



Asociación Mexicana de Tanatología, A. C.

“FIBROMIALGIA: DEL DUELO A LA ESPERANZA”

TESINA

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN
TANATOLOGÍA

PRESENTA:

MARÍA DE LOURDES LÓPEZ CAO

ASESORA: DRA. VERÓNICA GARCÍA MALDONADO

MÉXICO, D.F.

OCTUBRE 2011



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A. C.

México, D. F. a 15 de octubre de 2011

**DR. FELIPE MARTÍNEZ ARRONTE
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN
MEXICANA DE TANATOLOGÍA, A. C.
P R E S E N T E.**

Por medio de la presente le informo que revisé
y aprobé la tesina que presentó:

María de Lourdes López Cao

Integrante de la Generación 2010 – 2011

El nombre de la Tesina es:

FIBROMIALGIA: DEL DUELO A LA ESPERANZA

Atentamente

Doctora Verónica García Maldonado

DEDICATORIA

Siempre he pensado, pero especialmente en esta etapa de mi vida, y durante la elaboración de ésta tesina, “Fibromialgia: del duelo a la esperanza”:

- ✚ En el Dios de la vida, que me ha enseñado que la fibromialgia sólo es una parte de la vida, a la que hay que prestar atención, pero que el protagonista real de ella, somos Dios, todos los que me aman y yo.
- ✚ En los que ya están en los brazos de amor y junto a Él, gozan de su presencia, libres ya de todo duelo y enfermedad. Desde ahí me miran con ternura, me protegen y acompañan en este paso del duelo hacia la esperanza...
- ✚ En los que todavía comparten el camino de la vida, esta ruta larga y a veces complicada, que no impide que caminen a mi lado; a veces, presencia silenciosa, que se hace siempre cercana y entrañable, compañeros de viaje infatigables que me hacen la vida más amena, que sonríen, aman, sufren, luchan y sueñan conmigo; que comparten también mi vida de fe, que mitiga el dolor y da sentido y esperanza a todo lo vivido, con los que siempre puedo contar. Con ellos el duelo, y las pérdidas se superan más fácilmente y un horizonte de esperanza se vislumbra y se acerca.

En fin, dos mundos se juntan en mi santuario interior, el cielo y la tierra; a los de allá y a los de aquí, les invito a decir conmigo, con un corazón agradecido y esperanzado: por la hermana enfermedad que nos une, nos hace crecer y humaniza **“loado sea mi Señor...”**.

CONTENIDO

	Pág.
JUSTIFICACIÓN.....	4
OBJETIVO.....	5
ALCANCES.....	5
MARCO TEÓRICO	
CAPÍTULO 1	
¿QUÉ ES LA FIBROMIALGIA?.....	6
1.1 DESCRIPCIÓN.....	7
Aumento central del dolor en la Fibromialgia.....	9
Síntomas Psicoafectivos de la Fibromialgia.....	15
1.2 DIAGNÓSTICO.....	21
1.3 TRATAMIENTO.....	25
Tratamiento Farmacológico.....	26
Tratamientos No-farmacológicos.....	26
CAPÍTULO 2	
PÉRDIDAS DEL PACIENTE CON FIBROMIALGIA.....	36
2.1 INTRODUCCIÓN.....	37
2.2 PÉRDIDAS Y PROCESO DE DUELO.....	38
2.3 LAS PÉRDIDAS DE LA FIBROMIALGIA.....	55
CAPÍTULO 3	
DEL DUELO A LA ESPERANZA.....	59
3.1 EL SENTIDO DE LA ENFERMEDAD.....	60
3.2 LA ENFERMEDAD COMO MAESTRA DE ESPERANZA.....	65
3.3 ACOMPAÑAR EN EL CAMINO.....	72
CONCLUSIÓN.....	80
NOTAS PIE DE PÁGINA.....	83
FUENTES CONSULTADAS.....	85

JUSTIFICACIÓN

Consideramos la salud como uno de los bienes más preciados que poseemos las personas. Así pues su pérdida especialmente por una enfermedad crónica como la fibromialgia, implica en la persona que enfrenta esta situación todo un proceso de duelo. Hace aproximadamente 10 años fui diagnosticada con dicha enfermedad, y he experimentado personalmente esta realidad.

Ante el diagnóstico de una enfermedad incurable o crónica, la persona enferma siente como si su vida se rompiera en pedazos y todos sus proyectos se vinieran abajo, la desesperanza se hace un hueco en la propia vida. Se presentan diferentes emociones, que pueden terminar de dos maneras: en la primera, la vida se estanca: “Soy la víctima y no percibo ningún horizonte de esperanza”. En la segunda, después de un adecuado proceso de duelo: “Soy una superviviente y encuentro en la enfermedad un camino de crecimiento, mediante el cual aprendo a hacer los ajustes necesarios para superar y enfrentar los nuevos desafíos que han irrumpido en mi vida, ahora como persona enferma”.

Este es un proceso en el que no sólo interviene la persona afectada; participan otros actores: médicos, familia, amigos, compañeros de trabajo y en ocasiones, terapeutas y tanatólogos. La fibromialgia se convierte para todos en un reto y al mismo tiempo es una magnífica oportunidad para ser compañeros de camino entrando a formar parte en este proceso de descubrimiento del sentido

de esta enfermedad, que cambiará la vida a todos los que ya forman parte de este entramado, de este camino en el que no hay marcha atrás.

La Tanatología ofrece recursos cualitativos para vivir el proceso de duelo que ayudan a asumir las pérdidas que implica esta enfermedad y al mismo tiempo acompañan en el proceso de aceptación de la nueva realidad que se vive, encontrando en ella, a pesar de las limitaciones que implica, un camino de crecimiento y esperanza.

OBJETIVO

Profundizar en las implicaciones de la fibromialgia y las pérdidas que conlleva, a fin de encontrar en la adecuada vivencia del proceso de duelo un camino de crecimiento y esperanza.

ALCANCES

- ✚ Dar una visión general sobre la fibromialgia, sus características, diagnóstico y posibles tratamientos.
- ✚ Explicar el proceso general de duelo ante las pérdidas y cómo se aplica en el caso de la fibromialgia y las que esta implica.
- ✚ Encontrar en la vivencia adecuada del duelo y la aceptación de las pérdidas que la fibromialgia ocasiona, un camino de esperanza y crecimiento.
- ✚ Aportar desde la experiencia vivida, herramientas útiles para ayudar a asumir este proceso de crecimiento en la enfermedad.

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1 ¿QUÉ ES LA FIBROMIALGIA?

"Una parte importante de la curación consiste en querer ser curado"
Séneca, Lucius Annaeus

CAPÍTULO 1

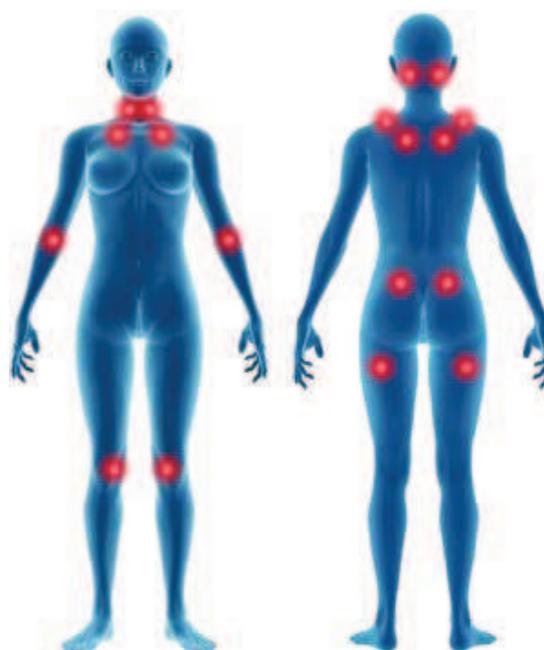
¿QUÉ ES LA FIBROMIALGIA?

1.1 DESCRIPCIÓN

***“De cualquier modo que se llame tu espina, acéptala
es compañera de la rosa”
Rabindranath Tagore***

La fibromialgia (FM) es una enfermedad crónica, generalizada que se caracteriza por dolor persistente, de larga duración, en los músculos y tejido fibroso (tendones, ligamentos, entesis) de todo el cuerpo. Este dolor puede ser especialmente intenso en algunos puntos: zona occipital y cervical; en la parte alta y baja de la espalda, rodillas, codos y glúteos. Su intensidad varía de día en día. En algunas personas el dolor interfiere con las tareas diarias y cotidianas; mientras que en otras, sólo les ocasiona un malestar leve.

La FM está definida por los criterios de clasificación de 1990 del Colegio Americano de Reumatología (ACR) como “dolor crónico generalizado, en combinación con dolor a la palpación en 11 o más de 18 puntos específicos sensibles (tender points)”¹. Aunque los criterios del ACR para la FM requieren sensibilidad en 11 de 18 distintas áreas, los pacientes con FM muestran de manera característica un aumento de la sensibilidad a la presión mecánica en todo el cuerpo.



Son frecuentes los trastornos del sueño, el cansancio, la rigidez y la sensación de hinchazón y entumecimiento de las articulaciones; alteraciones intestinales: estreñimiento, seguido de descargas diarreicas, sequedad de boca, acidez estomacal o exceso de gases. Como en el caso del dolor, los síntomas también varían en intensidad y pueden cambiar de un día a otro, presentándose especialmente por la mañana, al levantarse, o después de un periodo sin movimiento. Puede percibirse también, sensibilidad al frío o al calor, especialmente en las manos y pies. Algunas personas experimentan dolor en el pecho, palpitaciones, sensación de falta de aire o dificultad para respirar.

Con relativa periodicidad, los enfermos padecen dolor de cabeza y de la articulación témporo-maxilar; vértigo o sensación de mareo, e hipersensibilidad a la luz o a los ruidos.

La FM, como otras enfermedades con dolor crónico, ha sido estudiada y comparados los tipos de dolor, a fin de poder apoyar a los pacientes en su tratamiento. La siguiente tabla nos muestra la clasificación mecánica de desórdenes de dolor crónico: mezcla de características en algunos pacientes:

<i>Periférico (nociceptivo)</i>	<i>Neuropático</i>	<i>Central (no nociceptivo)</i>
Inflamación o daño mecánico.	Daño o atrapamiento de nervios periféricos.	Alteración central en procesamiento del dolor.
Ejemplos clásicos : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Artrosis. ▪ Artritis reumatoide. 	Ejemplos clásicos: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dolor neuropático periférico diabético. ▪ Neuralgia post-herpes. 	Ejemplos clásicos: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fibromialgia. ▪ Colon vejiga irritable. ▪ Cefaleas. ▪ Dolor lumbar idiopático. ▪ Desorden temporomandibular. ▪ Dolor pélvico crónico.

Adaptado de: Clauw DJ. Fibromyalgia: an overview. *Am J Med.* 2009; 122 (suppl 12): S3-S13.

En esta tabla puede apreciarse que el dolor característico de la FM es el nociceptivo, es decir, el dolor que se produce cuando se irritan ciertas terminaciones nerviosas llamadas nociceptores. El dolor nociceptivo es el tipo de dolor que se siente cuando sufre una quemadura, se tuerce un tobillo o se golpea un dedo del pie. Es una sensación de dolor sordo o intenso. Puede ser de intensidad media o fuerte. Este tipo de dolor normalmente puede controlarse si se elimina la causa de la irritación, o bien se le trata médicamente. El dolor nociceptivo puede ser un estado temporal, por ejemplo cuando se dobla el tobillo, pero a veces puede ser un estado crónico. Así pues, la nocicepción (también conocida como nociocepción o nocipercepción) es el proceso neuronal mediante el cual se codifican y procesan los estímulos nocivos. Se trata de la actividad aferente, producida en el sistema nervioso periférico y central, por los estímulos que tienen potencial para dañar los tejidos. Esta actividad es iniciada por los nociceptores, (también llamados receptores del dolor), que pueden detectar cambios térmicos, mecánicos o químicos, por encima del umbral del sistema. Una vez estimulado, un nociceptor transmite una señal a través de la médula espinal al cerebro.

Aumento central del dolor en la fibromialgia

Estudios con neuroimágenes proporcionan evidencia del aumento central de la sensibilidad al dolor en pacientes con FM. En un examen con imágenes de resonancia magnética funcional, se valoró el patrón de la activación cerebral durante la aplicación de presión dolorosa en pacientes con FM, en comparación con controles². Había un solapamiento entre las activaciones en pacientes y las activaciones evocadas por estímulos de presión más grandes en los controles. Además, la aplicación de presión suave a pacientes y a controles resultó en una

mayor cantidad de zonas activadas más grande en los enfermos. Ambos hallazgos proporcionan evidencia que la sensibilidad al dolor está aumentada en la FM.

El dolor crónico está asociado con el incremento de la excitación y la disminución de la inhibición de las vías ascendentes del dolor. En un posible mecanismo anormal del procesamiento del dolor, las neuronas de transmisión del dolor se sensibilizan en respuesta a exposición intensa o prolongada a estímulos dolorosos y aumentan la transmisión de las señales del dolor en el cerebro. La sensibilización del dolor central resulta de la plasticidad de las sinapsis neuronales, después de experiencias pasadas de dolor a nivel del cuerno dorsal, de manera que el impulso que normalmente se transmitiría como presión o movimiento, se transmite como dolor. El incremento de la sensibilidad al dolor se puede manifestar con cambios en respuesta al dolor evocado, como hiperalgesia generalizada (incrementada respuesta a estímulos dolorosos) o alodinia (la experiencia de dolor a estímulos normalmente no dolorosos).

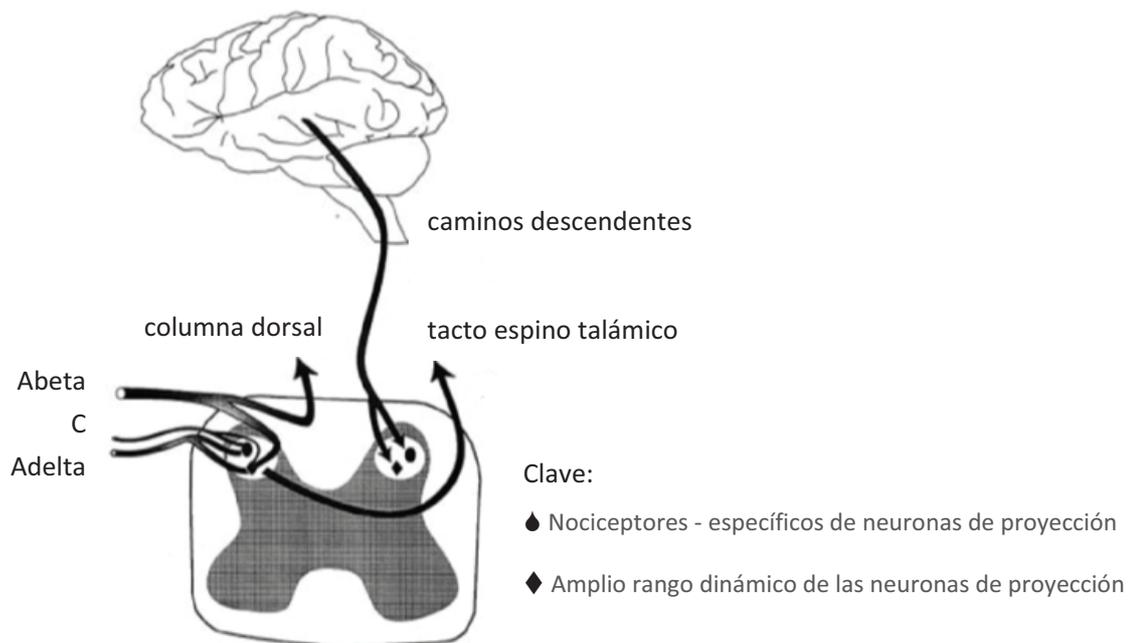


Figura 2. Modelo de sensibilización central de dolor

La figura 2 muestra cómo se puede desarrollar la sensibilización central al dolor³. Impulsos intensos o prolongados de nervios aferentes despolarizan las neuronas del cuerno dorsal. Un influjo de calcio extracelular a las neuronas resulta en una liberación exagerada de transmisores pronociceptivos o neuromoduladores, la sustancia P y el glutamato, lo que lleva a hiperexcitabilidad neuronal. Se envía la señal amplificada de dolor al cerebro. Hay evidencia consistente respecto a la existencia de niveles elevados de sustancia P y datos limitados respecto a niveles elevados de metabolitos de glutamato en el líquido cerebroespinal de pacientes con FM lo que proporciona evidencia indirecta del papel de la sensibilización central de dolor.⁴

También hay evidencia de un incremento del nivel del factor de crecimiento neural y del factor neurotrófico, derivado del cerebro en pacientes con FM. El nivel del factor de crecimiento neural puede aumentar indirectamente la transmisión glutamatérgica, vía el factor neurotrófico, lo que puede ser culpable de la sostenida sensibilización central en la FM. Los cambios en el nivel del glutamato en las ínsulas cerebrales están asociados con cambios en múltiples dominios del dolor en pacientes con FM, apoyando el papel del glutamato como importante neurotransmisor excitatorio implicado en la transmisión del dolor y en la FM.

Hay estudios que también indican que otro posible mecanismo está implicado en los síntomas dolorosos de la FM, que conlleva aberraciones en las vías descendentes inhibitoras del dolor. La vía moduladora descendente del dolor implica gran parte del sistema nervioso; empieza a nivel cortical, baja por el cerebro medio y luego, finalmente, al cuerno dorsal de la espina dorsal. Los niveles de metabolitos de dopamina, serotonina y norepinefrina en el fluido cerebro espinal (CSF), de pacientes con FM se encuentran disminuidos, lo que

sugiere que, deficiencias en la actividad del sistema nervioso central (CNS), de estas bioaminas pueden jugar un papel que interrumpen el funcionamiento normal de este sistema inhibitor. Las vías mesolímbica, mesocortical, nigrostriatal de la dopamina están implicadas en la inhibición de la nocicepción, principalmente en su componente afectivo. Investigaciones con tomografía de emisión de positrones han demostrado que pacientes con FM tienen una respuesta anormal de la dopamina al dolor en comparación con sujetos control. La dopamina puede estar implicada en la modulación del control descendente, aunque todavía hay que aclarar el mecanismo preciso de este proceso.^{5 6}

Los pacientes con FM a menudo informan que sus síntomas comenzaron después de un periodo de estrés físico o emocional sustancial. El estrés crónico puede promover alteraciones en los sistemas de respuesta al estrés que podrían llevar al desarrollo de FM. Se ha encontrado que los pacientes con FM tienen anomalías en el sistema nervioso autónomo y en el eje hipotálamo-suprarrenal-adrenal (HPA). Algunos estudios sugieren que puede haber una reducción de leve a moderada en las actividades del eje HPA en los pacientes con FM. Por ejemplo se ha asociado la FM con la disminución de la secreción de la hormona hipotalámica liberadora de corticotropina (CRH), un deterioro en la habilidad para activar el eje de la hormona hipotalámico CRH-suprarrenal adrenocorticotrópico (ACTH) en respuesta al estrés, y una respuesta del cortisol al estrés disminuida. Otra evidencia, no obstante, sugiere que la FM está asociada con hiperactividad de las neuronas de la CRH, que incluyen estudios que demuestran un elevado nivel de cortisol asociado con un aplanado patrón diurno y una elevación de cortisol a última hora de la tarde, consistente con la pérdida de resiliencia del eje HPA. En estudios recientes, el dolor, pero no la fatiga, estaba fuertemente asociado con la concentración de la CRH en el líquido cerebroespinal (CSF) y un elevado nivel de cortisol, lo cual sugiere que la hiperactividad del eje HPA está específicamente vinculada con el dolor en la FM. Las mujeres con FM; que

cuentan con un historial de abusos físicos o sexuales, tenían un nivel significativamente más bajo de CRH en el CSF que aquellas sin historial de abuso. Por esto, las inconsistencias de hallazgos del HPA en la FM pueden estar relacionadas con varios factores, incluyendo la presencia de comorbilidades, variabilidad de síntomas, duración de la FM y la confusa influencia de abuso y otros factores estresantes.

Estudios del sistema nervioso autónomo en pacientes con FM, demuestran de manera consistente un deterioro en la respuesta simpática a los factores estresantes. Los pacientes con FM tienen reducidas respuestas vasoconstrictoras a factores estresantes acústicos y de frío; reducidas respuestas del ratio cardíaco al ejercicio, y reducida respuesta de la epinefrina al estrés hipoglucémico. También hay evidencia que, pacientes con FM, tienen alterada la respuesta simpática a la posición incorporada, a la prueba de la mesa basculante y a anomalías en la variabilidad del ratio cardíaco. Estos hallazgos sugieren que los pacientes con FM se caracterizan por un sistema nervioso simpático que está persistentemente hiperactivo, pero que está hiporreactivo al estrés. Esto es consistente con un ya sobrecargado sistema nervioso que es incapaz de responder a adicionales factores estresantes. La disminuida respuesta simpática al ejercicio y la evidencia de una caída paradójica, en vez de una subida, del nivel de cortisol después del ejercicio podría explicar el dolor y la fatiga postesfuerzo en algunos pacientes con FM⁷.

Asimismo estudios electrocardiológicos avanzados han mostrado que las pacientes con FM tienen una importante alteración en el funcionamiento del sistema nervioso autónomo. Hay pérdida de elasticidad del sistema, con una incesante hiperactividad día y noche. Esto se traduce en excesiva producción de adrenalina durante las 24 horas del día. Esta alteración explica las diversas manifestaciones del padecimiento. Por ello la FM puede concebirse como un

intento fallido de nuestro principal sistema de regulación para adaptarse a un medio ambiente cada vez más hostil.⁸

En consecuencia, se ha propuesto que la FM sea el resultado de cambios inducidos por el estrés en la función e integridad del hipocampo. Esta propuesta se basa en parte en observaciones de estudios preclínicos en primates, no humanos, en que la exposición a coacción psicosocial resulta en cambios a los tejidos del cerebro, incluyendo cambios atróficos y cambios metabólicos en el complejo del hipocampo. Las pruebas que apoyan esta hipótesis se han generado fundamentalmente de dos estudios que utilizaron espectroscopía por resonancia magnética de voxel simple o monovóxel (1H-MRS) para demostrar alteraciones metabólicas en el complejo del hipocampo en pacientes con FM con correlaciones significativas entre las alteraciones metabólicas del hipocampo y la gravedad de los síntomas clínicos.

Estudios de electroencefalografía han demostrado que los pacientes con FM, presentan intrusiones en el sueño de onda lenta y que las circunstancias que interfieren con la etapa cuatro del sueño, tales como el dolor, la depresión, la deficiencia de serotonina, ciertos medicamentos o la ansiedad, pueden causar o empeorar el trastorno.

Entre el 70 y el 90% de quienes padecen FM refieren también trastornos del sueño, secundario a alteración en la arquitectura del sueño (polisomnografía caracterizada por sueño fragmentado, disminución de las fases profundas del sueño No REM entre otras) expresados como un sueño no reparador, ligero e inestable⁹. Se suelen asociar, además, un grupo heterogéneo de síntomas, incluyendo debilitamiento intenso (adinamia) y hasta incapacitante (astenia), alteraciones del ritmo intestinal, rigidez en las extremidades superiores o

inferiores, y muy frecuentemente episodios depresivos acompañados de crisis de ansiedad.

Los trastornos del sueño son muy frecuentes en pacientes con esta patología. Estos trastornos consisten básicamente en abundantes pesadillas, sueño no reparador, que puede ser el causante de un trastorno conocido como hipersomnio diurno, y gran cantidad de descargas dolorosas en los músculos durante el sueño.

Otro síntoma es la llamada “niebla mental”, por la que las personas se sienten ofuscadas, con dificultad para concentrarse y para tener un pensamiento claro. Se ve afectada la memoria reciente. Les es difícil encontrar las palabras adecuadas. Estos síntomas no significan una manifestación temprana de un proceso demencial del tipo del Alzheimer.

Síntomas Psicoafectivos de la Fibromialgia

La depresión y la ansiedad son patologías con una alta prevalencia en la actualidad, en cuya etiología influyen tanto factores endógenos como exógenos, entre los que cabe destacar una sociedad cada vez más exigente en el terreno personal, la actividad laboral estresante, la situación económica, etc. En la población normal existe una alta presencia de estas patologías, pero se ha descrito una mayor asociación con la FM.

El mecanismo etiopatogénico de dicha asociación no está bien demostrado, pero se han barajado numerosas causas¹⁰, entre las que destacan el mecanismo de estrés crónico, el dolor crónico, la frustración personal tanto dependiente como independiente de la enfermedad, la automedicación, el

retraso diagnóstico, la falta de eficacia de los tratamientos, etc. Asimismo, los problemas laborales y del entorno socio - familiar influyen negativamente en el estado anímico del paciente, pudiendo verse propenso a la auto-medicación, ya sea para paliar el dolor que sufre, para tratar otros síntomas asociados (como los trastornos del sueño), o para intentar sobrellevar esos sentimientos de desesperanza, culpabilidad y desesperación.

Existen varios estudios que afirman que la FM es consecuencia de los trastornos afectivos, ya que éstos preceden a dicho cuadro. Goldenberg et al¹¹, describe la FM como consecuencia de la depresión, en un estudio realizado en 1986, donde la depresión precede en la mayoría de los casos a la fibromialgia e incluso aparecen antecedentes familiares de depresión. Otros autores afirman que se trata más bien de una cuestión de comorbilidad; o bien, que el estado de ánimo deprimido es una consecuencia de la fibromialgia, debido a la dificultad que entraña el dolor para realizar las actividades cotidianas, así como la anticipación al mismo en forma de inhibición de ciertas actitudes que pudieran desencadenar dolor. Es por eso que el paciente se sume en un estado de ánimo deprimido, al igual que ocurre con otras enfermedades crónicas incapacitantes. Un estudio realizado en 1992 por Hudson y Pope¹² establece tres hipótesis diferentes en las que describen a la FM como una manifestación de la depresión, la depresión como una consecuencia de la FM y la existencia de anormalidades fisiopatológicas comunes a ambas patologías. Otra hipótesis determina que el trastorno psiquiátrico se debe al modelo de indefensión aprendida, secundaria al desconocimiento de la etiología del estado doloroso, por lo que el paciente se encuentra desconcertado ante el futuro de su enfermedad, lo que le provoca un estado de ansiedad.

Kurtze, en 1998, formula dos hipótesis en las que comenta que la depresión y la ansiedad están independientemente relacionadas con la intensidad del dolor, y que la ansiedad elevada y la depresión leve pueden asegurar el diagnóstico de FM sin que se presenten todos los criterios diagnósticos. Epstein, en 1999, realiza un estudio multicéntrico, en donde describe que la existencia de comorbilidad psiquiátrica en la FM supone un empeoramiento funcional grave para los pacientes. En 2002, Panerai¹³, postula que la FM consiste en una activación del sistema inmunológico, mientras que la depresión supondría una supresión del mismo, describiendo por lo tanto un criterio de diagnóstico diferencial de ambas patologías. Un estudio, centrado únicamente en ansiedad, recogió el nivel de ésta en pacientes con dolor crónico, pacientes con FM, y un grupo de control sin patología observándose ansiedad en todos los grupos con dolor crónico, pero mayor en los fibromiálgicos. Dicha relación se ve fuertemente beneficiada de los programas de reducción de ansiedad en pacientes fibromiálgicos (círculo dolor-ansiedad-tensión-dolor), ya que los pacientes presentan una mejoría en el estado emocional, así como una reducción del dolor.

Estas alteraciones psicológicas provocan un estado de desánimo en el que el paciente no es capaz de asumir y enfrentar a la enfermedad, aumentando su intensidad y creando un círculo vicioso en el que los síntomas de FM incrementan la sensación de desesperación, lo que deriva en un empeoramiento de las alteraciones psicopatológicas, e impide solucionar y sobrellevar la FM. También se ha mencionado cierta asociación con alteraciones psicológicas que predisponen a la patología psiquiátrica descrita (hipocondría, trastorno de personalidad, alexitimia, etc.). Hay que destacar que los fibromiálgicos presentan una ansiedad elevada ante la evaluación y asunción de responsabilidades, algunos elementos fóbicos e, incluso, ante la vida cotidiana normal y corriente.

La depresión como síndrome, comprende una serie de síntomas cardinales, que pueden variar en cuanto a presencia y a intensidad, en función del paciente. A continuación mencionaré los síntomas básicos y en algunos señalaré su relación con la FM:

1. Síntomas afectivos: el síntoma nuclear es la tristeza patológica o humor depresivo. Se caracteriza por un sentimiento negativo, desagradable, displacentero, que a veces resulta difícil de expresar, e incluso de percibir. En ocasiones esta tristeza puede quedar enmascarada por la sintomatología restante, como podría ser el caso de los pacientes afectados de FM, en los que es más frecuente la presencia de somatizaciones que un humor realmente deprimido. Otros síntomas afectivos que pueden presentarse son: disforia (ánimo depresivo con sensación de malestar general, mostrándose irritados, enfadados, pesimistas), anhedonia (disminución o incapacidad para obtener placer), ansiedad y angustia, irritabilidad, apatía.
2. Síntomas cognitivos: puede aparecer un enlentecimiento del curso del pensamiento (bradipsiquia). El contenido del pensamiento se caracteriza por ser negativista, pesimista, con excesivas preocupaciones y rumiaciones negativas y desagradables. Pueden aparecer sentimientos de desesperanza, inutilidad, baja autoestima, ruina, hipocondría, ideas de muerte y suicidio. Estas pueden ser ideas sobrevaloradas o ser realmente delirantes. Dentro de la esfera cognitiva, es frecuente la aparición de clínica pseudodemencial, que suele remitir al mejorar el estado del ánimo.

3. Síntomas somáticos: en el caso de pacientes con enfermedades médicas, suelen ser los síntomas que con mayor frecuencia aparecen.

Distinguiremos entre:

- Trastornos vegetativos: destaca la astenia y fatigabilidad, lo que produce una falta global de vitalidad, sobre todo en las primeras horas del día. Aparecen cefaleas atípicas, algias diversas, trastornos digestivos (pérdida de apetito o bulimia, sequedad de boca, dispepsias, alteraciones del ritmo intestinal), pérdida de la libido (pérdida de interés sexual, impotencia por falta de erección o frigidez), y trastornos del equilibrio (como vértigos).
- Trastornos de los ritmos vitales: alteración del ritmo circadiano actividad-descanso (se pueden presentar dos patrones, uno en el que el paciente se encuentra peor por la mañana, y se produce mejoría vespertina, o viceversa); ritmo del sueño (suele aparecer insomnio de mantenimiento, con lo que el paciente presenta somnolencia diurna y sueño no reparador); ritmo estacional (el patrón más frecuente es el empeoramiento o recaída en primavera y otoño, sobre todo en el cambio de estación).

Dentro de estos síntomas, sería difícil diferenciar si son realmente síntomas somáticos debidos a la alteración del humor o a la FM, ya que en estos pacientes pueden aparecer estas alteraciones sin necesidad de que exista depresión, como son las alteraciones del sueño o los dolores musculares y articulares. Para ello es necesario realizar una cuidadosa historia clínica psiquiátrica y anamnesis, prestando adecuada atención a los antecedentes psiquiátricos previos y a la evolución de la enfermedad. En estos casos sería de gran utilidad la información aportada por los familiares.

4. Síntomas conductuales: llanto frecuente e inmotivado, alteraciones de la actividad psicomotora, disminución del rendimiento en los diferentes aspectos de la vida, y tendencia al aislamiento. Las alteraciones más graves son el intento de suicidio y el suicidio consumado (poco frecuentes en FM).

En la FM, la clínica depresiva suele derivar de diversos motivos, ya que estos pacientes presentan un período de tiempo entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico, por lo que pasan por una fase de incompreensión, vacío, en el que ni profesionales ni familiares comprenden lo que les ocurre. A esto se le unen las dificultades en la vida diaria debidas a la propia clínica de la FM.

Todo lo antes mencionado hace ver la necesidad de, un adecuado y pronto diagnóstico de la enfermedad, y de un tratamiento integral de la misma. Igualmente es importante reconocer que existe una relación entre la FM y la depresión. El estrés de la FM y la fatiga constante además del dolor puede causar ansiedad y el aislamiento social. El dolor profundo crónico del músculo y el punto de activación puede resultar en una menor actividad, lo que hace al paciente ser más reservado y también puede conducirlo a la depresión.

La depresión y la FM pueden interferir con la forma de gestionar sus actividades en el hogar o en el trabajo. Sin embargo, los síntomas de la depresión y la FM pueden ser tratados con éxito. Lo que se necesita es una combinación de medicamentos - entre ellos los antidepresivos - terapias alternativas, terapia cognitivo-conductual, y hábitos de vida. Por lo que es importante tener un enfoque amplio para el tratamiento de esta enfermedad.

1.2 DIAGNÓSTICO

***“En el arte de vivir, el hombre es al mismo tiempo el artista y el objeto de su arte, es el escultor y es el mármol, el médico y el paciente.”
Erich Fromm***

Se sabe que la FM afecta más a mujeres que a hombres en una proporción de 9~10:1, y que podría afectar a un 3 a 6% de la población general¹⁴. Se observa, mayoritariamente, entre los 20 y los 50 años de edad, aunque existen casos de niños y ancianos aquejados de esta enfermedad. Entre 10 y 20% de los ingresos a clínicas especializadas en reumatología reciben el diagnóstico de FM¹⁵; sin embargo, se estima que alrededor del 90% de quienes deberían enmarcarse en un cuadro de FM permanecen sin diagnóstico¹⁶, ya sea por desconocimiento del personal sanitario acerca de la misma o porque muchos médicos no la reconocen como enfermedad.

Esta dificultad para su diagnóstico e incluso para su reconocimiento como enfermedad, contribuye al desgaste del paciente y al agravamiento de los síntomas psicológicos que se han mencionado anteriormente. El Dr. Manuel Martínez Lavín, reconocida autoridad médica en el estudio de esta enfermedad, responde a los que consideran que es una enfermedad “psicosomática”: “Hay algunos términos en medicina que están corrompidos por el mal uso que se ha hecho de ellos. El vocablo *psicosomático* es un buen ejemplo. En el sentido estricto de la palabra, *psicosomático* significa que hay un componente emocional y otro orgánico. Todas las enfermedades crónicas son absolutamente *psicosomáticas* en el sentido real del término, ya que, la pérdida de la salud tiene como consecuencia natural ansiedad o depresión. Este hecho inobjetable, se hace todavía más evidente cuando el dolor es parte del padecimiento, ya que resulta difícil estar dolorido y, al mismo tiempo, permanecer tranquilo o ser feliz;

más aún, si se desconoce la causa de tal dolor. En el lenguaje común, a una enfermedad calificada como psicósomática se le adjudican tres posibles significados:

- Que la enfermedad es puramente mental.
- Que la enfermedad es inexistente, que es producto de la imaginación de quien la padece.
- Que la paciente es la culpable de sus síntomas y de su propio sufrimiento.

Por ello, cuando me preguntan si la fibromialgia es una enfermedad psicósomática, mi respuesta es un rotundo ¡NO!"¹⁷.

A quienes no reconocen la FM como enfermedad, es importante recordarles que la Organización Mundial de la Salud (OMS) la reconoció como tal en 1992 con el Código M79.7, y el día 12 de mayo es el "Día mundial de la fibromialgia", a fin de hacer presente a la comunidad mundial la existencia de este padecimiento.

Al describir la enfermedad se pudo observar que su diagnóstico no es fácil. Es habitual que haya desórdenes médicos y psiquiátricos comórbidos en los pacientes con FM. En un estudio de las bases de datos de aseguradoras de salud de los EEUU, los pacientes con FM tenían más probabilidad que los demás de tener dolorosas neuropatías, desórdenes circulatorios, depresión, diabetes, desórdenes del sueño, enfermedad del reflujo gastroesofágico, ansiedad y síndrome de colon irritable. Otras investigaciones han detectado altos porcentajes, en el curso de la vida, de desórdenes de ánimo y ansiedad en pacientes con FM.

Tabla 2. Comorbilidad médica y psiquiátrica en Fibromialgia

ENFERMEDAD MÉDICA	PREVALENCIA	ENFERMEDAD PSIQUIÁTRICA	PREVALENCIA DURANTE LA VIDA
Síndrome de fatiga crónica	21 a 80%	Desorden mayor del ánimo	73.1%
Síndrome de Colon Irritable	32 a 80%	Depresión mayor	62%
Desorden Temporomandibular	75%	Desorden Bipolar	11.1%
Cefalea tensional y migraña	10 a 80%	Desorden de ansiedad	55.6%
Sensibilidad Química Múltiple	33 a 35%	Desorden de pánico	28.7%
Cistitis intersticial	13 a 21%	Desorden de estrés postraumático	21.3%
Dolor pélvico crónico	18%	Fobia social	19.4%
		Desorden obsesivo compulsivo	6.5%

Adaptado de: Aaron LA, Buchwald D. Chronic diffuse musculoskeletal pain, fibromyalgia and co-morbid unexplained clinical conditions. Best Pract Res Clin Rheumatol. 2003;17(4):563-574; Arnold LM, Hudson JI, Keck PE Jr, Auchenbach MB, Javares KN, Hess EV. Comorbidity of fibromyalgia and psychiatric disorders. J Clin Psychiatry. 2006;67(8):1219-1225.

Dada la importancia de un adecuado diagnóstico, para poder apoyar correctamente a los pacientes de FM, se sugiere a los médicos la siguiente información:

➤ **Exploración Física:**

- Puntos Sensibles a la palpación digital (fuerza: 4 kgs.).
- No evidencia de:
 - Patología articular.
 - Patología neurológica.
- Coexistencia posible.

➤ **Elaborar una historia clínica completa:**

Comprobar la existencia de dolor crónico difuso por tres o más meses. Descartar otras enfermedades que puedan presentarse con dolor crónico difuso. Confirmar, como se acaba de mencionar, la existencia de al menos once puntos de dolor (“tender points” Fig. 1). Revisar los Criterios de la ACR que facilitan el diagnóstico.

➤ **Realizar al paciente las siguientes pruebas de laboratorio:**

Biometría Hemática, Velocidad de Sedimentación Globular, Pruebas de Función Tiroidea, Enzimas Musculares, Anticuerpos Antinucleares, Factor Reumatoide.

➤ **Diagnóstico diferencial:**

Se deben excluir todas las siguientes enfermedades:

- Reumáticas: Lupus Eritematoso Sistémico, Artritis Reumatoide, Síndrome de Sjörgen, Espondilitis Anquilosante, Polimialgia Reumática, Polimiositis.
- Enfermedades Metabólicas: Hipotiroidismo, Hiperparatiroidismo, Síndrome de Cushing.

- Enfermedades Neurológicas: Neuropatías periféricas, Esclerosis Múltiple, Miastenia gravis.
- Infecciones: Infecciones virales crónicas, Lyme.
- Enfermedades Psiquiátricas: Depresión.

1.3 TRATAMIENTO

“Cuando no podemos cambiar la situación a la que nos enfrentamos, el reto consiste en cambiarnos a nosotros mismos.”

Viktor Frankl

Por las características de la FM es importante que el enfoque para el tratamiento sea holístico y considere, en primer lugar, las características de la persona enferma y su situación concreta en el momento de la atención. Un enfoque multidisciplinario (educación, ciertos medicamentos, ejercicio, terapia cognitiva) que utiliza tanto la terapia farmacológica como la no farmacológica ha demostrado ser efectivo en el manejo de la FM.

Los avances en la comprensión de la patofisiología de la FM han propiciado el descubrimiento de nuevos agentes farmacológicos que son efectivos y seguros en muchos pacientes. Pero, dada la naturaleza heterogénea de la FM, estos medicamentos pueden ser solamente efectivos para algunos pacientes, y a veces sólo hasta cierto punto, especialmente si se utilizan como monoterapia¹⁸. Por esto, un paciente con farmacoterapia puede experimentar sólo una reducción parcial del dolor o de otros síntomas y debe buscar soluciones terapéuticas adicionales para un mayor alivio. En una consulta integradora, las terapias educativas y farmacológicas, juntas con abordajes del estilo de vida, son el fundamento del tratamiento de la FM.

Tratamiento Farmacológico

El enfoque de este trabajo no es médico, por lo que solamente mencionaré generalidades. El especialista indicado para atender a los enfermos de FM es el reumatólogo; quien, una vez diagnosticada la enfermedad y viendo las circunstancias concretas de la persona a la que atiende podrá aplicar el tratamiento adecuado. En mi caso tengo la bendición de haber encontrado a la doctora Rosa Elda Barbosa Cobos quien ha sido mi acompañante en este proceso con un destacado profesionalismo, entrega, calidad humana, alto espíritu de servicio y dedicación.

Las opciones farmacológicas incluyen antidepresivos tricíclicos, analgésicos como tramadol y acetaminofén, y anticonvulsionantes como pregabalina y gabapentina. Actualmente, el único medicamento aprobado por la FDA y la SSA para el tratamiento de la FM es un neuromodulador.

Tratamientos No-farmacológicos

Los medicamentos discutidos arriba son los agentes que más se han estudiado para tratar la FM. Se siguen haciendo investigaciones sobre nuevos medicamentos que expandirán las opciones de los pacientes. Para la mayoría de los pacientes, no obstante, el tratamiento de la FM implica abordajes, tanto farmacológicos, como no-farmacológicos. Entre las opciones no farmacológicas, la evidencia para educación, ejercicio y la Terapia Cognitivo-Conductual es la más consistente. Otras terapias que se concentran en suplementación alimentaria y sanación no tradicional también se utilizan con frecuencia; pero a menudo, no existe evidencia rigurosa para demostrar su efectividad.

Educación

La educación es un elemento fundamental del tratamiento, que tiene beneficios medibles cuando se combina con otros abordajes. Un estudio reciente demostró que la educación, en auto-manejo, aumenta los beneficios de un programa de ejercicio supervisado, que incluía entrenamiento en potencia aeróbica y flexibilidad en pacientes que también recibían medicación¹⁹. En este programa, el añadir el curso de auto-manejo de la FM de la Arthritis Foundation, llevó a una reducción del impacto de la FM en el funcionamiento físico, social y emocional en un período de 6 meses.

La investigación de los beneficios de la educación ha demostrado que un programa online de automanejo de artritis es efectivo para mejorar las mediciones del estado de salud, como dolor y fatiga, y proporciona una alternativa viable a los programas de automanejo de grupos pequeños²⁰. En este estudio intervinieron pacientes con artritis reumatoide, artrosis y FM, participaron en un programa interactivo, online de 1 a 2 horas, 3 veces por semana, durante 6 semanas. Además, se les pidió que leyeran sobre su enfermedad, desarrollaran un plan de acción y realizaran autovaloraciones. Un año más tarde, los pacientes con FM todavía mostraban los beneficios de la participación, pero no tanto como los pacientes con artritis. Estos programas tienen el mayor potencial por ser utilizados como coadyuvante a una interacción, tú a tú con un médico.

Ejercicio

La actividad física no reduce de manera significativa el dolor para la mayoría de quienes se ven afectados por la FM, pero mejora otros aspectos del cuidado global del paciente. Quienes se ven afectados por dolor crónico, a menudo se vuelven sedentarios, lo cual los lleva a la pérdida de condición física

y contribuye a otros síntomas. El ejercicio puede reducir el impacto de la pérdida de condición física, pero todavía se desconoce el mecanismo exacto por el cual el ejercicio mejora la FM. Las investigaciones han demostrado, también que el ejercicio aeróbico a una intensidad moderada, mejora la sensación global del paciente de bienestar y funcionamiento físico. Además, el entrenamiento en fuerza y flexibilidad puede reducir el dolor y la sensibilidad, y también mejora el ánimo, el funcionamiento y el bienestar global.²¹

Es importante introducir el ejercicio por debajo del nivel de la condición física del paciente y de incrementarlo según lo vaya tolerando. El ejercicio supervisado en grupo parece ser el más efectivo para mejorar el cumplimiento y la participación. Las clases de ejercicio aeróbico en agua caliente pueden ser útiles y pueden servir de precursor a un programa en seco de ejercicio de bajo impacto.

Terapia cognitiva conductual (TCC)

La TCC puede ayudar a los pacientes con FM a reducir los síntomas, a incrementar su habilidad para manejar la enfermedad, y a identificar y limitar la conducta de mala adaptación a la enfermedad. Por ejemplo, se han identificado ciertas cogniciones que parecen perpetuar el dolor de los pacientes. El catastrofismo, o la tendencia a puntuar todo de manera exageradamente negativa o abrumadora. Éste puede ser abordado con éxito con la TCC. Los pacientes a quienes se les informa que padecen un locus externo de control parecen presentar más problemas con el dolor. Lo cual significa que externalizan sus problemas y tienen tendencia a sentir una falta de control sobre sus síntomas. La TCC puede ayudar a tales pacientes a desarrollar una mayor sensación de control interno, y esto puede resultar en una mejoría duradera del funcionamiento físico²².

Suplementos dietéticos

Los suplementos dietéticos constituyen una parte pequeña, pero fundamental, de un plan de tratamiento integrador. Pocos estudios han examinado su empleo para la FM. Los suplementos utilizados en la FM se basan a menudo en teorías que difieren sobre la patofisiología subyacente. Cuando se trata a pacientes con Síndrome de fatiga crónica, reporta un beneficio grande el incorporar suplementos que apuntan a múltiples sistemas. Muchos pacientes con FM tienen cierto grado de sensibilidad química, por ello es prudente añadir los suplementos, paso a paso, para minimizar los efectos secundarios. La mayoría de suplementos se deberían utilizar durante un mínimo de 3 meses antes de declarar que hay falta de respuesta. Es importante dejar de ingerir cualquier suplemento que no ayude, porque el paciente puede acumular grandes cantidades de pastillas con potencial de interacciones, entre medicación y suplementos.

Entre los posibles suplementos que pueden aconsejarse, según sea la patofisiología subyacente, están los siguientes:

- **Disfunción mitocondrial:** Un estudio de Teitelbaum y colegas examinó la efectividad de la suplementación con D-ribosa, carbohidrato natural, sobre el incremento de la síntesis de la energía celular²³. Esta investigación está basada en la teoría que hay una disfunción mitocondrial en la FM, lo que lleva a fatiga muscular. Se dio D-ribosa (5 g, 3 veces/día) a 41 pacientes, y 66% mostró una significativa mejoría de su energía, sueño, claridad mental, dolor y bienestar. Hay pocos efectos adversos asociados con la D-ribosa y se puede probar en casi todos los pacientes con FM.
L-carnitina y propionyl-L-carnitina son otros suplementos que también se han empleado para mejorar la producción de energía mitocondrial.

Un estudio reciente, con una dosis de 1500 mg/día de acetil L-carnitina mostró mejoría del dolor, tender points y depresión después de 10 semanas de tratamiento²⁴.

- Regulación de neurotransmisores: El 5-hidroxitriptófano (5-HTP) es el compuesto precursor de la síntesis de la serotonina. Varios estudios han demostrado que el 5-HTP, dado en dosis de 50 a 150 mg antes de acostarse, puede reducir la cantidad de tender points y mejorar la ansiedad, dolor, sueño y fatiga. El 5-HTP sube el nivel de la serotonina, y con ello hay potencial de interacción con algunos de los SSRIs y SNRIs utilizados en la FM. Hay que monitorear a los pacientes por signos de síndrome de serotonina²⁵.

La S-adenosilmetionina (SAME) tiene efectos analgésicos, antiinflamatorios y antidepresivos y modula el nivel de serotonina y norepinefrina²⁶. En un estudio controlado con placebo se dieron 800 mg/día a 40 pacientes durante 6 semanas. Los pacientes demostraron mejorías, estadísticamente significativas, de dolor, fatiga y rigidez matutina, pero no en las puntuaciones de tender points, fuerza muscular o ánimo. La SAME es a menudo más cara que otros suplementos antidepresivos, como la hierba de San Juan o 5-HTP, pero tiene mejores propiedades analgésicas. Puede causar efectos gastrointestinales adversos, y por esto lo mejor es reservarlo para pacientes con más de un síntoma, como FM con componente de anímico, artrosis o depresión.

- Desórdenes circadianos: Las alteraciones del sueño, o desórdenes del ritmo circadiano, son comunes en la FM, y pueden ser consecuencia de que la secreción de la melatonina esté disminuida, así como sus precursores: triptófano y serotonina. Investigaciones preliminares

muestran un efecto beneficioso de 3 mg de melatonina por la noche en la disminución del dolor y mejorar el sueño y que la melatonina puede ser un tratamiento seguro y alternativo para los pacientes con FM²⁷.

Homeopatía

La homeopatía se basa en el principio que “lo similar se cura con lo similar,” y que lo que causa síntomas en una persona sana, puede ayudar a curar la misma enfermedad en alguien enfermo. Los medicamentos homeopáticos son diluidos para minimizar sus efectos adversos. En un estudio cruzado de 30 pacientes con FM que encajaban en un perfil homeopático específico, se dio una tintura del veneno ivy (Rhus tox) en una dilución de 6C (1:100 repetido 6 veces). Después de un mes de tratamiento los pacientes mostraban una mejoría del 25% en tender points, dolor, dormir y estado global²⁸.

Ya que la homeopatía requiere tratar a cada paciente de manera individual, en base a sus síntomas, Bell y colegas razonaron que, los resultados positivos vistos con Rhus tox funcionarían sólo en aquellos pacientes con FM que encajaban bien en el tratamiento. Por otra parte, un practicante homeopático entrenado, haría un detallado historial e individualizaría el tratamiento según los síntomas del paciente. En su prueba se dividieron a 62 pacientes, de manera aleatoria, en 2 grupos. A unos se les aplicó individualmente terapia homeopática, a otros, placebo. La terapia homeopática resultó en significativas mejorías en el recuento de tender points y manejo del dolor.

Nutrición

Se ha demostrado que algunas prácticas nutricionales regulan síntomas de FM. Un estudio realizado en Finlandia y cuya duración fue de 3 meses, valoró los efectos de una dieta vegana (vegetariana pura), sobre dolor, dormir y

bienestar, en pacientes con FM. Los pacientes comieron frutas, legumbres, semillas, nueces y vegetales, pero se les prohibió ingerir productos animales, café, té, alcohol, azúcar y sal. Los síntomas de la FM mejoraron durante los 3 meses de duración del cambio de alimentación, pero se presentaron de nuevo al reanudar una dieta completa.

Las sensibilidades alimentarias pueden contribuir a los síntomas de la FM y una dieta de eliminación puede identificar aquellos alimentos que exacerban los síntomas como dolor, fatiga o desánimo. En el programa de eliminación, los alimentos que más daño causan, como azúcar, alcohol, productos lácteos, trigo, huevos, citrus, soya, chocolate, café y edulcorantes artificiales y aditivos, se suprimen al menos durante 3 semanas, para introducirlos de nuevo de uno en uno, cada 4 días. Si la dieta de eliminación demuestra ser demasiado desafiante para que la mantengan los pacientes, se eliminan ciertos aditivos, como el glutamato monosódico, que se metaboliza en glutamato, y aspartamo, y que se convierte en aspartato. Esto puede resolver, al menos, parcialmente los síntomas de la FM.

Acupuntura

A menudo se recomienda la acupuntura para la FM, y es inofensiva y segura cuando la aplica una persona calificada. Sin embargo, en una revisión sistemática del uso de acupuntura para la FM sólo se encontraron 5 pruebas que cumplieran los criterios de inclusión. Dos de las pruebas manifestaron resultados negativos, mientras que los 3 que utilizaban electroacupuntura fueron positivos. Los autores concluyeron que la efectividad de la acupuntura en la FM no estaba apoyada por los resultados de pruebas clínicas rigurosas. Una revisión más reciente de pruebas controladas encontró una tendencia positiva a favor de la acupuntura, pero denotó que los diferentes diseños de estudio dificultan llegar a conclusiones definitivas.

Yoga y Tai Chi

Los beneficios del yoga se han investigado. Estudios piloto mostraron que en 9 casos de sesiones semanales de yoga relajante en el paciente, se presenta mejoría en el dolor y en el funcionamiento. También se ha explorado el Tai chi y se ha probado el apoyo que brinda para la artritis reumatoide y otras enfermedades. Ambas técnicas favorecen la elasticidad y movimiento muscular, pero es necesario realizar pruebas más rigurosas para valorar sus resultados en enfermos de FM.

Masaje

El masaje suave puede bajar la ansiedad y mejorar la calidad del sueño en la FM. Después de terapia con masaje, 2 veces por semana durante cinco semanas, el nivel de la sustancia P había disminuido y los médicos de los pacientes asignaron una puntuación de enfermedad más baja. Documentaron menor cantidad de tender points. Otra técnica con masaje mecánico de tejidos profundos señaló una mejoría de los tender points, de la intensidad del dolor y del funcionamiento al cabo de 15 tratamientos aplicados por un terapeuta físico²⁹.

Manipulación quiropráctica u osteopática

Hay pocos estudios que hayan examinado los beneficios de la manipulación quiropráctica y osteopática, pero hasta un 47% de los pacientes con FM buscan cuidados quiroprácticos. Se aplicaron dos pruebas cuyos resultados fueron prometedores, pero contradictorios. La manipulación osteopática también expuso mejorías en el umbral del dolor en los tender points y en las actividades de la vida diaria, pero aún se requiere de una investigación más profunda.

Balneoterapia

La balneoterapia (baños de agua mineral caliente) se ofrecía tradicionalmente en entornos de spa en Europa y en Oriente Medio. Tres pruebas aleatorias manifestaron beneficios significativos, inmediatamente después de finalizar el tratamiento y en el seguimiento dado durante 6 meses, se percibió reducción del dolor, tender points y depresión³⁰.

Sanación de energía

Muchas formas de sanación de energía se basan en el concepto que las personas tienen un biocampo, forma sutil de energía, y que las alteraciones o bloqueos en este campo pueden conducir a una enfermedad. Una prueba de cinco a siete tratamientos Qigong en diez pacientes con FM durante un período de tres semanas resultó en una recuperación completa en dos pacientes y en mejorías de dolor, depresión y funcionamiento en el resto de las personas tratadas³¹.

El Reiki es otra tradición de energía de biocampo que se origina en Japón. Implica la imposición de manos encima de diferentes áreas del cuerpo. Una prueba aleatoria controlada, que utilizó el tacto directo o la forma de sanación a distancia de un maestro de Reiki no mostró impacto en los síntomas de la FM.

Meditación

En el año 2000 se investigaron 13 pruebas en las que se valoraron terapias que pueden ayudar a un paciente a conseguir una respuesta de relajación. Hubo evidencia muy fuerte de que la meditación ayudó a los pacientes a conseguir auto-eficacia, e inconcluyente evidencia de alivio del dolor.

Atender el aspecto mente-cuerpo-espíritu de la curación es muy importante en el manejo del dolor integrativo. Es necesario que los médicos se den cuenta del dolor de los pacientes y que al explicarles la patofisiología subyacente puedan ayudarles a comprender el papel de las emociones y del estrés en sus síntomas.

En conclusión, deben seguirse ciertas etapas para ayudar a los pacientes con FM. Se pueden resumir con el mnemónico inglés ACCEPT: Acknowledge, Chronic, Challenges, Education, Partnership, Trust. La persona debe ser consciente que su dolor es real. Debe estar informada que se trata de una enfermedad Crónica que desafía el tratamiento y el manejo. Además que será necesario de utilizar terapias farmacológicas y no farmacológicas para disminuir el dolor y mejorar el funcionamiento de su organismo. Educar a los pacientes, ser su socio y desarrollar una relación de confianza, son pasos importantes para que los médicos ayuden a sus pacientes en su viaje hacia una mejor calidad de vida con su enfermedad.

CAPÍTULO 2

PÉRDIDAS DEL PACIENTE CON FIBROMIALGÍA

*"En el corazón de todos los inviernos vive una primavera palpitante y
detrás de cada noche, viene una aurora sonriente"*

Khalil Gibran

CAPÍTULO 2

PÉRDIDAS DEL PACIENTE CON FIBROMIALGIA

2.1 INTRODUCCIÓN

“Lo que una vez disfrutamos, nunca lo perdemos.

Todo lo que amamos profundamente se convierte en parte de nosotros mismos”

Hellen Keller

Cuando una persona desarrolla una enfermedad como la FM, a menudo puede sentir que ha entrado en un mundo nuevo en el que las reglas de la vida no son las mismas que ha vivido hasta ahora. En el camino aparece la penumbra, que hace difícil ver el nuevo sendero que hay adelante.

Escuchar la noticia que se padece una enfermedad crónica es el primer gran impacto que recibe la persona. Las enfermedades cortas o agudas suponen un problema temporal, que habitualmente acaban con un tratamiento médico más o menos corto en el tiempo. Por el contrario, la enfermedad crónica o terminal es para siempre, cambia la propia vida e incluso se constituye en amenaza.

El paciente con FM suele pensar al principio, que está ante un diagnóstico de una enfermedad corta y al mismo tiempo desconocida. Poco a poco caerá en la cuenta que se introduce en una esfera nueva. Tendrá que enfrentar el hecho de que su enfermedad no irrumpe en su vida temporalmente, que en principio no supone una amenaza, pero que vivirá con ella todo su existir, poniéndole límites sin conseguir extinguirla pero con ella. Ya no podrá retomar su vida anterior tal como ha sido experimentada hasta ahora, sino que tendrá que ajustarla a los síntomas y limitaciones que se vayan presentando.

Una enfermedad crónica impone límites, trae consigo síntomas que persisten y que además interfieren y modifican muchos aspectos de la vida. Se ven afectadas la capacidad para trabajar, las relaciones, el ánimo, las esperanzas y sueños para el futuro, e incluso, la sensación de quién se es. La enfermedad crónica es difícil de manejar, porque sus efectos son exhaustivos. Vivir con FM significa mucho más que manejar síntomas, significa aprender a vivir de manera diferente.

2.2 PÉRDIDAS Y PROCESO DE DUELO

“Si lloras por haber perdido el sol, las lágrimas no te dejarán ver las estrellas.”

Rabindranath Tagore

Las pérdidas son “una condición humana de toda la vida. Vivimos a través de la pérdida, del abandono y del dejar partir a los otros³²”. Las pérdidas son el precio que pagamos por vivir, pero al mismo tiempo, forman parte de nuestro crecimiento y beneficios, al renunciar, una y otra vez a lo que más queremos, porque al confrontarlas, logramos transformaciones creativas.

Cada persona es capaz, por sí sola, de aceptar y acoger su pena, recuperarse y decidir si dicha pérdida, que formará siempre parte de su historia, es una oportunidad de crecimiento o no. No elegimos lo que nos sucede, pero sí la respuesta que damos a cada circunstancia.³³

Para entender el impacto de las pérdidas en nuestra vida seguiré la reflexión que al respecto hace Bucay³⁴

El origen de la palabra pérdida, según el diccionario etimológico, “proviene de la unión del prefijo *per*, que quiere decir al extremo, superlativamente, por completo; y de *der*, que es un antecesor de nuestro verbo dar”.

Tomando en consideración la etimología, la pérdida se asocia con el hecho de haber dado, o quizá de haberse dado por completo; de haber entregado todo a alguien o a algo que ya no está. Sin embargo, cuando uno da el corazón, no siente la pérdida; lo perdido sería lo que la vida se lleva, puesto que la pérdida tiene que ver con lo que se ha quedado afuera, con lo que uno no hubiera querido que se llevara, ya que uno nunca desearía desprenderse de nada, y de lo que ahora se tiene que renunciar de manera forzada, ya que no depende de la decisión personal.

Por consiguiente, la palabra pérdida, habla de la imposición de la vida que obliga a los seres humanos a conceder mucho más de lo que estarían dispuestos a dar.

Cada ser humano, tarde o temprano, le agrade o no, será abandonado inevitablemente por individuos, por cosas, por situaciones, por etapas... En otro orden de ideas, quizá esa persona muera antes de que la dejen y entonces tendría que aceptar que todo seguiría igual sin ella; que sería ella, la que se ausente.

Sin embargo, a pesar de esas pérdidas, hay situaciones que se transforman, vínculos que cambian, etapas que quedan atrás, momentos que se terminan y de todo ello, resulta una oportunidad para crecer, para que resurja algo diferente. “Nadie crece sin tener conciencia de algo que ya no es”³⁵.

Todos los seres humanos tendemos a apegarnos a las cosas, a las personas o a las vivencias, con la convicción de que ese afecto es lo único que nos puede salvar, y aunque somos conscientes de que al permanecer así nos significará la muerte, de todas maneras “seguimos anclados a lo que ya no sirve, a lo que ya no está”, por el miedo de soltarlo, de dejarlo ir³⁶.

Es necesario aprender a enfrentar las pérdidas de manera diferente, desde otro lugar, no sólo desde el dolor. Esto significa que después de haber pasado por el duelo y habernos animado a soltar, nos vemos enriquecidos y valoramos esa experiencia vivida; nos vemos beneficiados como consecuencia del proceso, y no de la pérdida misma. No hay pérdida que no implique una ganancia y por ello, cada pérdida provoca, necesariamente, un crecimiento personal³⁷.

Cada pérdida significa la necesidad de establecer un proceso de duelo; éste puede darse por múltiples razones, como la ausencia de un ser querido, la desaparición de una mascota, la falta de trabajo, el incendio de una casa, el divorcio o la separación de la pareja.

Para Bucay, el camino en un proceso de duelo es el siguiente:

- Percibir la situación del evento: incredulidad, parálisis, negación y estado de confusión, en respuesta de defensa frente a lo terrible.
- Conectarse con una determinada emoción: en una explosión dolorosa de regresión, como llanto explosivo, berrinche y desesperación.

- Movilizar una energía: después de concientizar lo ocurrido viene la etapa de furia, de dolor infinito, de mucha rabia, de enojo, (con el causante de la muerte o con el muerto, por el abandono). La furia tiene como función anclar a la persona a la realidad.
- Transformarlo en una acción: culpa (por no haberlo podido salvar, por lo que no se hizo). La culpa también es un mecanismo y no permanece, moviliza.
- Contacto con el suceso concreto: desolación, tristeza, impotencia, desasosiego (las cosas no volverán a ser como antes), seudoalucinaciones (lo que se percibe no es; sin embargo, se aprecia, no como alucinación, sino como una trampa mental).
- Cuando la situación se agota: se empiezan a realizar acciones dedicadas a esa persona perdida, pero con fecundidad, o sea, con consciencia de que han sido inspiradas por el vínculo que se tuvo; a transformar una energía ligada al dolor, en una acción constructiva.
- Vuelta al reposo: al darse cuenta que no hay nada más que hacer para cambiar lo sucedido, se llega finalmente a la aceptación, que, equivale a la cicatrización. Algo de esa persona prevalece, se interioriza y la mantiene viva. Se acepta la posibilidad de seguir adelante; se logra la superación, aunque no se olvide.

Por su parte, el Dr. Robert Kavanaugh³⁸ explica que el duelo ante una pérdida se desarrolla en siete etapas, que no necesariamente se dan en ese orden y que, aunque tienen como objetivo la liberación hacia un camino de realización, no siempre se logra dicha meta, pues la persona puede quedar atrapada en alguna de ellas y no superar la pérdida. Dichas etapas se desarrollan de la siguiente manera:

1ª etapa: El impacto emocional

El impacto emocional se presenta cuando algún ser querido y próximo fallece o sufre una enfermedad terminal; con la ruptura de relaciones amistosas o amorosas, o por la pérdida de algo significativo.

Se da de igual manera cuando la persona se entera que posee una enfermedad incurable y, que no recuperará la salud. O cuando se da cuenta que esa pérdida ha quedado atrás en su vida. Por ejemplo, el comienzo de la tercera edad; la disminución de las aptitudes física, ello da como resultado un grave impacto emocional.

Cuando se presentan circunstancias, como las anteriormente mencionadas, “la mente bloquea la realidad de lo que no sabe sobre el caso, como si el dato recibido no estuviera computado en nuestro programa mental y por eso la persona niega la realidad”. Es como si se tratara de un mecanismo de defensa inconsciente, que le da a la persona una esperanza de estar equivocada y en donde el evento no puede ser, aunque en realidad existe.

La presencia del impacto emocional produce que este mecanismo de defensa sea, tanto una negación mental, como una acción afirmativa, y que conduzca a la persona a un entumecimiento emocional: se encuentra tan agotada y desgastada, que es incapaz de sentir nada.

En las personas extrovertidas, el impacto emocional se manifiesta como un comportamiento trágico. Síntomas de ello son: explosiones histéricas, llanto, golpes, lanzamiento de objetos, etc., Mientras que aquellos que son introvertidos, se percibe el querer aislarse y no desear ver o hablar con ningún otro ser

2ª etapa: La desorganización de sí mismo

Cuando la persona entra en esta etapa, puede llegar a decir: ¡No sé qué hacer! Todo lo percibe con una falta de claridad, distorsiona el mundo que le rodea y sus emociones no responden a su voluntad. En ocasiones se expresa con llanto, sin coherencia y desconsoladamente; en otras, hablando sin control; o simplemente permaneciendo callada.

Ante ese descontrol, decide consultar al médico, con la esperanza de superar la crisis, sin embargo, al minuto siguiente se desanima y cambia de parecer. Después acepta descansar un poco, pero de inmediato se lanza a arreglar situaciones pendientes.

Este comportamiento muestra claramente que el doliente no se comprende a sí mismo y por consiguiente, no es comprendido por los demás; al no contactarse su YO, con sus emociones, éstas se expresan sin control, por lo cual, no está en posibilidades de tomar decisiones importantes, al menos, no en ese momento. Lo que sí se debe hacer, es aceptar a la persona tal y como se manifiesta, mostrando amor hacia ella, comprensión y aprecio.

3ª etapa: El sentimiento de enojo

Cuando el llanto, el excesivo hablar o el silencio se van tornando en ENOJO, es que el paciente está de lleno en la tercera etapa.

La persona se rebela contra todo, contra lo que tiene más próximo, contra sí mismo. La herida emocional se encuentra más honda cada vez, y se presenta el coraje y el desamparo. En ocasiones agrade al ausente o se desquita hacia

algún objeto querido. El adolescente suele lanzarse contra su muñeco preferido, hacerlo pedazos y arrojarlo por la ventana lejos de sí. Muchas personas maldicen a Dios y se preguntan ¿por qué a mí?

El momento crucial es cuando el dolor afecta personalmente. Si un ser querido muere en un hospital, la persona maldice a los médicos y los hace responsables. Otros casos sería: si se tratara de un secuestro y la persona no apareciera, el doliente culpa a los policías. El empleado que fue despedido, habla horrores de su jefe. La hija que se enoja con su padre porque tiene una enfermedad terminal.

Irritarse ante una pérdida, es la primera reacción natural ante una herida que debe ser sanada; sin embargo, nuestra cultura reprime la liberación de este enojo, considerándolo como un comportamiento prohibido, y lo único que sugiere es reprimir ese sentimiento, lo cual, convierte a la persona en víctima de un sistema valorativo inhumano, un rol social para el que no está preparado.

Por tal motivo, la sociedad siempre trata de impedir que las personas se irriten. Teme que se expresen de esa forma, pues la educación así lo ha impuesto, y por ello lo percibe como una falta. Sin embargo, hoy por hoy sabemos que si el enojo no se expresa, se transforma en ira reprimida, en síntoma de la desvalorización del individuo. Éste manifiesta:

- descuido del arreglo personal,
- indiferencia,
- ansiedad,
- hostilidad reprimida,
- pérdida de la memoria,
- falta de iniciativa.

No sólo eso; aunado a esta energía envenenada, se producen reacciones físicas (somáticas), como:

- palpitaciones,
- mareos,
- temblores,
- nerviosismo
- vómitos.

Los profesionales de la salud concuerdan en que la presencia de úlceras o algún tipo de cáncer se deben precisamente a la expresión somática (física) de esa ira reprimida por no haber logrado procesar adecuadamente alguna pérdida. Es imperativo, por ello tratar de ayudar al doliente a que con la ayuda de algunas técnicas psicoterapéuticas exprese su coraje.

4ª etapa: El sentimiento de culpa

Cuando se alcanza esta etapa, puede suponerse que el coraje se va alejando. La persona se da cuenta un poco más de su realidad; se contacta con sí mismo y, al hacerlo, empieza a experimentar la culpabilidad: “ese sentimiento que deriva de la conciencia de haber obrado en forma incongruente con nuestra libertad y nuestra responsabilidad”³⁹.

El sujeto finalmente, al ya no encontrarse fuera de sí, logra contactarse con su interior; deja de culpar a otros y empieza a recordar, con resentimiento, lo que hizo o dejó de hacer a la persona desaparecida.

Lo que pasó o no pasó, lo que se hizo o no se hizo; la persona va recordando, desde el fondo de su emotividad herida, donde ahora se encuentra. Por eso idealiza el pasado. Lo recuerda desde el contexto real y doloroso en el que se halla y lo trae allí. Sitúa lo que recuerda fuera del contexto real en el que se dio y por eso se experimenta culpable: por ello se siente responsable.

Se dice que la culpa es la sombra de la responsabilidad, y la persona, se siente, en esta etapa, responsable por los asuntos incompletos y por los errores cometidos. Está convencida que pudo haber prevenido o impedido que sucedieran los acontecimientos pasados, y repasa una y otra vez los hechos, aunque obtiene el mismo resultado; lamenta no haber podido hacer algo y genera, así, una culpa mayor.

En este punto, la persona se encuentra con una gran necesidad de cariño, de comprensión y de aceptación. Requiere ser escuchada y reconfortada, por la culpa que experimenta. Precisa que alguien importante para ella le diga: ¡Nadie es todopoderoso! Hay situaciones en la vida que van más allá de nuestras decisiones. Pueden, entonces, desde allí, empezar su proceso del perdón: de perdonarse a sí mismo.

Este concepto de “perdonarse a sí mismo” es difícil de comprender en nuestra cultura, ya que hemos sido educados para que el perdón se lo demos a otros y que sean los otros los que nos perdonen. Resulta contradictorio, ya que no aprendimos nunca a perdonarnos a nosotros mismos. Cabe señalar que, a pesar de ser ésta una conducta hacia el exterior nos impide expresar el coraje y por tal motivo nos sentimos culpables.

Sería lógico que, en vista de que soy yo el que me culpé, trate de liberarme de esa culpa, aunque el otro no me perdone. El que la otra persona no

me perdone, es SU problema y no el mío. Esto daría como resultado que, cuando yo logre perdonarme, pueda yo también perdonar a los demás.

Considerando lo anterior, podemos ver que al hablar del perdón, hablamos de todo un proceso de elaboración, el cual requiere de tiempo y constancia en donde el sentimiento de culpa suele surgir de vez en cuando y que es necesario recurrir a esas palabras de afecto y de comprensión para poder ir curando las heridas poco a poco.

En otras palabras: el coraje, la culpa y el perdón no son cosas, sino relaciones, tanto con uno mismo, como con los otros; son sentimientos para con uno mismo y sentimientos para con los otros. Son manifestaciones del espíritu, y no materia manipulable. Son vivencias que nuestra cultura latina y occidental no ha sabido cómo encauzar.

Por consiguiente, queda claro que, a medida que la persona logre aceptar plenamente su culpa, es en ese momento cuando comenzará a perdonarse.

5ª etapa: La aceptación de la pérdida o experiencia de soledad

Esta quinta fase toca el dolor sufrido, el más profundo, el que finalmente se transformará en salud al lograr perdonarse a uno mismo. Aceptar la pérdida es darse cuenta de quién se es realmente y de lo que se ha perdido. Es un período de soledad, de carencias, de enfrentar el sentirse solo... completamente solo, aunque esté rodeado de todo el mundo.

Yo, sin la persona que quería.

Yo, sin la salud que antes gocé.

Yo, sin el empleo que me daba seguridad.

Yo, sin casa... sin copas... sin droga...

Este es un instante culminante en el proceso del duelo y se necesita de una compañía significativa y valiosa para el doliente en ese momento en el que se siente tan solo y en el que probablemente lo esté. El darse cuenta de ello le genera angustia, ya que el impacto de la pérdida, hoy por hoy, es una realidad, y al mismo tiempo, produce un vacío, un vacío que necesita ser llenado.

Para poder lograr lo anterior, la persona requiere de la FUERZA SUPREMA DEL ESPÍRITU, que implica una actitud valiente para poder enfrentar a la pérdida como tal y dejarla ir, soltarla y quedarse solo, completamente solo en el mundo.

Ahora bien, cuando este valor no aparece, alguna de estas consecuencias se presentan:

- a) Se regresa a la etapa de la culpa o el enojo, estancándose en ella.
- b) Se intenta reemplazar o sustituir la pérdida: una madre que busca el reemplazo de su esposo y lo hace a través de las expectativas que pone en alguno de sus hijos.
- c) El viudo o la viuda que se casa, no por amor, sino para llenar el hueco dejado por quien se fue y exige, inconscientemente, que el nuevo cónyuge sea como su anterior pareja.

La aceptación de su soledad, la experiencia de estar solo y darse cuenta de que solo sigue viviendo; que solo comienza a vivir y quizá mejor que antes, es haber concluido esta etapa de duelo y dar el salto a su alivio.

6ª etapa: El alivio

El alivio es una nueva sensación, consecuencia de la valentía. Es darse cuenta que, aunque aquella pérdida o aquel suceso, ya pasaron, la persona sigue viviendo, se sigue haciendo a sí misma, sin ellos.

Es ser libre, “esa facultad humana de determinar los propios actos, que junto con la espiritualidad y la responsabilidad, es un elemento constitutivo de la existencia humana⁴⁰”.

Ser, “libre como un pájaro al que le han abierto la jaula y no acierta a volar; o como un ciego que comienza a ver y cree que está soñando; o como un niño que comienza a dar sus primeros pasos y con frecuencia se cae. La experiencia de alivio se siente al principio ambivalente y contradictoria”.⁴¹ Por ejemplo:

- La posibilidad de que una persona se pueda sentir liberada, después de haber estado atada tanto tiempo al sufrimiento.
- El pensamiento de que un hijo pudiera estar mejor muerto, que sufriendo.
- Si un divorcio pudiera ser la oportunidad para sentirse libre e iniciar nuevas relaciones.
- En que después de una jubilación, se puedan hacer cosas que antes no se hacían.
- El poder sentirse más humano, a partir de la presencia de un cáncer.
- El que antes, siendo dependiente del alcohol, no se apreciaban cosas ni situaciones que hoy, en la abstinencia, se puedan gozar contactándose con las emociones y disfrutarlas.

Lo anterior sirve para que la persona se dé cuenta de cuán sumergida está en la realización de su existencia, en donde todo fluye, pasa, mientras que ella permanece. En donde aún las personas significativas, que se encuentran a su alrededor, participan de ese ir y venir. En donde se valora a sí misma, pero reconociendo que necesita de los demás. En donde los acontecimientos empiezan, pero al mismo tiempo terminan, y así, de esta manera, poco a poco, comienza el restablecimiento.

7ª etapa: El restablecimiento de sí mismo

Es en este período, donde la persona se integra nuevamente a su mundo, lentamente, apoyado en sí mismo, y con la vivencia de nuevos sentimientos. Todas las emociones anteriores, como el enojo, la negación, la culpabilidad y el perdonarse, se disipan y dan entrada a una nueva forma de vida llena de gozo y confianza, de fortaleza y esperanza, en donde lo pasado permanece sólo como un recuerdo, cada vez menos doloroso. A partir de ese momento se empiezan a construir nuevos proyectos, ajenos al que se fue.

A manera de conclusión: La presencia de un amigo, o de un consejero brinda soporte, ayuda; es un apoyo, es un punto de referencia y de contacto con mi realidad circundante, “pero finalmente yo soy el que me voy levantando”.

En la misma línea de las etapas descritas por Bucay, la Dra. Elizabeth Kübler-Ross, menciona cinco diferentes etapas que pueden aplicarse al duelo⁴²:

1) Negación y aislamiento:

Es una etapa de negación que permite a la persona amortiguar el dolor y recobrase momentáneamente de un evento inesperado y alarmante, en donde posteriormente, esa actitud será sustituida por una aceptación parcial.

“La negación es un mecanismo de defensa que consiste en enfrentarse a los conflictos negando su existencia o su relación o relevancia con el sujeto. Se rechazan aquellos aspectos de la realidad que se consideran desagradables⁴³”.

2) Ira:

“La negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento”, y comienzan a surgir los “por qué’s”.

Ésta es una de las facetas más difíciles de afrontar, ya que la ira transita en todas direcciones, sin consideración. Surge inconformidad y enojo por todo; se experimenta el dolor, lágrimas, culpa y vergüenza.

Ante la presencia de la ira, hay ocasiones en que las personas que se encuentran alrededor lo toman de manera personal, y reaccionan con más ira, generando así una respuesta agresiva del doliente.

3) Pacto:

Es tratar de llegar a un acuerdo o convenio con el fin de superar el trauma vivido, después de haber pasado por la negación de la realidad y del enojo o rabia con los demás y con Dios.

4) Depresión:

Es un trastorno del estado de ánimo que, en términos coloquiales, se presenta como un estado de abatimiento e infelicidad que puede ser transitorio o permanente.

Al haber pasado ya por todas las etapas anteriores, ésta es la fase en donde la persona se debilita y se ve invadida por una profunda tristeza. Es necesaria una comunicación verbal, ya que tiene mucho para compartir, sin embargo, en ocasiones, es de más ayuda para el proceso de duelo, el permanecer a su lado, en silencio, sin intervenir.

Este estado de depresión que es temporal, continúa Kübler-Ross, lleva a la persona a prepararse finalmente para la aceptación de la realidad. Durante esta etapa, el tratar de animar al doliente con palabras positivas o que trate de ver la situación de otra manera, es nocivo, ya que esas son necesidades personales de los otros, que no tienen nada que ver con las de quien las sufre.

Al dirigirse a la persona, y pedirle que no esté triste, la persona puede llegar a sentir que se le está sugiriendo no pensar en la situación; que no se vale expresar su dolor, bloqueándole así, la oportunidad de procesar su duelo y llegar a la aceptación final.

5) Aceptación:

Cuando la persona ha logrado expresar sus sentimientos: el dolor por la pérdida, la ira y la depresión, dará el siguiente paso con más serenidad y esperanza.

Esta esperanza es la que sostiene y da fortaleza; el pensar que se puede estar mejor y se puede promover el deseo de que todo este dolor tenga algún sentido. Permite sentir que la vida aún propone algo importante y trascendente para cada uno. Buscar y encontrar una misión que cumplir es un gran estímulo que alimenta la esperanza.

No quiere decir esto que la aceptación será una etapa feliz en su totalidad, no. Sin embargo, en este camino de recuperación, se empieza a experimentar una cierta paz, ya sin la necesidad de externar el dolor y finalmente, comienza a volver a vivir.

Cuando se está viviendo un proceso de duelo, se experimentan diferentes emociones. En una primera etapa, el dolor se percibe como una opresión excesivamente dolorosa e incesante, en donde la persona se debe dar la oportunidad de sentirlo. En una segunda etapa, se producen los síntomas relacionados con el dolor y, finalmente, aparece una etapa de estabilización.

En relación a los síntomas, el desahogarse llorando es saludable, ayuda a liberar la tensión, no obstante, hay ocasiones en donde la persona no logra llorar. Esto no debe ser motivo de preocupación o inquietud, ya que no es la única forma de desahogarse. El amor no se mide con la expresión de las lágrimas, ni es un parámetro para el dolor.

Es muy comprensible, y no hay motivos para alarmarse, que en el proceso de un duelo existan momentos de bloqueo emocional. La persona se siente como anestesiado, como ausente; en un mundo de irrealidad, que puede durar durante algún tiempo.

La persona que vive un duelo necesita ser paciente con ella misma; ser más compasiva y tratar de no exigirse demasiado. Muchas veces la sociedad los obliga a “ser fuertes” sin necesidad, ya que el sentirse mejor no se consigue de la noche a la mañana; se requiere de tiempo, de voluntad, de energía y de un arduo trabajo personal para dejar de preguntarse el por qué, y lograr substituirlo con el para qué.

El tiempo es de gran importancia para la recuperación, y durante el proceso de duelo, la persona se pierde en él sin darse cuenta. Hay que estar consciente de qué es lo que se hace con ese tiempo y ponerse en movimiento, para lograr equilibrar lo que sucedió y recordarlo con amor y así crear un mejor mañana.

Refugiarse en las drogas, el alcohol o medicamentos no prescritos para “encubrir” el dolor, sólo lleva a la persona a una dependencia, y retrasa o detiene el proceso del duelo.

Hay que lograr la aceptación con una actitud positiva ante la pérdida, reconocer y enfrentar el dolor para poder vivir dignamente, con salud mental.

2.3 LAS PÉRDIDAS DE LA FIBROMIALGIA

“El sentido de las cosas no está en las cosas mismas, sino en nuestra actitud hacia ellas”.

Antoine De Saint Exupery

En este capítulo no pretendo hacer un inventario exhaustivo de todas las dificultades y pérdidas que sufren los enfermos de FM, sino a partir de mi experiencia personal, del diálogo y lectura de diversos testimonios de otros enfermos, perfilar las principales pérdidas de quienes padecemos esta enfermedad.

- **Credibilidad.** La mayoría de los testimonios, especialmente de quienes padecieron la enfermedad en las décadas de los 80's y 90's, mencionan el Vía Crucis de pasar de un médico a otro y el experimentar que sus síntomas no eran “creíbles” o en el mejor de los casos, que se les escuchaba con atención y se les decía: “Aparentemente tiene algo, pero no sé qué es”. Muchas personas vieron como su palabra no tenía valor cuando al explicar o expresar sus síntomas se les trataba como si estuvieran “mal de la cabeza” o “locas” porque los síntomas eran clarísimos para ellas pero extrañísimos para los médicos, al igual que para sus familiares, y que en muchos casos no creían que realmente estuvieran enfermos.

- **Identidad.** Después de experimentar tantos síntomas y especialmente de padecer el dolor crónico, algunas personas empiezan a creer que *son lo que padecen*. Otra pérdida relacionada con este aspecto es anhelar o añorar ser quien eran antes de enfermarse, cómo si la enfermedad les hubiera arrebatado su identidad, su ser profundo.

➤ **Relaciones y Vida Social.** Por el dolor, la depresión, las continuas visitas a especialistas, sobre todo en la etapa de diagnóstico, la persona puede encerrarse en ella misma, aislarse y limitar mucho su vida social.

Una vez diagnosticada y estabilizada en el tratamiento igualmente tendrá sus momentos de crisis, en los que le será difícil y en ocasiones imposible llevar una vida social más o menos normal. El cansancio le llevará a tratar de economizar energía y elegir cuidadosamente cómo o con quiénes salir; a qué reuniones asistir, etc. Esto no siempre es comprendido por los familiares y amigos que pueden sentirse excluidos o rechazados y que se alejan de la persona enferma.

Un aspecto importante es el de la intimidad con la pareja que se ve seriamente afectada. Las personas sienten tal dolor que no desean ser tocadas de ninguna manera y cuando no hay episodios de dolor, el cansancio imposibilita la intimidad con la pareja. Esto conlleva otro tipo de problemas, cuando no se tiene un esposo que pueda entender estas situaciones y desgraciadamente se llegan a circunstancias que terminan en el divorcio o el abandono.

Igualmente se pierden momentos valiosos en la relación y acompañamiento de los hijos, pues no siempre se puede estar con ellos o tener la cercanía que se desearía y eso afecta la relación y crea un sentimiento de culpa que impacta en el manejo de la enfermedad.

➤ **Vida Laboral.** El dolor, la fatiga y la neblina mental impactan negativamente en el desempeño laboral. La gravedad de las molestias de la FM abarca un amplio espectro. Hay personas que, una vez conocida la causa de sus molestias y adecuadamente tratadas pueden llevar una vida laboral prácticamente normal. Sin embargo hay otras que por la gravedad de sus síntomas disminuyen su rendimiento en el trabajo. A esto se

agrega que en México no es fácil que se dé una incapacidad médica en el IMSS y organizaciones afines, a quienes padecen ésta enfermedad, lo que puede complicar la situación de los enfermos y puede llevarlas, incluso, a quedar desempleados y sin protección médica y/o legal.

- **Economía.** Es otro aspecto que se ve afectado, también por el tema anterior y en parte porque no todos los estudios, medicamentos y tratamientos son cubiertos por la seguridad social y también porque no todos los enfermos poseen prestaciones sociales. El impacto económico de la enfermedad es muy grande y muchas veces, para pagar los tratamientos, se ven en la necesidad de privarse de otras cosas a fin de cubrir los gastos médicos o bien porque han perdido el trabajo y sus ingresos se han limitado por la enfermedad.

Aplicando las etapas descritas por la Dra. Elizabeth Kubler – Ross, el proceso de duelo que viven quienes han sido diagnosticados con fibromialgia, es el siguiente:

1. *Negación.* Nadie está preparado para enfrentarse a la pérdida de su salud, de manera que niega la enfermedad. Puede pensar que el médico recibió un informe erróneo del laboratorio. Niega la gravedad de la condición; no va a permitir que eso lo inquiete. Esta negación puede tomar, peligrosamente, una forma de desafío. Afirmaciones como, "¡Voy a comer, a hacer ejercicio y a tomar o no mis medicamentos como me plazca!". Otra posibilidad es tratar de probar que nada anda mal en nosotros, ignorar los síntomas, esforzarse más allá de las capacidades físicas, etc.

2. *Ira.* La persona se enfada con todo y con todos. La gente a su alrededor parece continuar como si su problema no existiera, y eso le enfurece más. Puede haber enojo con los médicos que no saben qué tiene la persona o no encuentran el tratamiento adecuado. Molestia con la familia, los hijos o los compañeros de trabajo. Esta ira también puede convertirse en enojo con uno mismo o culpa, por sentir que se es responsable de la enfermedad, especialmente porque muchos enfermos de FM son personas perfeccionistas y esto puede incrementar el sentimiento de culpa, cómo si la enfermedad fuera por algo que hicieron o dejaron de hacer bien.
3. *Depresión.* El problema realmente impacta a la persona. Lloro, siente pena por el mismo y generalmente renuncia. No encuentra alegría en nada. La pena puede conducir a la depresión y a la desesperación. Pueden abrigarse sentimientos de desesperanza e impotencia.
4. *Negociación.* La persona hace un último intento de llegar a un compromiso con la realidad. "Si como demasiado sólo los fines de semana, no será tan malo." "Si practico más la caridad, no sufriré tanto." Se hacen promesas con la esperanza de que todo volverá a ser como antes. El peligro de permanecer en esta etapa es el hecho de que la enfermedad crónica no hace tratos ni acepta sobornos.
5. *Aceptación.* Habiendo pasado por las cuatro etapas anteriores, ahora acepta su enfermedad como parte de su yo, una realidad con la que debe vivir, no hay escape. Reconoce que su mejor oportunidad de felicidad futura radica en la comprensión de su condición y de su compromiso disciplinado de manejarla.

CAPÍTULO 3

DEL DUELO A LA ESPERANZA

“El sufrimiento en sí mismo puede esconder un valor secreto y convertirse en un camino de purificación, de liberación interior, de enriquecimiento del alma.”
Juan Pablo II

CAPÍTULO 3

DEL DUELO A LA ESPERANZA

3.1. EL SENTIDO DE LA ENFERMEDAD

“No se puede llegar al alba sino por el sendero de la noche”.
Khalil Gibran

Hay realidades que parecen antagónicas: la muerte y la vida, la salud y la enfermedad; pero que están íntimamente relacionadas, suprimir una de ellas nos puede inducir al error, lo ideal es aceptar ambas realidades ya que esto facilita el proceso de desarrollo personal.

La enfermedad, en muchos casos, nos acerca al encuentro con Dios que nos espera, por lo que deberíamos prepararnos a llegar a esta cita con un talante distinto del que no cree. Si Él es el origen de nuestra existencia, por quien vivimos y existimos, es también la meta y el fin último hacia el que caminamos. De esta forma, le volvemos a entregar lo que él mismo nos había regalado. Es el momento de la ofrenda final, después de haber ido entregando tantas cosas que fueron desapareciendo. Pensar así en la muerte, como algo próximo, nos ayuda a revisar la calidad de nuestro paso por la tierra, lo que nos falta por vivir, lo que nos gustaría decir a los demás ahora. Nos ayudará a buscar una vida más saludable, a caer en la cuenta de cómo existimos, cómo es nuestro tránsito por este mundo, lo que realmente valoramos y queremos. De alguna manera, la enfermedad se convierte en maestra de vida, de la que podemos aprender a crecer para llegar a ser personas en plenitud.

La enfermedad nos enseña, también, que somos frágiles, vulnerables, y que, en ocasiones, detrás de la fortaleza hay debilidad. Es importante saber manejar la presencia de los padecimientos en la vida, para interpretarlos en su justa medida, con realismo viendo en ellos una oportunidad de crecimiento, y no solamente como algo negativo, lo que hará más complicado el proceso de curación.

En nuestra sociedad, llena de paradojas, podemos ver como por un lado se idolatra la salud: se crean numerosos artículos diseñados para el bienestar; productos farmacéuticos; avances científicos contra enfermedades antes incurables. Pero por otro, observamos cómo se atenta contra la salud, con sustancias que la dañan: contaminación de la naturaleza, competencia económica que crea condiciones y estilo de vida que atenta contra el desarrollo y el bienestar de las personas.

¡Qué difícil resulta ver el aspecto positivo de la enfermedad! No estamos acostumbrados a ello; es complicado vislumbrar ese sentido. Predomina, más bien, una visión utilitaria, que muchas veces planea sobre la salud. Se puede incluir al sistema médico tradicional, que procede a un diagnóstico en el tratamiento de los síntomas, y que busca soluciones inmediatas para subsanarlos rápidamente; con el consiguiente riesgo de no tomar en cuenta a la persona, de descuidar y desatender al individuo. La visión integral del ser humano, pasa a ser sólo parcial; a atender un cuerpo sin alma, sin espíritu. Tal pareciera que ignoran que el hombre es algo más que cuerpo, y que esas dos realidades deberían caminar a la par.

Deberíamos partir de una visión conjunta, en la que cuerpo y alma forman parte de un todo. El cuerpo, lo visible, reflejo de la conciencia, lo invisible. Cuando no existe armonía entre ambos, incide uno en la otra. Los síntomas son sólo señales e indicadores de que algo falla; hay un desequilibrio en nuestro ser que busca restablecerlo. Desde esta perspectiva, puede ser que la enfermedad trate de avisarnos; nos pone en contacto con nuestra conciencia. En el inconsciente hay una percepción que quiere salir a la luz, porque la negamos, bloqueamos o reprimimos. Son esos pensamientos, sentimientos y emociones que deseamos desterrar de nuestra conciencia porque nos parecen negativos. Pueden ser conflictos que queremos evitar; el no querer ser lo que somos, lo que deseamos ocultar para sentirnos más seguros. En fin, aspectos que relegamos al inconsciente porque no nos gustan de nosotros mismos, reflejan nuestra parte oscura⁴⁴.

Así como en la naturaleza existe una homeóstasis, una tendencia innata al equilibrio, a nuestro ser le ocurre lo mismo: trata de equilibrar los dos polos. Esto nos debería llevar a tomar conciencia de la enfermedad como un camino que nos conduce a integrarnos en la propia vida, y no como algo que hay que eliminar, a la mayor brevedad posible. Asumir la enfermedad es aceptar la integridad; es el deseo que posee nuestro ser de completarse, es la forma en la que nuestra conciencia nos hace saber que estamos incompletos, que alguna parte no está funcionando en nuestras vidas, que nos falta algo para estar integrados.

La unidad, la integración, se consiguen tomando contacto con los síntomas y familiarizándonos con ellos. Escuchar, asumir, hablar con ellos, averiguar lo que nos quieren decir; buscarles un significado y un sentido. Para encontrar respuestas a todo esto, podemos indagar qué pensamientos, sentimientos y emociones se asocian con nuestros síntomas. Situación que conlleva ahondar en el lenguaje del alma a traducir los síntomas en símbolos de la conciencia.

Nos convertimos, así, en responsables de lo que sentimos, y cambiamos nuestro papel de pacientes pasivos a enfermos activos, comprometidos con la curación.

Con frecuencia, la enfermedad sirve para que nuestras máscaras se caigan, y nos empuja a ser más sinceros, más vulnerables y encontrarnos de frente con nuestras sombras. Buscar el sentido y la relación de los acontecimientos asociados a la enfermedad, lleva a darnos cuenta de la razón espiritual por la cual estamos aquí.

Puede ser que la enfermedad esté llamando a nuestra conciencia para profundizar en lo que somos, para entrar dentro de nosotros y salir al encuentro de lo que tememos, escondemos o no integramos. Si optamos por ver la enfermedad como un viaje heroico, en el que nos interiorizamos, en el que descubrimos nuestras emociones y nos hacemos conscientes de ellas, en el que traemos a la superficie aspectos personales que reprimíamos, porque no les gustaban a los demás, y decidimos asumirlos como una parte nuestra, como una parte de un todo integrado; entonces, empezaremos a vivir de acuerdo a lo que somos. Es posible que, en algunas ocasiones, esto conlleve reorientar la vida, cambiar aspectos de nuestro existir y empezar a tomarlos en cuenta; a poner a prueba nuestras relaciones, a cambiar la manera de abordarlas, a ver cuán importantes son, a cambiar nuestras prioridades, a preguntarnos por el sentido de la vida, y si cabe, otorgarle un nuevo sentido: descubrir a qué hemos venido, cuáles son los motivos que hace que nos alegre el vivir. Hay personas que no se han preguntado si hacían realmente lo que deseaban hacer con sus vidas hasta que una enfermedad vino a interrumpir su camino.

Hay ocasiones en las que haber padecido dolor nos hace sensibilizarnos con el dolor de los otros, y nos conduce a encontrar la manera de poder ayudarlos; aprendemos a dar lo que nos gustaría haber recibido. Infundimos

valor a las personas que transitan por las enfermedades que nosotros ya conocemos y hemos experimentado como propias. Comprendemos que todo nuestro sufrimiento tuvo un sentido si aprendimos a transformar nuestro dolor en un trabajo creativo o de ayuda a los demás. Cuando vislumbramos el dolor propio, nos resultará más fácil interpretar el dolor ajeno; aprendemos a empatizar con su dolor; desarrollamos una compasión que nos induce a ayudar a los demás. Así la enfermedad puede ser vista como una evolución, como un gran adelanto espiritual, como una curación, que no sólo atañe al organismo sino también al espíritu.

Queda claro que la enfermedad no sólo afecta al organismo, sino que también forma parte del aspecto espiritual. Los tratamientos convencionales implican cambios en el organismo: dietas, toma de medicamentos, adquisición de hábitos saludables. Todo ello debería complementarse con psicoterapia y tratamientos espirituales, visualizaciones y aserciones que ayuden a cambiar lo que se tiene que cambiar, o asumir lo que no se puede transformar y que forma parte de nuestra alma o nuestra parte más oculta. Las modificaciones en el modo de pensar, de afrontar la vida, de acercarnos a los demás, de aprender a escucharnos y de revisar lo que nuestra alma trata de decirnos; quedarán también reflejadas en el organismo.

La enfermedad nos hace ser más auténticos, sinceros y lograr una comprensión más amplia de los que sufren. Nos lleva, a la vez, a ser más humanos. Cabe por lo tanto la posibilidad de entender la enfermedad más que como una serie de síntomas que deberíamos evitar a toda costa, como una oportunidad de crecer, cambiar, evolucionar, completarse o integrarse; como una oportunidad de llegar a ser todo lo que realmente deseamos ser.

3.2. LA ENFERMEDAD COMO MAESTRA DE ESPERANZA

"Cuando rezas con esperanza, te inclinas hacia Dios, confiando plenamente en que Él es leal y cumple sus promesas. Esta esperanza te brinda una nueva libertad que te permite ver la vida en forma realista, sin sentirte desanimado."
Henri Nouwen

No importa la dimensión de la pérdida, desgracia o adversidad, cuando se activa la capacidad del ser humano de sobreponerse, crecer y resurgir de entre las cenizas, utilizando todo su amor y voluntad para vencer la obscuridad.

Crecer a pesar de nuestro dolor es, ante todo, ejercer nuestra libertad de reconstruir el sentido de la vida como respuesta a las tormentas más destructivas que hemos vivido. Las tempestades que libramos en el cuerpo y en el alma son las oportunidades para el despertar de nuestro espíritu. Parte del proceso de curación, por tanto, no sólo está en aceptar lo que la enfermedad nos enseña sobre nosotros mismos, sino también en acudir a otros recursos, como son los espirituales.

Los pacientes con dolor crónico a menudo desarrollan nuevas relaciones con su religión y su espiritualidad. Algunos pacientes buscan una potencia superior para ser reconfortados y guiados, y su práctica espiritual se vuelve un mecanismo positivo para encontrar la salud. Hay quienes ven esta potencia superior como si fuera un verdugo que, castiga con el dolor, que le lleva cuestionar al Dios en el que cree, ¿Por qué, Señor? ¿Por qué a mí y precisamente en este momento? ¿Para qué? ¿Qué he hecho yo para merecer

esto? Dios calla, sólo el silencio es la respuesta que parece recibirse de Dios. Algunos perciben su enfermedad como evidencia de abandono, cuando más necesitan apoyo. Es importante que el médico ayude a los pacientes a identificar el papel de su espiritualidad en su vida, y les anime a pensar cómo ella se puede volver un recurso positivo.

Una encuesta sobre la salud en Canadá examinó los puntos de vista sobre religión y espiritualidad en pacientes con dolor crónico. Los resultados mostraron que aquellos que padecen dolor crónico y que se identifican, de manera positiva con su religión o con alguna práctica de espiritualidad, tenían mayor bienestar psicológico y demostraban mecanismos positivos para relacionarse con la enfermedad.

Mi experiencia personal me ha llevado a descubrir que entre las personas existen diversas maneras de afrontar la enfermedad: quienes interpretan sus males como un castigo divino; desde esta interpretación la divinidad actúa como un juez castigador de las fallas humanas. Otra forma de encarar la enfermedad, desde la fe católica, que es la que yo vivo y práctico, por la cual percibo que la enfermedad no es ningún castigo divino.

El Dios que nos presenta Jesús en el Evangelio es un Dios de amor y misericordia. Jesús mismo, quien es la revelación de Dios, no castigó ni condenó a nadie. Un ejemplo claro de esto se presenta en el Evangelio de San Juan, capítulo 8,1-12 cuando relata el pasaje de la mujer descubierta en adulterio. La ley judía autorizaba lapidar a la mujer adúltera (curiosamente no se aplicaba la ley por igual al hombre adúltero). Jesús defiende la vida de la pecadora y después hace ver a quienes la acusaban, que ellos también habían cometido faltas graves (por consiguiente, con su lógica justiciera, también

merecían castigo). A la mujer le dice: -“Yo no te condeno, vete en paz”. Él es el Hijo de Dios que perdona, en lugar de castigar.

Jesús manifiesta la gran misericordia de Dios a toda persona humana. Se puede apreciar en las numerosas curaciones, en el perdón que prodigó continuamente y que los evangelios narran detalladamente. Existen dos imágenes que Jesús utiliza con frecuencia y que corroboran su amor hacia los enfermos y los desvalidos: la del buen pastor y la del buen samaritano.

La primera, que aparece en el Evangelio de San Juan (10,1ss), señala que Jesús sabe el nombre de cada oveja, conoce su historia y su interior. No aprecia al enfermo como masa, como gente anónima, sino como alguien cercano. Además, ese pastor no es asalariado: es capaz de dar su vida por sus ovejas, sin importar el miedo o las dificultades.

La segunda imagen nos la presenta el Evangelio de Lucas (10, 30–35): descubrimos en esa parábola como Jesús se describe: al ver al hombre herido (enfermo, que sufre...) se detiene, siente compasión y se aproxima y se da a sí mismo acompañando y curando al hombre maltratado.

José Antonio Pagola⁴⁵ nos dice que, según San Marcos, cuando Jesús llegó a Nazareth acompañado por sus discípulos, sus vecinos quedaron sorprendidos por dos cosas: la sabiduría de su corazón y la fuerza curativa de sus manos. Era lo que más atraía a la gente. Jesús no era un pensador que explicaba una doctrina, sino un sabio que comunicaba su experiencia de Dios y enseñaba a vivir bajo el signo del amor. No era un líder autoritario que imponía su poder, sino un curador que sanaba la vida y aliviaba el sufrimiento.

Dios no envía enfermedades, sino que Él está presente con el enfermo para buscar la salud, si es posible; de lo contrario, para sostenerlo y apoyarlo en la aceptación de su enfermedad.

Desde la fe cristiana, y considero que desde todas las creencias religiosas, el dolor y el sufrimiento tienen un sentido y se pueden vivir en la esperanza. El Papa Benedicto XVI en su segunda Encíclica, llamada “Spes Salvi” (“Esperanza que salva”) nos dice al respecto:

«El hombre tiene un valor tan grande para Dios que se hizo hombre para poder “com-padecer” Él mismo con el hombre, de modo muy real, en carne y sangre, como nos manifiesta el relato de la Pasión de Jesús. Por eso, en cada pena humana ha entrado uno que comparte el sufrir y el padecer; de ahí se difunde en cada sufrimiento la “con-solatio”, el consuelo del amor participado de Dios y así aparece la estrella de la esperanza. Ciertamente, en nuestras penas y pruebas menores siempre necesitamos también nuestras grandes o pequeñas esperanzas: una visita afable, la cura de las heridas internas y externas, la solución positiva de una crisis, etc. También estos tipos de esperanza pueden ser suficientes en las pruebas más o menos pequeñas. Pero en las pruebas verdaderamente graves, en las cuales tengo que tomar mi decisión definitiva de anteponer la verdad al bienestar, a la carrera, a la posesión, es necesaria la verdadera certeza, la gran esperanza de la que hemos hablado. Por eso necesitamos también testigos, mártires, que se han entregado totalmente, para que nos lo demuestren día tras día. Los necesitamos en las pequeñas alternativas de la vida cotidiana, para preferir el bien a la comodidad, sabiendo que precisamente así vivimos realmente la vida. Digámoslo una vez más: la capacidad de sufrir por amor de la verdad es un criterio de humanidad. No obstante, esta capacidad de sufrir depende del tipo y

de la grandeza de la esperanza que llevamos dentro y sobre la que nos basamos. Los santos pudieron recorrer el gran camino del ser hombre del mismo modo en que Cristo lo recorrió antes de nosotros, porque estaban repletos de la gran esperanza.

Podemos tratar de limitar el sufrimiento, luchar contra él, pero no podemos suprimirlo. Precisamente cuando los hombres, intentando evitar toda dolencia, tratan de alejarse de todo lo que podría significar aflicción, cuando quieren ahorrarse la fatiga y el dolor de la verdad, del amor y del bien, caen en una vida vacía en la que quizás ya no existe el dolor, pero en la que la oscura sensación de la falta de sentido y de la soledad es mucho mayor aún. Lo que cura al hombre no es esquivar el sufrimiento y huir ante el dolor, sino la capacidad de aceptar la tribulación, madurar en ella y encontrar en ella un sentido mediante la unión con Cristo, que ha sufrido con amor infinito. En este contexto, quisiera citar algunas frases de una carta del mártir vietnamita Pablo Le-Bao-Thin († 1857): Sólo la gran esperanza-certeza de que, a pesar de todas las frustraciones, mi vida personal y la historia en su conjunto están custodiadas por el poder indestructible del Amor y que, gracias al cual, tienen para él sentido e importancia, sólo una esperanza así puede en ese caso dar todavía ánimo para actuar y continuar»⁴⁶.

El hombre necesita a Dios, de lo contrario se queda sin esperanza. La gran esperanza sólo puede ser Dios, que abraza el universo y que puede proponer y dar lo que nosotros por nosotros mismos no podemos alcanzar. Dios es el fundamento de la esperanza, pero no cualquier Dios, sino el Dios que tiene rostro humano y que nos ha amado hasta el extremo, a cada uno en particular y a la humanidad en su conjunto. Llegar a conocer a Dios, al Dios verdadero, eso es lo que significa recibir esperanza. La puerta oscura del tiempo, del futuro, ha sido abierta de par en par. Quien tiene esperanza vive de otra manera: se le ha dado una vida nueva.

Desde este enfoque cristiano, el enfermo y la persona que sufre, descubren en Cristo Redentor el sentido a su sufrimiento y se une a su amor redentor descubriendo en Él la respuesta a su sufrimiento.

Quienes participan en los sufrimientos de Cristo tienen ante los ojos el misterio pascual de la cruz y de la resurrección, en la que Cristo desciende, en una primera fase, hasta el extremo de la debilidad y de la impotencia humana. En efecto, Él muere clavado en la cruz, pero al mismo tiempo, en esta fragilidad, se cumple su elevación, confirmada con la fuerza de la resurrección, ello significa que las debilidades de todos los sufrimientos humanos son penetradas por la misma fuerza de Dios, que se ha manifestado en la cruz de Cristo.⁴⁷

Como mencioné anteriormente, Jesús dice de sí mismo que es el Buen Pastor. Este símbolo también hace referencia al salmo 23: « El Señor es mi pastor, nada me falta... Aunque camine por cañadas oscuras, nada temo, porque tú vas conmigo... » (Sal 23[22],1-4). El verdadero pastor es Aquél que conoce también el camino que pasa por el valle de la muerte. Aquél que en el camino de la última soledad, en el que nadie me puede acompañar, va conmigo guiándome para atravesarlo. Él mismo ha recorrido este camino, ha bajado al reino de la muerte, la ha vencido, y ha vuelto para acompañarnos ahora y darnos la certeza de que, con Él, se encuentra siempre un paso abierto. Saber que existe Aquél que me acompaña incluso en la muerte y que con su « vara y su cayado me sosiega », de modo que « nada temo » (cf. Sal 23[22],4), es la nueva « esperanza » que brota en la vida de los creyentes⁴⁸.

Esta certeza queda bella y claramente expresada por Gabriela Mistral en su poesía a Cristo en el Calvario:

En esta tarde, Cristo del Calvario,
vine a rogarte por mi carne enferma;
pero, al verte, mis ojos van y vienen
de tu cuerpo a mi cuerpo con vergüenza.

¿Cómo quejarme de mis pies cansados,
cuando veo los tuyos destrozados?
¿Cómo mostrarte mis manos vacías,
cuando las tuyas están llenas de heridas?

¿Cómo explicarte a ti mi soledad,
cuando en la cruz alzada y solo estás?
¿Cómo explicarte que no tengo amor,
cuando tienes rasgado el corazón?

Ahora ya no me acuerdo de nada,
huyeron de mí todas mis dolencias.

El ímpetu del ruego que traía
se me ahoga en la boca pedigüeña.

Y sólo pido no pedirte nada,
estar aquí, junto a tu imagen muerta,
ir aprendiendo que el dolor es sólo
la llave santa de tu santa puerta.

Amén

3.3 ACOMPAÑAR EN EL CAMINO

“El amigo que está en silencio con nosotros, en un momento de angustia o incertidumbre, que puede compartir nuestro pesar y desconsuelo... y enfrentar con nosotros la realidad de nuestra impotencia, ése es el amigo que realmente nos quiere.”

HENRI NOUWEN

Para quien quiera acompañar a una persona con fibromialgia en su proceso de aceptación y crecimiento, trátase de un tanatólogo, un familiar, un amigo o un profesional de la salud se le recomienda tener en cuenta lo siguiente:

Los terapeutas, que han tenido mayor relación con enfermos de fibromialgia, sugieren empezar por tratar el dolor que la misma enfermedad causa en el paciente. Por ello, es importante tener un buen contacto con el médico tratante (en caso de que el tanatólogo no sea el especialista médico). Posteriormente será positivo trabajar con el duelo, producto del proceso de la enfermedad, como ya se ha mencionado anteriormente.

Se trata de acompañar a la persona, para que siga un proceso determinado, para que afronte y elabore este duelo. El paciente debe aceptar la pérdida, no debe anclarse en un lamento, sino tener una visión realista y optimista. Al final de este proceso logrará adaptarse a un estilo de vida de mayor bienestar.

Otro afecto que debe trabajarse es el sentimiento de rabia que aparece como efecto de las secuelas que provoca la FM. Es vital que el paciente pueda expresarse. Sin embargo dependiendo de la personalidad del paciente, no es común que este sentimiento aflore. En esos casos, el tanatólogo o el terapeuta

deben monitorizar para que dicha emoción sea experimentada sanamente. Hay que evitar afrontar algo que a la persona le resulte doloroso y que la lleve a adoptar ciertas actitudes a modo de “encubrimiento”. Como podrían ser: la huida hacia adelante (intentar cargar con mayores responsabilidades o actividades); la negación de la enfermedad (actuar como un ser más poderoso de lo que en realidad se es); desplazar la frustración hacia otros campos o personas; aislarse en la incomprensión; aferrarse, inconscientemente a una depresión. Existe el miedo, no consciente, que si se asume la enfermedad y se actúa, como consecuencia aumenten las pérdidas.

En resumen, si no se afrontan estos sentimientos y otros más, se obtendrá, en consecuencia, una mayor acumulación de ansiedad, tensión, y como resultado, más dolor y la no adaptación a los tratamientos y hábitos necesarios para mejorar.

Cuando la persona está íntimamente cercana a sus sentimientos, es el momento de abordar la pregunta crucial: ¿Cómo está actuando el paciente? ¿Conscientemente o no, colabora negativamente a no tener más calidad de vida? Se trata de indagar qué tipo de pensamientos, qué actitudes, qué conductas no adecuadas realiza, para así conseguir cambiarlas. También habrá de definir su personalidad; analizar las relaciones del paciente con las personas de su entorno y verificar si existen conflictos anteriores que sean las causas de ansiedad. A partir de aquí, se pretende generar un cambio en el interior de la persona que le permita adaptarse a su vida actual. Es fundamental acompañarlo en este cambio.

Esto nos lleva a recordar algo que ya había mencionado al inicio de este trabajo: “El tratamiento de la fibromialgia es holístico”. El reconocimiento de la disfunción autonómica en la FM obliga a un abordaje integral. Un diagnóstico correcto es de mucha ayuda, ya que los pacientes sienten alivio al encontrar por

fin una explicación lógica a sus múltiples molestias. El definir el diagnóstico adecuado evita también los continuos y costosos estudios diagnósticos. Es importante enfatizar que las respuestas a los tratamientos, varían de paciente a paciente por ello el tratamiento debe de ser individualizado, además de que sea supervisado por un médico.

En un síndrome con manifestaciones tan abigarradas es importante evitar el uso excesivo de medicamentos. Los pacientes necesitan comprender que no existe una “píldora mágica” para curar todas sus molestias. El uso adecuado de los medicamentos que modulan de diferentes maneras al sistema nervioso autónomo y el sueño, mejoran parcialmente las molestias. Es esencial reiterar que las respuestas individuales a los tratamientos tienen gran variación y que, una prescripción generalizada de algún remedio específico, es claramente inadecuada.

Finalmente es trascendental comprender que la FM es más que el profundo dolor muscular y puntos gatillo que se sienten. Abarca el todo acerca de la persona, sus sentimientos, emociones, y su actitud, la manera de responder al estrés, y la forma de comunicarse con los demás. Por ello es fundamental además de lo ya mencionado hasta aquí, entender que, parte del tratamiento integral, incluye al núcleo familiar y algunos aspectos generales de la vida del fibromiálgico. Por ello, termino indicando algunas sugerencias para el apoyo y cuidado de la persona enferma:

- ❖ Iniciar un trabajo en el núcleo familiar para que se logre crear conocimiento de la enfermedad. El paciente de fibromialgia se siente deprimido al escuchar comentarios como; -"Tú no tienes nada.", -"Si te ves muy bien", etc. Cuando una persona tiene conocimiento de la enfermedad, reconoce las dificultades por las que pasa el enfermo y está dispuesto a ayudar.

- ❖ Estar dispuesto a escuchar al paciente. Que este tenga un espacio para poder expresar sinceramente lo que siente.
- ❖ Hay que tener paciencia y no exigirse en demasía y aclararle al enfermo que usted intenta comprenderlo y ayudarlo.
- ❖ Hay que motivar al paciente a auto ayudarse. Esto implica una serie de acciones prácticas que tienen que ver con su estilo de vida, tales como: crear una rutina de ejercicios moderados, como caminar. Impulsar al individuo a enfrentar los problemas con actitud positiva. Motivar a la persona para que se aleje, en lo posible, del estrés.
- ❖ Proporcionar el descanso durante el día, tanto física como mentalmente; así como practicar diariamente ejercicios de relajación y técnicas de meditación.
- ❖ Es importante que el paciente no se comprometa a tareas mayores de las que puede realizar; que reconozca hasta dónde puede llegar y que lo exprese asertivamente. Que no acepte compromisos que no va a poder cumplir; en resumen: si no puede, que no se comprometa, ya que el incumplimiento le afectará mental y anímicamente; así mismo, el esfuerzo exagerado por cumplir lo dejará exhausto y también le ocasionará un enorme desgaste psicológico.
- ❖ El paciente con FM debe reducir su actitud perfeccionista: si alguien barre mal, dejarlo que barra tal como pueda hacerlo.
- ❖ Debe proponerse mantener metas alcanzables.

- ❖ Que la persona identifique qué cosas puede cambiar y qué no puede lograr, y sólo llegar hasta donde él pueda. Todo el mundo tiene límites y no debe exigirse más de lo que puede.
- ❖ Resulta vital buscar apoyo familiar y también tratar de encontrar respaldo entre los amigos y si fuera posible, en grupos de autoayuda.
- ❖ El practicar una buena postura y una buena dieta; el comer adecuadamente alimentos sanos, en horarios convenientes; eliminar toxinas, otorgará beneficios múltiples.
- ❖ Auxiliarse de un buen grupo multidisciplinario de profesionales, para contar con la ayuda necesaria, en caso de depresión.
- ❖ Si la persona practica alguna religión, dar sentido a este nuevo proyecto de vida desde la fe. La oración personal es un camino de sanación.

Termino con una reflexión:

Haciendo planes padeciendo fibromialgia

Cuando tenemos fibromialgia, nunca sabemos cómo nos vamos a sentir en determinado día, y eso significa que muchas veces tenemos que postergar planes o a veces simplemente resulta imposible hacerlos.

Con frecuencia tenemos que vivir una vida de “quizás”, o... “haré todo lo posible”, y nos toca decirle a los demás que “quizás iré a tu fiesta”, o “trataremos de reunirnos para tomar café la próxima semana”, o a veces incluso nos toca decirnos a nosotros mismos que “haré todo lo posible por limpiar la casa hoy” o “quizás me sienta mejor mañana para salir y hacer diligencias”.

Cuántas veces he faltado a fiestas de cumpleaños o invitaciones para salir, porque cuando llegó el momento, me sentía tan adolorida o cansada, que ¡prefería quedarme en casa! Cuántas veces le he dicho a mi familia, váyanse ustedes sin mí, porque en el fondo estoy convencida de que no voy a pasar un buen día y preferiría quedarme tranquila en casa.

Me angustia cuando me preguntan qué haremos mañana o este fin de semana, porque lamentablemente mi respuesta siempre es la misma: “depende de cómo me sienta”, porque a diferencia del resto de las personas, que planean salidas interesantes, días de campo, o idas a la playa, yo tengo que esperar para ver cómo mi cuerpo decide amanecer cada mañana, y entonces disponer lo que voy a poder hacer

ese día. Otras veces me atrevo hacer planes y por terrible que me sienta, decido cumplirlos aunque me cueste muchísimo, solamente para no decepcionar a mi familia o para no impedir que podamos tener un día junto

Disfrutando tiempo de calidad, del cual dicho sea de paso trato de disfrutar al máximo. Pero obviamente esto tiene un precio para mí, porque luego mi cuerpo me cobra con creces.

Esta vida de “quizás” nos hace difícil ir al trabajo, tener vida social, relaciones, etc. Hasta cumplir con una cita médica o una reunión puede ser estresante, ya que desde el momento en que nos programamos, ya estamos pensando... podré ir? podré estar lo suficientemente bien ese día? podré sostener una conversación inteligente y recordar lo que iba a decir? Y ni pensar en aquellos en nuestra misma situación que tengan programada una entrevista de trabajo o una presentación a un cliente...

Ante una situación como la nuestra, de dolor crónico y agotamiento profundo, incontrolable y a veces súbito, creo que lo más positivo para nuestro diario vivir es aceptar que algunas veces no vamos a tener más remedio que cancelar nuestros planes, porque la alternativa sería no hacer planes nunca y esto significaría perdernos muchas cosas buenas de la vida.

Otra cosa importante es ser totalmente francos con respecto a nuestra condición de salud, de esta forma las personas que nos rodean saben que expectativas deben tener en relación a nosotros, y si son gente que nos aprecia no tendrán reparos en comprendernos y apoyarnos para coordinar los planes nuevamente.

Cuando decido cumplir mis planes a pesar de todo, procuro tomar medicamentos antes de salir de casa (relajantes musculares, antiinflamatorios, analgésicos, etc.); en la medida de lo posible evito manejar yo si alguien más puede hacerlo; trato de no extralimitarme, si puedo hacer pausas y descansar o permanecer en reposo en mi lugar de destino, trato de hacerlo; pero sobre todo si mis planes involucran una situación agradable para disfrutar en conjunto con otros, intento divertirme lo más posible; y luego de sentir que ya cumplí, me retiro más temprano que el resto.

Por último, a veces no es mala idea relacionarnos con otras personas que también tengan problemas de salud, porque entienden absolutamente nuestra situación y debido a esto no tenemos sentimientos de culpa cuando no logramos cumplir con los planes. Además, muchas veces hasta cierto punto, ayuda tener otra persona en tu vida que también tenga limitaciones físicas; aunque no se mantenga una relación cercana o se comparta físicamente el mismo espacio, siempre podemos conectarnos en línea o en grupos de terapia, y conversar sobre nuestros malestares y las cosas que nos han funcionado.

Con esto quiero aclarar porque no siempre estoy, aunque sea lo que más quiero, con las personas que tanto quiero.

CONCLUSIÓN

Después del camino recorrido, que lleva del duelo a la esperanza, acompañados de una enfermedad crónica, puedo decir que es un alivio señalar con precisión lo que sucede a la persona que sufre FM. Es la continuación de un largo proceso, de describir una y otra vez lo mismo, de ir de aquí para allá, y parecer no encontrar respuesta a todos los síntomas que invaden a la persona. Finalmente, todo lo que me pasa, tiene nombre: **FIBROMIALGIA**.

Me gustaría subrayar que la Fibromialgia no es la protagonista de esta tesina. A mi juicio, la principal protagonista es la **ESPERANZA**, que me lleva a despertar cada mañana y hace que pueda saludar con cariño, con respeto, como algo bueno en mi vida a la “hermana Fibromialgia”.

Dicho así, puede parecer simple, pero esto no ha resultado fácil; porque en última instancia, en un espacio interior, íntimo, he tenido que encontrarme frente a algo que he considerado, al menos al principio, una amenaza, un extraño, un intruso. Pero ahí ha comenzado parte de mi tributo, el duelo. Hoy en día cuento con algunos medios que me han ayudado a vivirlo y superarlo, y que he descrito en este trabajo.

El hombre siempre se ha visto acompañado, tenazmente, por la enfermedad, el sufrimiento y el dolor, que forman parte de su historia. Es uno de los grandes enigmas que oscurecen, a veces, la imagen de Dios, Padre bueno. La esperanza ha hecho que yo haya podido vivir positivamente, todo esto.

Esto es una realidad que no puede ser ajena a la fe de la persona que vive esta situación, como es mi caso, más cuando Jesús, asumió el sufrimiento y el dolor humano para ayudarnos a vivirlo y a interpretarlo.

Junto a la desesperación de unos por la presencia del dolor en sus vidas, incapaces de superar el duelo, ante el escepticismo de otros por la perspectiva del sufrimiento, está también la realidad de muchas personas, que desde la fe y la unión con Cristo nos muestran otro rostro de la enfermedad, son capaces de convivir pacíficamente con ella.

El enfermo no es un ser afectado parcialmente en su cuerpo, es un ser enteramente humano sobre el que pesa una gran inquietud. A veces, vive una angustia que, quienes sólo miran desde fuera a menudo ignoran o conocen mal. Es evidente que se trata de “otra experiencia”, la que conoce quien habla desde la crisis que, necesariamente sigue en su vida al saberse enferma.

J.M. Cabodevilla, dice que “Los enfermos viven más radicalmente que otros la condición humana, que es de suyo contingencia, caducidad y pobreza”.

El enfermar comporta una despedida, de lo que por habitual pasaba inadvertido y que ahora, a distancia, se muestra precioso y doblemente valorado. Asumir la enfermedad y la limitación es un proceso que requiere tiempo y coraje, donde el silencio, es el universo interior del enfermo. En el libro del profeta Job nos lo describe: “Tres amigos se enteraron de todos estos males y vinieron cada uno de un país... luego se sentaron en el suelo junto a él, durante siete días y siete noches. Y ninguno le dijo una palabra, porque veían que era grande el dolor” (Job 2,11-13).

En todo este camino somos acompañados por familiares y amigos en una actitud de escucha y silencio. Guardar silencio es mucho más que no hablar, hace referencia a la acogida y a la interiorización de lo que la persona enferma comunica. La angustia vencida a través del diálogo y la comunicación sincera, se llama paz, reconciliación, armonía interna. Esto es lo que tiene que promover tanto la familia como los amigos.

De este trabajo se desprenden dos actitudes posibles: la primera es encarar sin miedo, de frente, poniendo todos los medios al alcance, con fuerza, confianza, ambición y sobre todo con esperanza. La segunda, es sucumbir, sin ni siquiera luchar, sentirse de antemano derrotado y dejarse llevar por la desesperanza.

Para asumir el sufrimiento que provoca una enfermedad crónica como la Fibromialgia, hay que afrontarlo, porque sólo el sufrimiento asimilado deja de ser sufrimiento. Sólo se puede sufrir con sentido si se sufre para algo o por alguien.

No cabe duda que, saber estar enfermo es un arte que merece la pena cultivar. Lo más difícil es reconocer la enfermedad, sobre todo si se llama Fibromialgia, y concederle la normalidad de factor cotidiano de la vida de cada uno, aunque a veces, no resulte nada fácil. La normal familiaridad con ella, propicia su domesticación y ayuda a vivir con ella de un modo saludable. Hasta poder decir: *“felices los que sufren en paz con el dolor y el cansancio, porque les llegará el tiempo de la consolación”*.

POR LA HERMANA FIBROMIALGIA, ¡LOADO SEA MI SEÑOR!!!

NOTAS PIE DE PÁGINA

- ¹ Noller V, Sprott H. Prospective epidemiological observations on the course of the disease on fibromyalgia patients. *J Negat Results Biomed.* 2003;2:4.
- ² Gracely RH, Petzke F, Wolf JM, Clauw DJ. Functional magnetic resonance imaging evidence of augmented pain processing in fibromyalgia. *Arthritis Rheum.* 2002;46(5):1333-1343.
- ³ Littlejohn GO. Balanced treatments for fibromyalgia. *Arthritis Rheum.* 2004;50(9):2725-2729.
- ⁴ Russell IJ, Orr MD, Littman B, et al. Elevated cerebrospinal fluid levels of substance P in patients with the fibromyalgia syndrome. *Arthritis Rheum.* 1994;37(11):1593-1601.
- ⁵ Russell IJ, Michalek JE, Vipraio GA, Fletcher EM, Javors MA, Bowden CA. Platelet 3H-imipramine uptake receptor density and serum serotonin levels in patients with fibromyalgia/fibrositis syndrome. *J Rheumatol.* 1992;19(1):104-109.
- ⁶ Wood PB, Schweinhardt P, Jaeger E, et al. Fibromyalgia patients show an abnormal dopamine response to pain. *Eur J Neurosci.* 2007;25(12):3576-3582.
- ⁷ www.plataformafibromialgia.org. Información sobre la fibromialgia para profesionales de la salud. 2010.
- ⁸ Martínez Lavín M. Libro. Fibromialgia el Dolor Incomprendido. Editorial Aguilar México p. 117
- ⁹ Máñez, I; Fenolosa, P; Martínez-Azucena, A; Salazar, A (2005). «Calidad del sueño, dolor y depresión en fibromialgia». *Rev Soc Esp Dolor* 12: pp. 491 - 500.
- ¹⁰ Gómez-Arguelles JM, Anciones B. Prevalencia de síntomas neurológicos asociados a la fibromialgia. *Rev Soc Esp Dolor.* 2009;16:222-9.
- ¹¹ Pérez-Pareja J, Borrás C, Palmer A, Sesé A, Molina F, Gonzalvo J. Fibromialgia y emociones negativas. *Psicothema.* 2004;16: 415-20.
- ¹² op.cit.
- ¹³ Rosas Morales MR. Fibromialgia: etiología, clínica, diagnóstico y tratamiento. *OFFARM.* 2006; 25:94-100.
- ¹⁴ Torres, L; Julián Elorza (1997) *Medicina del dolor* (6ta edición). Elsevier, España. pp. 231.
- ¹⁵ Bornhauser N., Niklas y CSEF, Herbert. Nuevas enfermedades ¿del alma?: Reflexiones psicósomáticas a propósito de algunas analogías estructurales entre síndrome de fatiga crónica, fibromialgia y sensibilidad química múltiple pp. 41-50
- ¹⁶ Quiros Alvarez, Oscar j., Rodríguez, Liliana, Lezama, Ernesto et al. Fibromialgia y Ortodoncia: Actitud del Ortodoncista ante la enfermedad invisible p.144-151.
- ¹⁷ Martínez Lavín M. Fibromialgia el Dolor Incomprendido. Editorial Aguilar México 2008. ((http://www.amazon.com/Fibromialgia-Spanish-Manuel-Martinez-Lavin/dp/9705802718/ref=sr_1_1?ie=UTF8&s=books&qid=1241280252&sr=1-1)
- ¹⁸ Noller V, Sprott H. Prospective epidemiological observations on the course of the disease on fibromyalgia patients. *J Negat Results Biomed.* 2003;2:4.
- ¹⁹ Rooks DS, Gautam S, Romeling M, et al. Group exercise, education, and combination self-management in women with fibromyalgia: a randomized trial. *Arch Intern Med.* 2007;167(20):2192-2200.
- ²⁰ Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. The internet-based arthritis self-management program: a one-year randomized trial for patients with arthritis and fibromyalgia. *Arthritis Rheum.* 2008;59(7):1009-1017.
- ²¹ Rooks DS, Gautam S, Romeling M, et al. op.cit

²² Williams DA, Cary MA, Groner KH, et al. Improving physical functional status in patients with fibromyalgia: a brief cognitive behavioral intervention. *J Rheumatol.* 2002;29(6):1280-1286.

²³ Teitelbaum JE, Johnson C, St Cyr J. The use of D-ribose in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia: a pilot study.

