos recomendar tres tipos diferentes de ejercicios.

De resistencia: trotar, caminar a ritmo sostenido, andar en bicicleta, etc. Al acelerar el ritmo cardíaco mejoran la circulación previniendo enfermedades vasculares.

De elongación: estiramiento de tendones llevando las articulaciones a sus máximos rangos de movimientos.

De fortalecimiento: a través de pesas o movimientos que aumenten la resistencia de los músculos. Incrementan o mantienen la fuerza y la coordinación muscular.

La clave de la adopción de un plan de ejercicios adecuado para la Fibromialgia dependerá de:

- el estado de entrenamiento de cada paciente,
- los objetivos personales,
- la planificación del programa, y
- las estrategias para corregirlos periódicamente.

La persona con Fibromialgia deberá conocer su rendimiento, sus limitaciones físicas y los cambios producidos según progrese el plan de ejercicios.

Es probable que, ocasionalmente, aumente el dolor y el cansancio como producto de algún ejercicio excesivo. Es necesaria su identificación para corregirlo, ya que el problema suele estar en él y no en todo el plan. Es recomendable en estos casos hacer reposo y retomar lo antes posible el programa de ejercicios con las correcciones adecuadas.

Reposo

“Haga reposo”, “descanse”, son recomendaciones que con frecuencia salen de la boca de los médicos. “¿No me acaba usted de sugerir ejercicios? ¿Debo permanecer en cama?”, son algunos de los interrogantes a las sugerencias de los médicos. Entonces, ¿a qué nos estamos refiriendo con “hacer reposo” o con “descansar”?

El reposo, no solamente para la Fibromialgia sino para un sinnúmero de afecciones, es de extraordinaria importancia para disminuir los síntomas, especialmente aquellos relacionados con el dolor y el cansancio. Así como el programa de ejercicios suele personalizarse a las necesidades de cada individuo, con el reposo ocurre algo similar.

Las actividades de la vida diaria, el trabajo, las obligaciones familiares y sociales suelen, con frecuencia,

condicionar el tiempo y el tipo de reposo. Si usted trabaja todo el día y cuando llega a casa debe atender a su familia es muy poco probable, por ejemplo que se “tire” media hora después de almorzar. Sin embargo, es posible que le queden algunos minutos en el trabajo para relajarse en un sillón, o que cada sesenta minutos descanse diez, etc.

No es necesario (ni recomendable) que se pase el día en la cama, esto aumentaría la atrofia muscular, la depresión y la angustia, sin contar la descalcificación ósea o el aumento del riesgo de enfermedades circulatorias. Por lo tanto, cuando hablamos de reposo nos estamos refiriendo a interrumpir con cierta periodicidad (esto dependerá de cada persona) la actividad diaria.

El tiempo de reposo también depende de cada uno y para esto la única guía útil es probar el tiempo mínimo necesario requerido para reponer energías y disminuir los dolores. Ensayo y error.

En cuanto al lugar de descanso, cualquier sillón cómodo es suficiente, siempre que se encuentre en un ambiente tranquilo que permita la relajación no sólo física sino también mental.

Resumen: a pesar de las esperanzadoras novedades de la aprobación de medicamentos específicos para el tratamiento de la Fibromialgia, hasta el presente sólo contamos con que se sigue trabajando en la combinación de fármacos, cambios de hábitos y mejoramiento del estado físico.

Nunca nos cansaremos de afirmar que la preocupación del paciente por conocer más acerca de la enfermedad que padece es de una invaluable importancia, allanándole el camino a su médico para un abordaje más correcto de su afección.

6

EMBARGANDO EL CAPITAL DE LA FELICIDAD

*En algún momento tendrá
que enfrentarse con una de
las consecuencias de las
enfermedades crónicas:
la depresión.
Veremos cómo identificarla,
enfrentarla y aumentar las
probabilidades de éxito.*

Es bien sabido que las enfermedades crónicas, como la Fibromialgia, pueden cambiar su vida, no solamente física, sino también anímicamente. La depresión, como vimos en otros capítulos, lleva la delantera en las alteraciones psicológicas que la Fibromialgia puede originar. A ella vamos a hacer referencia en el presente capítulo.

Con frecuencia usted se preguntará: “¿tengo Fibromialgia porque estoy deprimida?, o ¿estoy deprimida porque tengo Fibromialgia?”.

Si bien es cierto que en un principio se creyó que la Fibromialgia era una especie de depresión, hoy la mayoría de los investigadores consideran que la depresión es consecuencia del padecimiento crónico de la enfermedad.

Todas las enfermedades crónicas provocan, en algún momento, cierto grado de depresión, pero en este sentido

la Fibromialgia es muy especial porque con ella sus síntomas se profundizan y agravan.

Por lo tanto es importante que usted conozca muy bien cuál es la influencia que la depresión puede tener sobre su salud.

Comenzaremos analizando las diferentes razones por las cuales una persona que padece Fibromialgia suele reaccionar con tristeza o depresión.

- *Produce muchos síntomas que con frecuencia no parecen estar asociados (dolores articulares y musculares, dolor de cabeza, cansancio, etc.).*
- *Durante años no fue realizado el diagnóstico. O lo que es peor, le plantearon muchos diagnósticos diferentes.*
- *No produce prácticamente ningún signo, lo que conduce al desconcierto del paciente (y del médico).*
- *Los familiares y amigos dudan de sus síntomas (a veces también los médicos).*
- *No existe un “fibromialgiómetro” que permita hacer un diagnóstico y realizar el seguimiento.*
- *El cansancio y los dolores con frecuencia la llevan a aislarse socialmente.*
- *Dudas respecto de su salud futura.*

Cada una reaccionará a los puntos enunciados de manera distinta según sus circunstancias personales, pudiendo agravar aun más su estado depresivo. Un divorcio, problemas económicos o laborales y aun traumas psíquicos durante la infancia, por ejemplo, influyen negativamente en la manera de percibir la enfermedad.

Cada paciente, como dijimos, reaccionará de manera diferente (como puede y no como quiere) a la percepción de la enfermedad. Seguramente usted se identificará con algunos de los siguientes.

Negación. “No, esto no es cierto”.

La negación es un mecanismo de defensa que le permite ganar tiempo, pero es temporario. Tarde o temprano deberá enfrentarse al problema.

Pactar. “Hagamos un convenio”.

Usted puede comenzar un círculo sin fin pidiendo diferentes opiniones médicas y empleando remedios no probados, buscando al médico que le diga lo que quiere escuchar: “su enfermedad es tal y se cura con tres pastillas”. Con este tipo de actitudes también está “comprando tiempo”. No insista, en algún momento deberá enfrentarse con la Fibromialgia.

Angustia. “¿Por qué yo?”.

Angustia, resentimiento, bronca, son respuestas comunes y naturales frente a un diagnóstico como el de

Fibromialgia. Usted puede expresar su angustia criticando a su médico, a sus familiares, a la suerte o al destino, o a lo que usted desee. Pero si no sale pronto de este estado se convertirá en una persona irritable y difícilmente sea ésta la mejor herramienta para combatir la Fibromialgia.

Culpa. “Me lo merezco”.

En otras ocasiones, en lugar de poner las culpas sobre los demás tenderá a culparse a sí misma: “Tendría que haberme cuidado más”, “debí haber hecho un mayor esfuerzo por mejorar”, pueden ser algunos de los autocuestionamientos. En lugar de ello tendrá que aceptar que es una persona como cualquier otra. No le sume a los problemas de la enfermedad los propios de una actitud de autocompasión o autoagresión.

Tristeza. “¡Cuánto he perdido!”.

Naturalmente, la tristeza es la manera de reaccionar al haber perdido algunas cosas físicas, personales y sociales, tal como ocurre con la Fibromialgia. Con el tiempo, si no revierte esta actitud es probable que permanezca en un estado de depresión continua, donde los pensamientos negativos no le permitirán asumir una actitud adecuada para enfrentar las consecuencias de la enfermedad.

Incertidumbre. “¿Qué más me pasará?”.

También es una respuesta natural al enfrentarse a un problema de salud de este tipo, pero la actitud de pensar: ¿qué me va a pasar mañana?, impide dominar la enfermedad en el día a día. Como sabemos, la

Fibromialgia es una enfermedad benigna, no hay razón para pensar que mañana estará peor.

Aislamiento. “Nadie me entiende”.

Muchos amigos pueden alejarse porque no saben cómo ayudarla y los familiares pueden estar exhaustos emocionalmente. Todos estos factores quizás desencadenen en aislamiento si no trabaja en mantener y mejorar el contacto con la gente que la rodea y la quiere.

Reconciliación y aceptación. “Ok, tengo Fibromialgia, pero...”.

La aceptación es el primer signo de que usted empieza a construir una nueva vida. Aceptar que tiene Fibromialgia no significa entregarse, todo lo contrario, aquí comienza la verdadera batalla.²

*La tristeza o la depresión
son los disturbios que
mayor consecuencia
traerán sobre su físico, su
enfermedad y su entorno.*

La depresión no es una enfermedad rara, todo lo contrario. Se afirma que ningún médico en el mundo,

● _____
² Adaptación del libro:

ARTRITIS FOUNDATION, *Your Personal Guide to Living Well with Fibromialgia*, Longstreet Press, inc. Atlanta, Georgia, 1997.

durante el ejercicio de su profesión, dejará de enfrentarse alguna vez con pacientes deprimidos.

Es sumamente común (y esperable) que una persona que padece una enfermedad crónica reaccione con tristeza o con depresión. Lo que la hace tan especial y significativa es:

- 1.- su duración,
- 2.- su profundidad,
- 3.- la presencia de síntomas asociados,
- 4.- la interferencia con las actividades de la vida diaria.

En términos generales se considera que hay dos tipos de depresión: a) *endógena*; b) *reactiva*.

La depresión endógena es aquella que aparece sin causa aparente, sin razón alguna.

Se cree que la *depresión endógena* es un estado originado por un desequilibrio en los neurotransmisores cerebrales, en especial la serotonina, la norepinefrina y la dopamina.

Cualquiera de nosotros puede desarrollar una depresión endógena en algún momento, tengamos o no Fibromialgia, ésta no predispone a padecerla.

Es importante saber que, a diferencia de la reactiva, la depresión endógena es más profunda y severa. Suele asociarse a lo que denominamos factores de riesgo:

- Episodio depresivo previo.
- Primer episodio de depresión antes de los 40 años.
- Abuso de drogas ilícitas o alcohol.
- Postparto inmediato.
- Antecedentes familiares de depresión.

*La depresión reactiva
aparece como
consecuencia de algún
evento negativo
importante o persistente.*

Como ejemplos de eventos negativos pueden citarse: fallecimiento de seres queridos, discusiones, fracasos profesionales, personales o económicos, enfermedades crónicas, etc.

Es posible entonces que el paciente fibromiálgico además padezca depresión, y habitualmente es la de tipo *reactiva* (relacionada con el padecimiento crónico de la enfermedad).

Para complicarlo aún más como ya fue explicado en capítulos anteriores, la depresión puede producir síntomas asociados similares a los de la Fibromialgia, por lo que hay que conocerlos, y estar atentos, para poder diferenciarlos.

Síntomas de depresión

Tristeza o ánimo deprimido.
Pérdida de interés o placer.
Pérdida de energía.
Cambios marcados de peso o apetito.
Aumento o disminución del sueño.
Síntomas psicomotores como retardo o agitación
Sentimientos de falta de valor o culpa.
Disminución de la capacidad para concentrarse o pensar.
Ideas recurrentes de muerte o suicidio.

Si usted tiene al menos cuatro de estos síntomas es probable que padezca una depresión importante. *Si posee, además, ideas recurrentes de muerte o suicidio debe consultar inmediatamente a un profesional.* No permita que las alteraciones en el ánimo terminen en una evitable tragedia.

Lo que la depresión se llevó

La depresión es como un día de lluvia: vemos todo oscuro, gris, sin luminosidad. Dejamos de disfrutar de los placeres que antes nos estimulaban y nos hacían sentir bien. Y lo que es peor, cuando pensamos en las situaciones que nos generaban placer se nos presentan como tonterías, como sin sentido.

Para comenzar el proceso de recuperación es necesario primero conocer lo que puede haber perdido desde que se deprimió.

Puede ser de gran utilidad realizar una lista de situaciones que le generaban placer, aunque ahora a la distancia y a través de los “anteojos oscuros” de la depresión, parezcan sin importancia. Puede que tenga ganas de volver a ver a alguna persona o de retomar una actividad recreativa, intelectual o artística, volver a leer su libro favorito o muchísimas otras cosas que se van perdiendo en el camino que transita, con su depresión como una pesada mochila. Intente escribir una lista y comprobará cuántas son las situaciones que antes le producían felicidad. Se sorprenderá.

Todas las situaciones que nos generan placer (que por supuesto son diferentes para cada persona) forman parte de nuestro “capital de felicidad”. Este es el capital que la Fibromialgia, a través de la depresión, hace que gastemos aceleradamente. Es como aumentar nuestra “deuda interna” en términos de felicidad. Por lo tanto deberíamos hacer dos cosas:

- 1°- No seguir perdiendo las fuentes de placer.
- 2°- Recuperar las pérdidas.

Son numerosas las situaciones placenteras que los pacientes con Fibromialgia nos cuentan haber perdido. Enumeraremos algunas con las que tal vez se identifique.

“Ya no siento placer por:

- ✓ las actividades simples de la vida diaria, tales como ordenar la casa o preparar la comida.”
- ✓ arreglar y mantener el jardín.”

- ✓ leer un libro o ir al cine.”
- ✓ compartir un café con amigos.”
- ✓ levantarme diariamente para ir a trabajar.”
- ✓ los proyectos laborales o personales.”
- ✓ la vida afectiva y sexual.”

Diferentes tests permiten determinar la presencia de depresión en una persona, elegimos uno de ellos (conocido como Wakefield), que no sólo le permitirá conocer si la padece sino que, en la medida en que vaya mejorando, le dará una idea de sus progresos.

Cada una de las respuestas a las diferentes preguntas tiene un puntaje, encierre con un círculo la que cree que le corresponde y luego súmelos.

a.- Me siento miserable y triste.

- 0: No, no del todo.
- 1: No, no mucho.
- 2: Sí, algunas veces.
- 3: Sí, definitivamente.

b.- Encuentro más fácil realizar las cosas que solía hacer.

- 0.- Sí, definitivamente.
- 1.- Sí, algunas veces.
- 2.- No, no mucho.
- 3.- No, no del todo.

c.- Me siento muy nerviosa, con pánico, sin ninguna razón aparente.

- 0: No, no del todo.
- 1: No, no mucho.
- 2: Sí, algunas veces.
- 3: Sí, definitivamente.

d.- Tengo crisis de llanto, o me siento con deseos de llorar.

- 0: No, no del todo.
- 1: No, no mucho.
- 2: Sí, algunas veces.
- 3: Sí, definitivamente.

e.- Todavía disfruto de las cosas que solía disfrutar.

- 0.- Sí, definitivamente.
- 1.- Sí, algunas veces.
- 2.- No, no mucho.
- 3.- No, no del todo.

f.- Me siento nerviosa y no puedo tranquilizarme.

- 0: No, no del todo.
- 1: No, no mucho.
- 2: Sí, algunas veces.
- 3: Sí, definitivamente.

g.- Me despierto fácilmente si no tomo remedios para dormir:

- 0: No, no del todo.
- 1: No, no mucho.
- 2: Sí, algunas veces.
- 3: Sí, definitivamente.

h.- He perdido el interés por las cosas.

- 0: No, no del todo.
- 1: No, no mucho.
- 2: Sí, algunas veces.
- 3: Sí, definitivamente.

i.- Me canso sin motivos.

- 0: No, no del todo.
- 1: No, no mucho.
- 2: Sí, algunas veces.
- 3: Sí, definitivamente.

j.- Estoy más irritable que lo usual.

- 0: No, no del todo.
- 1: No, no mucho.
- 2: Sí, algunas veces.
- 3: Sí, definitivamente.

k.- Me despierto pronto y luego duermo mal el resto de la noche.

- 0: No, no del todo.
- 1: No, no mucho.
- 2: Sí, algunas veces.
- 3: Sí, definitivamente.

¿Los sumó? Si el resultado es de 15 o más puntos puede estar indicando que padece depresión.

Estoy deprimida, lo acepto. ¿Y ahora?

Al aceptarlo acaba de dar un paso extraordinario. No importa si tiene una depresión endógena o reactiva, lo cierto es que en general se tiende a negarlo. La depresión suele sentirse como algo personal, que afecta mucho nuestro espíritu y nuestra personalidad. Podemos decir: “me duele la muela” o “estoy mareado”, pero cuando estamos depresivos no lo expresamos, tendemos a ocultarlo.

Quien padece diabetes o es hipertenso no repara en compartir sus inquietudes con las personas que lo rodean. La persona depresiva suele ocultar su enfermedad como si fuera vergonzante revelarla.

*Admitir la depresión es el
mejor punto de partida
para iniciar una
estrategia de*

Es momento de resumir algunos puntos desarrollados hasta aquí y que pueden ser de importancia.

La Fibromialgia, como cualquier otra enfermedad que causa malestar físico en forma crónica, suele producir depresión. En este caso hablamos de depresión reactiva y no de endógena.

Puede que esté padeciendo depresión y no saberlo por la similitud de sus síntomas con los de la Fibromialgia.

A diferencia de la tristeza la depresión tiene síntomas físicos claros.

Habitualmente la depresión en la Fibromialgia es leve o moderada, pero recuerde que también puede haber formas profundas o severas.

La depresión severa requiere una consulta al especialista, más allá del reumatológico. Es imprescindible que intervenga un médico psiquiatra, quien se halla capacitado para el tratamiento y seguimiento de pacientes con problemas de depresión severa.

En años recientes hemos sido testigos de extraordinarios avances en los tratamientos de la depresión. Es tan amplio el campo de la medicina que estudia los desórdenes depresivos que requeriría de un libro dedicado enteramente a desarrollarlo, no siendo éste el espíritu del presente trabajo.

Hecha esta aclaración, y asumiendo que usted podría estar padeciendo de una depresión reactiva relacionada a su Fibromialgia, es muy probable que tenga síntomas leves o moderados no requiriendo de la intervención de médicos especializados en psiquiatría.

Programa de recuperación

Proponemos a continuación un programa cuyo objetivo es el de intentar revertir los estados de ánimo negativos, antesala sin duda, de una enfermedad depresiva.

Permítase estar triste. Cuando enfrentamos situaciones negativas, tal como puede ser una enfermedad crónica como la Fibromialgia, nuestras emociones suelen ser tristeza, pesadumbre, aflicción, etc. Se exteriorizan a través del llanto u otras actitudes. Esto es normal y esperable. Permítase entonces llorar o estar triste, está bien, somos humanos después de todo y como tales nuestro estado de ánimo es variable y condicionado por lo que nos ocurre. No se culpe si tiene deseos de llorar, hágalo, pronto volverá a disfrutar de un estado mental más comfortable.

Conozca qué situaciones modifican sus sentimientos. Analice qué la hace sentir bien o mal, piense un instante qué leyó, vio o experimentó en los últimos días que la hizo sentir bien o mal. No hay reglas fijas ni consejos para esto. Las situaciones placenteras o inconfortables son propias de cada persona, es usted quien debe aprender a reconocerlas.

Destine un momento para realizar una actividad placentera todos los días. Siempre podemos contar con algunos minutos para satisfacernos: leer algunas páginas del libro que elegimos, escuchar un par de temas de nuestro músico favorito, cuidar las plantas o simplemente sentarse a reflexionar, lo que sea que la haga sentir bien. Enfoque su atención en ejercitar diariamente una “rutina de placer personal”. ¿Cuál es su “momento de gloria” del día? Reencuéntrese con él y defiéndalo.

Recuerde:

- ✓ Elija la actividad que le dé mayor placer.

- ✓ Hágalo diariamente.
- ✓ Destínele el tiempo mínimo necesario.

Piense en positivo. Queda claro que la situación ideal es estar sano, no padecer enfermedad alguna, ni física ni psíquica. Pero la realidad le dice que usted tiene Fibromialgia. Además de aceptarla y de enfrentarla es posible que le ocurran ciertas cosas que de no padecerla no hubieran sucedido.

La Fibromialgia la obliga constantemente a redescubrir sus fuerzas interiores, muchas veces ocultas pero latentes y a la espera de emerger a la superficie. Y esto no es poca cosa, el autocontrol, la perseverancia, la selección y reconocimiento de situaciones que la afectan más, son algunas de las virtudes que usted podrá desarrollar. Necesitará de herramientas como la reflexión, la introspección y la disciplina para ejercitar el autoconocimiento, ejercicio que debe ser permanente y que resulta extraordinariamente enriquecedor.

Conocerá a otras personas con su misma enfermedad, compartirá sus experiencias e incrementará su vida social y de relación con los demás.

Mejorará su estado físico general al incorporarse a un programa de ejercicios físicos. Disminuirán los síntomas de su Fibromialgia, pero además se reducirá el riesgo de enfermedades vasculares, mejorará el tono muscular y con ello su aspecto físico.

Pronto verá que a pesar de padecer Fibromialgia (o precisamente por padecerla) optimizará aspectos

psíquicos, físicos y de relación, haciendo mucho más placentera su vida.

Esto no es sólo una visión ingenua del problema que la afecta, es mucho más que eso: es realmente posible.

“A cada cual le queda siempre la fuerza necesaria para realizar aquello de lo que está convencido” (Goethe).

Hacer dieta y ejercicios. No es mala idea verse bien. Una imagen adecuada de uno mismo mejora el autoestima (uno de los primeros y más importantes pilares en caerse). Sin embargo, una dieta inadecuada que precipite un descenso brusco del peso corporal, en especial cuando se realiza en detrimento de ciertos nutrientes esenciales de la alimentación (y ni que hablar de las “pastillas para adelgazar”) puede profundizar aún más su cuadro depresivo. Si considera que debe bajar de peso hágalo bajo la supervisión de un profesional responsable.

No se conoce hasta la fecha una “dieta antidepresiva”. Las dietas macrobióticas o las autodenominadas naturistas no han demostrado efectos sobre la depresión. Insistimos en que una dieta no balanceada, carente de los nutrientes mínimos para las funciones del organismo, puede tener un efecto negativo sobre los estados de ánimo.

Una caminata periódica puede ser de gran ayuda para mejorar los síntomas de la depresión. Tenga presente las siguientes sugerencias:

- No caminar en lugares donde hay mucha gente.
- Evitar lugares con mucho ruido (contaminación auditiva).
- Evitar lugares con tránsito automotor (contaminación atmosférica).
- Evitar lugares desagradables a la vista (contaminación visual).
- Evitar zonas con altos índices de violencia o de exposición a robos o hurtos.
- Tratar de caminar no menos de tres veces a la semana.
- Tratar de caminar un poco más cada vez.
- Caminar a ritmo sostenido y a “paso vivo” gasta prácticamente las mismas calorías que trotar. Téngalo presente si se halla en un plan para bajar de peso.
- Cualquier distancia que recorra es buena. Recuerde que la peor de las caminatas es la que no se realiza.

Radiografía de la personalidad fibromiálgica

Es lo que en capítulos anteriores describimos como “personalidad premórbida”. Trate de identificarse con alguno de los tipos de personalidad ya que es importante para poder manejarlo y minimizar su influencia sobre la enfermedad. Aquí van, a modo de ejemplo, un par de ellos:

La ley del todo o nada. Está todo bien o todo mal. No acepta tonos intermedios: o es blanco o es negro. En realidad la vida se encuentra teñida de diferentes tonos de grises, lo que admite que las cosas no siempre se hallan en los extremos. Algunas personas no lo aceptan, obligándose

a hacer todo prácticamente a la perfección, si así no ocurriera consideran que su labor fue un completo fracaso.

*Permítase algún margen
de error, no sea tan
exigente con usted ni con
los que la rodean.*

El incumplimiento de las metas que uno se propone puede ser el camino más directo hacia la frustración. Frustración que contribuye a acelerar y profundizar estados depresivos latentes.

Tendencia a la generalización o catastrofización. Esto refiere a algunas personas con tendencia a magnificar o ampliar algún síntoma de su enfermedad traspolándolo al resto de su salud. Es decir, en algunas circunstancias un simple dolor de cuello es suficiente para asumir una visión negativa del resto de su salud. Es verdad, por ejemplo, que el dolor de cuello forma parte de los síntomas de la Fibromialgia y que le molesta, pero también es cierto que el resto del organismo funciona correctamente. La Fibromialgia no afectará las funciones de órganos vitales tales como el corazón, los riñones, los pulmones, etc. Ponga su problema de salud en su justo lugar. No deje de valorar que el resto de esa extraordinaria maquinaria llamada organismo se encuentra en excelente estado.

*Al descalificar su buen
estado general de salud
mantendrá la sensación de
malestar físico y anímico.*

Conclusión

Como habrá podido observar a esta altura del libro, la Fibromialgia no se trata simplemente de dolores musculares. Las personas afectadas con esta enfermedad suelen exponerse a cambios no sólo físicos sino también anímicos e incluso sociales o de relación con los demás. Sabemos también que estos cambios, en especial los psicológicos y sociales, profundizarán y aumentarán los síntomas físicos.

Pues bien, si estamos de acuerdo en esto, no nos quedemos de brazos cruzados a modo de simples espectadores de una película, intervengamos activamente en todos y cada uno de estos procesos.

Existe un número importante de investigaciones médicas que demuestran cambios positivos en los síntomas de la Fibromialgia en aquellos pacientes que adoptan una actitud de activo enfrentamiento contra las consecuencias de la enfermedad, en particular contra la depresión.

Sepa que padeciendo Fibromialgia es muy probable que en algún momento de su enfermedad deba enfrentarse a este estado negativo de ánimo. Esté preparada para hacerlo. No tenemos duda alguna de que si asume una postura de resuelta iniciativa lo superará exitosamente.

7

EN LA CAMA CON VICTORIA

*El sueño no reparador es
una constante en la
Fibromialgia. Veremos
algunas de sus
características y consejos
para mejorarlo.*

La hija de Victoria, María Eugenia, se dispone a ir a dormir. Ella es siempre muy metódica (como el padre) y ordenada (como la madre), rasgos, entre otros, que la diferencian de su hermano mellizo Juan Ignacio.

Las 21:30 h, acaba de cenar. Como siempre la tarea del colegio había sido hecha ni bien llegaron (en esto Victoria era inflexible), de manera que decide irse a dormir. María Eugenia se dirige al cuarto de baño y hace “las tres cosas”, como suele decirle su padre (en referencia a orinar, lavarse las manos y cepillares los dientes), luego se dirige a su habitación, se coloca el pijama, se acuesta y, como todas las noches, grita:

-¡Hasta mañana, Ma!, ¡hasta mañana, Pa! ¡Hasta mañana, Juani!

Después de escuchar los saludos y deseos de un buen dormir del resto de la familia, se dispone, sin tomar

consciencia de ello, a iniciar un asombroso viaje, una maravillosa e invisible metamorfosis.

Un muy delicado dispositivo en la base del cerebro comienza a trabajar, es quien cada noche enciende la luz verde permitiendo a todo el organismo iniciar la aventura de dormir.

María Eugenia apoya su cabeza sobre la almohada, piensa en que al día siguiente cambiará algunas figuritas repetidas con Camila, su compañera de escuela. Los músculos del cuerpo comienzan a relajarse, la respiración se hace más lenta, disminuye progresivamente su temperatura corporal, la melatonina (hormona producida por una glándula en la base del cerebro) empieza a ser expulsada a la circulación. Su mente vaga incoherentemente alrededor, tal vez, de sus últimos pensamientos.

Pero María Eugenia aún no está dormida sino que su cerebro y su cuerpo, melatonina mediante, se están preparando para traspasar el puente que va desde la vigilia hasta el sueño. Todavía escucha, distantemente, el sonido del partido de fútbol que su padre está mirando por televisión, siente la suavidad de la almohada en la que apoya su cabecita e incluso el perfume de las sábanas limpias que su madre había colocado esa mañana. Está somnolienta. A esta etapa también se la conoce como *vigilia serena*.

En forma inmediata, sin poder manejarlo conscientemente, María Eugenia entra en la fase I del sueño. Este es un sueño liviano en el que cualquier sonido

extraño o cualquier roce de su cuerpo la despertarán. Sin embargo, su mente ya “bajó la persiana”. Sus ojos se mueven involuntariamente de forma muy lenta. Si por alguna razón la despertáramos ella diría que no durmió, que sólo descansó, pero en sentido estricto ya había iniciado el viaje.

Unos minutos más tarde el sueño se profundiza penetrando a la fase II en la que despertarse es ya más difícil, pero si lo hiciera diría que durmió. Si en esta etapa le hiciéramos un electroencefalograma (registro gráfico de las ondas eléctricas cerebrales) veríamos que la actividad del cerebro se hizo más lenta, observando un dibujo especial que nos asegura que nos encontramos transitando la fase II del sueño.

Un cuarto de hora después comienza la etapa III, algo así como el comienzo del verdadero sueño profundo. El electroencefalograma mostraría claramente cómo aparecen ondas eléctricas que en el papel se aprecian como suaves ondulaciones, aunque periódicamente todavía aparecen las ondas características de la fase anterior. Pero pronto estas interferencias desaparecen dejando fluir únicamente las ondas lentas (denominadas delta) como si fuera un mar sereno con un ligero movimiento ondulante. Estamos en la fase IV. María Eugenia está profundamente dormida, ya ni los gritos de gol de su padre la despiertan. Su temperatura corporal está más baja, su respiración y pulso son regulares y tranquilos. Está inmersa en un verdadero sueño “reparador”. En esta etapa se producen algunas sustancias importantes como la hormona del crecimiento.

María Eugenia continúa en esta fase del sueño durante treinta minutos más. Comienza a moverse un poco, la respiración y el pulso se aceleran imperceptiblemente, pero no se despierta. Las tranquilas ondas delta de la fase IV fueron nuevamente interrumpidas por las de la fase III. Pero esto es sólo transitorio no dura más de diez minutos, se está preparando para sumergirse en las profundidades de un sueño totalmente diferente.

La actividad eléctrica cerebral se hace más rápida, desaparecen las ondas lentas, sus ojos comienzan a moverse más rápidamente por detrás de sus párpados cerrados, María Eugenia está soñando. Los científicos denominan a esta etapa “sueño REM” (del inglés *Rapid Eye Movement* – movimientos rápidos de los ojos) diferenciándola de las otras etapas llamadas N-REM (*No Rapid Eye Movement*).

Esta etapa REM del estadio IV del sueño dura no más de quince minutos, pasando luego nuevamente a los estadios III y al N-REM del IV. Así continúa toda la noche repitiendo los ciclos, aunque la fase IV se hace cada vez más prolongada.

Un par de horas antes del momento de despertarse es liberado el cortisol, una hormona importante en la regulación del estrés pero cuya función en ese momento es la de movilizar las reservas de energía necesarias para que María Eugenia enfrente su nuevo día.

A las 6:30 entra en su último período REM cuyas imágenes oníricas probablemente recordará cuando despierte, aunque su consciencia ignorará todo lo que

ocurrió mientras dormía. Su último recuerdo es el de haber apoyado la cabeza en la almohada.

Se despierta, como todas las mañanas, con la luz del sol entrando por la ventana y con el beso de su madre que le anuncia que el desayuno está listo, hay que prepararse para ir al colegio. Durante algunos minutos María Eugenia experimentará lo que denominamos *inercia del sueño* y que no es más que una “modorra” transitoria luego de la cual se encontrará nuevamente con la “pilas cargadas” para comenzar su activo día.

La noche de Victoria

Hemos descrito una noche en la vida de María Eugenia. Elegimos deliberadamente el sueño de un niño porque es un buen ejemplo del dormir absolutamente normal. Pero nuestros mecanismos del sueño varían significativamente a lo largo de los años. Como queda claro, durante la noche y mientras dormimos, en el organismo ocurren cambios que tendrán enorme trascendencia durante nuestras vidas. Por lo tanto, el dormir está lejos de ser un simple evento pasivo que la naturaleza creó con el único objetivo de descansar. Nuestro organismo es una fábrica que trabaja en tres turnos diarios.

Veamos ahora qué ocurre durante el sueño de una persona que padece Fibromialgia. Nuestra amiga Victoria nos podrá servir de ejemplo.

Victoria decide acostarse temprano. Está cansada, hace muchas noches que no logra dormir bien. Mira su reloj: las

22:00 h. Tal vez tenga tiempo suficiente para planchar la camisa de su marido (seguramente al día siguiente se la pediría para la reunión con el gerente) y los guardapolvos de los chicos.

Mientras plancha mira por televisión una película que hacía tiempo quería volver a ver: *El campeón*. Termina con sus tareas domésticas, se prepara un café y sentándose en su sillón favorito enciende el único cigarrillo que se da el gusto de fumar todos los días. “Por fin voy a terminar de ver esta película”, piensa.

Termina la película, angustiada por el desenlace final, vuelve a mirar su reloj: las 24:00 h. “Otra vez acostándome tarde”, piensa, “mañana a las diez de la noche estoy durmiendo”, se promete, aunque íntimamente sabe que “mañana” será igual que hoy, que ayer y que siempre.

Parece que fuera incapaz de poner fin al día. Mientras se cepilla los dientes escucha el resumen de las noticias diarias. Como puede, casi arrastrándose por el cansancio, se “tropa” a su cama. Una vez allí, ni bien apoya la cabeza en su almohada, Victoria pasa rápidamente del sueño de la fase I al verdadero sueño de la fase II.

Pero la velocidad con que se queda dormida no se corresponde con la profundidad de su sueño. Al poco tiempo de dormirse se despierta automáticamente, decide ir al baño, “tal vez el café que tomé antes de acostarme...”, piensa Victoria tratando de encontrar una explicación.

De vuelta en la cama intenta dormirse pero esta vez le resulta mucho más difícil. Su mente parece estar trabajando a un ritmo febril. Piensa en los preparativos del fin de semana para el cumpleaños de sus chicos, de cómo economizar comprando todo en el supermercado del barrio de su madre; en tanto sus glándulas suprarrenales colman su cuerpo de hormonas de estrés. Busca, y no encuentra, una posición en la cama que le permita recuperar el sueño. Mira el reloj, pasó una hora y media y no consigue descansar. Pero vuelve a dormirse, aunque por intervalos. Incluso en varias oportunidades su cerebro logra sumergirse hasta la fase IV. Una vez allí, las ondas lentas características de esta etapa, se ven interrumpidas por ondas rápidas (ondas alfa) impidiendo que esta fase del sueño cumpla con su objetivo: proveer descanso psíquico y físico a su cuerpo.

Sin saberlo, Victoria atraviesa por uno de los aspectos más curiosos, cuya responsabilidad en la causa de la Fibromialgia se encuentra en estudio: *el sueño alfa-delta*.

A las 5:30 de la mañana vuelve a despertarse. Esta vez se da por vencida y no intenta volver a dormirse, no quiere ni pensar en el día que le espera. Resignada, se relaja nuevamente y realiza su último sueño hasta que suena el despertador a las 6:30 de la mañana.

Victoria se sienta en el borde de la cama, le duele todo y lo que es peor, se siente extremadamente cansada. Lo más angustiante es que este no era más que el punto de partida de otro día.

APUNTES MÉDICOS

Las alteraciones en la calidad del sueño son un denominador común en los pacientes con Fibromialgia, tanto es así que ocho de cada diez pacientes lo padecen.

Pesadillas, insomnio, aumento en el número de despertares, sueño “liviano”, son algunos de sus síntomas.

*Probablemente una de las
consecuencias más
impactantes de la
Fibromialgia sea el sueño
no reparador.*

Éste es un punto importante y en el que siempre hacemos énfasis, porque un interrogatorio correcto en ocasiones vale mucho más que cientos de complejos estudios. Cuando el médico pregunta “¿cómo duerme?”, el paciente fibromiálgico suele responder: “bien, sin problemas”. Pero si profundizamos más y preguntamos: “¿cómo se siente al levantarse?”, casi invariablemente contestará “como si no hubiera dormido en toda la noche” o “como si me hubieran dado una paliza”. Precisamente esto es lo que llamamos *sueño no reparador*.

Como hemos visto en el capítulo 2, los trastornos del sueño podrían tener alguna responsabilidad en la causa de la Fibromialgia. Aunque este punto aún hoy continúa siendo discutido, es indudable que, sea causa o

consecuencia, los pacientes con esta enfermedad padecen alteraciones en la calidad del sueño.

Repasaremos algunas características del sueño normal y de sus alteraciones en la Fibromialgia, luego compartiremos algunos consejos para intentar mejorarlo.

Un poco de historia

El sueño estuvo siempre presente en las consideraciones de científicos, filósofos y poetas, desempeñando un importante papel en la cultura de los pueblos antiguos. El soñar permitió a las personas tener consciencia de su “vida interior” y, de alguna manera, de su alma en contraposición a lo físico, a la materia que las compone.

Antiguamente se creía que el sueño era una especie de guía de lo que debíamos hacer durante la vida. Más aún, se consideraba saludable representar al día siguiente los sueños tenidos durante la noche. La noche, por otro lado, era asociada a la muerte, por lo tanto dormir, para aquellas culturas, tenía algo de morir. “El sueño es una muerte breve, la muerte un sueño prolongado”, decían. Los griegos antiguos creían que *Hypnos*, dios del sueño, y *Thanatos*, dios de la muerte, eran hermanos gemelos e hijos de la noche.

Con el paso del tiempo, se intentaron interpretaciones más científicas (y por cierto menos lúgubres) de la razón del dormir. Hace 2.500 años se creía que dormíamos cuando los vasos del cerebro se llenaban de sangre, y al

vaciarse estos nos despertábamos. Luego, Aristóteles y Platón propusieron que el sueño era producido por las emanaciones de los alimentos, que al descomponerse subían al cerebro provocando su claudicación e induciendo el sueño.

Todas estas teorías asumían que el cerebro, por alguna razón, era “víctima” de algún proceso orgánico que lo deprimía (para dormir) o lo estimulaba (para despertarse). Como la luz del velador que encendemos o apagamos según nuestra necesidad.

Recién a mediados del siglo XX los científicos comenzaron a suponer que era el mismo cerebro quien ponía en marcha los mecanismos necesarios para dormir o despertar. Es decir, el cerebro no es un espectador pasivo sino todo lo contrario: un dinámico actor en todo este proceso de sueño-vigilia. A partir de 1950 se ingresó en una nueva etapa del entendimiento de los mecanismos que inducen al sueño. Se dice que en estos últimos años hemos aprendido más sobre el sueño que en toda su historia anterior.

Sueño y Fibromialgia

Comenzamos el capítulo con una descripción del sueño de María Eugenia como modelo de un proceso normal, luego, como contrastante ejemplo de anormalidad, nos metimos en la cama de Victoria. Esto nos permitirá comprender mejor qué es lo que está ocurriendo al enfrentar ambos ejemplos de sueño.

Los humanos alternamos ciclos continuos de dormir y despertar, esto es denominado, como ya hemos mencionado, *ritmo circadiano*. En este ciclo también se involucran otros eventos fisiológicos, tales como la producción y secreción de hormona del crecimiento, prolactina, melatonina, etc.

A su vez, el sueño también se caracteriza por su actividad cíclica, la cual se observa con claridad en registros electroencefalográficos. Tradicionalmente el sueño se divide, como ya hemos estado viendo, en fases, ciclos o estadios que van del I al IV y en dos etapas ya conocidas para nosotros: de movimientos lentos (N-REM) y rápidos (REM) de los ojos. La fase más superficial es la I y la más profunda es la IV, especialmente en el momento en que los ojos se mueven rápidamente.

Siempre se creyó que el sueño era un proceso estático, pasivo, en el que salvo “desconectarse” de la realidad, no ocurría otra cosa interesante. Hoy se sabe que es dinámico y que interactúa con muchas funciones del organismo. Descansar, conservar energía y permitir que el cerebro se reorganice, son sólo algunas de sus funciones (varias confirmadas, otras sospechadas y probablemente muchas aún desconocidas).

En coincidencia con el concepto de sueño como proceso reparador se ha encontrado que las llamadas hormonas anabólicas son producidas en esta etapa. Además, hay también evidencias de que un estímulo del sistema inmunológico ocurre durante la noche. Esto significa que habría relación entre cambios dinámicos del sueño y funciones hormonales, celulares e inmunológicas.

Si bien es cierto que el dolor puede influir sobre el sueño y alterar sus funciones, también es bien conocido que los disturbios en el sueño disminuyen el umbral o tolerancia al dolor; de manera que quien no duerme correctamente tendrá mayor “sensación” de dolor, sea cual sea la causa de éste.

Las enfermedades del sueño, así como también sus consecuencias diurnas (tales como cansancio o dolores), se ven en casi todos los pacientes con Fibromialgia. Varias investigaciones han demostrado cambios en el cortisol de la sangre y bajos niveles de serotonina y de su precursor, el triptófano, en el líquido cefalorraquídeo (fluido que baña al cerebro y sus membranas), durante el día. Es bien conocido el hecho de que la serotonina juega un papel muy importante en el sueño, el dolor y los estados afectivos.

*Se ha sugerido una
relación entre los niveles
bajos de serotonina y los
disturbios del sueño.*

La hormona del crecimiento, que durante la edad adulta tiene funciones reparadoras de tejidos dañados, es producida durante las fases III y IV del sueño N-REM y se cree que las alteraciones observadas en estas etapas en la Fibromialgia, disminuirían la producción de dicha hormona, consecuentemente la reparación de tejidos dañados se haría en forma anormal pudiendo explicar esto

algunos síntomas de la Fibromialgia, tales como los dolores difusos del cuerpo.

La mayor anormalidad que se observa durante el sueño en la Fibromialgia es en su microestructura, en forma de discretos fenómenos electroencefalográficos que no se encuentran en las etapas del sueño normal. Por eso es que muchos pacientes, que en apariencia duermen bien, se levantan extremadamente cansados. Los cambios a los que hacemos referencia son pequeñas ondas rápidas que interfieren en las tranquilas ondas lentas propias de la fase IV del sueño. A este fenómeno lo llamaron *intrusión de ondas alfa en el sueño delta* o simplemente, el ya conocido por nosotros, *sueño alfa-delta*.

Intente un sueño saludable

Los especialistas creen que hay razones para pensar que esta compleja enfermedad tiene bases orgánicas que todavía no han sido profundamente aclaradas. Se pretende que una vez conocidas la o las causas que producen Fibromialgia se comience a trabajar en algún tipo de solución, tal vez farmacológica, que permita controlar, corregir o revertir este proceso. Ya se está investigando en esta línea, como vimos en capítulos anteriores. Mientras tanto, debemos saber qué es lo que hoy día podemos hacer para mejorar nuestra calidad de vida. Está claro que en los pacientes a los que logramos mejorarles la calidad del sueño disminuyen significativamente los síntomas de su Fibromialgia durante el día. Pero no es tan sencillo.

Los primeros investigadores en este tipo de enfermedad usaron lo que llamamos hipnóticos o inductores del sueño. Sin embargo, lo que parecía lógico (“si tienen problemas para dormir, démosles algo para dormir” se decía) en la práctica no resultó.

*La clave no está en dormir
más sino en hacerlo
mejor.*

Estos “remedios para dormir” tienen indicaciones precisas en otros tipos de enfermedades del sueño, tales como el insomnio, pero no es el caso de la Fibromialgia.

Tampoco son de utilidad los denominados ansiolíticos o tranquilizantes, los que si bien inducen más rápidamente el sueño, no hacen desaparecer las ya conocidas ondas alfas en el sueño delta y, por lo tanto, no mejoran su calidad.

La melatonina, que es la hormona del sueño, no ha demostrado efectos beneficiosos que pudieran alentar una posibilidad terapéutica para la Fibromialgia.

No obstante, hay fármacos que solemos emplear para intentar mejorar la calidad del sueño. Ejemplos de ellos son la amitriptilina (un antidepresivo), el tramadol (un analgésico de acción central), fenilhidramina (un antialérgico) y más recientemente la pregabalina, la duloxetina y el milnacipran (que como dijimos es de reciente aprobación su uso en Fibromialgia). Todos ellos, curiosamente, no son medicamentos para dormir.

Resumiendo: si pensó en tomar las pastillas para dormir que le indicó su prima, a menos que usted tenga otra enfermedad del sueño y se las haya indicado su médico, olvídelo. Los medicamentos que usamos para mejorarla en este sentido son diferentes a los que se emplean habitualmente. Este tema déjeselo al especialista, no se automedique.

Sin embargo, usted puede asumir un rol activo e intentar modificar conductas que puedan perjudicar la calidad de su sueño. Si lo consigue habrá dado un gran paso, cuyos resultados se verán reflejados en su actividad diaria.

La deuda interna

Como sucede con nuestro cuerpo, el sueño puede enfermarse espontáneamente (tal es el caso de la Fibromialgia) o bien ser nosotros mismos quienes le infligimos algún daño (o ambas cosas).

Es frecuente que escuchemos hablar de cómo cuidar nuestra piel, cómo realizar dietas saludables o cuáles son los beneficios de un ejercicio físico determinado. Sin embargo, una función tan trascendente como el sueño no parece tener suficiente glamour como para discutirse públicamente.

Es bien conocido por todos que cuando dormimos menos horas una noche, o lo que es peor, varias noches, el cuerpo comienza a sentirse cansado, se fatiga con

facilidad, los reflejos se tornan lentos, nos cuesta concentrarnos y tenemos tendencia a dormirnos en cualquier lugar. Esto es lo que se denomina *déficit del sueño*.

Nuestro cuerpo necesita dormir una determinada cantidad de horas, esto varía de persona en persona e incluso en un mismo individuo según ciertos momentos de su vida. Si dormimos menos de lo necesario el organismo le “pasará la factura” porque entrará en déficit de sueño. No es posible que le digamos cuántas horas debe usted dormir por noche, aunque es aceptado que el promedio sea de aproximadamente ocho horas.

La mejor manera de saber cuántas horas le “debemos” a nuestro cuerpo es conocer el déficit de sueño que tenemos acumulado. Para tener una idea general de este déficit se puede emplear la *escala de somnolencia de Epworth*, que presentamos a continuación.

Adjudíquele un puntaje al cuestionario utilizando la siguiente escala:

- 0: nunca me dormiría
- 1: leve chance de dormirme
- 2: moderada chance de dormirme
- 3: alta posibilidad de dormirme

Acción	Puntaje
Sentada y leyendo	
Mirando TV	
Sentada, inactiva en espacio público (ej. cine o reunión)	
Una hora, sin pausa, como acompañante en un auto	
Acostada para descansar a la tarde	
Sentada charlando con alguien	
Sentada tranquila después de almorzar	
En un auto detenidos por unos minutos en el tránsito	

TOTAL

Evaluación del puntaje total

0 – 5: Muy poco o ningún déficit del sueño.

6 – 10: Déficit moderado del sueño.

11 – 20: Déficit pesado del sueño.

21 – 24: Déficit extremo del sueño.

Las deudas deben ser pagadas

Una vez que establecimos cuál es el déficit del sueño, deberíamos saber cuántas horas le debemos. Los especialistas poseen complejas pruebas de evaluación para estas cuestiones, pero una manera casera sería intentar dormir ocho horas durante algunos días y luego volver a realizar la escala de somnolencia que describimos anteriormente. Si nota que el puntaje total medido, por ejemplo a media tarde aumentó, agregue treinta minutos a sus horas de sueño y vuelva a realizar la evaluación. Si su puntaje disminuyó usted está saldando la deuda de sueño. Si luego de varias evaluaciones nota que el puntaje se mantiene bajo y estable entonces lo que duerme cada noche es la cantidad de sueño que necesita, o está muy cerca de serlo.

Sabemos muy bien que no es tarea fácil, pero conocer nuestro déficit de sueño y corregirlo es un muy buen punto de partida para mejorar la calidad del sueño, y por lo tanto la calidad de nuestra vida. A veces corregir este déficit no es más que evitar ver el noticiero de la noche o dejar el planchado de la ropa para otro momento del día. En ocasiones sólo treinta minutos la separan de tener un día pleno de energía y vitalidad o de cansancio y desasosiego.

*El número de horas que
necesita dormir depende
de cada persona.*

Recuerdo a un famoso periodista que decía que dormía cuatro horas diarias y no tenía problemas. Es verdad, no tiene por qué tenerlos si ese es el número de horas que su organismo le exige. Contrariamente, si su cuerpo le indica que debe dormir diez horas diarias, pues bien, hágalo sin culpas ni remordimientos. Ese es el número de horas necesario para no producirle el indeseable déficit del sueño.

Cambiando hábitos

El momento en el que el cuerpo se desacelera y se prepara para entrar en el sueño es similar al momento en que un avión se prepara para el aterrizaje: necesita de ciertas condiciones para poder hacerlo con todo éxito. Esas condiciones se relacionan con el mismo avión (nuestro cuerpo) y con las condiciones climáticas y de la pista de aterrizaje (nuestra habitación).

Antes de aterrizar los pilotos suelen repasar una *checklist* que les permite ordenadamente saber si las condiciones están dadas para una maniobra exitosa.

Veamos una sencilla y limitada *checklist* del sueño:

- ✓ ¿Evitó el tabaco y bebidas con cafeína después de las seis de la tarde?
- ✓ ¿Cenó al menos tres horas antes de acostarse?
- ✓ ¿Evitó ver películas o leer libros que la angustien?
- ✓ ¿Cenó adecuadamente la cantidad y calidad de alimentos necesarios?

- ✓ ¿Respetas regularmente el mismo horario para acostarse?
- ✓ ¿Realiza siempre el mismo ritual previo al acostarse? (por ejemplo tomar un baño caliente, leer, escuchar música, etc).
- ✓ ¿Su cuarto es un lugar tranquilo toda la noche?
- ✓ ¿La temperatura de su cuarto es agradable?
- ✓ ¿El colchón y la almohada son los más cómodos que jamás tuvo?
- ✓ ¿Las sábanas, frazadas y acolchados son los apropiados?

Observe a cuál de estas preguntas usted contestó con un NO. En ocasiones realizar las modificaciones necesarias contribuye a mejorar la calidad de su sueño. Estas preguntas son sólo orientadoras, a usted le corresponde identificar cuáles son los factores externos que pueden ocasionarle alguna perturbación.

Café, alcohol, drogas y otras yerbas

Sabemos que la cafeína es un estimulante psicofísico que acelera muchas de nuestras funciones orgánicas. El café y el té tardan aproximadamente treinta minutos en comenzar a hacer efecto, mientras que los niveles más altos se obtienen una hora después de haberlos ingerido, manteniéndose en nuestro cuerpo entre tres y siete horas según el metabolismo de cada persona.

Es importante conocer estos datos para programar su ingestión. En primer lugar, sepa que si bebe una taza de café no tendrá efecto inmediato, sino que lo hará media

hora después. En segundo lugar, si toma una o dos tazas, digamos a las 19:00 hs, cuando usted se prepare para dormir todavía habrá cafeína remanente en su organismo y podría interferir en su sueño. Esto es más evidente después de los 40 años, cuando el sueño se torna más frágil.

Debemos aclarar que la tolerancia a la cafeína varía de una persona a otra. A veces, grandes tomadores de café desarrollan tolerancia al estimulante. Pero el mejor consejo es que no ingiera café después de las 17:00 o 18:00 hs, en lugar de intentar desarrollar tolerancia.

En cuanto a las bebidas alcohólicas es sabido que las de baja graduación, tales como la cerveza y algunos vinos, ingeridas con moderación no influyen seriamente sobre la calidad del sueño. No obstante, más de tres vasos durante la cena suelen producir una modorra que podría inducir con mayor velocidad el sueño. Sin embargo, al disiparse sus efectos durante el transcurso de la noche provocan excitación e insomnio influyendo negativamente en la calidad del sueño.

Como todos sabemos, el tabaco no produce ningún beneficio sobre nuestro organismo, todos sus efectos son indeseables, incluso algunos son catastróficos. El sueño, por supuesto, no será la excepción. Insomnio, taquicardia, aumento del deseo de orinar, son algunas de sus consecuencias sobre la calidad de nuestro sueño. No fume, pero si aún no está dentro de sus planes abandonarlo, evite el cigarrillo de la noche, en especial ese que se fuma después de cenar.

Dieta

Todavía no se ha demostrado que algún alimento influya sobre el sueño. Pero con la digestión sí puede haber algunos problemas y debemos hacer algunas consideraciones. Es bien sabido lo de la modorra después de cenar. Esto se vincula a la cantidad de ácido clorhídrico que produce nuestro estómago. Por cada molécula de ese ácido el cuerpo produce otra de bicarbonato que, de inmediato, es enviado al torrente circulatorio. Esto produce lo que llamamos *marea alcalina post-prandial* que da origen a esa somnolencia que padecemos después de comer abundantemente.

Entonces preguntará: ¿si ceno abundantemente dormiré mejor? No, ya que una correcta digestión debe realizarse con el cuerpo en forma vertical (no acostado) para facilitar el adecuado funcionamiento de los procesos digestivos. El enlentecimiento de estos mecanismos suele originar reflujos, ardor de estómago, distensión abdominal, etc. Y cualquiera de estos síntomas altera el sueño normal.

La sugerencia es cenar “liviana” pero nutritivamente, y en lo posible dos o tres horas antes de acostarse. Un viejo y sabio consejo rezaba: “desayune como un rey, almuerce como un príncipe y cene como un mendigo”. ¿Quiere otro? “Desayune con uno mismo, almuerce con los amigos y cene con el enemigo”. Su vigencia después de tantos siglos debe concederle la razón, más allá de los argumentos científicos.

También a la hora de repasar los hábitos, costumbres o necesidades que podrían influir sobre el dormir, no debemos olvidarnos de los diferentes productos farmacéuticos. Son muchos los remedios que pueden producir insomnio o bien somnolencia. El mejor consejo sería que consulte a su médico acerca de la medicación que está tomando y su posible influencia sobre la calidad del sueño.

*Hay fármacos que por uso
y costumbre popular nos
llevan a olvidar su
condición de
medicamento.*

El ejemplo más común es el de la asociación de cafeína con aspirina que es de venta libre. Tiene un efecto estimulante recomendable en los estados gripales pero que ingerido antes de dormir produce un inevitable insomnio.

Si bien es cierto que el ejercicio mejora la calidad del sueño, debemos saber que cuando se lo realiza cerca de la hora dormir, y en especial cuando se lo hace de manera excesiva, interfiere con la mecánica del sueño normal originando un dormir de muy mala calidad.

El escenario del sueño

A mayor déficit de sueño menor necesidad de un entorno conveniente. Es decir, cuanto más horas le deba usted a su sueño, menos comodidades necesitará para lograr dormirse; hacerlo en cualquier lugar no es una

virtud, su cuerpo le está enviando otro mensaje: le está debiendo un descanso apropiado. Sin embargo, para un sueño adecuado es necesario poseer un entorno beneficioso. El principio fundamental es que el dormitorio debe ser oscuro, silencioso y cómodo.

Con frecuencia nos preguntan sobre el colchón y la almohada. A menos que tengan deformidades evidentes, cualquier colchón que le resulte cómodo puede ser útil. Los que poseen resortes de buena calidad y se colocan sobre “elástico” de madera suelen ser los más adecuados. Adquirir un colchón de estas características, a pesar de sus costos (a veces elevados) suele ser una buena decisión, sobre todo porque mejorará su actividad y disposición al trabajo, optimizando la calidad de vida durante el día a partir de un mejor descanso durante la noche.

Una vez que usted conoce la cantidad de horas que su cuerpo necesita, intente irse a dormir siempre a la misma hora. Esta rutina que tiene que ver con la higiene y orden del sueño no es más que respetar el reloj interno.

Como quedó dicho, durante el sueño normal se producen muchas sustancias de gran importancia en nuestras vidas, mantener horarios irregulares para acostarse y levantarse cada día interfiere con estas importantísimas funciones, cuyas consecuencias aún no han sido suficientemente exploradas por los investigadores.

Intente conocer la rutina previa a irse a dormir que mejor se adapte a usted. Algunas personas necesitan leer, otras escuchar algo de música o darse una ducha caliente.

No importa cuál sea, busque el método que le permita dejar lentamente el vértigo del día para pasar progresivamente a la serenidad del sueño. Una vez que conozca cuál es su rutina repítala cada noche.

Resumen

Como se sabe, los pacientes con Fibromialgia padecen claros trastornos del sueño. Los investigadores aún no se han puesto de acuerdo sobre si esto es causa o consecuencia de la enfermedad. Lo cierto es, y usted lo sabe muy bien, que no descansa, que su sueño no es reparador y que daría cualquier cosa por levantarse descansada.

Se está trabajando mucho para descubrir cuáles son los mecanismos íntimos por los que se producen los disturbios mientras dormimos y cuál sería la mejor medicación en estos casos.

Pero además, usted debe saber que podría, al igual que muchas personas que no padecen Fibromialgia, estar infringiéndole algún daño a su sueño. Esto aumenta aún más los efectos que de por sí ya tiene la Fibromialgia sobre el dormir.

*El daño que le ocasione al
hábito de dormir
saludablemente lo
padecerá durante la noche
y no lo recuperará
durante el día.*

Deténgase un segundo a pensar cómo está tratando a su sueño y de ser necesario haga aquellos ajustes que le permitan aliviar esa pesada carga, que puede significar largos períodos de tiempo conviviendo con un dormir de mala calidad.

8

¿Y SI EL DOCTOR SE EQUIVOCÓ...?

Diferentes tipos de ejercicios pueden ayudar (o perjudicar) al paciente con Fibromialgia. Repasaremos los más comunes e intentaremos algunas recomendaciones.

Decidió enfrentar el problema de una vez. “Si el doctor quiere que haga gimnasia, entonces haré gimnasia”, se dijo Victoria entusiasmada por los avances que había obtenido con el tratamiento y, sobre todo, porque entendía mucho mejor su enfermedad, lo que le producía cierto alivio.

“Tengo una buena y una mala noticia para darle: la buena es que va a mejorar, la mala es que depende de usted”, le había dicho con ironía su médico reumatólogo al referirse a los ejercicios físicos; y como de ella dependía comenzó a hacer las averiguaciones necesarias para iniciar sus clases de gimnasia.

Sabía que su prima iba a un gimnasio cerca de su casa y del que tenía muy buenas referencias. Pensó entonces que era inútil seguir demorando la decisión. Hacía ya tiempo que su amiga Susan insistía para comenzar juntas algún programa de ejercicios. Arregló con ella para encontrarse el lunes a la mañana después de dejar a sus hijos en el colegio. Cruzó en diagonal el boulevard poblado de

paraísos, caminó dos cuadras, las únicas empedradas que se resistían a dejar paso a la modernidad. Justo en la esquina, en el primer piso de una casa tan antigua como el empedrado mismo funcionaba, tal como había indicado su prima, el gimnasio que tanto le recomendó. Pensó en esperar a Susan en la puerta pero el frío la obligó a entrar.

Se sorprendió al observar una recepción tan amigablemente decorada. Las paredes pintadas en cálidos colores pastel con cuadros de paisajes colgados en ellas. Dos importantes macetas conteniendo saludables ejemplares de ficus hacían de marco para un escritorio, un tanto antiguo, aunque no desentonaba con el contexto. La recepcionista la recibió con una cálida sonrisa a modo de bienvenida.

Victoria le explicó que deseaba averiguar sobre días y horarios para hacer ejercicios, le explicó que lo hacía por indicación del médico. “Padezco Fibromialgia”, le dijo.

–¿Es grave? –preguntó la secretaria arqueando las cejas con genuino interés.

–No, no es grave, pero el doctor me explicó sobre la necesidad de hacer gimnasia para...

–Pero yo te veo muy bien, no parece que necesitaras ejercicios por indicación médica –la interrumpió aún sorprendida mientras le acercaba una silla.

–Bueno, a veces se refieren a la Fibromialgia como “el reumatismo invisible” –dijo Victoria adoptando una

postura como de experta en el tema (de alguna manera ya lo era)–. Es que produce mucho cansancio y dolor en todo el cuerpo, por eso uno tiende a no hacer gimnasia y los músculos se atrofian lo que, a su vez, aumenta los dolores y el cansancio.

–Sí, mucha gente viene al gimnasio para fortalecer los músculos, pero nunca antes escuché hablar de esa enfermedad –comentó la secretaria al tiempo que levantaba el teléfono interno para pedirle al profesor de gimnasia que se acercara–. Vamos a contarle a Luis, seguro te va a hacer una buena rutina de ejercicios para lo que vos necesitás.

En ese instante entró Susan, tarde como siempre:

–Hola –dijo, todavía agitada por el apuro–. Se me hizo tarde, me quedé dormida. ¿Arreglaste todo?

–Casi, estoy esperando al profesor de gimnasia para combinar los horarios.

No terminó de hablar cuando un muchacho joven, vestido con pantalón *jogging* y remera musculosa entró a la recepción. Ambas lo miraron, era indudable que se trataba del instructor. La recepcionista lo presentó como Luis el profesor de aeróbic y musculación del Instituto, quien les diseñaría las rutinas y las dirigiría en el programa de ejercicios. Después de las presentaciones formales el profesor las invitó a pasar al gimnasio.

–Pero es que sólo veníamos a averiguar y arreglar los horarios –se adelantó Victoria.

–La mejor forma de averiguar es probar ¿no les parece? Además, las veo en buzo y zapatillas y a esta hora de la mañana no hay nadie en el gimnasio. ¿Por qué no prueban?

Victoria y Susan cruzaron una mirada y encogiéndose de hombros aceptaron la propuesta.

9:30 hs: cuando comenzaron con ejercicios de precalentamiento y elongación. Primero un poco de bicicleta fija, después movimientos del cuello, luego los hombros, le siguieron los brazos y así sucesivamente con cada articulación del cuerpo. Susan hacía los movimientos con torpeza pero compensaba con ineludible entusiasmo. Victoria, en cambio, los realizaba con esa cadencia y armonía reservada sólo a aquellos que alguna vez practicaron deportes.

9:50 hs: el entusiasmo ahora era del instructor que entraba en calor junto a sus alumnas.

–Uno, dos, arriba y abajo. Ahí va, ¡muy bien! Y uno y dos... Bien. Trotemos en el lugar. Muy bien, vamos, ustedes pueden.

10:00 hs: “cinco minutos de descanso”, anunció Luis. Victoria estaba exhausta, quería dejar todo pero su orgullo lo impedía.

10:05 hs: “Bueno chicas ahora nuevamente a las bicicletas fijas, las quiero andando a veinte kilómetros por hora y no paren hasta que les avise”, les exigió. Victoria abandonó a los cinco minutos, Susan pudo seguir diez minutos más. “Bien chicas, a las máquinas”.

10:15 hs: comenzaron con ejercicios de fortalecimiento muscular pasando por un interminable desfile de máquinas de formas curiosas, con pesas que subían y bajaban acompañadas por el monótono ritmo de poleas y cuerpos metálicos que se golpeaban.

10:40 hs: Luego de pasar por la “pectoralera”, la “dorsalera”, el “press de piernas” y otras máquinas de sugestivos nombres, el instructor les indicó que realizaran ejercicios para fortalecer abdominales en un plano inclinado. “Vamos chicas, ustedes pueden”, las estimulaba.

La que pudo, y bastante dignamente, fue Susan. Victoria dio por terminada la clase.

–No Luis, perdoname pero no puedo más.

–Está bien, lo hicieron bastante bien, por hoy fue suficiente. Si quieren pueden darse una ducha. Las espero el miércoles.

Como pudo, Victoria llegó a su casa haciendo uso de lo que a ella le parecían sus últimas reservas de energía. Era casi el mediodía y debía empezar con los preparativos del

almuerzo para recibir a su marido y a sus hijos cuando llegaran del colegio.

Victoria vivía cansada, pero no recordaba haber padecido antes el agotamiento que sentía en esos momentos. Le dolía cada músculo de su cuerpo, se sentía capaz de poder señalarlos tan detalladamente como un diestro anatomista. Su cefalea era tan intensa que apenas podía abrir los ojos.

Subió como pudo las escaleras que la conducían a su dormitorio. Se desplomó en la cama atravesándola en diagonal y así se quedó un buen rato hasta que sonó el teléfono. Con esfuerzo estiró su brazo derecho para tomar el auricular. Era su madre. Victoria le contó cómo se sentía y aprovechó para pedirle que viniera a su casa a prepararle el almuerzo a su familia.

Victoria no podía entender que se sintiera tan mal por haber hecho menos de una hora de ejercicios. Recordó al doctor diciéndole: “si quiere mejorar es necesario que tome en serio el hecho de que debe hacer ejercicios”. “¿Y si el doctor se equivocó? Parecía tan seguro y convencido de lo que decía...”, pensó Victoria.

Su madre entró a la habitación con una taza de té y dos aspirinas.

–Creo que deberías llamar al doctor –le sugirió su madre.

-Estoy cansada mamá, y no me refiero solamente a lo físico, creí que con este doctor iba a mejorar -dijo Victoria con voz monocorde y apagada como si le costara pronunciar cada palabra.

-Te veía tan entusiasmada. ¿Acaso no fuiste vos quien dijo: “por fin un médico que parece comprender lo que me pasa”?

-Sí, pero ya me ves. Fui al gimnasio como él mismo me recomendó y ahora apenas puedo moverme.

-Insisto en que deberías llamarlo.

Como pudo, Victoria tomó las aspirinas, terminó su té y durmió hasta las tres de la tarde.

Se despertó un poco menos dolorida y más descansada. Se sentó al borde de la cama y miró la hora en el reloj de la mesita de luz. Apoyada en él, bien visible, la tarjeta del Dr. Gallardo Hidalgo. Su madre deliberadamente la había dejado allí. “Tal vez tenga razón, debería llamarlo”, pensó frunciendo el seño. Después de dudar unos instantes decidió marcar su número telefónico.

-¿Doctor? Habla Victoria.

-Hola Victoria. ¿Cómo está?

-No muy bien. Para serle honesta bastante mal. Decidí comenzar a hacer gimnasia.

-¡Muy bien! Fue una buena decisión. ¿Qué pasó?

-Desde que volví del gimnasio esta mañana no me pude levantar de la cama -contestó Victoria casi como un reclamo.

-Supongo que le entregó al profesor de gimnasia la nota que le dí.

-¿La nota? ¿Qué nota? -preguntó Victoria sorprendida.

-La última vez que estuvo en el consultorio del hospital hablamos del tema y le escribí una nota para que entregue en el gimnasio -respondió el doctor sin dudarle.

Victoria se quedó en silencio, pensando. De pronto recordó.

-Sí, ahora que lo menciona, creo que la tengo en mi cartera. ¿Pero es importante? ¿En definitiva no es gimnasia lo que yo necesito?

-Es gimnasia, sí. Pero debe tener presente en primer lugar que hay diferentes tipos de ejercicios, y en segundo lugar, y creo que esto es lo más importante, que la gimnasia debe hacerla de a poco, de lo contrario se va a sentir muy cansada.

-¿Y ahora me lo dice? -lo interrumpió.

-No Victoria, le repito que ya lo hablamos y que es importante que el instructor conozca su enfermedad y

cómo realizar un plan de ejercicios. Este tema lo vamos a volver a hablar. Por ahora quiero que haga reposo, que tome una aspirina cada seis u ocho horas, de acuerdo a como se sienta, y no haga más ejercicios hasta que nos volvamos a ver.

-Gracias doctor. En cuanto me sienta mejor paso por su consultorio.

-La espero.

Victoria abrió la cartera que se encontraba a los pies de la cama y buscó la agenda. Encontró las indicaciones del doctor:

Rp/

*Ejercicios progresivos de elongación
y fortalecimiento muscular.*

Tenía razón, y encima subrayó la palabra “progresivos”. “Si no fuera tan distraída seguramente hubiera evitado todos estos malestares”, se cuestionó Victoria.

Ejercicios y Fibromialgia

Victoria no se equivocó al iniciar un plan de ejercicios para su recuperación. El doctor no se equivocó al indicar un programa de acondicionamiento físico que la ayudara. ¿Qué fue lo que ocurrió entonces?

La clave de la respuesta está en la palabra “progresivos”, que deliberadamente el doctor subrayó en las indicaciones. La experiencia de Victoria es la de muchas personas, tal vez usted haya pasado por la misma.

Una persona joven, en aparente buen estado de salud, y un entrenador con las mejores intenciones que exige lo mejor de cada alumno. Pero nos olvidamos de algo: la Fibromialgia.

Es bien conocido el hecho de que el ejercicio físico desmedido aumenta el dolor muscular y el cansancio, muy especialmente en aquellos que padecen Fibromialgia. La pregunta, entonces, debería ser: ¿qué entendemos por desmedido? Por supuesto, es difícil de contestar porque cada uno de nosotros posee un estado físico diferente.

*Determinada clase de
ejercicios puede ser
suficiente para algunos,
en tanto que exagerada
para otros.*

Más adelante en este capítulo profundizaremos sobre este concepto. Sin embargo, queda claro que, más allá del entrenamiento previo que pueda tener, quien padece Fibromialgia posee una gran intolerancia a la actividad física exagerada.

Por esta razón los médicos durante años hemos preferido indicar reposo al verlos tan cansados y doloridos. Para colmo, cuando por alguna razón hacían ejercicios

veíamos cómo aumentaban considerablemente sus síntomas. En conclusión, ni los pacientes querían saber nada de hacer gimnasia, ni los médicos indicársela.

*Con el tiempo vimos que,
como ocurre con
frecuencia en medicina,
la ausencia de resultados
de los ejercicios era un
problema de dosis.*

Así es que desde hace algunos años se indican programas de ejercicios en los que se aumenta lentamente su intensidad, evitando empeorar la sintomatología fibromiálgica (en especial el dolor y el cansancio).

Es frecuente escuchar: ¿qué tipo de ejercicios debo hacer?, ¿con qué frecuencia me conviene?, ¿es buena la natación?, ¿y el yoga? etc. En el presente capítulo intentaremos aclarar algunos conceptos referidos a la gimnasia que podrían serle de utilidad.

Sin embargo, evitamos desarrollar una programa de ejercicios porque estamos convencidos de que ningún libro puede reemplazar a un entrenador experimentado. Solamente el ojo atento del instructor de gimnasia podrá enseñar, modificar y conducir un programa efectivo.

Nos limitaremos, entonces, a explicar las razones por las que una persona que padece Fibromialgia debería realizar actividad física y a delinear los conceptos básicos de un programa de ejercicios.

Actividad física: ¿por qué?

Es bien conocido que nuestros antepasados más remotos realizaban actividad física durante la mayor parte del día. A diferencia de nosotros no lo hacían para sentirse bien o con fines recreativos, simplemente si ellos no empleaban sus cuerpos no comían, no se vestían o tal vez no sobrevivían. Un estudio antropológico demostró que los hombres prehistóricos debían transportar un promedio de entre veinticinco y treinta y cinco kilogramos de comida fresca, recorriendo veinticinco kilómetros diarios a cinco kilómetros por hora. Las mujeres caminaban, para obtener alimentos, entre tres y veinte kilómetros dos a tres veces por semana. Esto sin considerar el esfuerzo físico que les insumía construir las casas con sus propias manos y con métodos rudimentarios, o defenderse cuerpo a cuerpo de agresiones de todo tipo.

Siempre nos sorprendió el hecho de que estos antepasados nuestros, con tan extraordinaria demanda física, poseyeran los mismos músculos, articulaciones y huesos que nosotros. Es más, se sabe que su estatura y peso eran sensiblemente inferiores al promedio de la masa corporal del hombre del siglo XXI. Esto significa que contamos con la misma o con mayor capacidad física que aquellos hombres.

Sin embargo, es llamativo que nos suelen preguntar: ¿doctor está bien que camine? ¡¿Caminar?! Esto deberíamos darlo por descontado.

No se aflija, si usted es de las personas que lleva una vida sedentaria, pertenece al club de la mayoría. Una encuesta realizada en los Estados Unidos demostró que sólo el 15% de las mujeres y el 48% de los varones entre los 20 y 35 años de edad realizaba algún tipo de actividad física. Pero si consideraban a los mayores de 50 años tan sólo el 1% de las mujeres y el 10% de los varones hacía algún tipo de ejercicios. Tomando a la población en su conjunto sólo el 20% de los norteamericanos, según esta encuesta, realiza alguna actividad que mejora su status cardiovascular.

Algunas décadas atrás el acondicionamiento físico quedaba limitado a los atletas, quienes de alguna forma vivían para y por su cuerpo. Los ejercicios para desarrollar músculos los realizaban sólo aquellos que requerían fuerza (fisicoculturistas, levantadores de pesas, luchadores, etc.), los ejercicios que permitían obtener mayor capacidad aeróbica era para aquellos que necesitaban más resistencia física (corredores, tenistas, futbolistas, etc.), y la elasticidad muscular estaba reservada para los gimnastas, bailarines etc. Y nosotros simples espectadores cuyo único esfuerzo físico era el de aplaudir ante las hazañas de los deportistas.

Por suerte los conceptos cambiaron a partir del mejor conocimiento que todos tenemos de los beneficios de un buen estado físico. Por supuesto, no vamos a exigirnos al límite como lo hacían nuestros antepasados para sobrevivir, ni nos sacrificaremos como lo hacen los atletas que viven de su deporte. Simplemente porque no lo necesitamos. Pero conociendo las ventajas de realizar ejercicios moderados de manera rutinaria, sería absurdo no

adherir a un estilo de vida sana y obtener un buen estado físico.

¿Cómo definir “buen estado físico”? Para algunos es poder hacer todo lo que necesitamos de las actividades diarias y que nos quede reserva suficiente para las emergencias. Preferimos una definición más práctica:

*Un buen estado físico es el
que nos mantiene activos
e independientes
agregando vitalidad a
nuestras vidas.*

Cuando la actividad muscular se halla reducida por prolongados períodos de tiempo origina una serie de fenómenos complejos (pérdida de enzimas aeróbicas, densidad mitocondrial y de los vasos capilares, etc.) cuyo resultado es la atrofia muscular con la consiguiente pérdida de volumen y deterioro de su función.

Pero esto no termina aquí, cuando la demanda de oxígeno y flujo de sangre disminuyen en el músculo (porque no se lo usa) produce un descenso del flujo sanguíneo y por lo tanto una merma de la función cardíaca. O lo que es lo mismo, el corazón (que es un músculo) también trabaja por debajo de los niveles en que debería hacerlo para mantenerse saludable. Estos cambios interfieren en la capacidad del sistema cardiorrespiratorio.

Además de regular la función del corazón, los pulmones y los músculos, la actividad física también preserva la salud de huesos y articulaciones. Cuando los huesos no reciben la carga necesaria, porque no se los usa, se debilitan, aumentando el riesgo de osteoporosis y por consiguiente de fractura. A su vez, la inmovilización articular conduce a la contractura de la cápsula y de los músculos de alrededor de las articulaciones, interfiriendo en la nutrición del cartílago y provocando rigidez articular.

Traduciendo, la falta de acondicionamiento físico produce:

- Cansancio.
- Disminución de energía.
- Aumento del riesgo de lesiones musculares y articulares.
- Incoordinación psicomotriz.
- Mayor percepción del dolor.
- Disturbios del sueño.
- Riesgo aumentado de enfermedades específicas (obesidad, enfermedad coronaria, osteoporosis, depresión).
- Alteración del funcionamiento inmunitario.

El estado físico de la Fibromialgia

Los dolores musculares y articulares, el cansancio, la depresión, son algunas de las razones por las que los pacientes que padecen Fibromialgia llevan una vida en la que la actividad física no es, ni por mucho, la actividad más frecuente. Muchos de ellos alguna vez notaron que

cuando se exceden en las actividades de todos los días (y ni hablar de cuando intentan hacer gimnasia) inmediatamente, o en los días subsiguientes, aumentan de manera considerable los síntomas de su enfermedad.

Como consecuencia de todo esto, y como es de esperar, el paciente fibromiálgico realiza muy poca (o ninguna) actividad física.

Esta situación perpetúa los problemas de fatiga, los dolores generalizados, los trastornos del sueño, la depresión y hace que los músculos sean más susceptibles a lesionarse. Por lo tanto, el acondicionamiento físico juega un papel muy importante en el tratamiento de la Fibromialgia.

En este punto nos encontramos frente a un dilema. Usted dirá: entonces si no hago ejercicios empeoran mis síntomas, pero si los hago también.

La respuesta nuevamente nos lleva a la clave de la indicación de los ejercicios: su progresividad.

Cuán progresivo debe ser el acondicionamiento físico dependerá de:

El estado de entrenamiento previo. Hay pacientes que nunca han hecho gimnasia en toda su vida, o hace años que no la hacen. Mientras que otros, como en el caso de nuestra amiga Victoria, tienen antecedentes deportivos.

La severidad de los síntomas. Cuanto mayor sean los síntomas con mayor lentitud deberán progresar los ejercicios físicos.

Las motivaciones en el momento en que comienzan con el programa de acondicionamiento físico. De ahí la importancia de conocer la razón por la que se indica el plan y los beneficios que de él se pueden obtener.

El grado de progresión de la gimnasia se verá reflejado en el tipo, duración, frecuencia e intensidad de los ejercicios, los que como quedó dicho, se adaptarán a las circunstancias de cada paciente.

Diferentes tipos de ejercicios

Ampliando lo que apuntáramos en capítulos anteriores podemos señalar que, en líneas generales, existen tres tipos de ejercicios diferentes que podrán ayudarnos a mejorar nuestro aparato locomotor y cardiorrespiratorio:

- Ejercicios de estiramiento.
- Ejercicios de fortalecimiento.
- Ejercicios aeróbicos.

Cada uno de estos ejercicios tienen un gran número de variantes (work out, stretching, calistenia, bajo impacto, rom-dance, etc.). Vamos a repasar los conceptos elementales de los tres tipos básicos de ejercicios.

1.- Ejercicios de estiramiento

También los conocemos como ejercicios de elongación. El rango de movimiento de una articulación es el movimiento máximo que puede hacer en ciertas direcciones.

Debido a enfermedades o simplemente por desuso ese rango de movimiento puede limitarse. Este no es un problema menor ya que necesitamos de la amplitud de movimiento de todas nuestras articulaciones para realizar desde los más insignificantes hasta los más complejos movimientos.

Los ejercicios de estiramiento utilizan diferentes métodos y técnicas para conservar o mejorar la elasticidad del aparato locomotor.

Por eso es frecuente que después de una sesión de gimnasia correctamente realizada el paciente nos informe su mejoría para vestirse, subir escaleras, higienizarse, cocinar, etc., logrando mayor independencia.

Beneficios de los ejercicios de estiramiento:

- Mantienen o mejoran la movilidad articular.
- Relajan los músculos de alrededor de las articulaciones elongadas.
- Disminuyen la rigidez de las articulaciones.
- Disminuyen los dolores musculares.

- Reducen la fatiga y pesadez muscular.
- Mejoran la habilidad para hacer las tareas diarias.
- Ayudan a la corrección de los defectos posturales.

2.- Ejercicios de fortalecimiento

El objetivo de este tipo de ejercicios es el de aumentar el tono y la fuerza muscular a través del empleo de cargas.

Hay una gran cantidad de ejercicios que podemos hacer para mejorar nuestros músculos, todos comparten el mismo principio: usar un peso o carga que va aumentando según los resultados obtenidos. Se pueden realizar ejercicios utilizando desde nuestro propio cuerpo hasta complejas y sofisticadas máquinas.

Cuando indicamos ejercicios para fortalecer músculos los pacientes se sorprenden, porque precisamente son sus músculos los que les duelen. Además, este es el tipo de ejercicios que al hacerlos en forma inadecuada pueden (y suelen) aumentar los síntomas de la Fibromialgia. Pero también son con los que, haciéndolos adecuadamente, obtenemos los mejores resultados.

Los ejercicios de fortalecimiento:

- Aumentan y mantienen la fuerza muscular.
- Mejoran la “estética del cuerpo”.

- Controlan su peso.
- Previenen lesiones articulares.
- Disminuyen dolores musculares.
- Mantienen a los huesos y cartílagos duros y saludables.
- Promueven la sensación de bienestar general.
- Mejoran y mantiene una buena postura.

3.- Ejercicios aeróbicos

Así como dijimos que los ejercicios de elongación y fortalecimiento muscular mejoran y preservan la salud del aparato locomotor disminuyendo el riesgo de enfermedad, los ejercicios aeróbicos mejoran la salud cardíaca y pulmonar.

Aerobio significa: “ser vivo que necesita del aire para vivir”.

Los ejercicios aeróbicos aumentan la capacidad máxima de oxígeno a ser transportada por nuestra sangre.

En general se emplean en forma rítmica y continua utilizando los grandes músculos de nuestras extremidades. Ejemplo de ellos son caminar, correr, nadar, andar en bicicleta, etc.

La intensidad del ejercicio aeróbico dependerá del estado físico previo. Para algunos caminar será suficiente, para otros (por ejemplo atletas de alta competencia) es necesario diagramar un vigoroso programa de ejercicios para aumentar su capacidad aeróbica. Entre ambos, una amplia gama de diferentes posibilidades.

Los ejercicios aeróbicos disminuyen:

- la presión arterial,
- el estrés,
- la ansiedad y la depresión,
- el tejido graso del cuerpo,
- los triglicéridos, y
- el cansancio.

Aumentan:

- el HDL-colesterol (colesterol “bueno”),
- la energía,
- la densidad ósea,
- la fuerza de contracción muscular, y
- mejoran el sueño y la circulación.

Manos a la obra

Hasta aquí quedó claro que la actividad física constituye uno de los pilares básicos del tratamiento de la Fibromialgia (y del bienestar de la población en general). También quisimos hacer énfasis en la necesidad de personalizar el programa de ejercicios según las características de cada paciente en particular.

Veremos ahora algunos lineamientos generales a tener en cuenta cuando se comienza con un programa de ejercicios para Fibromialgia.

Inicialmente se debería comenzar participando de una rutina de precalentamiento. Ésta, como siempre, debe ser progresiva, incluir movimientos lentos y suaves. En algunos casos, aun estos ejercicios mínimos pueden aumentar los síntomas, por lo que el precalentamiento puede hacerse en forma pasiva, es decir, por medio de baños, aire caliente o masajes. Son casos excepcionales.

Posteriormente se iniciará el plan de elongación. Deben estirarse los músculos y tendones hasta el punto de resistencia máxima y no hasta que produzca dolor, ya que esto contraería fibras musculares adicionales provocando el efecto contrario al buscado. Los movimientos de estiramiento deben ser muy lentos. Cuando se llega al punto de máxima resistencia (recuerde, no de dolor) se vuelve con la misma lentitud y suavidad a la posición de inicio.

Comenzar con este tipo de ejercicios, y mantenerlos durante algunas semanas, tiene la ventaja de disminuir el dolor muscular, pero además (y tal vez esto sea lo más importante) es introducir al paciente en el mundo de los ejercicios y preparar al cuerpo para el siguiente paso: el fortalecimiento muscular.

El programa de ejercicios de fortalecimiento muscular tiene como objetivo aumentar la fuerza y el tono muscular.

No debe iniciar esta etapa hasta no haberse adaptado al programa regular de ejercicios de elongación.

Hay diferentes métodos para lograr que sus músculos vuelvan a tener tono (dureza) y fuerza. Se puede aprovechar la fuerza de la gravedad (usando nuestro propio cuerpo), bandas elásticas, pesas suaves o incluso máquinas que trabajan grupos musculares muy específicos.

Sea como fuere, a este tipo de ejercicios también le caben las generales de la ley: progresivos, lentos y suaves. Convendría comenzar con cantidades de entre tres y cinco repeticiones e ir aumentando de acuerdo a su tolerancia.

Al mismo tiempo en que comienza con los ejercicios de elongación y fortalecimiento de sus músculos puede iniciar un plan de acondicionamiento aeróbico. Estos ejercicios (trotar, nadar, caminar, etc.) deberían ser practicados durante treinta minutos todos los días. Pero como usted sabe, no podemos ser exigentes, con empezar haciendo entre dos y tres sesiones semanales de ejercicios de entre tres y cinco minutos de duración será suficiente. Recuerde ir aumentando la frecuencia y la duración en la medida en que vaya mejorando y no empeoren sus síntomas.

El caminar es uno de los ejercicios aeróbicos más sencillos, tal vez sea esa la razón de su popularidad. Si se decide por estos quisiéramos ayudarla con algunos consejos útiles:

- Utilice calzado cómodo.
- Emplee ropa adecuada según el estado del tiempo.

- Si comió espere al menos una hora antes de caminar.
- Camine por lugares seguros.
- Varíe periódicamente su ruta.
- Trate de mantener un ritmo constante.
- Evite “pasear”, usted está haciendo un ejercicio.
- Comience con trayectos cortos, auméntelos progresivamente.
- Elija lugares con la menor contaminación atmosférica, auditiva y visual posible.
- Realícelo al menos tres veces a la semana.

Siempre antes de iniciar cualquier programa de ejercicios es conveniente (y hasta imprescindible según la edad) realizar un chequeo médico que incluirá, necesariamente, una evaluación cardiológica.

Por último recuerde que no es simplemente ir a hacer gimnasia. Ésta debe ser adaptada a cada persona en particular por lo que inevitablemente debe ser realizada por personal entrenado para tal fin, o al menos que conozca de su enfermedad.

Algunas instituciones cuentan con gimnasios a los que asisten grupos de pacientes con Fibromialgia lo cual es sumamente ventajoso porque estimula la ayuda mutua entre ellos. Se crean a veces verdaderos “clubes de Fibromialgia”, esto le suma un valor agregado: la socialización, lo que de alguna manera le agrega vida a su vida.

9

UN INTERROGATORIO A LA FIBROMIALGIA

*A modo de síntesis
repasaremos sesenta
puntos a tener en cuenta
para una mejor
comprensión de la
enfermedad.*

¿Qué es la Fibromialgia?

Es una enfermedad crónica cuyos principales síntomas son dolores musculares y articulares, cansancio, trastornos del sueño y diferentes tipos de disturbios funcionales, tales como dolor abdominal, de cabeza, ardor al orinar, adormecimiento de manos, entre otros. Pueden o no estar todos presentes al mismo tiempo, o de manera alternada a lo largo de años.

¿Qué significa “Fibromialgia”?

Si bien la enfermedad era conocida desde principios del siglo XX como “fibrositis”, en 1976 se propone el término “Fibromialgia” que significa dolor de las fibras musculares, palabra que tiene origen griego y latino.

¿Es una enfermedad reumática?

Sí, por ahora podemos clasificarla dentro estas enfermedades. Por definición las enfermedades reumáticas

son aquellas que, sin haber habido un golpe previo, originan síntomas en el aparato locomotor. Se conocen más de doscientas. La Fibromialgia es una de ellas. Podríamos clasificarla dentro de los que se denominan como reumatismos de partes blandas. Sin embargo, hasta que no se conozca su origen se la seguirá clasificando por sus síntomas, esto podría cambiar en el futuro.

¿Qué es el aparato locomotor?

Es aquel cuya estructura anatómica y funcionamiento permite que nos movamos, caminemos, etc. Está formado por huesos, articulaciones, músculos, tendones y todos aquellos elementos anatómicos que permiten que funcione correctamente.

¿Es la Fibromialgia una enfermedad común?

Afecta aproximadamente al 4% de la población. Algunos estudios recientes estarían situándola como una de las enfermedades reumáticas más comunes en un consultorio especializado. Los casos no diagnosticados podrían aumentar aun más las estadísticas que señalan su frecuencia.

¿A qué edad aparece?

A cualquier edad, incluso en niños y jóvenes (algunos la llaman Fibromialgia juvenil), pero es más frecuente observar su inicio entre los 30 y 50 años.

¿Afecta a hombres y a mujeres?

Sí. Pero en el varón es mucho menos frecuente. Se calcula que por cada hombre con Fibromialgia hay nueve mujeres que la padecen.

¿Cuál es el pronóstico de las personas que padecen esta enfermedad?

Es absolutamente normal en términos de función articular y de expectativas de vida. Esto significa que el riesgo de deformidad o muerte por esta enfermedad es nulo.

¿Entonces no produce discapacidad?

No. Nunca tendrá que usar silla de ruedas, bastón o cualquier otro implemento de ese tipo. Tampoco requiere cirugía y no acorta el tiempo de vida. El tipo de discapacidad que produce en algunos casos está relacionado con el cansancio y, ocasionalmente, con los dolores, pero jamás por deformidad. En suma, la Fibromialgia es una enfermedad reumática de buen pronóstico.

¿Cuáles son sus síntomas?

Básicamente podemos dividirlos en cuatro:

reumáticos,
cansancio,
alteraciones del sueño,
trastornos polifuncionales.

¿Qué se entiende por trastornos polifuncionales?

Son muy variados, habitualmente el paciente no nos consulta por ellos. Pueden ser dolores de cabeza, menstruales o abdominales, deposiciones diarreicas alternadas con períodos de estreñimiento, mareos, ardor al orinar, cambio de coloración de las manos, entre otros.

¿Se presentan todos juntos?

No. Incluso es posible que muchos de los síntomas que mencionamos no los padezca nunca. Aunque es altamente probable que haya experimentado o experimente algunos de los síntomas polifuncionales a lo largo de su vida. No espere que se presenten todos juntos en un determinado momento, es improbable que esto ocurra.

¿Qué es lo que el médico encuentra en el examen físico?

Muy poco. Éste es uno de los problemas de diagnóstico con los que nos encontramos. El paciente tiene muchos síntomas pero el médico encuentra pocos signos.

¿Pero el examen físico es totalmente normal?

No, no es del todo normal, porque en la exploración médica encontramos los así llamados “puntos fibromiálgicos”. Estos son dieciocho (nueve a cada lado del cuerpo), y al presionarlos producen dolor y se hallan en distintas partes del cuerpo, tales como piernas, brazos, espalda, etc.

¿Siempre duelen?

Solamente si se ejerce cierta presión sobre ellos. No duelen espontáneamente. Significa que aunque los conozca no llegará a la consulta diciendo “me duelen los puntos fibromiálgicos”.

¿Los estudios pueden ayudar?

Los análisis, radiografías, tomografías computadas y cualquier otro estudio son continuamente normales. No obstante, con frecuencia los solicitamos para descartar otras enfermedades cuyos síntomas son similares a los de la Fibromialgia.

¿Entonces cómo se hace el diagnóstico?

En primer lugar por las características de los síntomas (en especial el cansancio) y en segundo lugar por la presencia de por lo menos once de los dieciocho puntos fibromiálgicos. Actualmente el diagnóstico requiere más de arte que de ciencia, que el médico sospeche la enfermedad y conozca cómo se diagnostica.

¿Por qué los pacientes con Fibromialgia son incomprensidos?

Tal vez lo más llamativo de esta enfermedad es que tiene muchos y muy variados síntomas, la revisión del médico (si no está entrenado en este tipo de problemas) es normal y los estudios no arrojan resultados significativos. Por lo tanto, es muy común que sea subestimada por los médicos y, por extensión, por los allegados a los pacientes.

¿Es la Fibromialgia una enfermedad psicológica?

No, aunque como toda afección de evolución crónica se siente “en cuerpo y alma”, por lo que es frecuente padecer síntomas asociados de depresión.

¿Cuál es la causa que produce Fibromialgia?

Hasta el presente no hay ninguna evidencia que señale a ciencia cierta cuál o cuáles son las causas que la producen. Algunos investigadores están trabajando en diferentes pistas que apuntan a virus, enfermedades del sueño, estrés crónico, trastornos en los transmisores químicos del cerebro, mal funcionamiento del sistema nervioso autónomo, entre otras.

¿La Fibromialgia es una artritis?

No, de ninguna manera. La artritis es la inflamación de la articulación, en realidad de la membrana que la envuelve (por eso algunos médicos hablan de sinovitis). En la Fibromialgia no se ha encontrado hasta el presente inflamación articular (ni de ninguna otra clase).

¿Es una artrosis?

Tampoco, la artrosis es una afección que compromete al cartílago de la articulación produciendo dolor y limitación de los movimientos. Las diferentes investigaciones no han demostrado en la Fibromialgia ningún daño articular.

¿Existe predisposición a padecerla?

No se demostró aún ninguna alteración genética específica, pero podría haber, como en muchas otras enfermedades, una interacción entre un determinado gen (aún no descubierto) y algún factor externo. El riesgo de padecer Fibromialgia es ocho veces mayor si algún miembro de la familia la padece.

¿Se conoce qué la desencadena?

No con exactitud. Se sabe que a veces un trauma físico o psicológico puede desencadenarla, algunos la llaman “Fibromialgia reactiva”. Hay una línea de investigación que está trabajando en traumas sexuales durante la adolescencia como posible factor de predisposición, otros apuntan a disparadores externos tales como tóxicos ambientales o infecciones en personas genéticamente predisuestas.

¿Por qué no se conoce más sobre las causas de la enfermedad?

El carácter benigno de la enfermedad contribuye a que los descubrimientos se realicen con mayor lentitud ya que las investigaciones necesarias son, muchas veces, más molestas que la enfermedad misma. Sin embargo, en los últimos diez años se ha investigado más sobre Fibromialgia que en toda su historia previa.

¿Cuál es su tratamiento actual?

El tratamiento se sustenta en tres pilares básicos:

farmacológico,
educación, y
acondicionamiento físico.

¿Hay remedios que curen la enfermedad?

Debe quedar claro que hasta que no se conozca claramente la causa de la enfermedad no es posible hablar de curación. Mientras los científicos se ocupan de descubrirla, las posibilidades terapéuticas de las que disponemos en la actualidad nos ayudan a controlar sus síntomas, lo que no es poco.

¿Cómo actúan esas “posibilidades terapéuticas”?

En general apuntan a mejorar la calidad del sueño, no a dormir más. Otras parecen trabajar sobre los neurotransmisores. La pregabalina sería un ejemplo de ello y además tiene el privilegio de ser el primer medicamento aprobado para Fibromialgia. Poco tiempo después se aprobaron la sertralina y el milnacipran.

¿Qué se puede esperar de los medicamentos actuales?

Que disminuyan el cansancio, las alteraciones polifuncionales y los dolores musculoesqueléticos. En algunos casos se pueden lograr períodos prolongados con pocos o ningún síntoma.

¿Son útiles los antiinflamatorios?

No, no son útiles ni en teoría (porque no hay inflamación) ni en la práctica (porque no vemos resultados). Tenga presente que si mejora con antiinflamatorios es posible que tenga otra enfermedad asociada.

¿Y si se infiltran los puntos fibromiálgicos?

Algunos lo han intentado con diferentes resultados. En nuestra experiencia, y en la de otros investigadores, no es útil.

¿Y qué hay de los remedios para la artritis o la artrosis?

No tienen ninguna indicación en la Fibromialgia, simplemente porque no es ni una artritis ni una artrosis. No exponga su salud ni derroche su dinero en medicamentos que no le aportarán ninguna solución.

¿Se están investigando nuevas moléculas para su tratamiento?

Se están ensayando fármacos que ya tienen una acción conocida para otras enfermedades y que podrían sumar a la Fibromialgia entre sus indicaciones.

¿Cuál es la relación del estrés con la Fibromialgia?

Si el estrés crónico es la causa de la enfermedad o si ella lo produce está por verse. De lo que no hay dudas es que Fibromialgia y estrés están asociados y no se llevan bien.

¿Cómo se puede enfrentar el estrés crónico?

Primero debemos identificar las causas que lo producen y lo mantienen. Segundo, aprender a reconocer sus síntomas. Y en tercer lugar disminuir sus consecuencias. Existen técnicas para aliviar y prevenir los síntomas del estrés. Conózcalas, ejercítelas y tenga paciencia.

¿Cuál es el síntoma más frecuente en la Fibromialgia?

El dolor “de cuerpo” y el cansancio probablemente sean los síntomas que con mayor frecuencia llevan al paciente a consultar a su médico.

¿Cómo influye el dolor en la evolución de la enfermedad?

Está claro que los dolores no producen incapacidad, pero influyen originando angustia, ansiedad y depresión. El paciente tiende a aislarse y a cambiar hábitos alterando la relación con él mismo y con las personas que lo rodean.

¿Cuáles son las alternativas de tratamiento frente al dolor?

El tramadol (analgésico de acción central) y la amitriptilina han demostrado ser efectivos en el manejo del dolor crónico. También los antidepresivos de nueva generación parecen tener reservado un lugar importante en el arsenal terapéutico contra la enfermedad y, como quedó

dicho, la pregabalina, la sertralina y el milnacipran como nuevas alternativas de tratamiento.

¿Estos son los únicos tratamientos posibles?

No, el dolor influye sobre los estados de ánimo y estos a su vez aumentan la sensación de dolor. Los cambios de conducta suelen ser un inestimable aliado para combatirlo.

¿El calor o el frío son efectivos en el tratamiento del dolor crónico por Fibromialgia?

Tienen una limitada indicación en esta enfermedad. Se reservan para circunstancias particulares.

¿Existen las recaídas?

Sí. Es común ver períodos de remisión (sin síntomas) alternados con otros de actividad de la enfermedad.

¿Es posible manejar las recaídas?

Sí. Deben tenerse en cuenta los siguientes puntos:

- ✓ Identificar situaciones de alto riesgo (aquellas que las provoquen).
- ✓ Identificar síntomas que las anuncien.
- ✓ Enfrentarlas intentando dominarlas a través de diferentes técnicas (relajación, ejercicios, actividades recreativas, etc.).
- ✓ Recompensarse cuando los mecanismos de defensa hayan sido exitosos.

¿Cuál es la alteración psicológica más frecuente?

Sin dudas la depresión es el más común de los cambios anímicos de un paciente con Fibromialgia; como lo es también en cualquiera que enfrenta una enfermedad crónica.

¿Cuáles son las causas por las que el paciente fibromiálgico padece depresión?

El dolor crónico, el cansancio, el aislamiento social, la incomprensión, son algunas de las causas. No se puede descartar aún que la depresión sea uno más de los síntomas de Fibromialgia.

¿Cuáles son los síntomas de la depresión?

Negación, angustia, culpa, tristeza, aislamiento, son algunos de ellos. Pero también produce una variedad amplia de síntomas, muchos de ellos similares a los de la Fibromialgia. Hay que aprender a reconocerlos y diferenciarlos.

¿Es grave la depresión en la Fibromialgia?

Suelen ser formas leves o moderadas. En casos poco frecuentes pueden verse también formas severas que deben ser identificadas tempranamente y tratadas con la mayor energía posible.

¿Puedo manejar mi depresión?

Puede y debe, ya que la depresión aumenta los síntomas de la Fibromialgia generando un círculo vicioso que debe ser interrumpido. Suelen indicarse antidepresivos suaves (los que dan buenos resultados) o bien actividades que mejoran el estado anímico, como las físicas, culturales, recreativas, etc. Aquí es donde usted y su voluntad forman parte del tratamiento.

¿Pueden ser exitosos los tratamientos para la depresión?

Diferentes investigaciones médicas demostraron que los pacientes que enfrentan las consecuencias físicas, psíquicas y sociales de la enfermedad experimentan resultados exitosos, y no nos referimos solamente a medicamentos.

¿Son comunes los trastornos del sueño en la Fibromialgia?

Son sumamente comunes. Tanto que ocho de cada diez pacientes con Fibromialgia padecen alguna alteración del sueño.

¿Cómo se manifiestan estas alteraciones?

Las alteraciones más frecuentes son: aumento en el número de despertares, insomnio, pesadillas, sueño “liviano”. Pero la más común de todas es el levantarse cansado (sueño no reparador).

¿Por qué es importante tener un sueño de calidad?

El dormir no es una pérdida de tiempo. El organismo es una fábrica que trabaja a turno completo. Durante el sueño se producen procesos químicos de suma importancia y muchos otros que se sospecha podrían tener trascendencia en nuestras vidas y aun en los mecanismos de producción de la enfermedad.

¿Cuáles son las alteraciones íntimas que se producen durante el sueño en la Fibromialgia?

Las alteraciones observadas en esta enfermedad afectan a lo que se denomina *microarquitectura del sueño*. Se pueden apreciar cuando se realizan electroencefalogramas mientras el paciente duerme, en ellos se ve intrusión anormal de ondas alfa (rápidas) sobre las normales ondas delta (lentas).

¿Son útiles en esta enfermedad los remedios para dormir?

No. Como dijimos en varias oportunidades el problema no es dormir más sino hacerlo mejor. Los inductores del sueño no mejoran la calidad del sueño en los pacientes con Fibromialgia.

¿Puedo hacer algo para mejorar la calidad de mi sueño?

Hay hábitos que pueden empeorar su dormir (tabaco, café, ejercicios violentos, etc.), debe identificarlos y tratar de eliminarlos, también existen muchos otros que lo mejoran (dieta equilibrada, ejercicios moderados, habitación adecuada, etc.).

¿Es conveniente realizar actividad física?

No sólo es conveniente sino imprescindible. El paciente con Fibromialgia suele presentar intolerancia a los ejercicios y ésta se manifiesta a través del aumento de los síntomas de su enfermedad. Como consecuencia de ello los músculos se atrofian, disminuye la coordinación muscular y se expone a mayor número de traumas aumentando los dolores y el cansancio.

¿Pero entonces es necesario hacerlos?

La intolerancia al ejercicio lleva a los pacientes a no realizarlo. Sin embargo, esta intolerancia se observa cuando se hacen en forma violenta o desmesurada para la capacidad física del paciente. La gimnasia adecuada y progresiva no sólo disminuye los síntomas mejorando notablemente el estado de ánimo, sino que le devuelve al paciente la vida social que había perdido.

¿Qué tipo de ejercicios puedo hacer?

Existen tres tipos de ejercicios que pueden mejorar nuestro estado muscular y cardiorrespiratorio:

de estiramiento,
de fortalecimiento, y
aeróbicos.

¿Cuál de ellos es más conveniente para la Fibromialgia?

Hay publicaciones médicas que muestran que cualquiera de ellos, cuando se los realiza correcta y progresivamente, son de utilidad para mejorar sus síntomas.

¿De qué depende un buen plan de ejercicios?

Los programas de ejercicios deben ser personalizados y dependerán del estado físico previo del paciente, de la severidad de sus síntomas y del grado de motivación. Considerar siempre la necesidad de una evaluación médica previa a iniciar el plan de ejercicios.

¿Esta enfermedad es quirúrgica?

No. La cirugía no tiene indicación en la Fibromialgia. Pero antes de cualquier acto quirúrgico le debe advertir al médico que padece esta enfermedad, porque es posible que durante el postoperatorio experimente algo más de dolor (recuerde que la Fibromialgia se caracteriza por una alteración en la percepción del dolor). Pero no tienen por qué aumentar las complicaciones posquirúrgicas ni hay contraindicaciones para que se opere.

¿Cuál será el futuro de la enfermedad?

Es difícil establecerlo. Pero teniendo presente que nunca se investigó tanto sobre esta enfermedad como en los últimos años, que existen diferentes líneas de exploración, que la medicina cuenta con recursos técnicos impensados hace años (informática, comunicaciones, etc.), que se abrió un nuevo campo para la comprensión de enfermedades (genoma humano), no podemos menos que

ser optimistas. Veremos en los próximos años cómo se irán comprendiendo mejor los mecanismos íntimos de producción de la enfermedad y se emplearán nuevas e innovadoras formas de diagnóstico y mejores tratamientos y, por qué no, tal vez hasta hablemos de curación definitiva.

Victoria cerró el libro, se quitó los anteojos y reflexionó sobre la frase final: “tal vez hasta hablemos de curación definitiva”. Concluyó que en tiempos en que los adelantos tecnológicos y científicos no tardan en incorporarse a la vida cotidiana sería muy probable que ella pudiera ser alguna de las pacientes con Fibromialgia que se beneficiaran con estos avances. Esbozó una sonrisa y pensó que al menos algo había mejorado. Cambió su sensación de frustración por otra más fuerte y transformadora: esperanza.

Guardó el libro sobre Fibromialgia dentro del bolso del gimnasio para obsequiárselo a una compañera que padecía la misma enfermedad y decidió continuar la lectura del *Martín Fierro* de José Hernández que abandonó hacía algún tiempo. Volvió a sonreír al leer la primera de las estrofas de la página señalada:

*“...y aquí me despido yo,
que he relatao a mi modo
males que conocen todos,
pero que naidas contó.”*

La Fibromialgia es una enfermedad desconcertante: posee una gran cantidad de síntomas (dolores musculares, de cabeza, cansancio, hormigueos, trastornos del sueño, etc) y muy pocos signos físicos. Esta asimetría entre síntomas y signos, con frecuencia, conduce al paciente a un largo peregrinaje por consultorios de las más diversas especialidades con la esperanza de ponerle un nombre a su dolencia.

De la mano de Victoria, una paciente que se resiste a las contradicciones de la enfermedad, el presente libro se sumerge en el mundo de la Fibromialgia con una doble mirada: la del paciente y la del médico. Con una prosa amena y sencilla Jorge Velasco Zamora utiliza los recursos de la novela para ofrecer una explicación acerca de las causas, los síntomas y los últimos tratamientos disponibles para enfrentar a esta frecuente enfermedad reumática. Así, el presente trabajo se convierte en un oportuno aliado para el paciente y su médico.



Jorge Velasco Zamora es médico, especialista en Medicina Interna y Reumatología, Investigador Principal, Magister en Investigación Fármaco-Clínica, Presidente de la Fundación Articular, Jefe del Servicio de Reumatología del Instituto Médico CER de Quilmes, Prov. Bs. As. Argentina. Autor de numerosas publicaciones y conferencista invitado en Universidades Públicas y Privadas.