

BOTICA

ISBN: PPI201402DC4571

WWW.BOTICA.COM.VE

ISSN: 2443-4388

Caracas, Venezuela

Edición número 38 / Año 2015

Distribución por suscripción

Nuevos retos en la consulta

**¿Qué hacer ante la Fibromialgia,
el Síndrome de la Fatiga Crónica-EM
y las Sensibilidades Químicas Múltiples?**

Manual de comunicación

Autores:

Clara Valverde

Iñaki Markez

Cristina Visiers

Nuevos retos en la consulta

¿Qué hacer ante la Fibromialgia,
el Síndrome de la Fatiga Crónica-EM
y las Sensibilidades Químicas Múltiples?

Manual de comunicación



Clara Valverde
Iñaki Markez
Cristina Visiers

Nuevos retos en la consulta

¿Qué hacer ante la Fibromialgia, el Síndrome de la Fatiga Crónica-EM y las Sensibilidades Químicas Múltiples?

Manual de comunicación



Clara Valverde
Iñaki Markez
Cristina Visiers

Nuevos retos en la consulta

¿Qué hacer ante la Fibromialgia, el Síndrome de la Fatiga Crónica / EM
y las Sensibilidades Químicas Múltiples? Manual de comunicación

Editoras: Clara Valverde y Cristina Visiers

Coordinación: Iñaki Markez

© Los autores

© OME

Edita: OMEditorial

ISBN: 978-84-613-6231-8

Depósito Legal: Bi-3011.09

Diseño y maquetación: Marra Servicios Publicitarios, S.L.

Imprime: Lankopi, S.A.

Reservados todos los derechos. Quedan prohibidos según lo establecido en la ley y bajo apercibimiento legalmente previsto. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares.

Inscrito en el R^º Provincial de la Propiedad Intelectual de Barcelona: B-5882-04

Autoría

Clara Valverde

Profesora de enfermería. Formada en Canadá en Enfermería y Counselling, ha trabajado en atención primaria, hospitalaria, salud pública y comunitaria. Especializada en Relación Terapéutica. Experta en la cronicidad del paciente y del profesional, la Medicina Basada en la Narrativa y la Psicología y la filosofía de la salud. Sus últimos libros son *Comunicación Terapéutica en Enfermería* (DAE, 2007) y *Pues tienes buena cara. El Síndrome de Fatiga Crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta*. (m̃r Ediciones, 2009). Fundadora del Equipo Aquo de formación y supervisión de profesionales sociosanitarios.

Cristina Visiers Würth

Licenciada en Humanidades (UPF, Barcelona). Logoterapeuta (Instituto de Logoterapia y Análisis Existencial de Tübingen, Alemania). Diploma Universitario en Psiquiatría Transcultural (Universidad París XIII). Docente en temas relacionados con la transculturalidad, la relación de ayuda y la logoterapia. Responsable del ámbito de diversidad, mediación y participación de la Fundació Universitària Martí l'Humà. Cofundadora y Presidenta de la Associació Catalana de Logoterapia i Anàlisi Existencial.

Iñaki Markez

Investigador social. Doctor en Medicina. Psiquiatra en el CSM de Basauri, Bizkaia, en Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. Profesor del Máster de Drogodependencias y otras Adicciones de la Universidad de Deusto. Responsable de *Ekimen2000*. Asesor y miembro de diversas redes de investigación de psicopatología en ámbitos de exclusión (violencia, cárcel, drogodependencias, inmigración, salud pública...) sobre lo cual versan muchas de sus publicaciones. Es miembro de OME-AEN, asociación vasca de salud mental y psiquiatría comunitaria y de *Osalde*, asociación por el derecho a la salud.

Advertencia para quienes lean esta publicación

El espacio sanitario, no sólo médico, en tanto que área en permanente evolución, a medida que aumentan los conocimientos o se asumen las ignorancias, exige cambios en los diagnósticos, tratamientos y modos de relación con las personas afectadas. Es responsabilidad del personal sanitario determinar qué es lo más adecuado para cada paciente en función de la experiencia y conocimiento acumulados en cada caso concreto. Por eso ni editores ni coordinador asumen responsabilidad alguna por las consecuencias derivadas de la lectura de esta obra. Eso sí, deseamos un resultado que permita la reflexión y la posterior intervención de calidad con los pacientes afectados.

INDICE

Introducción	11
Capítulo 1	13
¿Qué le pasa al paciente?	13
Los síndromes de sensibilidad central	13
Lo que tienen en común	14
La sociedad ante los SSC	15
El medio ambiente	15
No incrementar el daño	15
Capítulo 2	17
Un dolor incesante: la fibromialgia	17
Un dolor real	17
Etiología	19
Cómo saber si es fibromialgia	20
Tratamientos y recomendaciones	23
Pronóstico	25
Capítulo 3	27
Mucho más que fatiga: el Síndrome de la Fatiga Crónica-Encefalomiелitis Miálgica (SFC-EM)	27
Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalomiелitis Miálgica (SFC-EM)	27
Desarrollo de la enfermedad	29
¿Cómo diagnosticar?	33
Pruebas que pueden llevar al diagnóstico	36
Escala de valoración funcional	40
Tratamientos	40
Conclusión	42

Capítulo 4	43
No son sólo olores: las Sensibilidades Químicas Múltiples (SQM)	43
Las SQM	43
Tratamientos y Control Ambiental	46
Información para enfermería hospitalaria:	48
tu paciente tiene Sensibilidades Químicas Múltiples	
Capítulo 5	53
Invisibilidad, incredulidad e incomprensión:	53
El sufrimiento añadido	
“No me creen”	53
Duelos	54
Cuando no se encuentra “nada”	56
Capítulo 6	59
El reto de estas enfermedades	59
No se toman en serio	59
El concepto de “curar”	60
Fluctuaciones	60
No se ven	61
La noción del tiempo	61
¿Se “cronifica” el profesional?	62
¿Siempre lo mismo?	63
La satisfacción	64
Capítulo 7	65
Comunicación con pacientes FM, SFC-EM y SQM	65
Ver al paciente	65
El trabajo con la FM, SFC-EM y SQM	66
Cómo comunicarse	67
A veces es difícil escuchar	68
Acompañar	70
La comunicación terapéutica	71
Empatía	73
¿Crear al paciente?	76

Capítulo 8	79
Ayudar y acompañar al paciente con sus retos	79
¿Qué hacer?	79
Las emociones del paciente	80
Desánimo	81
Ansiedad y miedo	84
Rabia	91
La importancia de la neutralidad	98
Capítulo 9	101
Cómo intervenir en situaciones concretas	101
con pacientes enfermos de FM, SFC-EM y SQM	
Cuando aún no tiene diagnóstico	101
Después del diagnóstico	105
Cuando el paciente empeora	108
Incertidumbre e invisibilidad	112
Situación económica y laboral del paciente	117
¿Vivir “bien” la enfermedad?	118
Capítulo 10	121
Un familiar con FM, SFC-EM o SQM	121
Dinámica familiar en FM, SFC-EM o SQM	121
Las emociones	121
Retos de la comunicación entre familiares	122
Familias con hijos con SFC-EM	123
Capítulo 11	125
Voces de médicos y pacientes	125
Bibliografía	131

Introducción

Tres enfermedades emergentes, la Fibromialgia (FM), el Síndrome de la Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica (SFC-EM) y las Sensibilidades Químicas Múltiples (SQM), de la familia de los Síndromes de Sensibilidad Central (SSC)¹, suponen un nuevo reto para los profesionales sociosanitarios no sólo por ser nuevas enfermedades crónicas multisistémicas si no también por no ser conocidas y por la realidad social que eso conlleva².

A la complejidad bioquímica, neuroendocrinoinmunológica y medioambiental que presentan estas enfermedades se añade el desconocimiento y el cuestionamiento por gran parte de la sociedad y por algunos profesionales sanitarios. Al mismo tiempo, las administraciones sanitarias están apenas empezando a integrar en los servicios sanitarios la atención a estas enfermedades emergentes y, por ahora, la mayoría de los pacientes ya diagnosticados están desatendidos y el 85% no están aún diagnosticados³.

Ante esta realidad, el manual que aquí ofrecemos es una pequeña aportación para ayudar a los profesionales sanitarios a conocer y a atender estas nuevas patologías. Los expertos internacionales coinciden en que el SFC-EM, la FM y las SQM son enfermedades que deben ser diagnosticadas y tra-

¹ Yunus M B. Central sensitivity syndromes: a unified concept for fibromyalgia and other similar maladies. *J Indian Rheumatism Assoc.* 2001; 8(1), 27-33.

² Leonard J, Renée A, Taylor R. Measuring Attributions About Chronic Fatigue Syndrome. *J of Chronic Fatigue Syndrome.* 2001; 8 (3/4), 31-40.

³ Cairns R, Hotopf M. A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. *Occupational medicine.* 2005; 55 (1): 20-31.

tadas por especialistas⁴ (en medicina interna, inmunología, reumatología o neurología), pero otros médicos (de familia, psiquiatría y otros especialistas) y los profesionales de enfermería desempeñan papeles cruciales llevando a cabo los siguientes pasos:

1. Hacer una **primera detección** para poder **derivar correctamente al especialista** y que éste pueda hacer un **diagnóstico con certeza**.
2. Una vez hecho el diagnóstico y el plan de tratamiento, **los profesionales sanitarios de atención primaria o de otras especialidades pueden colaborar haciendo un seguimiento de estos pacientes**.

Este manual no pretende reemplazar los libros de texto, los artículos ni los protocolos sobre estas enfermedades. El objetivo de esta publicación, nuestro deseo, es poder animar a los profesionales sanitarios a empezar a conocer estas patologías y, además, a familiarizarse con la realidad de los pacientes que viven con ellas. Y como gran parte del seguimiento de la FM, de las SQM y del SFC-EM depende de la calidad de la comunicación que el profesional lleva a cabo con el paciente⁵, es muy importante que el profesional se comunique con los pacientes con la mayor eficacia posible y teniendo en cuenta su complejidad.

Este manual pretende ayudar a lograr estos objetivos y facilitar la no siempre fácil tarea de trabajar con las personas que sufren estas nuevas enfermedades.

La falta de tiempo es un factor determinante en el trabajo de todo profesional sanitario. Por eso ofrecemos ideas y herramientas para, en el mínimo tiempo posible, realizar intervenciones cortas que puedan ayudar al paciente con la FM, con el SFC-EM y las SQM.

⁴ Fernández-Solà J. Comunicación oral. Jornada "Malalties Qüestionades: SFC, FM i SSQM", 1ª Jornada per a Operadors Jurídics. Barcelona, 17 de febrero de 2006. Associació Catalana per a la Seguretat Social.

⁵ Arnold P. Paciente/terapeuta: Narrativas en interacción, Narrativas del Enfermo. Culturas, La Vanguardia, 28 de junio de 2006.

Capítulo 1

¿QUÉ LE PASA AL PACIENTE?

Los Síndromes de Sensibilidad Central

Fatiga que no se resuelve, dolor que no parece estar relacionado con ningún daño específico, problemas de concentración y otras alteraciones cognitivas en adultos jóvenes, infecciones de repetición, mononucleosis que no mejora, alteraciones gastrointestinales sin causa concreta, hipersensibilidad a una multitud de sustancias sin que existan alergias, sueño no reparador y un largo etcétera. Los profesionales sanitarios del siglo XXI están encontrando, en sus pacientes, síntomas que no entran en los diagnósticos de enfermedades orgánicas más conocidas ni tampoco de las psicósomáticas⁶.

Tales síntomas podrían ser parte de una de las tres nuevas enfermedades conocidas como Síndromes de Sensibilidad Central (SSC)⁷: la fibromialgia (FM), el Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiélitis Miálgica (SFC-EM) y las Sensibilidades Químicas Múltiples (SQM), patologías que pueden existir por sí solas o combinadas, de forma que el paciente tenga dos o tres de ellas al mismo tiempo como de hecho ocurre en la mayoría de los casos⁸.

⁶ Komaroff AL. The physical basis of CFS. The CFIDS Research Review. 2000; 1(2): 1-11.

⁷ Yunus M (2001), *op. cit.*

⁸ Meeus M, Nijs J. Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic widespread pain patients with fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. *Clin Rheumatol.* 2007; 26: 465-473.

Pall M. Explaining “unexplained illnesses”. Disease Paradigm for Chronic Fatigue Syndrome chronic fatigue syndrome (CFS), Multiple Chemical Sensitivity multiple chemical sensitivity (MCS), Fibromyalgia, Post-Traumatic Stress Disorder, Gulf War Syndrome, and Others. Binghamton, NY: The Hawthorn Press, Inc; 2007.

Bell D. Cellular Hypoxia and Neuro-Immune Fatigue: Myalgic Encephalomyelitis, Chronic Fatigue Síndrome, Fibromyalgia, Orthostatic Intolerance/Dysautonomia, Multiple Chemical Sensitivities, Chronic Lyme Disease. Livermore, California: WingSpan Press; 2008.

El diagnóstico y el tratamiento de la FM, SFC y SQM son tarea de los especialistas en medicina interna, reumatología y medicina ambiental, pero otros profesionales sociosanitarios de atención primaria u hospitalaria desempeñan, también, un importante papel en la detección y el seguimiento de estos pacientes. El conocimiento de los SSC es necesario en todas las disciplinas sanitarias.

Lo que tienen en común

La FM, el SFC y la SQM son tres enfermedades crónicas para las que hoy en día no existe un tratamiento curativo. En estas enfermedades se puede comprobar una predisposición genética similar⁹ que puede producir desarreglos bioquímicos que desencadenan alteraciones como la hipoxia celular y un exceso de radicales libres¹⁰, una disfunción mitocondrial¹¹, un exceso de óxido nítrico¹², una inhabilidad para procesar tóxicos¹³, hipoinmunidad¹⁴ que puede causar o ser causada por virus como el Epstein-Barr, el citomegalovirus, el HHV6, o el nuevo hallazgo: el retrovirus XMRV¹⁵.

Pero en estas tres enfermedades las pruebas analíticas, en la mayoría de los casos, tienen valores normales, debido a que nos encontramos frente a la micropatología, es decir, que el daño está dentro de las células o en la membrana de las células, por lo que no se ven alteraciones en análisis corrientes. Para comprobar los desarreglos, hay que recurrir a pruebas más específicas en combinación con la clínica.

⁹ Pall (2007), *op.cit.*

Racciatti D, Vecchiet J, Ceccomancini A, Ricci F, Pizzigallo E. Chronic fatigue syndrome following a toxic exposure. *The Science of the Total Environment*. 2001; 270 (1): 27-31.

¹⁰ Bell (2008). *op.cit.*

¹¹ Myhill S Booth NE, McLaren Howard J. Chronic fatigue syndrome and mitochondrial dysfunction. *Int J Clin Exp Med*. 2009; 2 (1): 1-16.

¹² Pall (2007), *op.cit.*

¹³ Arnold P. Pequeñas causas, grandes repercusiones: sensibilidades químicas múltiples (y fibromialgia y SFC). *Biorritmos* (17); 2009.

¹⁴ Klimas N, O'Brien A. Chronic Fatigue Syndrome: Inflammation, Immune Function and Neuroendocrine Interactions. *Current Rheumatology Report*. 2007; 9 (6): 482-487.

¹⁵ Lombardi VC, Ruscetti FW, Gupta JD, Pfost MA, Hagen KS, Peterson DL et al. Detection of an Infectious Retrovirus, XMRV, in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Science*. 2009; 326. (5952): 585 – 589.

La sociedad ante los SSC

Como veremos en detalle en otros capítulos, las personas que tienen una o más de estas enfermedades viven una realidad social similar. El hecho de tener una enfermedad que no se refleja en signos externos, que es invisible, produce incredulidad en gran parte de la sociedad, sobre todo cuando es nueva. La persona enferma que no es creída se siente sola y que no recibe el apoyo, la ayuda ni la atención que tendría si tuviera una enfermedad más conocida.

El desconocimiento que existe sobre estas enfermedades hace que la sociedad no tenga en cuenta ni se adapte a las necesidades y limitaciones de las personas con FM, SFC-EM o SQM.

El medio ambiente

El medio ambiente y los productos químicos que en él existen son parte de la etiología de estas enfermedades y uno de sus factores perpetuantes¹⁶.

Es importante que el profesional sanitario tenga esto en cuenta para poder ayudar al enfermo a no empeorar y, posiblemente, a mejorar un poco su salud.

No incrementar el daño

La idea principal sobre estas enfermedades que el profesional sanitario debería tener en mente es tratar de evitar incrementar el daño que ya sufre el paciente. Siguiendo el juramento hipocrático *Primum non nocere* (Lo primero, no hacer daño), principio ético básico en la atención sanitaria, el profesional debe ser muy cauto al decidir sobre el tratamiento y los consejos para no empeorar, sin querer, la salud del paciente con un SSC.

El profesional sanitario también debe tener los conocimientos y la conciencia adecuada para no incrementar la marginalización que el enfermo ya vive.

¹⁶ Arnold (2009), *op.cit.*

Capítulo 2

UN DOLOR INCESANTE: LA FIBROMIALGIA

Un dolor real

Una de las causas más comunes de dolor, hoy en día, es la fibromialgia (FM), una enfermedad causada por una **disfunción del Sistema Nervioso Central**, en la que hay un **gran aumento de la sensibilidad al dolor**¹⁷. Este dolor es sobre todo local, en zonas musculares, sin que haya daño aparente. Además se produce un dolor general con gran sensibilidad a cualquier contacto físico o cambio de temperatura. El otro síntoma típico de la FM es el **agotamiento**. También hay muchos otros posibles **síntomas fluctuantes** como alteraciones en el sueño, rigidez muscular, dolores de cabeza, intestino irritable, extremidades frías, intolerancia a fármacos y sustancias químicas, boca y ojos secos, dolor en la mandíbula, problemas de concentración y memoria, mareos¹⁸.

Aunque esta enfermedad se ha dado a conocer en los últimos 20 años, ya existían publicaciones sobre fibromialgia o “reumatismo tisular” desde 1843¹⁹. Una de las primeras definiciones de esta enfermedad fue la de Yunus y su equipo en 1981, cuando observaron que la FM se parecía al reuma

¹⁷ Meeus M, Nijs J. Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic widespread pain patients with fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. *Clin Rheumatol*. 2007; 26: 465-473.

¹⁸ Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum*. 1990 Feb; 33(2):160-72.

Clark P. Frecuencia y características de la fibromialgia en el Hospital General de México: Revisión de la Epidemiología. *Revista Mexicana de Reumatología*. 2001; 16(3) mayo-junio. (versión electrónica).

¹⁹ Villanueva VL et al. Fibromyalgia: diagnosis and treatment. Current knowledge. *Revista de la Sociedad Española de Dolor*, 2004; 11: 430-443.

pero sin ser articular y que tenía muchos otros síntomas²⁰. En 1990, finalmente, el Colegio Americano de Reumatología (ACR) establece un diagnóstico unificado para la fibromialgia²¹. Desde las primeras definiciones, la FM ha sido investigada extensivamente y Yunus la ha definido como un “síndrome de sensibilización central”.

En 1992, la Organización Mundial de la Salud reconoció la fibromialgia y está clasificada como una enfermedad reumatológica (M79.9 en la CIE-10). La prevalencia en la población española, según un estudio del año 2000, es del 2,73% con un ratio mujer/hombre de 20/1²².

La fibromialgia es la tercera enfermedad reumatológica más frecuente diagnosticada actualmente, después de la osteoartritis y de la artritis reumatoide, lo que hace que la FM sea un problema de salud importante a tener en cuenta²³ y exige unos programas y planes de salud pública que tomen en cuenta esta enfermedad tan frecuente.

No hay ninguna evidencia que demuestre que la fibromialgia es una enfermedad psicológica ni un rasgo de personalidad, como puede pensar la población mal informada. El dolor constante causa a toda persona con fibromialgia una expresión común de su malestar²⁴. La mayoría de las personas con fibromialgia tienen, además, otro elemento importante en común que puede conducir a ciertas generalizaciones poco científicas: la mayoría son mujeres²⁵ de entre 34 y 53 años²⁶. La predominancia de mujeres, según Yunus y Inanici, tiene que ver con la particularidad de los efectos de las hormonas (más presentes en las mujeres) sobre los mecanismos neurohormonales.

²⁰ Yunus MB, Masi AT, Calabro JJ, Miller KA, Feigenbaum SL. Primary fibromyalgia (fibrositis): Clinical study of 50 patients with matched normal control. *Semin Arthritis Rheum*. 1981; 11: 151-171.

²¹ Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL. The American College of Rheumatology, criteria for the classification of Fibromyalgia: Report of the Multicentre Criteria Committee. *Arthritis and Rheumatism*. 1990; 33 (2): 160-172.

²² Carmona L, Gabriel R, Ballina FJ, Laffon A, Grupo de Estudio EPISER. Proyecto EPISER 2.000: Prevalencia de enfermedades reumáticas en la población española. Metodología, resultados del reclutamiento y características de la población. *Rev Esp Reumatol*. 2001; 28:18-25.

²³ Wolfe F, Anderson J, Harkness D, Bennett RM, Caro XJ, Goldenberg DL et al. A prospective, longitudinal, multicenter study of services utilization and costs in fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*. 2007; 40 (9): 1560-1570.

²⁴ Van Houdenhove B, Neerinx E, Lysens R, Vertommen H, Van Houdenhove L, Onghena P, Westhovens R, D'Hooghe MB. Victimization in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia in tertiary care: A controlled study on prevalence and characteristics. *Psychosomatics*. 2001 Jan-Feb;42(1):21-8.

²⁵ White KP, Speechley M, Harth M, Ostbye T. The London Fibromyalgia Epidemiology Study: the prevalence of fibromyalgia syndrome in London, Ontario. *J Rheumatol*. 1999 Jul; 26(7):1570-6.

²⁶ Boissevain MD, McCain GA. Toward an integrated understanding of fibromyalgia syndrome, I: medical and pathophysiological aspects. *Pain*. 1991; 44: 227-238.

Etiología

Ni la etiología ni los mecanismos patogénicos de la fibromialgia están totalmente determinados todavía. Como en otros Síndromes de Sensibilidad Central, en la fibromialgia se ha detectado una base genética²⁷. También se han detectado factores tan diversos como trastorno muscular, trastorno del sueño o disfunción adrenal. Lo que sí está claro es que la enfermedad se desencadena cuando una persona con esa predisposición recibe algún tipo de impacto como un accidente de coche, una intervención quirúrgica, una exposición a tóxicos u otros traumas²⁸.

Estos desencadenantes causan una activación de las neuronas a través de varios procesos de los neurotransmisores y de la actividad neuroquímica²⁹. Estos procesos aumentan las sustancias productoras del dolor como la Sustancia P (que se encuentra en el líquido encefálico). En personas con la FM también se hallan niveles de serotonina bajos (no olvidemos que la serotonina es una sustancia en el cerebro que regula la intensidad del dolor) y un exceso de ácido láctico, que aumenta el dolor³⁰. Recientemente, se ha descubierto un retrovirus, el XMRV, que se cree que puede estar implicado sobre todo en el SFC-EM, pero también en la fibromialgia³¹.

Estos desarreglos hacen que la persona tenga un gran dolor en los tejidos sin que haya daño aparente en ellos³². Este dolor puede tener momentos de mayor o menor intensidad, pero está siempre presente en la persona afectada, lo que hace que la fibromialgia afecte enormemente la calidad de vida. De todos los otros posibles síntomas de la fibromialgia, los más comunes son las alteraciones en el sueño y los problemas cognitivos³³.

²⁷ Kato K, Sullivan P, Evengård B, Pedersen N. Importance of genetic influences on chronic widespread pain. *Arthritis Rheum.* 2006; 54 (5): 1682-6.

²⁸ Inanici F, Yunus MB. History of fibromyalgia: past to present. *Curr Pain Headache Rep.* 2004 Oct;8(5):369-78.

²⁹ Yunus MB. Role of central sensitization in symptoms beyond muscle pain, and the evaluation of a patient with widespread pain. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2007 Jun; 21(3): 481-97.

³⁰ Myhill (2009), *op.cit.*

³¹ Lombardi et al (2009), *op.cit.*

³² Meeus M, Nijs J, Meirleir KD. Chronic musculoskeletal pain in patients with the chronic fatigue syndrome: A systematic review. 2007; *Eur J Pain* 11 (4): 377-386.

³³ Leavitt F, Katz RS, Mills M, Heard AR. Cognitive and Dissociative Manifestations in Fibromyalgia". *J Clin Rheumatol.* 2002; 8 (2): 77-84.

Es importante que el médico especialista sepa clasificar el grado de afectación de la fibromialgia ya que hay diferentes grados de valoración funcional, en España clasificados de grados I a III³⁴:

- **Grado I: Afectación vital leve:**

Escalas de valoración clínica con puntuaciones inferiores al 50% y sin interferencia con el funcionamiento o el trabajo.

- **Grado II: Afectación vital moderada**

Escalas de valoración clínica entre el 50% y el 75% e interferencia con el funcionamiento y el trabajo (pérdida parcial de actividad).

- **Grado III: Afectación vital grave**

Escalas de valoración clínica superiores al 75% y marcada interferencia con la funcionamiento y el trabajo (imposibilidad para llevar a cabo el trabajo o situación de baja temporal por enfermedad).

Cómo saber si es fibromialgia

Hacer un diagnóstico correcto de la fibromialgia es el trabajo de un médico especialista (medicina interna, reumatología u otros) que tenga formación y experiencia específica en esta enfermedad. Se ven muchos casos de diagnósticos de fibromialgia que, en realidad, corresponden a otras patologías.

Aún así los médicos y profesionales de enfermería que no son especialistas en fibromialgia desempeñan un papel muy importante al *reconocer* a pacientes que posiblemente tengan la enfermedad, derivarlos al médico pertinente y, si es posible, colaborar en el seguimiento del paciente.

El objetivo de este manual no es tanto informar a los médicos sobre cómo diagnosticar la fibromialgia como dar una idea de la complejidad de tal proceso.

Para diagnosticar, a menudo se utilizan los criterios oficiales del Colegio Americano de Reumatología (ARC) del año 1990. A estos criterios se les llama “ARC 1990”. Actualmente se utilizan también mucho los Criterios Cana-

³⁴ Collado A, Alijotas J, Benito P, Alegre C, Romera M, Sañudo I, et al. Documento de consenso sobre el tratamiento de la fibromialgia en Cataluña. *Med Clin*. 2002; 118:745-749.

dienses para la Fibromialgia del 2003³⁵. Estos Criterios Canadienses están disponibles en castellano en varias páginas web en Internet:

- www.ligasfc.org/index.php?name=News&file=article&sid=205
- <http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/2007/11/criterios-canadienses-de-consenso-para.html>
- www.avasfasem-avasq.org/csfc.html
- www.afibroalba.com

Al empezar el proceso de diagnóstico se hace la historia clínica, escuchando con interés y empatía al paciente para que pueda expresarse a su manera, ya que lo que dice el paciente es igual de importante que cómo lo dice.

También hay que llevar a cabo un examen físico, análisis y pruebas de imagen. En este proceso, el médico debe estar no sólo pensando en si lo que presenta el paciente es fibromialgia, si no también en descartar otras patologías que pueden confundirse con ella, tales como Síndrome de la Fatiga Crónica, depresión, lupus, borreliosis, problemas de tiroides, Sensibilidades Químicas Múltiples, y otras enfermedades reumatológicas o problemas traumatológicos. También es posible que la fibromialgia coexista con algunas de estas enfermedades.

El asesoramiento por los “**puntos gatillo**” es la parte más conocida del proceso de diagnóstico de la fibromialgia.

Estos puntos sensibles son parte de los criterios ARC 1990 en los que se especifica que, para ser considerado un diagnóstico de fibromialgia, el paciente debe tener, entre otras alteraciones:

- **Dolor difuso en cada uno de los cuadrantes del cuerpo durante más de tres meses.**
- **Dolor en 11 de los 18 puntos sensibles determinados por la ARC, cuando se le aplica una presión de 4kg/cm2.**

Para llevar a cabo esta exploración hay que estar formado por un especialista.

³⁵ Fibromyalgia Syndrome: Canadian Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. A Consensus Document. Journal of Musculoskeletal Pain. 2003; 11(4):3-107.



Sensibilidad aumentada en puntos anatómicos específicos, los “tender points”.

Según los nuevos **criterios propuestos por McCarty y Koopman³⁶**, sólo es necesario que haya **dolor en 5 de los puntos sensibles**, pero también se incluye **la ausencia de otras enfermedades como criterio obligatorio, así como tres criterios de la lista de criterios menores**:

- Cambios de los síntomas por la actividad física.
- Alteraciones de los síntomas por factores atmosféricos.
- Empeoramiento de los síntomas con el estrés.
- Sueño no reparador.
- Fatiga general.
- Dolores de cabeza.
- Colon irritable.
- Sensación de inflamación.
- Parestesia.
- Ansiedad.

Tratamientos y recomendaciones

No existe aún un tratamiento curativo para la fibromialgia³⁷ y se tiende a pensar que cuantos más medicamentos tome el paciente con esta patología, peor será el pronóstico. Esto es debido a que muchos medicamentos contienen compuestos químicos que empeoran la salud del alto porcentaje de pacientes con FM que también tienen sensibilidad química. Este es el caso, especialmente de algunos antidepresivos y antiinflamatorios. Aparte de los problemas de sensibilidad química y las dificultades de estos pacientes para desintoxicarse, hay fármacos que interfieren directamente con la función mitocondrial³⁸. Hay antiinflamatorios que son un problema porque frenan y alteran el sistema inmunológico. La disfunción inmunológica

³⁶ McCarty DJ, Koopman WJ (eds). *Arthritis and Allied Conditions*. 12 ed. Philadelphia: Lea and Febiger, 2002, p.55-60.

³⁷ Rivera J Alegre C, Nishishinyac MB, Pereda CA. Evidencias terapéuticas en fibromialgia. *Reumatología Clínica*. 2006; 2 Supl. 1, 34-37.

³⁸ Myhill (2009), *op.cit.*

es una característica del SFC-EM³⁹ que sufre la mayoría de las personas con fibromialgia⁴⁰. La inflamación es la primera etapa del proceso de activación del sistema inmunológico. Y si este se detiene con el uso de antiinflamatorios, el sistema inmunológico se alterará, sobre todo si el uso de estos medicamentos es constante.

Los pacientes que consiguen discretas mejorías, lo hacen gracias a intervenciones que incluyen suplementos nutricionales, cambios dietéticos, cambios relacionados con el medio ambiente (eliminar productos químicos del hogar y de la dieta) y otros. El control ambiental puede ser de gran ayuda (ver capítulo 4). Sobre todo se recomienda cautela, evitar el abuso de medicamentos y cualquier producto que prometa “curar”.

La Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) que algunos médicos recomiendan no es un tratamiento⁴¹. Como cualquier terapia psicológica, puede ser un apoyo para la persona con fibromialgia o con cualquier enfermedad crónica para poder soportar mejor los retos que la enfermedad implica, si se lleva a cabo con total respeto al paciente y si el profesional que la imparte tiene la formación y la supervisión adecuadas.

Tampoco el Ejercicio Gradual es un tratamiento. Es una intervención de apoyo que puede ser de ayuda para algunas personas con fibromialgia. Pero hay otras muchas opciones de actividades físicas suaves que pueden ser útiles para las personas con fibromialgia tales como el tai-chi, el yoga u otras actividades relajantes.

No obstante, hay que tener en cuenta que un alto porcentaje de las personas con FM también tienen SFC-EM, en el cual hay disfunción mitocondrial. Esto puede hacer que el ejercicio sea contraindicado.

³⁹ Klimas (2007), *op.cit.*

⁴⁰ Meeus (2007), *op.cit.*

⁴¹ Valverde, C; Markez, I. “Lo que tú tienes que hacer es...” El uso coercitivo de terapia cognitivo conductual en las nuevas enfermedades. *Norte de salud mental*. En prensa 2009.

Pronóstico

No existe una curación de la fibromialgia, por el momento, con lo cual hay que considerarla como una enfermedad crónica y tener en cuenta que la calidad de vida de la persona enferma se ve afectada en varias de sus facetas: la laboral, la económica, la social y la familiar.

Un gran porcentaje de personas con un alto grado de afectación de fibromialgia están invalidadas para todo tipo de actividad por su enfermedad, aún más si también tienen SFC-EM y/o SQM⁴². En España, según un estudio de la Sociedad Española de Reumatología, la FM es la enfermedad músculo-esquelética que más bajas produce por incapacidad laboral (EPISER 2000)⁴³. Aún así, sólo un pequeño porcentaje de personas afectadas recibe prestaciones⁴⁴.

Como no existen todavía tratamientos curativos para la FM y hay tratamientos sintomáticos que no son de mucha eficacia, es importante que el profesional sanitario aumente la eficacia de sus intervenciones relacionales, tema que se desarrolla ampliamente en este manual.

⁴² White KP. Work Disability Evaluation and the Fibromyalgia Syndrome. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 1995; 24(6), 371-381.

⁴³ Valverde, M. Prevalencia de la fibromialgia en la población española. Estudio EPISER. *Rev Esp Reumatol*. 2000; 27: 157.

⁴⁴ White (1995), *op.cit.*

Capítulo 3

MUCHO MÁS QUE FATIGA: EL SÍNDROME DE LA FATIGA CRÓNICA-ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA (SFC-EM)

Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalomieltis Miálgica (SFC-EM)

El Síndrome de la Fatiga Crónica- Encefalomieltis Miálgica (SFC-EM) es una enfermedad neuro-endocrino-inmunológica⁴⁵, que implica un importante desarreglo bioquímico, causa una gran fatiga física y mental que no se alivia con descanso y produce, entre otros síntomas: faringitis o amigdalitis y otras infecciones crónicas, nódulos linfáticos sensibles, mialgias, artralgias, cefaleas, alteración del sueño y malestar que persiste más de veinticuatro horas después de un esfuerzo⁴⁶.

No se debe confundir el “Síndrome de la Fatiga Crónica-EM” con la “fatiga crónica”, ya que ésta es un síntoma de muchas condiciones y enfermedades, mientras que el SFC-EM es una enfermedad específica, clasificada por la Organización Mundial de la Salud con el código G93.3 en el CIE-10. **No es una enfermedad psicológica.**

La comisión *CFS Name Change Advisory Comitee* sugirió en el año 2007 que se cambiara el nombre de “Síndrome de la Fatiga Crónica” a “Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalitis Miálgica” (SFC-EM), porque refleja mejor la enfermedad y evita la trivialización a la que da pie el nombre

⁴⁵ Klimas N, O'Brien K, Koner A. Chronic Fatigue Syndrome: Inflammation, Immune Function, and Neuroendocrine Interactions, *Current Rheumatology Reports*. 2007; 9:482-487.

⁴⁶ Fukuda K, Straus S, Hickie I: The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med*. 1994; 121:953-959.

original⁴⁷. Para nombrar la enfermedad, en Canadá se utiliza EM-SFC y en el Reino Unido EM.

Aunque muchos de los pacientes con el SFC-EM tienen también la FM, el SFC-EM tiene algunas coincidencias con la fibromialgia: las dos son síndromes de “sensibilización central”⁴⁸, la hipoxia celular (que no llega suficiente oxígeno a las células), la disfunción mitocondrial y el exceso de óxido nítrico⁴⁹. Sin embargo, un médico especialista formado adecuadamente puede diferenciar las dos patologías. Aunque en ambas se manifiesta la fatiga, en el SFC-EM existe una gran afectación inmunológica⁵⁰.

El impacto de esta **enfermedad orgánica, multisistémica, reduce la actividad de la persona entre el 50% y el 80%** de la que realizaba antes de enfermar, y se acompaña de una sensación de gripe que no remite, de trastornos importantes de concentración y memoria, dolor en articulaciones y/o músculos, alteraciones del sueño, dolor de garganta, inflamación de ganglios, inestabilidad ortostática (no poder estar de pie y desmayarse con facilidad)⁵¹, sensación febril e intolerancia a la actividad física⁵² (que provoca un malestar muy prolongado, de días, semanas o, incluso, meses, tras un esfuerzo⁵³). Los problemas de memoria y concentración en el SFC-EM, parecidos a la primera fase del Alzheimer, están causados por la reducción del volumen de sangre en el cerebro⁵⁴. En resumen, una persona de 40 años con el SFC-EM puede sentirse como un inválido de 80 años.

Existen investigaciones sobre “brotos” o epidemias del SFC-EM desde los años 1930. Se cree que estos brotes están relacionados con epidemias de

⁴⁷ Name Change Advisory Board. CFS Name Change Advisory Board Recommends New Name for Chronic Fatigue Syndrome. ProHealth [revista en Internet] 21 diciembre 2007. [acceso 2 de noviembre de 2009]. Disponible en: <http://www.prohealth.com/library/showArticle.cfm?libid=12597>

⁴⁸ Meeus M, Nijs J. Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic widespread pain patients with fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. *Clin Rheumatol*. 2007; 26: 465-473.

⁴⁹ Pall M, (2007), *op.cit*.

Pall M. Teoría del ciclo del óxido nítrico: ¿Explicará el síndrome de Fatiga Crónica, la fibromialgia y otras “enfermedades inexplicadas”? Entrevista. *Norte de salud mental*. 2008; 7 (30): 99-102.

⁵⁰ Klimas N, O'Brien Koneru A (2007), *op.cit*.

⁵¹ Spence V, Stewart J. Standing up to ME. *Biologist*. 2004; 51 (2), 65-70.

⁵² Black C y McCully K. Time course of exercise induced alterations in daily activity in chronic fatigue syndrome. *Dynamic Medicine*. 2005; 4:10.

⁵³ Abbot N, Spence V. Advances in the biomedical investigation of ME. *InterAction*. 2004; 48, 14-15.

⁵⁴ Costa DC, Tannock C, Brostoff J. Brainstem perfusion is impaired in chronic fatigue syndrome. *QJM*. 88 (11): 767-773.

la gripe en poblaciones u hospitales que, en personas con predisposición genética, desencadenaron el SFC-EM⁵⁵.

Los CDC de Atlanta hicieron la primera clasificación del SFC-EM en 1988⁵⁶. Aunque fue un momento histórico, hasta 1994 no se establecieron unos criterios que distinguían mejor entre “fatiga” y el SFC-EM, los llamados Criterios de Fukuda⁵⁷. Ya en 2003, los Criterios Canadienses ofrecieron una mejor herramienta para apoyar el proceso de diagnóstico⁵⁸.

La prevalencia oficial del SFC-EM, en este momento y a nivel mundial es del 0,5%⁵⁹, aunque en 2007 los CDC llevaron a cabo un estudio que demuestra que, como se sospechaba, las cifras son más altas y se sugiere que se adopte la cifra del 2,54% como prevalencia para el SFC-EM⁶⁰. Aunque la mayoría de los enfermos del SFC-EM desarrollan la enfermedad entre los 20 y los 30 años de edad, también es frecuente en niños y adolescentes. Hay criterios específicos para el SFC-EM pediátrico⁶¹ así como pediatras especializados en el SFC-EM en muchos países.

Desarrollo de la enfermedad

Existen muchos estudios e investigaciones sobre el SFC-EM a través de los cuales podemos comprobar que, como en la mayoría de las patologías, la predisposición genética es un elemento a tener en cuenta⁶². Pero el inicio

⁵⁵ Gilliam AG. Epidemiological study of an epidemic among personnel of the Los Angeles County General Hospital during the summer of 1934. *Public Health Bulletin*. 1938; (240).

Poskanzer DC, Henderson DA, Kunkle C, Kalter SS, Clement WB, Bond JO. Epidemic neuromyasthenia: an outbreak in Punta Gorda, Florida. *N Engl J Med*. 1957 Aug 22;257(8):356-64.

⁵⁶ Holmes, GP, Kaplan, JE, Gantz, NM, Komaroff, AL, Schonberger, LB, Straus, SE et al. Chronic Fatigue Syndrome: A Working Case Definition. *Annals of Internal Medicine*. 1988; 108: 387-9

⁵⁷ Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med*. 1994 Dec 15;121(12):953-9.

⁵⁸ Carruthers B, Jain A, Meirleir K, Klimas, N. Myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2003; 11:7-115.

⁵⁹ Versluis RB, de Waal MW, Opmeer C, Petri H, Springer MP. Prevalence of chronic fatigue syndrome in four family practices in Leiden. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 1997; 141(31):1523-1526.

⁶⁰ Reeves W et al. Prevalence of chronic fatigue syndrome in metropolitan, urban, and rural Georgia. *Population Health Metrics*. 2007, 5:5.

⁶¹ Jason, LA, Jordan K, Milke T, Bell DS, Lapp C, Torres-Harding, S et al. A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 2006; 13, (2/3).

⁶² Kaushik N, Fear D, Richards SCM et al. Gene expression in peripheral blood mononuclear cells from patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol*. 2005; 58:826-832.

de la enfermedad propiamente dicha puede producirse de repente o lentamente, provocada por una agresión externa que hace que el ya defectuoso sistema inmunológico se ponga en marcha de una manera excesiva, originando una disfunción. Esta agresión externa es casi siempre un patógeno como un virus (por ejemplo, el virus Epstein-Barr), o bien un agente tóxico⁶³. El estrés también es significativo como desencadenante, sobre todo en combinación con virus u otros patógenos o con tóxicos. Recientemente se ha descubierto un retrovirus, el XMRV, que se cree que es causante o una de las causas del SFC⁶⁴. Este hallazgo es de gran importancia para el futuro de los tratamientos para esta enfermedad.

Debido a que la mayoría de los síntomas del SFC-EM están relacionados con procesos inflamatorios como dolor en los ganglios linfáticos, faringitis, amigdalitis y mialgias, inflamaciones intestinales y otras, se considera que en esta enfermedad hay, sobre todo, una disfunción inmunológica⁶⁵. El SFC-EM está relacionado con: activación inmune y niveles muy altos de citoquinas inflamatorias, reactivación viral, bajos niveles de actividad de las células asesinas (NK)⁶⁶ y alteraciones en la función de los linfocitos⁶⁷. También se observa una alteración de la Ribonucleasa L (RNasa L) que hace que esta molécula aumente en cantidad y se fragmente, lo que interfiere con el funcionamiento del sistema inmunológico⁶⁸.

Sin embargo, las últimas investigaciones demuestran que las disfunciones que presenta esta enfermedad (inmunológica, endocrinológica, neurológica, cardiovascular, etc.) se deben a alteraciones bioquímicas⁶⁹.

⁶³ Landay A et al. Chronic fatigue syndrome: Clinical condition associated with immune activation. *Lancet*. 1991; 338:707-712.

⁶⁴ Lombardi et al (2009), *op.cit*.

⁶⁵ Plioplys A. A Differential diagnosis in medical assessment. En: Jason L, Fennell PA y Taylor RR. (eds.) *Handbook of Chronic Fatigue Syndrome*. Hoboken (New Jersey): John Wiley and Sons; 2003:26-41.

⁶⁶ Siegel SD, Antoni MH, Fletcher MA, Maher K, Segota MC, Klimas N, Siegel SD, Antoni MH, Fletcher MA. Impaired natural immunity, cognitive dysfunction, and physical symptoms in patients with chronic fatigue syndrome: Preliminary evidence for a subgroup? *J Psychosom Res* 2006; 60 (6):559-566.

⁶⁷ Hickie I, Davenport T, Wakefield D, Vollmer-Conna U, Cameron B, Vernon SD, et al. Dubbo Infection Outcomes Study Group. Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral pathogens: Prospective cohort study. *BMJ*. 2006 Sep 16;333(7568):575.

Maher KJ, Klimas NG, Fletcher MA. Chronic fatigue syndrome is associated with diminished intracellular perforin. *Clin Exp Immunol* 2005; 142 (3):505-511.

⁶⁸ De Meirleir K, Bisbal C, Campine I, De Becker P, Salehzada T, Demetree E, Lebleu B.. A 36 Kda-2-5A binding protein as a potential biochemical marker for chronic fatigue syndrome. *Am J Med*. 2000; 108(2):99-105, 2000.

⁶⁹ Myhill (2009), *op. cit*.

Los virus, bacterias y tóxicos son agresiones externas que, en combinación con la disfunción inmunológica, también alteran los sistemas endocrinológico y neurológico, creando círculos viciosos de disfunción. Por eso se ven también síntomas como problemas de memoria y concentración. Otro síntoma muy común en el SFC-EM, la inestabilidad ortostática (mareos y desmayos), se debe a la relación entre desarreglos del sistema neurológico y el sistema cardiovascular⁷⁰. Síntomas adicionales, como problemas para mantener la temperatura corporal, se pueden relacionar con una alteración del eje hipotálamo-hipófisis-, suprarrenal⁷¹.

Las alteraciones endocrinológicas en el SFC-EM están relacionadas, sobre todo, con el estrógeno⁷². Por eso el SFC, como otras enfermedades inmunológicas (artritis reumatoide, esclerosis múltiple), se da **más en mujeres**.

Cuando ya se ha desencadenado el SFC-EM, hay factores que perpetúan la enfermedad. El factor principal son los propios desarreglos del sistema inmunológico, que hacen que empeore la enfermedad, generando un círculo vicioso⁷³. También se pueden detectar importantes desarreglos bioquímicos⁷⁴. Es precisamente en la bioquímica donde se centran ahora las investigaciones más importantes sobre el SFC-EM.

Dado que el sistema inmunológico no funciona bien, los virus se reactivan y, cuando la persona está expuesta a nuevos virus, bacterias y hongos, no puede defenderse de ellos. Estas nuevas infecciones empeoran y perpetúan el SFC-EM. Los patógenos más comunes que se encuentran activos en personas con el SFC-EM son los virus de la familia Herpes, como el Epstein-Barr (el virus que causa la mononucleosis)⁷⁵, el citomegalovirus o el HHV-6⁷⁶,

⁷⁰ Spence V, Stewart J (2004), *op. cit.*

⁷¹ Demitrack MA, Crofford LJ. Evidence for and pathophysiologic implications of hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysregulation in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Ann NY Acad Sci.* 1998 may 1; 840:684-697.

⁷² Gräns H, Nilsson M, Dahlman-Wright K, Evengård B. Reduced levels of oestrogen receptor B (beta) mRNA in Swedish patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol.* 2007; 60 (2):195-198.

⁷³ Klimas N, O'Brien Koneru A (2007), *op. cit.*

⁷⁴ Bell DS (2007). Cellular Hypoxia and Neuro-Immune Fatigue. Livermore, CA: WingSpan.

⁷⁵ Jones J, Ray C, Minnich L, Hicks M, Kibler R, Lucas D. Evidence for active Epstein-Barr virus infection in patients with persistent, unexplained illnesses: elevated anti-early antigen antibodies. *Ann Intern Med.* 1985; 102 (1): 1-7.

⁷⁶ Ablashi D, Eastman H, Owen C, Roman M, Friedman J, Zabriskie J, Peterson D, Pearson G, Whitman J. Frequent HHV-6 reactivation in multiple sclerosis (MS) and chronic fatigue syndrome (CFS) patients. *J Clin Virol.* 2000; 16 (3): 179-91.

Sairenji T, Yamanishi K, Tachibana Y, Bertoni G, Kurata T. Antibody responses to Epstein-Barr virus, human herpesvirus 6 and human herpesvirus 7 in patients with chronic fatigue syndrome. *Intervirology.* 1995; 38 (5): 269-73.

así como los enterovirus y los retrovirus, especialmente el XMRV. Un importante estudio ha mostrado recientemente que hay disfunción mitocondrial (es decir, en el sistema de “respiración” de las células) en personas con SFC-EM después de una infección de Epstein-Barr⁷⁷.

El sistema digestivo desempeña un papel importante en esta enfermedad debido a que, como es sabido, gran parte del sistema inmunológico se encuentra en el tubo digestivo⁷⁸, con lo cual se genera un nuevo círculo vicioso. La disfunción inmunológica altera la flora intestinal, ya que las defensas del cuerpo no pueden deshacerse de los virus, bacterias, hongos y otros patógenos que entran en el sistema digestivo y que en una persona sana serían eliminados. Esto lleva a un desequilibrio en el sistema digestivo de la persona con SFC-EM entre la “buena” flora intestinal y la dañina⁷⁹. Por eso se ven con frecuencia alteraciones digestivas como el “intestino demasiado poroso”⁸⁰ o el “colon irritable”⁸¹. Un importante estudio reciente en el que se practicaron biopsias a pacientes con SFC-EM demostró que la mayoría de los que tienen problemas gastrointestinales tienen un enterovirus⁸².

Las exposiciones a tóxicos o xenobióticos que se encuentran en los alimentos, el hogar o el medio ambiente también pueden perpetuar las disfunciones del Síndrome de la Fatiga Crónica-EM⁸³. Los tóxicos empeoran la oxidación que ya existe⁸⁴ en enfermedades como el SFC-EM, la FM y las SQM. La oxidación es una reacción química que daña las células.

⁷⁷ Vernon SD, Whistler T, Cameron B, Hickie IB, Reeves WC, Lloyd A. Preliminary evidence of mitochondrial dysfunction associated with post-infective fatigue after acute infection with Epstein-Barr Virus. *BMC Infect Dis.* 2006; 6: 15.

⁷⁸ Coico R, Sunshine G, Benjamini E. Immunology: a short course. New York: Wiley-Liss, 2003.

⁷⁹ Pimentel M, Chow EJ, Lin HC. Eradication of small intestinal bacterial overgrowth reduces symptoms of irritable bowel syndrome. *Am J Gastroenterology.* 2000, 95:3503-6.

⁸⁰ Castro GA, Powell D.W. The Physiology of the Mucosal Immune System and the Immune-Mediated Responses in the Gastrointestinal Tract. *Physiology of the Gastrointestinal Tract.* New York: Ed. Johnson R. 1994, 709-750.

⁸¹ Levine JB, Lukawski-Trubish D. Extraintestinal considerations of inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Clin North Am* 1995; 24: 633-46.

⁸² Chia JK, Chia AY. Chronic fatigue syndrome is associated with chronic enterovirus infection of the stomach. *J Clin Pathol*; 2008 Jan;61(1):43-8.

⁸³ Racciatti D.; Vecchietti J.; Ceccomancini A.; Ricci F.; Pizzigallo E. Chronic fatigue syndrome following a toxic exposure. *The Science of the Total Environment.* 2001; 270 (1): 27-31.

⁸⁴ Klimas N, O'Brien Koneru A (2007), *op.cit.*

¿Cómo diagnosticar?

Corresponde a los especialistas en medicina interna, idealmente a los inmunólogos, diagnosticar el SFC-EM⁸⁵. Debido a que el SFC-EM es altamente complejo y multisistémico, estos especialistas deberían estar específicamente formados en esta enfermedad para diagnosticarla con precisión. Hay que asegurarse que no se confunde con otras enfermedades. Los médicos y otros profesionales sanitarios que no son especialistas en el SFC-EM pueden brindar una ayuda crucial de varias maneras: *detectando* y derivando a pacientes que posiblemente tengan el SFC-EM, y colaborando con el especialista en el seguimiento de los pacientes con esta enfermedad.

Hay que tener en cuenta que, en general, los análisis más corrientes no muestran alteraciones en pacientes SFC-EM, y que es necesario realizar pruebas analíticas específicas ya que esta enfermedad, como los otros dos SSC, es una micropatología, lo que significa que la alteración está dentro de las células y en sus membranas⁸⁶.

Para poder hacer el diagnóstico, lo principal es establecer una comunicación terapéutica y eficaz con el paciente, basada en el respeto y la empatía (como se ejemplifica en otros capítulos de este manual), escuchando con interés y atención. Durante el proceso de diagnóstico hay que tener en cuenta que la fatiga crónica es un síntoma de muchas otras condiciones y enfermedades.

Es importante, a la hora de establecer el diagnóstico, descartar enfermedades como: enfermedad de Addison, síndrome de Cushing, hipotiroidismo, hipertiroidismo, tiroiditis autoinmune, anemia, diabetes, cáncer, infecciones como VIH, hepatitis, tuberculosis, borreliosis, esclerosis múltiple, miastenia gravis, lupus, artritis reumatoide; enfermedades psiquiátricas previas y adicciones a sustancias.

Dado el nivel de fatiga extremo que sufren pacientes SFC-EM se podría pensar que, en realidad, tienen una depresión. El SFC-EM no es una alteración ni una enfermedad psicológica, sino una enfermedad orgánica. Es importante saber descartar una depresión primaria. La manera más sencilla de explicar la diferencia entre las dos es que en el SFC-EM “la mente quiere pero el cuerpo no puede” y en la depresión es al revés: “el cuerpo puede pero la mente, no”. Debido al sufrimiento físico, a las pérdidas que conlle-

⁸⁵ Solomon L, Nisenbaum R, Reyes M, Papanicolaou DA, Reeves WC.. *Functional status of persons with chronic fatigue syndrome in the Wichita, Kansas, population*. Health Qual Life Outcomes. 2003;1:48.

⁸⁶ Myhill (2009), *op.cit.*

va esta enfermedad, a la incomprensión y a la marginalización social que vive el paciente (ver el capítulo 5), es normal que el paciente con SFC-EM tenga una depresión reactiva, pero ésta no es la causa de la enfermedad. También es necesario saber que hay psicofármacos que pueden empeorar el SFC-EM porque alteran la función mitocondrial⁸⁷.

Pasos para llegar a un diagnóstico:

1. Valoración clínica.
2. Tipaje linfocitario.
3. Análisis de la reactivación vírica.
4. Perfil proteico.

La herramienta más sencilla para la valoración clínica del SFC-EM son los Criterios Canadienses que establecieron en 2003 Carruthers y sus colaboradores, quienes en 2005 publicaron una guía para utilizar en la consulta⁸⁸.

Criterios principales para el SFC-EM de los Criterios Canadienses (Carruthers y cols., 2005):

1. **Agotamiento extremo:** El paciente tiene un grado significativo de cansancio físico y mental inexplicable, de nuevo inicio (no un estado de cansancio que ha existido toda su vida), persistente y recurrente, que reduce mucho el nivel de su actividad habitual.
2. **Malestar o cansancio después de un esfuerzo:** El paciente, después de un esfuerzo (normalmente al día siguiente del esfuerzo), tiene una gran fatiga muscular y cognitiva, malestar y cansancio; dolor; tendencia a que empeoren otros síntomas.
3. **Alteraciones en el sueño:** El paciente tiene un sueño poco reparador o con alteraciones en el ritmo y en la cantidad de sueño, como el sueño invertido y el sueño diurno caótico.
4. **Mialgias:** Hay un grado significativo de mialgias. El dolor puede encontrarse en los músculos y/o en las articulaciones, y es a menudo de naturaleza extendida y migratoria. Puede haber dolores de cabeza.

⁸⁷ Myhill (2009), *op.cit.*

⁸⁸ Carruthers B, Van de Sande M, (2005), *op.cit.*

5. Dos o más de los siguientes trastornos neurocognitivos:

- Confusión.
- Desorientación.
- Falta de concentración y de atención.
- Problemas en la memoria a corto plazo.
- Dificultades para procesar información, para la recuperación y clasificación de palabras (no encontrar las palabras y/o nombrar los objetos).
- Trastornos sensoriales y perceptivos, como:
 - Inestabilidad.
 - Desorientación espacial.
 - Inhabilidad para focalizar la atención.
 - Debilidad muscular.
 - Ataxias.
 - Puede haber también fotofobia e hipersensibilidad a los ruidos.

6. Un síntoma de las siguientes categorías:

- a. **Síntomas neurovegetativos:** Intolerancia ortostática, trastornos en el intestino con o sin colon irritable, aumento de la frecuencia urinaria con o sin disfunciones en la vejiga, palpitaciones con o sin arritmias cardíacas, inestabilidad vasomotora y trastornos respiratorios.
- b. **Síntomas inmunológicos:** Inflamación de ganglios, dolor y/o ardor de garganta, recurrentes estados gripales, infecciones recurrentes, malestar general, aparición de nuevas alergias o cambios en las alergias preexistentes, hipersensibilidad a medicamentos y/o a los químicos.
- c. **Síntomas neuroendocrinos:** Problemas para mantener la temperatura corporal, intolerancia al frío y/o al calor, falta o exceso de apetito, hipoglucemia, intolerancia al estrés, empeoramiento de los síntomas con el estrés.

Estos síntomas tienen que **persistir por lo menos 6 meses**.

Dado que casi todas las personas con el SFC-EM tienen virus, es importante llevar a cabo serologías para verificar si hay una reactivación viral⁸⁹, sobre todo de los virus de la familia del Herpes tales como el Epstein-Barr (EA IgG, EBNA IgG, EBNA IgM, VCA IgG, VCA IgM), el citomegalovirus (IgG e IgM), el HHV-6 (IgG e IgM), y otros. También es necesario verificar si está presente el retrovirus descubierto recientemente, el XMRV.

Debido a que el SFC-EM es una enfermedad neuroinmunológica, es importante hacer un tipaje linfocitario⁹⁰. Hay también otras pruebas inmunológicas relevantes. Hay una prueba que no tiene mucha utilidad para el tratamiento pero que puede ser necesaria para valoraciones jurídicas y laborales: la de la Ribonucleasa L (RNAsa L) para confirmar una activación anormal de esta molécula.

Entre otras pruebas relevantes, se incluye verificar los niveles de oxidación en sangre y la prueba de la mesa basculante para verificar la intolerancia ortostática. Veremos todo esto de modo resumido en el siguiente apartado.

Pruebas que pueden ayudar para el diagnóstico

Uno de los pioneros en la investigación del SFC-EM, el doctor canadiense Byron Hyde⁹¹, describe cómo medir las anomalías orgánicas para comprobar si un paciente tiene Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalomiелitis miálgica⁹². Estas pruebas son válidas en ocasiones también para la Fibromialgia. Byron Hyde explica que “la única característica esencial del SFC-EM es una disfunción adquirida del SNC, la fatiga crónica. Un paciente con SFC-EM es un paciente cuya enfermedad primaria es un cambio en el SNC, y esto se puede medir. Tenemos excelentes herramientas para medir estos cambios fisiológicos y neurológicos en el SNC”.

Algunas pruebas de esta serie de tests, en combinación con otras, pueden ayudar a confirmar una sospecha diagnóstica de SFC-EM:

⁸⁹ Carruthers B, Van de Sande M, (2005), *op.cit.*

⁹⁰ Hyde B. The Complexities of Diagnosis, en Handbook of chronic fatigue syndrome En: Jason L, Fennell PA y Taylor RR. (eds.) Handbook of Chronic Fatigue Syndrome. Hoboken (New Jersey): John Wiley and Sons; 2003.

⁹¹ Byron Hyde es un especialista en SFC internacionalmente reconocido y miembro de la Junta Directiva de la *Nightingale Research Foundation* para el estudio y el tratamiento de ME/CFS, en Ontario, Canadá.

⁹² Artículo completo en la web australiana de Jodi Bassett, A Hummingbirds' Guide to ME, en www.ahummingbirdsguide.com. Proporciona más información sobre los tests que se enumeran aquí y también para otros muchos aspectos del diagnóstico, además de una lista de referencias.

Exploración cerebral SPECT

Las exploraciones SPECT demostraron una disminución del flujo sanguíneo cerebral en estos pacientes, con más frecuencia en las áreas frontal, parietal, temporal, occipital y en el tronco cerebral. El 80% de los pacientes con SFC-EM tiene el SPECT anormal. Estas anomalías se ven también en la exploración clínica.

Exploración MRI del cerebro

En la zona subcortical se han identificado áreas con mucha actividad. El 78% de los MRI de pacientes con SFC-EM tienen además edemas o desmielinización (porcentaje similar al de las personas con esclerosis múltiple). Las investigaciones muestran que del 50 al 80% de los pacientes SFC-EM tienen MRI anormales. Los pacientes con anomalías en el MRI tienen deterioro más severo que quienes no tienen estas anomalías.

PET (tomografía por emisión de positrones)

Los PET muestran, en la corteza mediofrontal derecha de los pacientes con SFC-EM, un metabolismo disminuido de glucosa y una hipoperfusión cerebral generalizada, así como un patrón específico que muestra en el tronco cerebral un metabolismo neuronal disminuido.

Pruebas neuropsicológicas

Entre las disfunciones del SNC que se observan en el SFC-EM, la disfunción cognitiva es una de las más incapacitantes. Se pueden utilizar las pruebas neuropsicológicas para identificar la disfunción cognitiva y/o confirmar un diagnóstico de SFC-EM.

Mapas del cerebro con EEG (electroencefalografía)

Se ha observado a través de los EEG de pacientes con SFC-EM que hasta el 95% de los pacientes muestran anomalías en el área de función cognitiva, debido a que hay áreas dañadas en diferentes partes del cerebro.

Examen neurológico y test de Romberg o tándem Romberg

La mayoría de los pacientes con SFC-EM tienen el examen neurológico anormal. El test de Romberg es una prueba útil para la función del tronco cerebral. Consiste en ponerse en pie con los ojos abiertos, y después con los ojos cerrados, con los pies juntos o uno detrás del otro, durante un mi-

nuto o más. Un paciente da positivo en el test de Romberg si es capaz de estar de pie con los ojos abiertos pero se cae cuando los cierra. La mayoría de los pacientes SFC-EM tiene un Romberg anormal.

Test del sistema inmunitario

Las anomalías del sistema inmunitario en los pacientes con SFC-EM imitan el patrón inmunológico que se ve en infecciones virales. Se hallan, entre otras, las siguientes anomalías:

- Mayor número de células T citotóxicas activadas (en la mayoría de hay evidencia de la activación de las células-T).
- Menos cantidad/ porcentaje y función de células natural killer (citotoxicidad).
- Aumento de complejos inmunes.
- Recuento atípico de linfocitos.
- Alteración de células CD8 supresoras y marcador de activación incrementado (CD38, HLA-DR) en células CD8.
- Ratio anormal CD4/CD8.
- Elevación de citoquinas en circulación.
- Deficiencia de inmunoglobulinas (en la mayoría de casos IgG 1 y IgG 3).

RNasa L

Se ha descubierto una anomalía más específica del sistema inmunitario en pacientes con SFC-EM: hay un aumento de actividad y de disfunción de la vía antiviral 2-5A RNasa L en los linfocitos. La desregulación de la vía RNasa L confirma la hipótesis de que la infección viral incide en la patogénesis de la enfermedad. Entre el 80 y el 94.7 % de los pacientes con SFC-EM tiene una vía antiviral 2-5A demasiado activada y disfuncional. Cuanto más alto es el nivel de la RNasa más severos son los síntomas.

Ratio de sedimentación de eritrocitos (RSE)

Es un análisis común de sangre que se utiliza para detectar y monitorizar la inflamación basada en la cantidad de sedimentación de los glóbulos rojos. En personas con SFC-EM es frecuente que el RSE sea anormal.

Nivel de insulina y tolerancia a la glucosa

Los pacientes con SFC-EM sufren con frecuencia desarreglos en la respuesta a la insulina. Las curvas de tolerancia a la glucosa son a menudo anormales.

Monitor Holter 24 Horas

A través del Holter de 24 horas, un tipo de monitor cardíaco, se pueden observar anomalías cardiovasculares frecuentes en estos pacientes: repetidas oscilaciones de inversiones de las ondas T, y/o una onda T plana. También se pueden encontrar frecuencias cardíacas iguales o superiores a 150 latidos por minuto como respuesta inmediata o retrasada al hecho de que el paciente cambie de postura (echarse, levantarse, sentarse, etc.). Se pueden observar asimismo frecuencias tan bajas como 40 latidos por minuto en el sueño.

Examen con “mesa basculante” (*Tilt table*)

La intolerancia ortostática es muy frecuente en pacientes SFC-EM, y puede presentarse como una de las siguientes manifestaciones, aisladas o en combinación: hipotensión neuralmente mediada (NMH), síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS) o hipotensión postural retrasada.

Prueba con ejercicios y de estrés químico

Las pruebas de ejercicio cardiopulmonar (CPX) se utilizan habitualmente para el diagnóstico y la valoración funcional de varios desórdenes cardíacos y metabólicos, y también se puede utilizar para la evaluación diagnóstica de pacientes con SFC-EM.

Las respuestas de frecuencia cardíaca y de presión sanguínea durante el test de ejercicios pueden revelar anomalías específicas del SFC-EM, incluyendo valores cardiovasculares y de ventilación más bajos en el ejercicio pico (los pacientes solamente son capaces de hacer la mitad de la carga máxima de trabajo esperado en comparación con controles sedentarios), frecuencias elevadas de latido cardíaco en reposo, y la incapacidad de conseguir las frecuencias cardíacas máximas predecibles por la edad. Los pacientes no suelen ser capaces de acabar este test de ejercicios, y la mayoría empeora en los dos días siguientes.

Examen físico

Las anomalías en el examen físico son frecuentes en estos pacientes, pero también se encuentran en personas con otras enfermedades orgánicas (o sea, que no son específicos para SFC-EM). Conviene comprobar la paralítica debilidad muscular post-esfuerzo, específica del SFC-EM; no se debería hacer un diagnóstico de SFC-EM sin que esta característica esté presente.

Escala de valoración funcional

Otro elemento importante del diagnóstico consiste en valorar la gravedad del SFC-EM, ya que puede variar mucho de un paciente a otro. Una escala reconocida en España es la del Hospital Clínic de Barcelona del 2002, en la que se definen cuatro grados de afectación según la repercusión en la fatiga del paciente y en su calidad de vida⁹³:

- Grado I:** El paciente presenta fatiga ocasional u oscilante, sin limitación significativa (menos del 50%) en la actividad laboral y en las actividades de la vida cotidiana.
- Grado II:** Presencia de fatiga persistente, oscilante pero sin mejora, con marcada repercusión (más del 50%) en la actividad laboral y también en las actividades de la vida cotidiana.
- Grado III:** Fatiga marcada que no permite hacer ningún tipo de actividad y que limita a más del 80% la autonomía y las actividades de la vida cotidiana.
- Grado IV:** Fatiga extrema que precisa ayuda de otras personas para las actividades básicas y que imposibilita la autonomía y las actividades de la vida cotidiana.

Tratamientos

Hoy en día, no existe aún un tratamiento curativo para el SFC-EM. Aún así, un especialista en el SFC-EM tiene varias opciones de tratamientos sintomáticos. En estos momentos hay cierta esperanza de que importantes in-

⁹³ Alijotas J, Alegre J, Fernández-Solà J, Cots JM, Panisell J, Peri JM, Pujol R. Grupo de Trabajo del Síndrome de fatiga crónica de Catalunya. Documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento del síndrome de fatiga crónica en Catalunya. *Med Clin*. 2002; 118:73-76.

vestigaciones que se están llevando a cabo con antivirales⁹⁴ y con inmunomoduladores⁹⁵ puedan dar fruto en los próximos años para el SFC-EM. También se está abriendo una gran esperanza para las personas con el SFC-EM con los descubrimientos en el campo de la bioquímica⁹⁶, que permiten hacer algunas intervenciones. Por ejemplo, si la serología muestra que los niveles de oxidación son bajos, se pueden incorporar al tratamiento suplementos antioxidantes.

La **microinmunoterapia** es un enfoque moderno de la inmunología que utiliza sustancias inmunocompetentes en dosis homeopáticas con los objetivos de modular el sistema inmunitario utilizando reguladores inmunológicos, y contrarrestar las causas de la enfermedad gracias al papel clave que juegan los SNA® (Ácidos Nucleicos Específicos). Este tipo de terapia puede combinarse con otras terapias convencionales o no convencionales.

Los tratamientos de microinmunoterapia que se utilizan habitualmente en pacientes con SFC-EM o con fibromialgia pueden actuar como tratamientos antiinflamatorios o bien para reequilibrar el sistema inmunitario, que puede estar en situación de hipoactividad o de hiperactividad.

Los tratamientos para el SFC-EM deben ser evaluados y recetados sólo por especialistas en esta enfermedad, pero cualquier profesional sanitario puede tener en cuenta que el uso indiscriminado de ciertos fármacos puede empeorar la enfermedad. Un ejemplo claro es el caso de los antiinflamatorios que, como hemos visto, detienen el proceso inmunológico en la primera etapa de su actividad. También hay que ser muy cauteloso con el uso de antibióticos cuando existe una infección bacteriana añadida, porque el uso excesivo de estos medicamentos altera notablemente la flora intestinal y éste es un factor que empeora el SFC-EM.

⁹⁴ Kogelnik AM, Loomis K, Hoegh-Petersen M, Rosso F, Hischer C, Montoya JG. Use of valganciclovir in patients with elevated antibody titers against Human Herpesvirus-6 (HHV-6) and Epstein-Barr Virus (EBV) who were experiencing central nervous system dysfunction including long-standing fatigue. *J Clin Virol.* 2006; 37 Suppl 1:S33-8.

⁹⁵ Kerr JR, Christian P, Hodgetts A, Langford PR, Devanur LD, Petty R, Burke B, Kerr Jr et al. Current research priorities in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalitis: Disease mechanisms, a diagnostic test and specific treatments. *J Clin Pathol.* 2007; 60 (2):113-116.

⁹⁶ Bell DS (2007), *op. cit.*

Asbring P, Narvanen AL. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research.* 2002; 12 (2), 148-160.

Los autores de los Criterios Canadienses descartan las vacunas para las personas con el SFC-EM, dado que podrían empeorar la disfunción inmunológica ya existente en estos pacientes.

Un apoyo muy importante en el tratamiento para el SFC-EM es la nutrición y existen especialistas en estas enfermedades que han estudiado a fondo este ámbito.

El control ambiental (ver Capítulo 4) también es importante, porque los elementos químicos presentes en la comida, el medio ambiente y el hogar pueden contribuir a perpetuar la enfermedad y a frenar una mejoría. Muchas personas con el SFC-EM tienen una gran intolerancia química con lo cual el especialista tiene que ser muy cauteloso antes de recetar un tratamiento.

Los medios de comunicación, en ocasiones, hablan de pacientes con el SFC-EM que se han curado con algún remedio o psicoterapia. Dado que esta enfermedad que aún no tiene curación, existe el peligro de que surjan individuos que intenten aprovecharse de la situación promocionando productos y terapias “milagrosas”, de eficacia no probada.

Conclusión

Sabemos que el SFC-EM es una enfermedad muy compleja e invalidante. El hecho de que aún no existan tratamientos de alta eficacia hace que las personas con el SFC-EM vivan una situación difícil. Por eso el trato y el apoyo que les brinde cualquier profesional sanitario son de vital importancia para los pacientes. Esto se tratará en detalle en los próximos capítulos.

Capítulo 4

NO SON SÓLO OLORES: LAS SENSIBILIDADES QUÍMICAS MÚLTIPLES (SQM)

Las SQM

En la enfermedad de las Sensibilidades Químicas Múltiples la persona afectada pierde la tolerancia a sustancias químicas presentes en el medio ambiente y que habitualmente son toleradas por otras personas. Por eso se considera una patología de “dosis bajas”⁹⁷. Esta patología se desencadena en personas con una predisposición genética similar a la de la FM y el SFC⁹⁸ a partir de la exposición a sustancias químicas, casi siempre en concentraciones que no son consideradas tóxicas por la toxicología clásica.

Los seis criterios consensuados para definir y diagnosticar las SQM, y conocidos como los “Criterios de Bartha” se establecieron en 1989 y se revisaron en 1999⁹⁹:

Criterios de Bartha

1. La condición es crónica.
2. Los síntomas se reproducen con una exposición química repetida.
3. Los síntomas se reproducen como el resultado de exposiciones a niveles más bajos que los previamente tolerados.

⁹⁷ Arnold P (2009). Arnold P. Pequeñas causas, grandes repercusiones: sensibilidades químicas múltiples (y fibromialgia y SFC). *Biorritmos* (17); 2009.

⁹⁸ Bell IR, Baldwin CM, Schwartz GE. Illness from low levels of environmental chemicals: relevance to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Am J Med*. 1998;105:74S-82S.

⁹⁹ Multiple chemical sensitivity: a 1999 consensus. *Arch Environ Health*. 1999 May-Jun; 54(3):147:9.

4. Los síntomas aparecen frente a múltiples sustancias sin relación química.
5. Los síntomas mejoran o se resuelven cuando las sustancias químicas incitantes son eliminadas.
6. Están afectados múltiples órganos del cuerpo.

Los síntomas de las SQM pueden ser desde leves hasta graves y discapacitantes¹⁰⁰. Los más comunes son: fatiga¹⁰¹, afectación cognitiva (problemas de memoria, falta de concentración, etc.)¹⁰², dolor muscular y problemas gastrointestinales¹⁰³. Otros síntomas incluyen: problemas respiratorios, dermatológicos, cefaleas, sensibilidad visual y auditiva y muchos otros¹⁰⁴. Aparte de estos síntomas invalidantes, las personas con SQM tienen un alto riesgo de desarrollar enfermedades autoinmunes de la tiroides¹⁰⁵ y otras como el lupus, la artritis reumatoide o la esclerosis múltiple.

Una posible señal de que la persona podría tener SQM es **que percibe olores que el resto de la población no huele**.

La prevalencia de esta enfermedad varía según su severidad. La forma más grave afecta al 0,75% y la leve al 12% de la población¹⁰⁶ y se constata que la prevalencia de esta enfermedad está en aumento debido a la creciente presencia de tóxicos en la vida cotidiana.

¹⁰⁰ Ziem G, McTamney J (1997). Profile of patients with chemical injury and sensitivity. *Environ Health Perspect.* 1997 March; 105 (Supple 2): 417-436.

¹⁰¹ Heuser G, Wodjani A, Heuser S. Diagnostic markers in chemical sensitivity. En: National Research Council. Multiple Chemical Sensitivities: Addendum to Biologic Markers in Immunotoxicology. Washington DC: National Academy Press; 1992.

¹⁰² Bolla KI. Neuropsychological evaluation for detecting alterations in the central nervous system after chemical exposure. *Regul Toxicol Pharmacol.* 1996; 24(1 pt 2):S48-51.

¹⁰³ Bell IR, Baldwin CM, Schwartz GE. Illness from low levels of environmental chemicals: relevance to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Am J Med.* 1998;105:745-825.

¹⁰⁴ Baldwin CM, Bell IR. Increased cardiopulmonary disease risk in a community-based sample with chemical odor intolerance: implications for women's health and health-care utilization. *Arch Environ Health.* 1998; 53:347-353.

¹⁰⁵ Sobel ES, Gianini J, Butfiloski EJ, Croker BP, Schiffenbauer J, Roberts SM. Acceleration of Autoimmunity by Organochlorine Pesticides in (NZB NZW) F1 Mice. *Environ Health Perspect.* 2005;113(3):323-8.

¹⁰⁶ Caress SM & Steinemann AC. A national population study of the prevalence of multiple chemical sensitivity. *Arch Environ Health.* 2004 Jun;59(6):300-5.

Las investigaciones demuestran que las sustancias químicas que desencadenan las SQM incluyen pesticidas¹⁰⁷, perfumes¹⁰⁸, suavizantes¹⁰⁹, productos domésticos de limpieza, ropa y materiales de construcción¹¹⁰ y, especialmente, en los espacios interiores, ambientadores¹¹¹.

Las SQM son diferentes de las alergias. Las alergias son una reacción inmunológica mientras que las SQM son una reacción multisistémica en la que el Sistema Nervioso Central desempeña un papel fundamental.

Las SQM se solapan con la fibromialgia y el SFC-EM, de forma que muchas de las personas que tienen estas dos enfermedades también tienen un problema de sensibilidad química¹¹². Hay que tener en cuenta esta coincidencia a la hora de recetar medicamentos.

Como en los casos de la fibromialgia y en el SFC-EM, en las SQM la bioquímica del paciente está alterada¹¹³, lo que aumenta la complejidad de esta enfermedad.

Para no empeorar, las personas con SQM o FM y SFC-EM con SQM añadido necesitan eliminar la mayor cantidad posible de productos químicos de su entorno y su dieta.

Dado que la presencia de productos químicos es difícil de controlar fuera del hogar, las personas con SQM tienden a quedarse bastante tiempo encerradas en sus casas y tienen muchas limitaciones respecto a donde pueden ir. Aunque es recomendable que las personas con SQM lleven puesta

¹⁰⁷ Beard J, Sladden T, Morgan G, Berry G, Brooks L, McMichael A. Health Impacts of Pesticide Exposure in a Cohort of Outdoor Workers. *Environ Health Perspect.* 2003;111(5):724-30.

¹⁰⁸ Millqvist E, Bengtsson U, Lowhagen O. Provocations with perfume in the eyes induce airway symptoms in patients with sensory hyperreactivity. *Allergy* 1999; 54:495-499.

¹⁰⁹ Anderson RC, Anderson JN. Respiratory toxicity of fabric softener emissions. *J Toxicol Environ Health A.* 2000; 26:60(2):121-36.

¹¹⁰ Farrow A, Taylor H, Northstone K, Golding J. Symptoms of mothers and infants related to total volatile organic compounds in household products. *Arch Environ Health.* 2003; 58(10):633-41.

¹¹¹ Singer BC, Destailats H, Hodgson AT, Nazaroff WW. Cleaning products and air fresheners: emissions and resulting concentrations of glycol ethers and terpenoids. *Indoor Air.* 2006; 16(3):179-91.

¹¹² Bell I.R., Schwartz G.E., Baldwin C.M., Hardin E.E. Neural sensitization and physiological markers in multiple chemical sensitivity. *Regulatory Toxicology and Pharmacology.* 1996; 24(1), pt. 2: S39-S47.

Pall M. Explaining "unexplained illnesses". Disease Paradigm for Chronic Fatigue Syndrome chronic fatigue syndrome (CFS), Multiple Chemical Sensitivity multiple chemical sensitivity (MCS), Fibromyalgia, Post-Traumatic Stress Disorder, Gulf War Syndrome, and Others. Binghamton, NY: The Hawthorn Press, Inc; 2007.

¹¹³ Galland L. Biochemical abnormalities in patients with multiple chemical sensitivities. *Occup Med.* 1987;2:713-720.

una mascarilla de filtro de carbón fuera de sus casas, no es suficiente para protegerlas de los tóxicos. Este aislamiento es además, como lo define el gobierno canadiense, un grave ataque a los derechos humanos de la persona con SQM¹¹⁴.

Tratamientos y *control ambiental*

Las SQM son una enfermedad crónica con grandes desarreglos bioquímicos y multisistémicos. Por ahora no hay un tratamiento eficaz. Lo que hacen las personas con SQM para no empeorar y para intentar mejorar un poco es el ***control ambiental***¹¹⁵. También las personas con fibromialgia y el SFC-EM, debido al importante componente tóxico de estas enfermedades, obtienen un gran beneficio del control ambiental en su hogar y en otros espacios que frecuentan. Al mismo tiempo, llevar a cabo un *control ambiental* en el hogar beneficia a las personas sanas ya que es una medida preventiva a largo plazo, sobre todo para niños y adolescentes.

El *control ambiental* consiste en observar, evitar y/o eliminar los productos tóxicos del entorno de la persona. Puede parecer una propuesta ambiciosa, pero es claramente necesaria para estos pacientes y si se lleva a cabo gradualmente no es difícil de implementar. El profesional sanitario de atención primaria desempeña un papel clave para ayudar al paciente SQM a identificar y elaborar un plan para su *control ambiental* empezando con lo más beneficioso y más sencillo, como por ejemplo, retirar los ambientadores del hogar. El profesional sanitario también puede ayudar al paciente a observar los cambios en sus síntomas principales para ver si hay mejoría y anotar tales cambios.

Las **principales áreas a revisar al hacer un *control ambiental*** son las siguientes¹¹⁶:

a. Productos de limpieza en el hogar:

En el lavado de la ropa, el producto más nocivo es el suavizante. Este producto no es indispensable. El detergente también es dañino y mu-

¹¹⁴ Sears M. The Medical Perspectiva on Environmental Sensitivities. *Canadian Human Rights Comission*; 2007. [acceso 2 de noviembre de 2009]. Disponible en: http://www.chrc-ccdp.ca/research_program_recherche/esensitivities_hypersensibilitee/toc_tdm-en.asp

¹¹⁵ Arnold P. (2009), *op.cit.*

¹¹⁶ Arnold P. Comunicación personal, junio 2004.

chas personas en nuestro país ya han reemplazado el detergente por las llamadas “eco-balls”, disponibles en tiendas de comida ecológica. Mientras se obtiene una eco-ball, se puede utilizar bicarbonato en vez de detergente.

En nuestra cultura, se suele pensar que si una casa huele a lejía es algo bueno, que está limpia. Pero la lejía, como muchos otros productos de limpieza, es muy dañina para la salud y, al contrario de la percepción cultural histórica, el nuevo concepto del siglo XXI es que “hay que evitar espacios que huelen a limpio o nuevo”¹¹⁷. Para reemplazar los productos de limpieza tradicionales se pueden obtener unos menos dañinos en tiendas de alimentación ecológica, pero lo más barato y fácil es recurrir a productos eficaces como el bicarbonato, el vinagre y el limón. Cada uno de estos productos utilizados solos o con agua (no mezclados entre ellos) son eficaces para limpiar suelos, baños, cocinas, vajillas, etc.

- b. La cosmética incluye también productos que afectan mucho a la salud ya que a través de la piel se absorben sustancias, como las de las cremas de belleza, que pueden incluso alterar las hormonas. Hay jabones, champús, cremas, maquillajes y desodorantes sin sustancias dañinas disponibles en tiendas ecológicas. Los perfumes, colonias y aftershaves son muy dañinos, por eso se recomienda no utilizarlos. En países como Canadá y los EEUU, está prohibido acudir con perfume, colonia o aftershave a algunos sitios como cines, teatro u otros espacios en los que se reúnen grandes grupos de personas.
- c. La alimentación es otra área sobre la cual hay que reflexionar. Las personas con SQM, FM y SFC, y también personas con otras enfermedades se benefician si eliminan de su dieta productos que contienen pesticidas, fertilizantes químicos o aditivos (colorantes y aromas). Una dieta ecológica y un agua de beber filtrada benefician a toda la familia.

La idea general en el *control ambiental* es ir eliminando o reemplazando productos y objetos que contienen elementos tóxicos y observando si los síntomas mejoran.

En el trabajo: si la persona enferma aún puede trabajar, es importante que observe su sitio de trabajo para ver qué objetos o sustancias podría evitar.

¹¹⁷ Arnold P, inmunólogo especialista en SQM, FM y SFC. Comunicación personal, octubre 2008.

Las tintas, fotocopadoras y otros materiales de oficina deberían evitarse al máximo. También es importante verificar si se están utilizando purificadores del aire y si se hacen fumigaciones contra insectos. Los productos utilizados en las fumigaciones son muy peligrosos. Hay lugares de trabajo que son especialmente dañinos para personas con SQM, FM y SQM y para cualquier ser humano como las industrias químicas, las gasolineras y las peluquerías.

Mascarillas: cuando las personas con SQM severo salen de su casa necesitan ponerse una mascarilla de carbón para protegerse de los hidrocarburos (polución), así como de los productos de limpieza y de fumigación que se encuentran en espacio público.

Hacer *control ambiental* supone una gestión social y emocional ya que se requiere la colaboración, la comprensión y el apoyo de la familia, el entorno social y el sistema sanitario. El profesional sanitario informado puede ser de gran ayuda para el paciente que lleva a cabo el *control ambiental*.

Los profesionales sanitarios deben saber también que los pacientes con SQM, en general, no toleran medicaciones, ya que éstas son productos químicos. Cuando es totalmente indispensable el uso de una medicación es necesario escuchar al paciente para conocer sus experiencias con medicaciones. El médico tiene que cambiar su manera de pensar y aceptar que su rol, en esta enfermedad, no es tanto recetar como ayudar con el *control ambiental*.

Si un paciente con SQM tiene que ser hospitalizado por cualquier motivo, se le puede fotocopiar y dar la información siguiente:

Información para enfermería hospitalaria: tu paciente tiene Sensibilidades Químicas Múltiples¹¹⁸

¿Qué le pasa al paciente?

Además de la razón por la cual está ingresado, este paciente tiene un problema de salud llamado Sensibilidades Químicas Múltiples (SQM) o Intolerancia Ambiental Idiopática (IAI)¹¹⁹. Esto hace que el paciente tenga, entre

¹¹⁸ Valverde C. Información para enfermería hospitalaria: Tu paciente tiene Sensibilidades Químicas Múltiples, ¿qué hacer? Barcelona: Equipo Aquo; 2006 [acceso 14 de septiembre 2009]. Disponible en: <http://www.ligasfc.org/index.php?name=News&file=article&sid=23>

¹¹⁹ Obiols Quinto, J. Intolerancia ambiental Idiopática (IAI): sensibilidad química múltiple (SQM) y fenómenos asociados. Centro Nacional de Condiciones de Trabajo, Madrid: M⁹ de Trabajo, 2004.

otros muchos síntomas, una gran fatiga, hipotensión (mareos extremos), problemas de respiración, etc. Este problema de salud, que se ha descubierto en los últimos años y para el que se definieron criterios de diagnóstico en 1999¹²⁰, hace que ciertas personas (con una predisposición genética) reaccionen fuertemente a sustancias químicas en cantidades que no serían un problema para otras personas. Sólo por oler ciertos productos de limpieza, perfumes, o tomar ciertos medicamentos o aditivos en la comida, estas personas tienen reacciones extremas que afectan a los siguientes sistemas:

- Nervioso central.
- Musculoesquelético.
- Respiratorio.
- Cardiovascular.
- Gastrointestinal.
- Genitourinario.
- Y también a la piel, las mucosas y los ojos.

Cuanto más está expuesto el paciente a sustancias químicas, más pierde la tolerancia para afrontarlas¹²¹.

Las reacciones que tiene el paciente con SQM no son pequeñas y leves, son fuertes y muy serias.

¿Desde cuándo está así este paciente?

Este paciente probablemente desarrolló las SQM hace unos años cuando tuvo una exposición o una serie de exposiciones a tóxicos, seguramente en su trabajo.

¿Cuántas personas tienen el SSQ?

No hay estudios epidemiológicos en España, pero un importante estudio del 2003 en los Estados Unidos mostró que podría afectar hasta un 12% de la población (Caress 2003). Es sobre todo frecuente entre personas que trabajan con pesticidas, materiales de construcción o en personas que tra-

¹²⁰ Bartha et al. 1999. Multiple Chemical Sensitivity: A 1999 Consensus. *Arch. Environ. Health* 54 (3): 147-149.

¹²¹ Arnold, P. Síndrome de Sensibilidades Químicas Múltiples. Sistema Límbico. 2004 [acceso 1 de marzo de 2005].

bajan en hospitales y centros de salud, en los que se fumiga y se desinfecta a menudo.

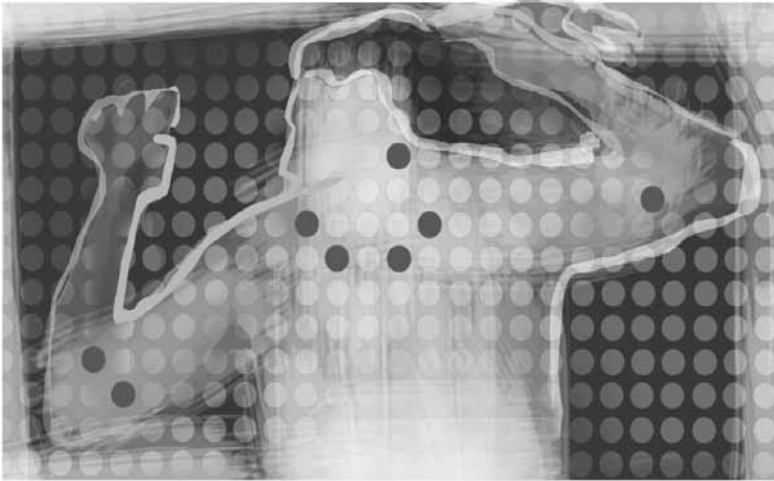
¿Qué médicos se ocupan de esta enfermedad?

Aunque hay pocos especialistas que saben trabajar con este problema de salud, los que lo hacen son especialistas en medicina interna, inmunología y neurología.

¿Qué tiene que hacer el profesional de enfermería?

1. Creer al paciente. Sus reacciones a los productos de limpieza, perfumes, medicaciones, etc., no son “cuento”. Son reacciones fisiológicas que le hacen sufrir de una manera extrema. Es un problema grave de salud.
2. Anotar en el historial clínico que el paciente tiene SQM y hacer un plan de enfermería que incluya:
 - Observación del paciente, sobre todo su tensión arterial, mareos, confusión, etc.
 - Comunicar al médico cualquier bajada de tensión arterial u otro síntoma para verificar el origen del problema.
 - Comunicarse con el paciente sobre cómo se encuentra y sobre lo que se puede hacer para minimizar sus síntomas.
 - Verificar con el paciente antes de administrar una medicación por si ha tenido algún problema con esa medicación en el pasado. Recuerda que el paciente no siempre sabe ante qué medicaciones va a tener una reacción, sino que es algo que va descubriendo con el tiempo. Por eso es importante el tener mucha cautela a la hora de dar medicación: se puede dialogar con el médico sobre la posibilidad de comenzar con una dosis inferior a lo normal hasta verificar si el paciente lo tolera, y después de administrar la medicación observar la reacción del paciente (entrar a verle frecuentemente para verificar cómo se encuentra).
 - Anotar en el historial clínico el nombre y teléfono del especialista en SQM que lleva al paciente normalmente.
 - Informar al personal de limpieza que la habitación debe ser limpiada SIN productos químicos tales como la lejía durante la estancia del paciente.
 - Informar al resto de enfermería sobre las SQM.

- Mostrar empatía al paciente. El tener un problema de salud como las SQM es muy duro pero aún más cuando se está hospitalizado, ya que el paciente no puede controlar el ambiente y los productos que se utilizan en ese ambiente como hace en su casa.
- No etiquetar al paciente de “raro” o “pesado”. El problema que tiene es un problema de salud real. (Piensa que hay profesionales de enfermería que han enfermado con las SQM). Es normal que el paciente y sus familiares estén atentos a cualquier producto que entre en la habitación, ya que algunos pueden empeorar seriamente la salud del paciente.
- Recordar que cuantas menos exposiciones tenga el paciente a productos químicos en su estancia en el hospital, más rápida será su recuperación.



Capítulo 5

INVISIBILIDAD, INCRECULIDAD E INCOMPREENSIÓN: EL SUFRIMIENTO AÑADIDO

“No me creen”

Enfermedades como la FM, el SFC-EM y las SQM llevan años reconocidas o por la OMS o por consensos de expertos, pero son nuevas para la sociedad. Este desconocimiento hace que, con frecuencia, la persona que vive la FM, el SFC-EM o las SQM no sea creída ni tratada de una manera solidaria por su entorno. Estas enfermedades son, además, invisibles: el dolor, el malestar, la fatiga, la fiebre, los problemas de memoria y otros síntomas no se manifiestan externamente. Esto hace más difícil que la persona enferma sea creída¹²². **Para la persona con la FM, el SFC-EM o las SQM, es muy frustrante la gran diferencia que hay entre la apariencia y la experiencia de tener una de estas enfermedades**¹²³. El hecho de no ser creído tiene enormes implicaciones.

Desafortunadamente, aún hay médicos que no conocen estas enfermedades o que no creen que existan. Esto deja a la persona enferma en un limbo, sin ayuda médica, sin diagnóstico, sin tratamiento, y sin los informes adecuados cuando necesita bajas. Cuando un médico no cree los síntomas que describe el paciente, éste puede dudar de sí mismo y sentirse desamparado, y, al no tener la confirmación del médico, no recibir el apoyo de su entorno. El hecho de no ser creído genera, asimismo, problemas en el trabajo. La persona está enferma y no puede trabajar como antes, pero si no

¹²² Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 1982; 4, 167-182.

¹²³ Asbring P, Narvanen AL. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*. 2002; 12 (2), 148-160.

le creen, sus bajas laborales pueden llevarle a perder el trabajo. Esto causa serios problemas económicos.

Si los familiares y amigos no creen a la persona enferma, sufre más aislamiento y soledad¹²⁴, lo que puede provocar tristeza, rabia y dañar la autoimagen de la persona. Finalmente, el no ser creído dificulta la adaptación a la enfermedad¹²⁵ porque ni tratar de justificarse ni, como sucede a veces, fingir que uno está bien, ayuda a cuidarse. Numerosos estudios muestran que estas nuevas enfermedades invisibles estigmatizan a la persona¹²⁶ y crean una “mala fama” que provoca un estrés diferente al que tienen las personas con enfermedades conocidas. Una persona con una enfermedad como la artritis reumatoide recibe por lo general el apoyo de su entorno, lo que tiene un efecto positivo que reduce el estrés de la enfermedad y le ayuda a adaptarse¹²⁷.

Desde el aislamiento que genera no ser creído, es difícil para la persona con FM, el SFC-EM o las SQM describir su realidad invisible a los demás sin sentir que se está quejando constantemente o pidiendo que le compadezcan.

Duelos

Las investigaciones muestran que en enfermedades como la FM, el SFC-EM y las SQM hay muchas pérdidas y muy profundas¹²⁸. La pérdida más obvia es poder dar por sentado el cuerpo, el bienestar físico. Con la FM, el SFC-EM o las SQM hay síntomas que pueden ser muy severos, y se pierde la sensación de control sobre el cuerpo. Son enfermedades en las que hay un alto nivel de incertidumbre: no se sabe cómo va a estar uno de un día a otro, de una hora a otra. Los empeoramientos pueden llegar de repente y se pasa de estar estable a estar muy mal, sin previo aviso. Esto limita enormemente la vida de la persona enferma y lo que puede hacer.

¹²⁴ Donoghue PJ, Siegel ME. Sick and Tired of Feeling Sick and Tired: Living with Invisible Chronic Illness. New York: WW Norton and Company; 2000.

¹²⁵ Donoghue PJ, Siegel ME (2000), *op.cit.*

¹²⁶ Asbring P, Narvanen AL. (2002), *op.cit.*

Cooper L. Myalgic encephalomyelitis and the medical encounter. En C. Samson (Ed.). Health studies. A critical and cross-cultural reader. Oxford: Blackwell; 1999.

Green J, Romei J, Natelson BH. Stigma and chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 1999; 5, 36-75.

¹²⁷ Donoghue PJ, Siegel ME (2000), *op.cit.*

¹²⁸ Anderson JS, Ferrans CE. The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *Journal of Nervous and Mental Disease*. 1997; 185 (6), 359-367.

Los empeoramientos pueden llegar de repente y se pasa de estar estable a estar muy mal, sin aviso. Esto limita enormemente la vida de la persona con una de estas enfermedades y lo que puede hacer.

El 80% de las personas con el SFC-EM y el 20% de las personas con la FM quedan invalidadas para el trabajo¹²⁹ y muchas de las personas con SQM no toleran ambientes laborales en los que no se ha hecho un *control ambiental*. También se ha demostrado que el trabajo es lo último que, por necesidad, la persona enferma abandona. Antes de llegar a este punto, ya ha tenido que dejar gran parte de su vida social, lúdica y sus otras implicaciones en la sociedad¹³⁰.

Estas pérdidas hacen que la persona enferma, en ciertas etapas de su enfermedad, esté pasando un duelo. El duelo es un proceso de adaptación a cualquier pérdida¹³¹. No se puede evitar el duelo, ni tampoco es recomendable intentarlo¹³², puesto que el proceso de duelo supone permitirse sentir y vivir emociones como la pena y la rabia, poder hablar de ellas con personas que escuchan y que muestran respeto y comprensión, y no con personas que intentan animar de una manera infantil (“¡anímate, todo irá bien!”). La rabia que se siente ante la injusticia de tener una enfermedad (“¿por qué yo?”) también forma parte del proceso de duelo. Sobre todo da mucha rabia tener una enfermedad nueva, no muy conocida y, en el caso del Síndrome de la Fatiga Crónica, con un nombre que no refleja la realidad¹³³.

Este proceso de duelo no tiene lugar únicamente después de haber recibido el diagnóstico. Puede aparecer en otros momentos de la enfermedad y, a veces, como una sorpresa cuando se pensaba que ya se había pasado el duelo. Por ejemplo, puede ser que una persona que lleva unos años viviendo la FM, el SFC-EM o las SQM, que no puede trabajar, de repente, al encontrarse con alguien con quien trabajaba, note pena o rabia ya que le recuerda a la época cuando tenía una vida laboral, y perciba que, una vez más, está en duelo.

¹²⁹ Nijs J, Van de Putte K, Louckx F, De Meirleir K. Employment status in chronic fatigue syndrome. A cross-sectional study examining the value of exercise testing and self-reported measures for the assessment of employment status. *Clinical Rehabilitation*. 2005; 19 (8): 895-899.

¹³⁰ Anderson JS, Ferrans CE (1997), *op.cit.*

¹³¹ Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo; 1993.

¹³² Valverde C. *Counselling sobre l'HIV: suport psicosocial i relació d'ajuda a la persona seropositiva: manual per a professionals*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social; 1999.

¹³³ Anderson JS, Ferrans CE (1997), *op.cit.*

Existen muchas otras situaciones que pueden reactivar el duelo: ver a amigos y familiares hacer actividades que el enfermo ya no puede hacer; cuando un tratamiento que se esperaba que fuera a ayudar, no lo hace; en fechas señaladas o aniversarios, etc. Los familiares y el entorno de la persona enferma también viven un duelo, porque, aunque no tengan la enfermedad, les afecta ver a alguien querido pasar por esta experiencia. Los familiares también necesitan hablar de sus sentimientos y sería ideal que tuvieran con quien hacerlo.

Cuando no se encuentra “nada”

Es posible que el paciente con cansancio, dolor, problemas inmunológicos o gastrointestinales, aún habiendo sido asesorado por un especialista, no tenga el diagnóstico de FM, SFC-EM ni SQM. En este caso, ¿qué está ocurriendo? Hay varias posibilidades:

I. Aún no se han hecho las pruebas y exploraciones relevantes

Puede ser que aún no se le hayan hecho todas las pruebas y exploraciones necesarias. Los síntomas que presenta el paciente pueden ser manifestaciones de numerosas condiciones. A menudo no se hacen todas las pruebas pertinentes por razones de presupuesto o por desconocimiento del facultativo.

Otra posibilidad es que las limitaciones de la medicina no permitan dar al paciente un diagnóstico claro en este momento. Hay condiciones o enfermedades (como el parkinson, la esclerosis múltiple, el SFC-EM, la FM, etc.), que son difíciles de identificar en las primeras fases.

Cuando el profesional no está seguro de que, efectivamente, aún no se le haya podido dar un diagnóstico correcto al paciente, es importante no decirle: “Usted no tiene nada”. Algo le pasa, aunque no se sepa si es de origen físico o emocional. Hay que intentar ponerse en la situación del paciente. Una persona que no se encuentra bien pero que no tiene un diagnóstico claro, vive una situación difícil. Posiblemente otros profesionales sanitarios y su entorno ya han dicho a esta persona que no tiene “nada”, que son “los nervios”, y hasta ella misma podría empezar a dudar de sí misma. A veces la persona piensa que a lo mejor es verdad, que sólo es estrés, pero la insistencia de los síntomas hace que esté bastante segura que está enferma.

Se puede ayudar a este paciente con alguna de estas intervenciones:

- Siento que aún no se haya podido clarificar lo que tiene. A lo mejor se logrará más adelante. Cuénteme cómo se siente.
- ¿Por qué no viene de vez en cuando a verme y a lo mejor, con el tiempo, podemos definir mejor lo que le ocurre?
- ¿Cómo lleva usted esta situación?
- ¿En qué piensa y cómo se siente cuando se le dice que no encuentra la razón de su malestar?
- ¿Desde cuándo siente estos malestares?

II. Somatización

El ser humano es un ser biopsicosocial de una gran complejidad. Sería muy difícil encontrar a alguien que sepa vivir cómodamente con todos los aspectos emocionales de su vida. Toda persona hace lo que puede y es normal que se tengan conflictos internos sobre lo que se está viviendo o se ha vivido. Estos conflictos internos y la energía emocional que generan, a veces, se manifiestan a través del cuerpo. Esto no quiere decir necesariamente que el paciente “tenga mucho cuento” o que se esté inventando sus síntomas. Lo que ocurre es que la energía emocional está “hablando” a través del cuerpo y causando estos síntomas¹³⁴. Como la somatización significa que el cuerpo está “hablando”, **la intervención más útil es que, en el tiempo limitado que tiene el profesional sanitario, el paciente hable de su situación**. Aquí, la colaboración entre el médico y el profesional de enfermería puede ser de gran utilidad.

Preguntas que el profesional sanitario puede hacer al paciente:

- Cuénteme, ¿hay algo que le preocupa últimamente?
- ¿Qué es lo más difícil en este momento en su vida?
- ¿Con quién habla de sus preocupaciones?
- ¿De qué no puede hablar con otras personas?
- ¿Qué le preocupa de su salud?

¹³⁴ Haynal A, Pasini W. *Manual de medicina psicosomática*. Barcelona. Editorial Toray-Masson; 1980.

Cuando el paciente que está en esta situación habla, el papel del profesional no es el de intentar “solucionar” los problemas que verbaliza el paciente, si no escucharle con interés, con una mirada que le respete pero sin intentar “rescatarle”.

Es necesario saber que escuchar respetuosamente al paciente para que verbalice su malestar es la mejor ayuda que se le puede dar (trataremos sobre la eficacia de la escucha con más detalle en el capítulo 7).

Para que la escucha sea eficaz, es necesario que el profesional:

- Mantenga una presencia tranquila.
- Asienta mientras el paciente habla.
- Mire al paciente y no al ordenador.
- No interrumpa.
- No juzgue con la mirada.
- No escriba mientras el paciente habla.
- Reduzca al mínimo las interrupciones como las del teléfono.
- No mire su reloj.
- Muestre interés por lo que dice el paciente.

Capítulo 6

EL RETO DE ESTAS ENFERMEDADES

La Fibromialgia, el Síndrome de la Fatiga Crónica-EM y las Sensibilidades Químicas Múltiples son enfermedades crónicas. La diferencia más grande entre una enfermedad crónica y una aguda es, como es sabido, que la crónica es permanente, no está limitada en el tiempo. Al no haber curación, las enfermedades crónicas tienen un gran impacto en la vida de la persona enferma y en la de su familia en todos los ámbitos: rutinas, roles, vida social, situación económica, planes de futuro, autoimagen, comportamientos, emociones, etc. Pero la falta de curación afecta también a los profesionales que trabajan con estas enfermedades. El “para siempre” de las enfermedades crónicas supone un gran reto. La FM, el SFC-EM y las SQM, en tanto que enfermedades crónicas, plantean problemas específicos sobre los cuales sería importante reflexionar.

No se toman en serio

Como sucede con otras enfermedades crónicas, la FM, el SFC-EM y las SQM no crean la misma sensación de crisis que las enfermedades agudas. La palabra “crónica” da una falsa idea de que no es grave, cuando la verdad es que la calidad de vida del enfermo se reduce a causa de importantes repercusiones en los ámbitos individual, familiar, económico y social.

El hecho de que la FM, el SFC-EM y las SQM, en general, no sean contempladas desde el conocimiento científico sino desde cierto folclore cultural en nuestra sociedad (como evidencian comentarios del tipo: “todo el mundo está fatigado”, “a las mujeres siempre les duele todo” y “eso de los olo-

res son manías”), puede afectar también la manera en que el profesional ve estas enfermedades.

El concepto de “curar”

La medicina occidental se ha basado tradicionalmente en la idea de curar, de “arreglar” los problemas de salud. Pero con las enfermedades crónicas esto no es posible. El objetivo de trabajar con enfermedades crónicas no es el de curar si no el de intentar mejorar algo los síntomas y la calidad de vida del paciente. Aunque hay numerosas estrategias y opciones de tratamiento para la FM, el SFC-EM y las SQM, éstas tienen por el momento una eficacia limitada, y al estar todas ellas en fase de investigación, no siempre están disponibles para que el especialista las pueda utilizar.

Además, muchos especialistas en estas enfermedades son cautos y están esperando a ver qué eficacia tienen los tratamientos que están probando otros especialistas aquí o en otros países.

Fluctuaciones

En la FM, el SFC-EM y las SQM, mucho más que cualquier otra enfermedad crónica, hay un alto grado de imprevisión¹³⁵. La persona enferma puede pasar de estar estable y con pocos síntomas a empeorar rápidamente sin razón aparente. Esto es debido a que son enfermedades multisistémicas y complejas, en las que pequeños cambios bioquímicos y celulares que suceden en un sistema del cuerpo pueden desencadenar cambios en otros sistemas.

Por ejemplo, una persona enferma del SFC-EM con una gran hipofunción inmunológica, al estar expuesta a un virus común, a un resfriado, podría sufrir un repentino aumento en las citoquinas que, a su vez, podrían afectar a las paredes de los vasos sanguíneos, causando mareos y desmayos. Esta situación no se puede prever. A otra persona con el SFC-EM ese mismo resfriado le podría haber afectado más el sistema neurológico y, en consecuencia, producirle un período de problemas de memoria y concentración.

¹³⁵ Wendell S. *The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge; 1996.

En la FM, por ejemplo, un pequeño accidente de coche puede desencadenar un brote de dolor y otros síntomas severos durante meses a un paciente, y en cambio, a otro paciente, el brote le puede durar dos semanas. Es muy difícil prever lo que va a suceder con estas enfermedades, lo que genera frustración para el paciente pero también para el profesional sanitario.

Otra muestra de esta imprevisión: una persona con SQM puede empeorar repentinamente al salir de su piso después de que la escalera haya sido limpiada con lejía.

No se ven

La mayoría de las enfermedades crónicas **son invisibles**¹³⁶. Además, en el caso de la FM, el SFC-EM y las SQM, la cara del paciente a menudo tiene muy buen aspecto¹³⁷, los pacientes tienen “buena cara”. Esto puede ser debido a que, en muchos casos, hay un aumento de peso debido a la inactividad forzada por los síntomas. En ocasiones, las personas con estas enfermedades nuevas, que sufren un cierto estigma, cuando salen de casa y se relacionan con otros (como cuando van al centro de salud), intentan poner “buena cara” para ser aceptadas. Aunque el diagnóstico y el seguimiento de las personas con estas enfermedades debe estar basado en análisis y en hechos clínicos, la apariencia del paciente afecta, a veces, la manera de ver al paciente. Esto dificulta el proceso de diagnóstico y tratamiento y, sobre todo, hace que el paciente no siempre se sienta creído. Uno de los comentarios que a los enfermos de estas enfermedades más les hace sentirse aislados, solos e incomprensidos es: “Pues tienes buena cara”¹³⁸.

La noción del tiempo

La noción del tiempo no es la misma para una persona que tiene la FM, el SFC-EM o las SQM que para la gente sana ni para el profesional sanitario. El sufrimiento físico y emocional que, desafortunadamente, aún forma parte de estas enfermedades (debido al aislamiento, a la incomprensión, a la

¹³⁶ Donoghue P, Siegel M. Sick and Tired of Feeling Sick and Tired: Living with Invisible Chronic Illness. New York: W.W.Norton; 2000.

¹³⁷ Fernández-Solá, J. Sobrevivir al Cansancio: una aproximación a la situación de fatiga crónica. Barcelona: Viena Ediciones; 2003.

¹³⁸ Valverde C. *Pues tienes buena cara*. Madrid: mr Ediciones; 1999.

pérdida de sus actividades y funciones anteriores), hace que el tiempo transcurra muy lentamente para la persona enferma. La constante espera para ver si funciona una nueva medicación, estar a la expectativa de una mejoría, la lista de espera para ver a un médico especialista, aguardar a que alguien vaya a verle a casa, etc., también crean una sensación diferente del tiempo¹³⁹.

¿Se “cronifica” el profesional?

Es un reto trabajar con enfermedades como la FM, el SFC-EM y las SQM. Muchos jóvenes estudiantes de medicina o de enfermería que sueñan con ser buenos profesionales y estudian mucho para lograrlo algún día se imaginan curando o, por lo menos, haciendo que los pacientes mejoren. ¿Qué ocurre cuando llegan a ser profesionales y se ven, día tras día, trabajando con pacientes relativamente jóvenes que tienen cansancio, dolor, fiebres, mareos y problemas de memoria y que no mejoran? A menudo sucede que, al principio, los profesionales intentan utilizar su profesionalidad y su empatía, pero que después de un tiempo, algunos comienzan a frustrarse y a enfocar ese malestar en el paciente, etiquetándole de “hiperfrecuentador” o “pesado”.

Se puede saber que **el profesional sanitario se está “cronificando” cuando no ve al paciente con la empatía ni con el interés humano y científico que debería tener.**

Otras muestras de que el profesional sanitario se está “cronificando” en su trabajo con enfermos de la FM, el SFC-EM y las SQM son:

- El profesional se aburre y pierde la curiosidad sobre las nuevas ideas y hallazgos que se publican sobre estas enfermedades.
- Los objetivos que tiene el profesional sanitario para el paciente no son realistas para una enfermedad crónica.
- El profesional se enfada con el paciente.
- El profesional no capta el sufrimiento del paciente.
- El profesional recurre a expresiones superficiales que no ayudan tales como: “tranquila”, “paciencia”, “esto es lo que hay”.

¹³⁹ Toombs SK: *The Meaning of Illness*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 1992.

- El profesional empieza a hablar de sus pacientes a otros profesionales etiquetándoles de “pesado”, “quejica”, “histérica”, “hiperfrecuentador”, “personalidad fibromiálgica”, etc.
- El profesional utiliza una metodología ineficaz y que no es terapéutica; por ejemplo, intenta convencer al paciente.
- La conversación entre el profesional y el paciente se parece más a una discusión, un “tira y afloja”, que a un diálogo terapéutico.

¿Siempre lo mismo?

Un profesional sanitario podría tener al mismo paciente con FM, SFC-EM o SQM durante años. Esto se puede ver como una ventaja ya que los años harán que el profesional conozca mejor al paciente y que éste confíe más en el profesional. Pero también está el riesgo de que el profesional repita información y consejos. La repetición puede ser muy molesta para el paciente que ya conoce la información y que ya ha oído los consejos. Si repite información al paciente puede hacer que éste se sienta que le tratan como a un niño pequeño cuando, de hecho, después de tantos años de vivir con la enfermedad es un experto en sobrevivirla. Si profesional sanitario trabaja escuchando y dialogando sobre los pequeños cambios y los logros que hace el paciente (en la adaptación a la enfermedad, sobre todo), será más fácil no caer en el problema de la repetición.

Los profesionales también se quejan de que los pacientes con la FM, el SFC-EM o las SQM se repiten, que dicen lo mismo año tras año. Esto, dada la falta de tratamientos curativos en estos momentos, es inevitable. Poder hablar de ello, aunque sea una repetición, y ser escuchado con interés y empatía por el profesional sanitario, ayuda mucho a la persona enferma.

La satisfacción

La recompensa de ver que el paciente se cura no es aún posible en la FM, el SFC-EM o las SQM. Pero hay **otras satisfacciones** que pueden ayudar a motivar a los profesionales sanitarios:

- Ver pequeñas mejorías (que para el enfermo no son “pequeñas”).
- Saber que se es una persona clave en la vida del paciente.
- Tener el coraje de acompañar al paciente en su largo viaje.
- Ver cómo la persona enferma se va adaptando, a lo largo de los años, a su enfermedad.
- Compartir con él o con ella sus “pequeñas victorias” (por ejemplo: momentos de mejoría, momentos en los que siente esperanza).
- Ser capaz de acompañar sin hartarse y sin juzgar.
- Llevar a cabo una comunicación terapéutica durante años.
- Tener la humanidad necesaria para estar con el paciente en sus desánimos.

Capítulo 7

COMUNICACIÓN CON PACIENTES FM, SFC-EM O SQM

Ver al paciente

El paciente con FM, SFC-EM o SQM necesita que le vean no como a un pesado que viene demasiado a la consulta, sino como a alguien que está sufriendo.

También hay otras ideas para poder mirar al paciente con FM, SFC-EM o SQM con empatía y respeto:

- El paciente es alguien que tiene una “sentencia”, una situación difícil para el resto de su vida.
- El paciente es una persona a quien le ha cambiado la vida sin quererlo.
- El paciente es una persona que se siente sola e incomprendida.
- El paciente no suele tener un buen apoyo emocional: su familia también está afectada por la enfermedad (muchas veces están hartos y con miedo); sus amigos y vecinos a menudo están cansados de sus quejas.
- El médico le receta medicaciones que no mejoran su situación y le dice que tenga “paciencia”.
- El sistema sanitario quizá no le ha ayudado en la importante tarea de aprender a vivir con la enfermedad y con su impacto en los ámbitos emocional, social, familiar y económico.
- Es posible que le hayan dicho repetidamente que tenga “paciencia” y una “actitud positiva”, dos consejos que no ayudan.

El trabajo con la FM, SFC-EM y SQM

Los profesionales sanitarios han sido formados para ayudar a mejorar o a curar a la persona enferma. Pero con el aumento de las enfermedades crónicas, sobre todo en el caso de enfermedades emergentes como la FM, el SFC-EM o las SQM, este enfoque formativo es obsoleto.

Ideas para ayudar al profesional sanitario a ser más eficaz y estar más cómodo trabajando con estas enfermedades:

- El trabajo principal no es *curar* sino *acompañar* al paciente y a su familia en el largo viaje de la enfermedad.
- Lo más importante, para que el paciente se sienta acompañado, es la continuidad y mostrarle empatía cada vez que se le atiende.
- Legitimar y confirmar su experiencia es una gran ayuda para el paciente.
- Es imprescindible creer al paciente.
- Conviene recordar que la enfermedad le ha robado la vida que tenía y que quería, afectando a su autoestima; por eso es importante reforzar su autoestima.
- La FM, el SFC-EM y las SQM son imprevisibles, por lo que los profesionales deben aprender a manejar su propia incertidumbre desde la curiosidad, el interés y la y profesionalidad.
- Son enfermedades complejas que no necesariamente siguen un patrón bien definido y cuya complejidad requiere una actitud humilde por parte de los profesionales sanitarios.
- El paciente es el “experto” en su vida y los profesionales son expertos en apoyarle en su situación.
- Lo más importante para el paciente es que el profesional *esté ahí*.

¿Cómo comunicarse?

Los expertos en la relación médico-paciente señalan que la **comunicación ha de estar centrada en el paciente**¹⁴⁰ ya que cuando no es así la eficacia del trabajo del profesional disminuye y la adaptación del paciente a su enfermedad se ve limitada¹⁴¹. Aunque dos pacientes tengan la misma enfermedad, para cada uno es una experiencia única. Por eso, la mejor relación con el paciente incluye prestar atención a su particularidad: sus valores, su motivación, sus pensamientos y emociones, y su propia experiencia de la enfermedad¹⁴².

Muchos profesionales sanitarios piensan que tal enfoque no es posible debido al tiempo tan limitado que tienen para cada paciente. Los estudios demuestran que, en realidad, este enfoque ahorra tiempo ya que aumenta la eficacia del trabajo y la satisfacción del paciente¹⁴³. Y así no se pierde tiempo con tensiones desagradables o confusiones.

Para ayudar mejor al paciente, el profesional puede **generar un diálogo sobre estas cinco áreas fundamentales**¹⁴⁴:

1. ¿Quién es este paciente? ¿Cuáles son los elementos que constituyen la vida de este paciente? ¿Cuáles son sus preocupaciones principales?
2. ¿Qué espera este paciente del médico, hoy y a largo plazo?

¹⁴⁰ Putman SM, Lipkin M Jr. The patient-centered interview: research support. En: Lipkin M, Putman SM, Lazare A, eds. *The Medical Interview: Clinical Care, Education and Research*. New York: Springer-Verlag; 1995.

Ruiz Moral R. *Relación Clínica. Guía para aprender, enseñar e investigar*. Barcelona: Semfyc Ediciones; 2004.

¹⁴¹ Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ*. 1995;152:1423-33.

Roter et al. Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. A randomized clinical trial. *Arch Intern Med*. 1995; 155: 1877-84.

Simpson M, Buckman R, Stewart M, Maguire P, Lipkin M, Novack D, et al. Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. *BMJ*. 1991; 303: 1385-7.

¹⁴² McWhinney IR. *A Textbook of Family Medicine*. 2a ed. New York: Oxford Univ Pr; 1997:83-103, 104-28.

Billings JA, Sóquete JD. *The Clinical Encounter – A Guide to the Medical Interview and Case Presentation*. 2a ed. St Louis: Mosby; 1999.

Silverman J, Kurtz S, Draper J. Building the relationship. En: *Skills for Communicating with Patients*. Abingdon, UK: Radcliffe Medical Pr; 1998:71-88.

¹⁴³ Marcel MK, Epstein RM, Flowers K, Beckham HB. Soliciting the patient's agenda: have we improved? *JAMA*. 1999;281: 283-7.

Levinson W, Gorawara-Bhat R, Lamb J. A study of patient clues and physician responses in primary care and surgical settings. *JAMA*. 2000; 284: 1021-7.

¹⁴⁴ Stewart M, Brown JB, Weston WW. Patient-centred interviewing. Part III: Five provocative questions. *Canadian Family Physician*. 1989; 35: 159-61.

3. ¿Cuál es la experiencia que tiene este paciente de su enfermedad? ¿Cómo afecta a su vida cotidiana, a sus relaciones, a su autoimagen, etc.? ¿Qué significado tiene para él o para ella?
4. ¿Qué ideas tiene el paciente de su enfermedad y de sus causas? ¿Cuál cree que sería un tratamiento razonable para su enfermedad desde la perspectiva del paciente?
5. ¿Cuáles son las emociones principales que tiene hacia su enfermedad? ¿Miedo, desconfianza, rabia, pena, ambivalencia?

A veces es difícil escuchar

Hay quien cree que la situación de la persona enferma de FM, SFC-EM o SQM parece estable y sin grandes cambios cuando en realidad su vida está repleta de momentos intensos que sacuden esta enfermedad. Los empeoramientos, el dolor y otros síntomas físicos, la dependencia, la soledad, el duelo por lo que ha perdido, las dificultades económicas, los fracasos de los tratamientos y el miedo al futuro son sólo algunos de los hechos que hacen que el paciente con FM, SFC-EM y las SQM no pueda tener mucha tranquilidad.

En estos momentos difíciles es cuando el paciente siente una especial necesidad de comunicarse, de hablar de su malestar, pero casi nunca puede hacerlo de una manera tranquila y ordenada, como desearían los profesionales sanitarios que le atienden o los familiares y amigos que lo rodean¹⁴⁵. El entorno del paciente preferiría oír al enfermo hablar de su enfermedad como algo con lo que ha aprendido a convivir.

A veces, en vez de expresarse con tranquilidad, el paciente con FM, SFC-EM o SQM habla llorando y de una manera desorganizada. Esta **manera de comunicarse puede ser debida a pensamientos como:**

- *No puedo más con esta enfermedad.*
- *Quiero volver a ser como era antes de enfermar.*

¹⁴⁵ Frank, A.W. The wounded storyteller: Body, illness and ethics. Chicago, IL: University of Chicago Press; 1995.

- *¡Otra vez he empeorado!*
- *Estoy muy solo con esta situación: estoy rodeado de gente pero no me entienden.*
- *Ya no puedo hacer tantas cosas que hacía antes.*
- *No mejoro.*
- *Otra medicación que no me hace nada.*
- *¿Qué va a ser de mí? ¿Quién me cuidará?*
- *No sé si vale la pena vivir.*

El paciente necesita explicar a su manera no sólo los momentos difíciles sino toda la experiencia de la FM, del SFC-EM y de las SQM, y que el profesional sanitario le escuche con empatía. Necesita **contar su historia** una y otra vez para que pueda ir deshaciendo ese ovillo que es su experiencia e ir adaptándose a la persona que es ahora, una persona diferente de la que era antes del diagnóstico o al principio de su enfermedad¹⁴⁶.

Contar es salir de uno mismo y ser testigo de su propia experiencia. Desde esa distancia el paciente puede empezar a encontrar un nuevo sentido e imaginar nuevas posibilidades en su vida¹⁴⁷. Lo que dice el paciente con FM, SFC-EM o SQM le da fuerza, le ayuda a desahogarse y a empezar a crear una nueva historia.

Escuchar al paciente con estas enfermedades también beneficia a los profesionales sanitarios ya que les da información sobre la complejidad y la individualidad del paciente a quien están tratando. Lo que dice y cómo lo dice contiene pistas para que el profesional pueda desarrollar los cuidados que pueden ser más importantes para este paciente¹⁴⁸. Oír el sufrimiento del paciente también puede ayudar al profesional a actuar con mayor empatía y autenticidad.

¹⁴⁶ Brody, H. My story is broken; can you help me fix it? Medical ethics and the joint construction of narrative. *Literature and Medicine*. 1994; 13 (1), 79-92.

¹⁴⁷ Diekelmann, N. Narrative Pedagogy: Heideggerian hermeneutical analysis of lived experiences of students, teachers and clinicians. *Advances in Nursing Science*. 2001; 23, 53-71.

¹⁴⁸ Greenhalgh, T. y Hurwitz B. (Eds). *Narrative Based Medicine*. London: *BMJ*; 1998.

Acompañar

Trabajar con personas con FM, SFC-EM o SQM, ofrece al profesional una gran oportunidad de ser más eficaz, útil y cercano cuando escucha atentamente al paciente¹⁴⁹. Pero desgraciadamente, si el paciente cuenta su situación desde la emoción, o de forma no muy ordenada desde el punto de vista del profesional sanitario, éste puede dar al paciente el mensaje de que hasta que no se “tranquilece” no podrá ser escuchado.

Con frecuencia, la falta de formación sobre temas psicoemocionales de algunos profesionales sanitarios, unida a la ausencia de elaboración de su propia trayectoria, les lleva a querer oír al paciente hablando con esperanza y coherencia. Este deseo del profesional puede ser proyectado sobre el paciente. Cuando esto sucede, el paciente tiende a censurarse y a no compartir su realidad con el profesional, con la consecuencia lamentable que los objetivos y los cuidados que propone el profesional a menudo no se ajustan a la realidad del paciente.

El profesional necesita verse a sí mismo como un testigo empático del sufrimiento y recordar que:

- Es más útil escuchar el malestar del paciente cinco minutos que repetirle consejos.
- Es necesario que el paciente se desahogue y se oiga a sí mismo para poder irse adaptando a su situación.
- Escuchar con empatía ayuda al paciente a sentirse mejor.
- Es importante escuchar con tranquilidad, aceptación y atención.
- Decirle al paciente: “tranquilo” o “anítese”, no le ayuda y le hace sentir más solo e incomprendido.
- Las emociones y los pensamientos del paciente no son cosas que el profesional deba “arreglar” ni “solucionar”, sino más bien escuchar y acompañar.

¹⁴⁹ Charon, R. The patient-physician relationship: Narrative Medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust. *JAMA*. 2001; 286 (15) 1867-1902.

- Escuchar con respeto hace que el paciente se sienta menos solo en su enfermedad.
- En lo que dice el paciente hay información importante sobre cómo ayudarle.
- Cualquiera podría estar en la situación del paciente.

La comunicación terapéutica

Para llevar a cabo una comunicación eficaz en el trabajo con pacientes, es necesario que se ponga en práctica una comunicación terapéutica. La comunicación terapéutica, la que se utiliza en una relación de ayuda, no es igual que la comunicación social, la comunicación que utilizamos en otros ámbitos de nuestra vida. El estilo de comunicación que hemos desarrollado para comunicarnos con nuestras familias, amigos y conocidos, no es la más útil para un contexto terapéutico¹⁵⁰. En una relación de ayuda, se requiere una metodología específica para que el profesional mantenga su rol y los objetivos terapéuticos.

En la comunicación social la responsabilidad de la calidad de la comunicación es de las dos personas que se están relacionando (dos amigos, dos familiares, dos compañeros de trabajo). En la comunicación terapéutica, la responsabilidad de que la comunicación sea lo más eficaz posible es del profesional, es parte de su trabajo. El papel que desempeña el paciente en la comunicación es el de poder expresar su malestar a su manera para que el profesional pueda conocerle y así ayudarle mejor.

Hay profesionales sanitarios que creen que el paciente debe tener el 50% de la responsabilidad de la comunicación y se quejan de que “el paciente no pone de su parte”. En realidad el paciente ya está “poniendo de su parte”: está ahí, enfermo, intentando vivir la situación que le ha tocado. El profesional sanitario que utiliza la comunicación terapéutica no lo hace para ser amable con el paciente, sino porque es la herramienta principal de su trabajo.

En la comunicación social, si un amigo nos habla de una manera un poco agresiva, a lo mejor decidimos enfadarnos con él. Pero en la comunicación

¹⁵⁰ Sieh A, Brentin LK. The Nurse Communicates... Philadelphia: W.B.Saunders Company; 1997.

terapéutica vemos el malhumor del paciente, por ejemplo, como una expresión de su malestar y nos da información para poder trabajar con él¹⁵¹.

Objetivos de la Comunicación Terapéutica

Objetivo principal:

- Aumentar la calidad de vida del paciente.

Objetivos específicos para el paciente:

- Que el paciente sienta que es el centro de la relación médico-paciente.
- Que el paciente sienta que su experiencia de la enfermedad es lo que más importa al profesional sanitario.
- Que el paciente pueda comunicar sus vivencias y ser escuchado.
- Que el paciente note que el profesional cree y toma en serio su sufrimiento (físico y emocional).
- Que el paciente se sienta acompañado y menos solo.
- Que el paciente tenga la posibilidad de identificar, sentir, saber y decidir si quiere cambiar su manera de vivir su situación y cómo quiere hacerlo, para poder:
 - a. Atravesar el reto que constituye su enfermedad.
 - b. Mejorar una situación problemática o potencialmente problemática.
 - c. Encontrar maneras de ser y recursos personales más satisfactorios.
 - d. Desarrollar un nuevo sentido en su vida en esta nueva situación que es vivir con FM, SFC-EM o SQM.

¹⁵¹ Valverde C. Comunicación Terapéutica en Enfermería. Madrid: DAE; 2007.

Objetivos específicos para el profesional sanitario:

- Crear una relación terapéutica eficaz con el paciente.
- Aumentar su eficacia y satisfacción profesional.
- Desarrollar un “saber estar” profesional a través de pensar de una manera terapéutica.
- Disminuir su propia frustración.
- Aceptar que el sufrimiento es un tema central en el trabajo con pacientes.
- Aumentar su interés por la complejidad del paciente.

Empatía

La empatía es la herramienta principal en la comunicación terapéutica y aumenta su eficacia¹⁵². Es una actitud necesaria que se transmite a través de la expresión (sobre todo, del rostro) y de las palabras del profesional de sanitario y que comunica al paciente que su situación y sus preocupaciones le importan. Y de verdad tienen que importarle, porque si no es así, y sólo está fingiendo, el paciente lo notará, por ejemplo en la mirada, y eso dificultará la comunicación.

Con la empatía se muestra al paciente que se ha entendido lo que siente y que se es sensible en cada momento al contenido emocional de lo que nos está comunicando¹⁵³.

A parte de ser la llave que abre la puerta de la comunicación terapéutica, la empatía crea un ambiente seguro y ayuda a que el paciente sienta confianza en el profesional sanitario.

Al mostrar empatía, el paciente sentirá que el profesional le está acompañando y que está “con él” y no “contra él”.

¹⁵² Rogers C. Psicoterapia centrada en el cliente. Barcelona: Paidós; 1981.

¹⁵³ Rogers C. El proceso de convertirse en persona. Barcelona: Paidós; 2002.

Los beneficios de mostrar empatía

Para el paciente:

- Se siente más cómodo.
- Se siente comprendido.
- Nota que puede expresar sus emociones y convivir mejor con ellas.
- Le ayuda a confiar en el profesional.
- Se siente menos solo con su situación.
- Aumenta su autoestima.
- Le ayuda a comprenderse mejor.
- Se siente más aceptado.

Para el profesional sanitario:

- Le ayuda a comprender mejor al paciente.
- Aumenta la sensación de que el trabajo con el paciente tiene sentido.
- Crea más satisfacción con la manera de trabajar.
- Ayuda a estar enfocado en el paciente.
- Reduce la posible tensión en la relación con el paciente.

Existen numerosos estudios que señalan que la empatía aumenta la eficacia en el trabajo con pacientes porque hace que los pacientes tengan menos ansiedad¹⁵⁴, les ayuda a disminuir el dolor crónico¹⁵⁵ y a enfrentarse a su enfermedad¹⁵⁶. Pero el resultado más sorprendente de las investigaciones sobre la empatía es que **las entrevistas se alargan más cuando no se muestra empatía**, dado que se utiliza mucho tiempo en discusiones producto del malestar del paciente, malestares que no se están atendiendo con empatía¹⁵⁷.

¹⁵⁴ La Monica E, Wolf R, Madea A, Oberst M. Empathy and nursing care outcomes. *Scholarly Inquiry for nursing practice. International Journal*. 1987; 1:197-213.

¹⁵⁵ Muñoz M, Ruiz Moral R, Pérula de Torres L. Evaluation of a patient-centred approach in generalized musculoskeletal chronic pain/fibromyalgia patients in primary care. *Pat Edu Couns*. 2002; 48: 23-31.

¹⁵⁶ Mercer S, Watt G, Reilly D. Empathy is important for enablement. *BMJ*. 2001; 322:865.

¹⁵⁷ Levinson W, Gorawara-Bhat R, Lamb J. A study of patient clues and physician responses in primary care and surgical settings. *JAMA*. 2000; 284:1021-1027.

La empatía se nota en la actitud del profesional sanitario: en su expresión, en su cara y en sus palabras. Para que esto ocurra, nos tiene que importar el paciente que tenemos delante. Posiblemente en una situación social esta persona no nos importaría tanto, pero cuando estamos en una relación de ayuda forma parte de nuestro trabajo que nos importe el paciente. Si no conseguimos que nos interesen sus malestares y realidad, posiblemente no estemos en la profesión adecuada.

Mostrar empatía no quiere decir estar de acuerdo con lo que dice el paciente. La empatía es mostrarle que nos importa su situación y que intentamos comprenderle. Cuando respondemos verbalmente al paciente con empatía sobre su situación, es importante reflejar la manera en que el paciente ha hablado, sin minimizar ni exagerar lo que dice. Esto no quiere decir repetir palabra por palabra lo que acaba de decir. En nuestras propias palabras le indicamos que entendemos cuánto y cómo le molesta la situación que nos acaba de contar.

Para mostrar empatía, también hay que manifestar ganas de entender al paciente. Esto es parte de nuestro trabajo. A veces puede ser útil intentar imaginarse lo que está viviendo y sintiendo el paciente.

EMPATÍA: Ejemplos prácticos

- **PACIENTE 1:** *Es mucho esfuerzo para mí tener que hacer esta dieta y tomar la medicación.*

No es empatía decir:

PROFESIONAL: *Sí, pero ya sabe usted que lo tiene que hacer.*

Lo que el paciente necesita no es que le repitan lo que ya sabe, sino que alguien muestre que entiende las dificultades que vive. Después de mostrarle empatía, se puede verificar si desea ayuda con esas dificultades.

Es empatía decir:

PROFESIONAL: *Entiendo que es un gran esfuerzo para usted; no debe ser fácil. ¿Cómo cree que le puedo ayudar?*

El profesional refleja lo que siente el paciente (que es mucho esfuerzo seguir la dieta y tomar la medicación), para mostrarle que le ha oído y entendido. También le ofrece ayuda.

- PACIENTE 2: *¡Estoy harta de encontrarme mal siempre!*

No es empatía decir:

PROFESIONAL: *No debería enfadarse.*

Esta frase le dice al paciente que no aceptamos lo que siente, que debería sentirse de otra manera. No hay una forma “correcta” de vivir y sentirse cuando uno tiene un problema de salud. Cada persona lo hace como es, como puede. En este ejemplo la paciente se sentirá recriminada y eso le impedirá compartir su malestar con el profesional.

Es empatía decir:

PROFESIONAL: *Siento que tenga que vivir esta situación. Es normal sentirse enojada.*

El profesional muestra solidaridad con lo que vive el paciente y le comunica que acepta su manera de vivir la situación.

- PACIENTE 3: *Mi salud no mejora. No sé cómo va a acabar esto.*

No es empatía decir:

PROFESIONAL: *Va, ánimo. Otro día no lo verá tan negro.*

En esta frase el profesional está minimizando lo que siente el paciente y también está opinando sobre cómo se siente. Le está comunicando al paciente que no debería ver su situación como la ve y que debería cambiar su reacción emocional.

Es empatía decir:

PROFESIONAL: *Sí, veo que tiene miedo. Cuénteme...*

El profesional comunica al paciente que oye su inquietud y le invita a hablar más de lo que siente.

¿Crear al paciente?

Es necesario crear al paciente para que la relación sea útil y eficaz. El paciente, sean cuales sean sus emociones, sus comportamientos, sus ideas, su cultura o su enfermedad, tiene su verdad. El profesional sanitario también tiene su verdad. No hay una verdad universal: la verdad de cada uno es el producto de muchos factores. Varias personas que han vivido un mismo hecho tienen interpretaciones, “verdades”, diferentes de lo mismo. Hay profesionales sanitarios que piensan, erróneamente, que porque son profesionales sanitarios su verdad cuenta más que la del paciente.

Para trabajar eficazmente con el paciente, tenemos que trabajar con su verdad. No es tan importante si los hechos son 100% correctos. Lo importante es la interpretación y el impacto que estos hechos han tenido sobre el paciente.

Ejemplo en el que el profesional NO CREE al paciente con SFC-EM:

- PACIENTE: *Los antibióticos me han dejado fatal. Tengo las tripas mal y con mucho mareo.*
- MÉDICO: *Pues yo le veo con buena cara.*
- PACIENTE: *A lo mejor usted me ve bien, pero casi no vengo hoy. Me ha costado mucho levantarme.*
- MÉDICO: *Mire, esos antibióticos que ha tomado no tienen muchos efectos secundarios y no le veo tan mal. Además, con los antibióticos se le ha quitado la infección de garganta que tenía, ¿no? Creo que no es para tanto.*

En esta situación, el médico está dando más importancia a que se le haya curado la infección que a los efectos secundarios de los antibióticos, que ahora causan malestar al paciente. Posiblemente, el médico también esté proyectando sobre el paciente la frustración sobre las limitaciones de ciertas medicaciones que, aunque ayudan con un problema, causan otros.

El médico también está minimizando el problema del paciente, le está diciendo que “no es para tanto”. Sin ser consciente de ello, este profesional cree que si dice que el problema es menos, el problema disminuirá (como por arte de magia).

Ejemplo en que el profesional NO CREE al paciente con SQM:

- MÉDICO: *Veo que no vino a verme la semana pasada como le tocaba.*
- PACIENTE: *Es que me cuesta mucho venir hasta aquí, sobre todo los días que estoy peor y la polución en las calles... y el olor a productos de limpieza aquí...*
- MÉDICO: *Hoy ha venido, con lo cual no puede ser tan difícil.*

En este ejemplo, el profesional no cree que para el paciente sea difícil desplazarse. Para ser más eficaz, el profesional primero tiene que creer al pa-

ciente. Si lo hace, sus intervenciones pueden ser más útiles utilizando las siguientes frases:

- Sí, entiendo que puede ser difícil.
- Cuénteme lo que es difícil de esto.
- ¿Qué le ayudaría a que fuera más fácil?

Ejemplo en el que el profesional NO CREE al paciente con FM:

PACIENTE: *Tengo mucho, mucho dolor.*

MÉDICO: *No puede ser tanto porque está tomando esa nueva medicación para el dolor.*

PACIENTE: *Sí, pero me duele mucho.*

MÉDICO: *Usted me habla como si tuviera un dolor de 1000 pero yo veo un dolor de 300. Le veo bastante bien.*

En esta situación, el médico cree que su propia “verdad” (que el paciente está tomando una nueva medicación que parece ser que es muy eficaz, y que “ve bastante bien” al paciente) es más importante que la verdad del paciente.

En esta situación el médico debería preguntarse por qué no cree al paciente. Posiblemente creer al paciente le obligaría a que pensara en otras maneras de intervenir (cuestionar la eficacia de la nueva medicación, buscar métodos alternativos para reducir el dolor, dar apoyo emocional, etc.) Pero primero es necesario comunicar al paciente que se le cree: “Le agradezco que me lo diga. No me imaginaba que tuviera tanto dolor. Vamos a ver qué se puede hacer en este caso”.

Capítulo 8

AYUDAR Y ACOMPAÑAR AL PACIENTE CON SUS RETOS

¿Qué hacer?

Además del seguimiento médico (atender al paciente en los empeoramientos, hacer análisis, enseñar a hacer *control ambiental*, probar tratamientos cuando sea relevante, etc.) que se proporciona a los pacientes con FM, SFC-EM y SQM en colaboración con los especialistas, es importante que los profesionales sanitarios presten atención, en su comunicación con el paciente, a lo que sienten y piensan para poder tener una actitud de “acompañamiento”.

Quien padece FM, SFC-EM o SQM se encuentra ante numerosos retos: intentar adaptarse a su problema de salud, convivir con las emociones que su problema de salud le provoca, tener que tomar decisiones sobre maneras de vivir la situación, repensar sus roles en la familia y en la sociedad, replantearse cómo comunicarse con su entorno y cómo ver y entender su cuerpo y su salud, etc.

El papel del profesional en una relación de ayuda es acompañar al paciente y crear una relación en la que el paciente pueda mirar su situación y las maneras de adaptarse a ella. Aunque es muy importante que se le proporcione una atención médica adecuada, no es el papel del profesional intentar “solucionar” todos los problemas que plantea el paciente sino facilitar una comunicación que ayude al paciente a reflexionar de una manera autónoma.

El enfoque en la comunicación terapéutica se centra en los aspectos emocionales de su situación más que en los intelectuales. Los problemas de adaptación a la enfermedad que vemos en muchos pacientes no se dan por

falta de información sino que a menudo tienen que ver con los problemas de elaboración de las emociones que surgen con la enfermedad.

Cuando el profesional sanitario acompaña al paciente mediante la comunicación terapéutica, el paciente puede escucharse y comprenderse mejor, comenzar a elaborar sus emociones, reflexionar sobre sus opciones y tomar sus propias decisiones.

Las emociones del paciente

Tener emociones es parte de ser un ser humano, son reacciones a los pensamientos. Cuando una persona percibe una emoción, lo más sano sería permitirse sentirla, reconocerla y, según el contexto, expresarla y compartirla.

Las emociones no son ni “buenas” ni “malas”, ni “positivas” ni “negativas”. Son una necesaria expresión del ser humano. Sin duda, frecuentemente, las emociones causan sensaciones perturbadoras. Es importante que el ser humano y, en este caso, el paciente, pueda expresar lo que siente para poder desahogarse y convivir más cómodamente con sus emociones.

Las emociones no son cosas que haya que “quitar” ni “solucionar”, sino experiencias que hay que vivir. Y si alguien se siente desanimado en un momento determinado, para poder sentir una emoción como la alegría en otro momento, necesita haber sentido y expresado su pena. El ser humano es como una olla exprés: necesita que la presión salga.

Es necesario crear un **ambiente en la relación terapéutica en el que el paciente pueda expresar sus emociones y reducir así sus conflictos y malestares internos**. Para eso el profesional necesita:

- Aceptar las emociones del paciente, no minimizarlas, no intentar cambiarlas (no intentar tranquilizarle ni animarle).
- Invitar al paciente a hablar de lo que siente, preguntándole cómo lleva su situación y qué preocupaciones tiene.
- Mostrar interés por lo que el paciente siente con frases como: “Noto que usted siente...”.
- Evitar preguntas cerradas (a las que sólo puede responder sí o no) como: “¿Quiere decir que siente rabia por tener fibromialgia?”

y hacer preguntas abiertas y neutras (que no opinan) como: “Dígame, ¿cómo se siente cuando...?”

- No apresurarse a hablar cuando el paciente ha acabado una frase: esperar, asintiendo, para dar espacio a sus emociones sobre lo que acaba de decir.
- Mostrar empatía con lo que siente el paciente.

Existen profesionales sanitarios que piensan, erróneamente, que si el paciente expresa sus emociones, tendrán que estar mucho rato escuchándole, más del que realmente tienen. En cambio, invitar al paciente a hablar de sus emociones no significa que haya que estar escuchándole media hora. Se le puede escuchar un poco y luego indicarle cuándo puede volver y animarle a compartir sus sentimientos con otras personas.

Lo importante no es que el paciente “eche toda su llorera” ahí, en la consulta, sino que durante unos minutos se sienta escuchado, menos solo y que su desánimo sea comprendido y aceptado. Sólo el hecho de que el profesional muestra al paciente que le importa lo que siente, ya le ayuda mucho. Para esto no se necesita mucho tiempo. Puede hacerse en unos segundos.

Desánimo

Algunos pacientes comentan: “Si estoy triste me dicen que me anime, que ya saldré de esto, que podía ser peor. Y cuando estoy animado se sorprenden y me dicen: ¿de verdad estás enfermo?”

Algunas de las pérdidas que vive la persona enferma con FM, SFC-EM o SFC, y que le hacen sentir pena o desánimo por lo que ha perdido¹⁵⁸ son:

- Poder contar con su cuerpo.
- Su rol familiar (a veces, la enfermedad altera las tareas que tenía en la familia y la manera de verle en la familia).

¹⁵⁸ Pollin I. Taking Charge: How to master the eight most common fears of long-term illness. New York: Random House; 1994.

- Su rol profesional.
- Su seguridad económica.
- Su independencia.
- Poder manejarse con las actividades de la vida cotidiana.
- Su autoimagen como hombre o mujer se puede ver alterada y eso afectará su autoestima y su sexualidad.
- Su vida social.
- Capacidades físicas específicas.
- La despreocupación (frente a preocupación constante por los síntomas y por si van a empeorar).

Para que el paciente con FM, SFC-EM o SQM pueda expresar su pena y desahogarse es importante que alguien le escuche con empatía y comprensión. No podrá sentir otras emociones, ni ver su enfermedad de otra manera, ni pensar en planes concretos, si no ha podido desahogar un poco esa pena que tiene.

Debido a la falta de formación sobre el tema de las emociones que han recibido en general los profesionales sanitarios, a veces se hacen intervenciones que no son eficaces:

Intervención NO ES EFICAZ ante la pena del paciente:

Una paciente que hace cinco años tuvo que dejar de trabajar debido a una Fibromialgia grado 3 y a un SFC-EM grado 3-4 viene a atención primaria para renovar unas recetas. Se la ve triste.

PROFESIONAL: *¿Qué tal?*

PACIENTE: *No muy bien.*

PROFESIONAL: *¿Ha ocurrido algo?*

PACIENTE: *Bueno, nada importante... Es que me llamó ayer un compañero de donde trabajaba y me contó lo que están haciendo... nada nuevo... pero al escucharle me sentí muy mal, me sentí muy triste. Yo ya no trabajo ahí. Al escucharle, me sentí como que ya no sirvo para nada...*

PROFESIONAL: *Bueno, pero mire el lado positivo: ahora no tiene que madrugar ni aguantar a ningún jefe.*

PACIENTE: *Ya... sí, pero... es que antes yo ahí hacía algo todos los días y aunque el jefe era insoportable, con los compañeros nos reíamos y a la hora de café estábamos juntos...Y ahora, yo, sola...*

PROFESIONAL: *Bueno, hoy está un poco triste, pero ya sabe que en su situación hay días mejores y peores.*

Esta intervención no es eficaz porque en ella el profesional intenta cambiar lo que está sintiendo la paciente. Le está diciendo que no debería sentir lo que siente. De esa manera, no sólo no consigue animarla, si no que seguramente hace que la paciente se sienta más sola e incomprendida, que su tristeza se agudice y que se hunda más en ella.

Intervención es EFICAZ para la pena del paciente:

PROFESIONAL: *¿Qué tal?*

PACIENTE: *No muy bien.*

PROFESIONAL: *¿Ha ocurrido algo?*

PACIENTE: *Bueno, nada importante... Es que me llamó ayer un compañero de donde trabajaba y me contó lo que están haciendo... nada nuevo... pero al escucharle me sentí muy mal, me sentí muy triste. Yo ya no trabajo ahí. Al escucharle, me sentí como que ya no sirvo para nada...*

PROFESIONAL: *No debe ser fácil eso. Cuénteme más de cómo se sintió.*

PACIENTE: *Pensé en todos los días cuando me despierto después de que mi marido se va a trabajar y mis hijos al colegio y no tengo a nadie a quien decir “buenos días”, ni nadie con quien comentar cualquier tontería. ¿Sabe lo que quiero decir?*

PROFESIONAL: *Sí, se siente sola.*

PACIENTE: *Sí y también inútil. Ahí, en la oficina donde trabajaba, aunque no estuviéramos salvando al mundo, pero yo me sentía útil, podía hacer lo que sé hacer.*

En este diálogo el profesional, utilizando el mismo tiempo, legitima lo que siente la paciente, le muestra que le entiende y acepta sus emociones. También muestra interés por los detalles de su pena.

Ansiedad y miedo

¿Cuándo mejoraré? ¿Mejoraré? ¿Y si me quedo solo? ¿Quién cuidará de mí? ¿Se cansará la gente de mí? ¿Mañana me podré levantar? ¿Va a ser así el resto de mi vida? ¿Podré cuidar de mí mismo? ¿Qué pasará cuando no pueda trabajar? ¿Cómo viviré con una pensión tan pequeña? ¿Por qué no me llaman los amigos? ¿Será porque les aburre oír mis problemas? ¿De dónde voy a sacar yo la motivación para seguir?

Juan, 27 años, vive con el SFC-EM

Miedo a perder el control

En cuanto el paciente con FM, SFC-EM o SQM enferma, tiene que tomar decisiones sobre un presente que no puede controlar y un futuro que no puede predecir. Algunas de estas decisiones pueden parecer poco importantes, como si se va a poder duchar cuando no haya nadie en casa, ya que no está seguro de si se va a marear o no. Otras son más importantes como la decisión de tener hijos cuando no se sabe el pronóstico. Esto hace que la persona enferma sienta que la enfermedad, y no ella, está controlando su vida¹⁵⁹.

Al darse cuenta de que la enfermedad es imprevisible, el paciente siente que ha perdido el control, y eso le deja desorientado. Su manera de vivir y de afrontar las cosas antes de la enfermedad ya no es útil. Antes, ante un reto, el paciente podía utilizar, por ejemplo, su fuerza física o su sentido del humor para afrontarlo. Pero ahora no puede contar con su cuerpo y, debido al duelo que está pasando, relacionado con la enfermedad, se da cuenta que ya no tiene ese sentido del humor que le caracterizaba.

Ante el miedo del paciente a perder el control, el profesional de sanitario puede utilizar preguntas abiertas y neutras:

Intervenciones ante el miedo a perder el control

- ¿De qué tiene miedo a perder control en su vida?
- ¿Qué cosas le gustaría controlar más?
- ¿Qué controlaba antes que ahora no puede controlar?

¹⁵⁹ Charmaz K. Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill". *Sociology of Health and Illness*. 1983; 5:168-195.

- ¿Qué problemas son cuestiones que necesitan atención inmediata y cuáles son más a largo plazo?
- ¿En qué decisiones médicas quiere estar implicado, cuánto quiere saber de su enfermedad y cómo quiere obtener esa información?
- ¿Cuáles son las cuestiones más importantes sobre las que quiere tomar decisiones?
- ¿Qué cree que puede cambiar fácilmente en su vida ahora?
- ¿Cuáles son los temas que le crean más estrés en su vida y en la enfermedad?
- ¿Qué objetivos quiere plantearse que sean factibles?
- ¿De qué maneras manejaba antes el estrés?
- ¿Quiénes son las personas que le apoyan de un modo más eficaz?

Miedo a perder la autoimagen

La autoimagen de la persona se forma a partir de varios factores: la vida profesional, las relaciones familiares y el rol en la familia, las habilidades intelectuales, la fuerza física, la salud, la manera de relacionarse socialmente, el estatus económico, la sexualidad, la manera de ver el mundo, etc.

La FM, el SFC-EM y las SQM afectan a todos estos factores y el enfermo ya no se ve como la persona que era, pierde su antigua identidad.

Como estas enfermedades son invisibles, el entorno del paciente, incluidos los profesionales sanitarios, no se da cuenta del cambio drástico que está viviendo la persona enferma y por ello a menudo no se muestran comprensivos. Esto hace que el paciente se sienta aún más solo, puesto que su vida y su identidad han cambiado para siempre. Es importante que el profesional sanitario también se dé cuenta de esto.

Miedo a la dependencia

La dependencia afecta a la autoimagen y a la autoestima de la persona con FM, SFC-EM o SQM. Cuando el paciente se plantea el tema de necesitar

ayuda (para lavarse, para salir, etc.), se le remueven emociones contradictorias: por un lado quiere recibir ayuda, por el otro preferiría no necesitarla, y siente rabia por tener que pedir ayuda. Además, en ocasiones la persona enferma tiene que pedir ayuda a familiares o a otras personas a quienes preferiría no pedírsela. La dependencia hace que el enfermo tenga miedo de perder su libertad¹⁶⁰.

El profesional sanitario necesita comprender que la persona enferma con FM, SFC-EM o SQM puede tener dependencias en ciertas áreas:

- Lo físico: levantarse, desplazarse.
- Lo económico: buscar ayuda económica y administrarla.
- Lo médico: tomar decisiones sobre médicos y tratamientos, tomar medicación, llevar a cabo una dieta especial.
- Lo práctico: lavarse, cocinar, hacer la compra, limpiar la casa, cuidar de los niños.
- Lo emocional: recibir apoyo, comprensión y compañía cuando está desmoralizado.

Las etapas en el proceso del paciente para adaptarse a la dependencia pueden incluir:

1. Hacer el duelo de sus capacidades.
2. Aprender a pedir y recibir ayuda.
3. Establecer objetivos razonables.

Miedo al rechazo y al abandono

Cuando el enfermo ve que sus familiares se cansan de cuidarle, que están de mal humor, que los amigos llaman menos, le entra miedo al abandono. Hasta cierto punto, el enfermo, la familia y el entorno se sienten atrapados. Uno necesita ayuda y los otros, aunque quieran ayudar, se sienten obligados. Esto crea sentimientos contradictorios que aumentan el miedo del en-

¹⁶⁰ Denzin N. On Understanding Emotion. San Francisco: Jossey-Bass; 1984.

fermo a ser rechazado. En la mayoría de familias, además, no se habla abiertamente de estos temas. El profesional sanitario tiene un rol muy importante en comunicar al paciente, a través de la empatía, el respeto y la disponibilidad, que el sistema sanitario no le va a abandonar.

El profesional puede ayudar al paciente a desahogarse de su miedo al abandono a través de preguntas como:

- ¿Qué teme?
- ¿En qué situación no se ha sentido muy apoyado?
- ¿Cuándo se siente más solo?
- ¿Cuándo se siente más acompañado?
- ¿Quién le acompaña?
- ¿Quién más le podría acompañar?

Miedo a la desesperación

El intenso viaje emocional que se recorre al vivir con una enfermedad como la Fibromialgia, el SFC-EM o las SQM, incluye momentos muy difíciles en los que la persona enferma pierde la esperanza, y teme no tener ayuda emocional en los momentos de desesperación¹⁶¹.

Miedo al aislamiento

Cuando la persona con FM, SFC-EM o SQM no puede seguir con su trabajo y su vida social fuera de casa, aumenta su aislamiento. Al principio de la enfermedad, seguramente la persona enferma recibía llamadas y visitas, pero como la enfermedad es crónica y se alarga en el tiempo, los amigos acaban no llamando tan a menudo. Para una persona que está en casa enferma, el tiempo transcurre muy lentamente. Para una persona sana que está ocupada trabajando y con una vida social activa, el tiempo vuela. La persona enferma desearía que amigos y familiares estuvieran más disponibles para verle, pero la realidad es que a menudo están ocupados.

Este aislamiento físico también lleva a un aislamiento emocional. No tener a quién decir “buenos días”, no tener a alguien con quien comentar

¹⁶¹ Charmaz K. Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time. New Brunswick: Rutgers University Press; 1997.

cualquier cosa, hace que la persona enferma se sienta muy sola, siendo consciente, además, de que la situación que vive, como su enfermedad, es para siempre¹⁶².

Miedo a la pobreza

La situación económica de la mayoría de las personas con FM, SFC-EM o SQM, si tienen que dejar de trabajar, empeora drásticamente. Aunque el paciente haya cotizado y tenga derecho a una baja o pensión, y debido a que los inspectores médicos no tratan la FM, el SFC-EM y las SQM de la misma manera que otras enfermedades crónicas, es posible que tenga que pasar años de “peregrinaje jurídico” antes de poder recibir alguna ayuda, o también es muy posible que se la denieguen. El miedo a no saber cómo va a sobrevivir económicamente incrementa el malestar del paciente.

Miedo al sufrimiento

El dolor, el “trancazo” permanente, el cansancio aplastante, los mareos, las infecciones, los desmayos, y los otros síntomas de la Fibromialgia, del SFC-EM y de las SQM, crean un gran sufrimiento. Además, la persona enferma teme que si sus síntomas empeoran aún más, no pueda convivir con el sufrimiento.

La persona enferma también debe afrontar el hecho de que sus familiares, su entorno y los profesionales sanitarios que le atienden no creen necesariamente su grado de sufrimiento y no siempre le dan la ayuda y el apoyo que necesita en ese momento.

El profesional sanitario ante los miedos del paciente

Lo más importante, ante los miedos del paciente, es que el profesional sanitario crea al paciente y lo demuestre en su escucha. El paciente, al hablar de sus miedos, necesita ver que el profesional intenta comprenderle y que le acepta mostrando una actitud de acompañamiento. En este acompañamiento el profesional puede hacer preguntas abiertas y neutras al paciente sobre sus miedos y escucharle sin prisas y sin querer cambiarle.

No es eficaz intentar animar ni dar falsas esperanzas. Los ánimos y la esperanza los irá encontrando el paciente a medida que pueda ir hablando en un am-

¹⁶² Lifton R. Death in Life. New York: Random House; 1968.

biente en el que se sienta arropado y comprendido. El miedo no es una emoción que haya que eliminar sino una con la que hay que aprender a convivir, con el apoyo de otras personas, incluidos los profesionales sanitarios.

Intervención INEFICAZ con una paciente ante su miedo:

PROFESIONAL SANITARIO: *¿Qué tal? ¿Cómo está?*

PACIENTE (MUJER, 32 AÑOS, CON FM Y SFC-EM): *Estoy teniendo unos días difíciles.*

PROFESIONAL: *¿Qué ha ocurrido?*

PACIENTE: *Tengo la memoria muy afectada. Hace ya tiempo que no tengo memoria inmediata. Ayer me dejé el gas encendido en la cocina y la semana pasada me perdí por la calle. Me preguntó hasta dónde va a llegar esto, ¿acabaré olvidando del nombre de mi hijo y de mis padres? Me da pánico.*

PROFESIONAL: *Bueno, lo más importante es que mire al lado positivo de las cosas. No está tan mal ahora, ¿no?*

PACIENTE: *Sí, pero...*

PROFESIONAL: *No pierda el tiempo en pensar en lo que podría pasar, no se adelante a los acontecimientos.*

En este diálogo el profesional no ha utilizado la comunicación terapéutica: no ha mostrado empatía ni respeto a la paciente y no parece haber entendido ni mostrado interés por lo que decía la paciente sobre su miedo. El profesional le ha dicho un par de frases que seguramente han hecho que la paciente se sienta más sola e incomprendida: “mire el lado positivo” y “no se adelante a los acontecimientos”. Estas intervenciones son una manera de evitar escuchar y de no tratar el tema sobre el cual la paciente pide ayuda: su miedo.

Intervención EFICAZ con la misma paciente su miedo:

PROFESIONAL: *¿Qué tal? ¿Cómo está?*

PACIENTE: *Estoy teniendo unos días difíciles.*

PROFESIONAL: *¿Qué ha ocurrido?*

PACIENTE: *Tengo la memoria muy afectada. Hace ya tiempo que no tengo memoria inmediata. Ayer me dejé el gas encendido en la cocina y la semana pasada me perdí por la calle. Me preguntó a hasta dónde va a llegar esto, ¿acabaré olvidando el nombre de mi hijo y de mis padres? Me da pánico.*

PROFESIONAL: *Cuénteme más sobre ese miedo que tiene.* Paciente: *¿Quién me ayudará si progresa esto? ¿Hay alguna medicación para esto?*

PROFESIONAL: *¿Con quien cree que necesita hablar de esto?*

PACIENTE: *Con mi marido y con el especialista. Mejor con los dos juntos... quiero decir... es que mi marido no se da cuenta de lo mal que tengo lo cognitivo, claro, porque soy tan joven. No puede admitir que es parte del SFC. A lo mejor si se lo explicara el especialista...*

PROFESIONAL: *Buena idea. Y si el especialista le recomienda ejercicios para la memoria, podemos mirar diferentes opciones y ver qué ejercicios le puede enseñar la enfermera.*

PACIENTE: *Vale, gracias.*

PROFESIONAL: *Tengo otra propuesta. No sé cómo la ve usted. Otra vez que sienta ese pánico, venga aquí, y me lo cuenta.*

PACIENTE: *Bueno, vale... sí.*

Esta intervención es eficaz porque el profesional no intenta cambiar lo que siente la paciente: la escucha y la toma en serio. También le ofrece acompañamiento para los momentos difíciles que pueda tener en el futuro.



Rabia

¡Esto es injusto! ¿Por qué me ha tocado esta enfermedad a mí? Miro a los demás: no se cuidan, fuman, comen mal, viven con mucho estrés y yo, que me cuidaba, hacía ejercicio y no hacía excesos, ahora tengo esta enfermedad para siempre. La verdad es que no es justo.

Antonia, 45 años. Vive con el SFC-EM y las SQM.

El paciente con FM, SFC-EM o SQM tiene muchas razones para sentir rabia. La principal es que siente que no es justo tener una enfermedad. También hay otras razones como la incomprensión de los demás, el aislamiento, las condiciones económicas y el sufrimiento que conllevan estas enfermedades. Todo lo que ha perdido a causa de la enfermedad, a parte de causarle pena, también le causa rabia.

El enfermo necesita apoyo y comprensión y no necesariamente lo encuentra en su entorno ni en el sistema sanitario. Esto aumenta su rabia.

El profesional sanitario ante la rabia del paciente

Es primordial aceptar la rabia del paciente crónico y mostrarle respeto y empatía. Es **importante no tomarse la expresión de rabia del paciente de una manera personal y ponerse a la defensiva**. El paciente está expresando su malestar y nuestro rol es mostrarle empatía e intentar entenderle. Es importante asegurarnos de que no estamos pensando mal del paciente ni que le estamos juzgando ni reprochando nada.

Intervención INEFICAZ con un paciente que tiene rabia:

Antonio, que vive con SFC-EM, acudió a Urgencias hace una semana con mareos y desmayos. El internista determinó que los desmayos eran debido a la inestabilidad ortostática, un problema muy común en el SFC-EM, le recetó la medicación adecuada para intentar disminuir los desmayos y le recomendó que se hiciera un seguimiento de su presión arterial en atención primaria. Hoy, Antonio va a su centro de atención primaria.

ENFERMERA: *¿Qué tal, cómo está?*

PACIENTE: *¡¿Cómo quiere que esté?! (de mal humor).*

ENFERMERA: *¡Uy! Cómo estamos... No se ponga así. A ver, ¿qué le ocurre?*

PACIENTE: *Pues casi nada: Ya llevo 8 años con este Síndrome de la Fatiga Crónica, con ese cansancio horrible y muchas infecciones y, desde hace unos días, así, de repente, empiezo a marearme y a desmayarme. ¡En cualquier sitio! ¡Y sin aviso! Iba en el autobús y, de repente, me mareé y me desmayé. Luego me pasó en plena calle. ¡Esto es injusto! ¡Otro problema más! ¡Estoy hasta las narices!*

ENFERMERA: *Oiga, que yo no le he tratado mal. No se ponga así.*

PACIENTE: *¿Que no me ponga así?! Claro, usted está sana. Si estuviera en mi situación ya veríamos como se podría...*

ENFERMERA: *Mire, lo que tiene que hacer es tranquilizarse.*

Esta intervención no es eficaz porque al recriminar al paciente diciéndole “no se ponga así” y “tranquilícese”, el paciente se siente más solo e incomprendido y aumenta su enfado. Al decirle “oiga, que yo no le he tratado mal”, muestra que ha interpretado mal el enfado del paciente, que se lo ha tomado como un ataque personal. En una relación terapéutica, el enfado del paciente no es personal. Eso sería si fuera una relación social. El paciente está desahogando su malestar, su enfado. Está enfadado con la enfermedad, con la injusticia de estar enfermo. Tiene derecho a sentir lo que siente.

Intervención EFICAZ con el mismo paciente que tiene rabia:

ENFERMERA: *¿Qué tal, cómo está?*

PACIENTE: *¿Cómo quiere que esté?! (de mal humor).*

ENFERMERA: *Parece que está enfadado. Cuénteme.*

PACIENTE: *Mire: Ya llevo 8 años con este Síndrome de la Fatiga Crónica, con ese cansancio horrible y muchas infecciones y, desde hace unos días, así, de repente, empiezo a marearme y a desmayarme. ¡En cualquier sitio! ¡Y sin aviso! Iba en el autobús y, de repente, me maree y me desmayé. Luego me pasó en plena calle. ¡Esto es injusto! ¡Otro problema más! ¡Estoy hasta las narices de este SFC!*

ENFERMERA: *Sí, no debe ser fácil. ¿Cómo le han afectado esos episodios de desmayos?*

- PACIENTE: *Pues me ha entrado un miedo... que no tenía antes. Me siento inseguro. ¿Qué voy a hacer?*
- ENFERMERA: *¿Qué le gustaría hacer?*
- PACIENTE: *¡Ja! Pues no tener el SFC... (silencio)... Bueno, lo que quiero es poder salir a la calle solo. Ya salgo poco por lo mal que estoy de los otros síntomas, ahora no quiero ir como un viejo apoyado en mi mujer. ¡Soy joven!*
- ENFERMERA: *Claro, esta es una situación muy desagradable. ¿Cómo cree que le podemos ayudar?*
- PACIENTE: *Bueno, quiero que cuando me empiezo a marear, pueda venir aquí a ver qué pasa con la tensión y por si me caigo...*
- ENFERMERA: *Vale. Le propongo que venga aquí a tomarse la tensión y a hablar de esto cuando lo necesite. Y con el médico, haremos un seguimiento de cómo le va esta nueva medicación. ¿Cómo lo ve usted?*

Ineficacia de los consejos y cómo ayudar al paciente a reflexionar

Los profesionales sanitarios quieren ayudar al paciente y por eso le ofrecen información que le puede ser de utilidad. Pero hay una gran diferencia entre ofrecer información (sobre medicaciones, dieta, etc.) y dar consejos.

A menudo se confunde ofrecer información con aconsejar (decir al paciente lo que tiene que hacer). Al aconsejar se está imponiendo, y muchas investigaciones han mostrado que cuando se intenta imponer una idea a un ser humano, éste se pone a la defensiva¹⁶³. Esto es contraproducente en una relación de ayuda.

Para poder ayudar al paciente a evolucionar y a reflexionar, es necesario que se oiga a sí mismo y note lo que siente. Si se pone a la defensiva, no pensará y no se dará espacio para sus emociones. Por eso, aunque se haga con las mejores intenciones, aconsejar no funciona.

¹⁶³ Farber B. La psicoterapia de Carl Rogers: Casos y comentarios. Bilbao: Editorial Desclee de Brouwer; 2001.

Dar consejos es problemático por las siguientes razones:

1. Tienden a ser una imposición: no invitan ni animan al paciente a reflexionar sobre su situación y son, en realidad, opiniones del profesional.
2. Suelen ser información que el paciente ya sabe de sobra y que ya ha oído muchas veces.
3. A menudo, el paciente nota que el profesional da un consejo porque no sabe qué decir ante una situación crónica.
4. El paciente, seguramente, sabe más sobre cómo vivir con la FM o el SFC-EM que el profesional que le está hablando.
5. Dar consejos tiende a ser una pérdida de tiempo.

Ejemplo de la INEFICACIA de los consejos:

PACIENTE: *Aún no le he dicho a mis padres que tengo el SFC.*

PROFESIONAL: *Creo que debería decírselo.*

PACIENTE: *Es que... no quiero preocuparles... y, además, con una enfermedad con un nombre así como “fatiga”, pensarán que es psicológico...*

PROFESIONAL: *Sería bueno para la comunicación entre ustedes que lo dijera.*

PACIENTE: *Sí, pero...*

En este diálogo se está perdiendo el tiempo. El profesional está intentando convencer al paciente y el paciente se está poniendo a la defensiva (“Sí, pero...”, indica que el paciente está a la defensiva y que el profesional no está siendo eficaz). El profesional puede ayudar al paciente a reflexionar sobre cómo debería comunicarse con su entorno, pero no es útil ni eficaz que dé su opinión sobre qué hacer y cómo. Porque, ¿quién sabe qué es lo mejor para el paciente? En este ejemplo, el profesional no está ayudando al paciente a que haga su propia reflexión, lo cual sí podría hacer con intervenciones tales como:

- *Cuénteme cómo le hace sentir la idea de decírselo a sus padres.*
- *¿Qué ventajas y desventajas tiene para usted decírselo?*
- *¿Cómo le hace sentir el que ellos no lo sepan?*

No es que las ideas del profesional en este diálogo no sean buenas, el problema es que no son el producto de la reflexión del paciente, con lo cual el paciente no las podrá integrar en su realidad. Además, en este diálogo hay un tono de imposición que lleva al paciente a ponerse a la defensiva. Para que el paciente incorpore una idea, debe ser el producto de su propio proceso, proceso que acompaña el profesional con preguntas abiertas y neutras y con empatía.

En la comunicación terapéutica, lo que se quiere promocionar es que el paciente reflexione, ya que si se implica en el proceso de su enfermedad, será una persona más autónoma y eficaz. Facilitar que el paciente reflexione no es decirle: “Piense...”. El paciente ya piensa. Lo importante es escuchar y dialogar para que el paciente pueda contar su experiencia a su manera, pueda escucharse hablando de su situación y sus emociones, y así ir reflexionando y evolucionando.

Puede ocurrir que el profesional esté aconsejando sin darse cuenta. Para evitar esto, es necesario observarse y escucharse a sí mismo. Si uno oye que está intentando presionar al paciente para que haga algo en particular, puede tomar conciencia de ello y no insistir. A veces esta presión se hace de manera amable y suave, pero sigue siendo contraproducente.

Es importante que el profesional sepa reconocer cuándo el paciente se está poniendo a la defensiva para no frenar más su proceso. Indicios de que el paciente está a la defensiva son:

- El paciente dice: “Sí, pero...”.
- El paciente busca problemas a lo que acabamos de decir.
- El paciente busca argumentos.

Para ayudar a reflexionar: hacer preguntas abiertas y neutras

El papel del profesional no es decir al paciente qué debe hacer (“lo que debería usted hacer...”), ni cómo tiene que ver las cosas (“tendría que darse cuenta de que...”), ni “hacerle ver”, ni convencerle, ni decirle lo que algo significa para él (“esto es importante para su salud”). Es la persona enferma la que, si quiere y puede, hablará sobre esto y podrá escucharse a sí misma. La tarea del profesional consiste en hacerle preguntas **abiertas** y

neutras para que pueda ir reflexionando (no sólo en el momento en que esté con el profesional sanitario).

Las preguntas **cerradas** no son útiles en la comunicación terapéutica. Son esas que se usan para solicitar un “sí” o un “no” y no para abrir el diálogo. Ejemplos de preguntas cerradas son: “¿Está mejor, no?”, “¿Está bien?”, “¿Tiene dolor?”, “¿Ha tenido problemas con la medicación?” Estas preguntas, que tienen su utilidad puntual en la atención al paciente, no le animan a hablar libremente.

Las preguntas **abiertas** facilitan que el paciente se exprese a su manera. Ejemplos de tales preguntas son:

- ¿Cómo le va con la medicación?
- ¿Cómo se encuentra?
- Cuénteme...
- ¿Cómo lleva su situación?
- ¿Cómo le afecta su enfermedad?

Las preguntas **neutras** son las que no opinan. Hay preguntas que en realidad son opiniones. Estas son, sobre todo, las que comienzan con “¿No cree que...?” Por ejemplo: “¿No cree que debería dejar de trabajar?”. En esta pregunta no se está preguntando al paciente su punto de vista: se le está diciendo lo que debería hacer. Es una opinión del profesional.

En las preguntas **neutras** el profesional no opina, si no que indica al paciente que es libre de decidir, pensar y sentir. Ejemplos de preguntas neutras son:

- ¿Qué opciones ve usted ante tal situación?
- ¿Qué opina usted de lo que le he dicho?
- ¿Qué ventajas y desventajas ve de...?
- ¿Cómo ve usted su situación?
- ¿Cómo se siente con este tratamiento que se la recomendado?

A medida de que el paciente, animado por las preguntas abiertas y neutras del profesional, va conociendo su situación, viendo lo que significa para él cada cuestión y definiendo sus dificultades, acompañado por la comprensión y la empatía del profesional.

Ante las dificultades que el paciente define (si decirle o no tal cosa a su familia, qué hacer ante ciertos tratamientos y pruebas, etc.), **el profesional no le da “soluciones” si no que le anima a:**

- **Clarificar lo que siente ante la situación.**
- **Pensar en posibles opciones.**
- **Tomar un tiempo para pensar en las opciones antes de probarlas.**
- **Evaluar cómo le ha ido.**

Cuando el paciente está hablando

Conviene recordar que cuando el paciente está hablando, el papel del profesional sanitario es:

- Legitimar y afirmar la experiencia del paciente para que se sienta comprendido y menos solo.
- Estar atento a su propio malestar y sus ganas de opinar y dejarlos a un lado.
- Escuchar y percibir las situaciones que son difíciles para el paciente y tomar nota de ellas.
- Intentar entender los significados que el paciente da a cada componente de su situación.
- Invitar al paciente a compartir sus ideas, sentimientos y sus experiencias¹⁶⁴.
- Escuchar con cuidado ya que al paciente le puede costar expresar cuestiones personales¹⁶⁵.

¹⁶⁴ Valverde C. El médico y el paciente como exploradores en una geografía de historias emergentes: Hacia un nuevo paradigma clínico para las enfermedades crónicas. *Norte de salud mental*. 2006; 6 (25): 77-81.

¹⁶⁵ Beckman H, Frankel R. The effect of physician behavior on the collection of data. *Ann Intern Med*. 1984;101: 692-696.

- Es importante no interrumpir al paciente. El profesional puede tener la tentación de hacerlo cuando el paciente habla más despacio o duda. Es necesario que el profesional guarde silencio y no interrumpa hasta que el paciente haya completado su pensamiento. Hay profesionales que piensan que no hay tiempo para esto pero los estudios muestran que dejar que el paciente acabe su pensamiento sólo toma unos segundos¹⁶⁶.
- Al comienzo de la consulta o conversación, es importante empezar lentamente y dejar que sea el paciente el que marque su ritmo¹⁶⁷.

La importancia de la neutralidad

Cuando se habla con el paciente, es muy importante procurar ser neutral. Eso quiere decir no opinar, no intentar convencer y no insistir, ya que si el paciente se nota presionado, seguramente, no buscará su propio camino.

Es muy difícil para el profesional tener una idea de lo que le convendría al paciente y no decírsela, ya que en su formación ha aprendido a “aconsejar” al paciente como parte de su trabajo.

Cuando se dice al paciente qué hacer, normalmente comienza un diálogo inútil entre el paciente y el profesional en el cual el paciente responde con “sí, pero” y el profesional insiste. Esto, además de ser inútil, es una pérdida de tiempo, que ya suele ser escaso de por sí.

Ejemplo de FALTA de neutralidad:

PROFESIONAL: *Le vendría bien no ser tan pesimista ante su enfermedad.*

PACIENTE: *Sí pero, no es tan fácil.*

PROFESIONAL: *Ya sabe que es mejor ser optimista.*

PACIENTE: *Eso es muy fácil para usted decirlo.*

¹⁶⁶ Seis segundos de media. Ver: Rhoades DR, McFarland KF, Finch WH, Johnson AO.. Speaking and interruptions during primary care office visits. *Fam Med* 2001; 33 (7): 528-532.)

¹⁶⁷ Rabinowitz I, Luzzati R, Tamir A, Reis S.. Length of patient's monologue, rate of completion, and relation to other components of clinical encounter: observational intervention study in primary care. *BMJ* 2004; 328 (7438):501-502.

En este diálogo el paciente se pone a la defensiva y no tiene espacio para notar lo que siente o piensa sobre su enfermedad.

Ejemplo de neutralidad:

PROFESIONAL: *¿Cómo va?*

PACIENTE: *Desanimado.*

PROFESIONAL: *Lo siento. ¿Qué es lo que más le desanima?*

PACIENTE: *Que no veo el final de túnel.*

PROFESIONAL: *¿Qué sería para usted ‘el final del túnel’?*

PACIENTE: *Curarme... bueno, o por lo menos mejorar. Sí, mejorar un poco. Sería un alivio... Claro que si no mejoro...*

En este diálogo el profesional es neutro: no dice al paciente lo que debería sentir ni le amonesta por lo que siente. El paciente no se pone a la defensiva y explora lo que siente y piensa.

No hay un momento en la enfermedad crónica (como la fibromialgia o el SFC-EM) en el cual el paciente ya se ha “adaptado”. La adaptación es un proceso de cambio constante. Por eso el profesional debe seguir haciendo preguntas abiertas y neutras al paciente durante toda su enfermedad para que el proceso de adaptación continúe.

Capítulo 9

CÓMO INTERVENIR EN SITUACIONES CONCRETAS CON PACIENTES ENFERMOS DE FM, SFC-EM Y SQM

No es posible prever todas las situaciones en que el profesional sanitario no especializado va a encontrarse con pacientes con FM, SFC-EM o SQM, pero en este capítulo ofrecemos las más comunes con sugerencias de intervenciones eficaces.

Ante cualquier situación en la que el profesional se pregunta: “¿qué hago?, ¿qué digo?”, lo más útil es preguntarse, en primer lugar: “¿cómo veo esta situación?, ¿cómo veo al paciente?”. Lo que diga y haga el profesional va a depender de lo que piense. Si ante una paciente que se queja de dolor y cansancio el profesional piensa: “Esta paciente es una pesada”, “está exagerando” o “es una ‘hiperfrecuentadora’”, lo que dirá y hará será muy diferente que si piensa de una manera terapéutica y profesional: “parece que está muy incómoda” o “no debe ser fácil vivir con esta situación”.

Cuando aún no tiene diagnóstico

El especialista es el profesional sanitario encargado de hacer y dar el diagnóstico de FM, SFC-EM o SQM al paciente, pero los otros profesionales sanitarios desempeñan un papel muy importante antes y después del diagnóstico.

Antes del diagnóstico es un tiempo de incertidumbre, de confusión y ansiedad durante el cual el paciente necesita un apoyo eficaz. De la misma manera, una vez que el paciente ha recibido el diagnóstico, el apoyo para comenzar a adaptarse a la enfermedad es crucial para su calidad de vida. En nuestro país, debido a la falta de formación sobre la FM, el SFC-EM o las

SQM de los profesionales sanitarios y a las largas listas de espera para ver a especialistas en estas enfermedades, es posible que hasta que el enfermo sea diagnosticado pasen años.

La duración del tiempo de espera (desde que la persona nota malestares hasta que recibe un diagnóstico) también depende de otros factores: del desarrollo de la enfermedad, de la habilidad del médico y del profesional de enfermería para escuchar los pequeños detalles que pueden dar pistas importantes a partir de lo que dice el paciente, y de los conocimientos médico-científicos del médico.

Es muy duro, desde el punto de vista emocional, sentirse mal físicamente y no saber por qué. En estos casos, la persona enferma está llena de dudas y suele dudar de sí misma y aislarse con sus pensamientos. Aparte del estrés que causa la incertidumbre, el paciente se siente aislado e incomprendido por su entorno familiar y social que tienden a no creer sus quejas si no tiene un diagnóstico del médico. El hecho de no tener un diagnóstico también puede causarle graves problemas en el ámbito laboral por no poder justificar una baja. Muchos enfermos crónicos han pasado años de médico en médico buscando una respuesta a sus malestares antes de encontrar a uno que ha logrado averiguar y nombrar lo que les estaba ocurriendo.

Lo que muchos profesionales sanitarios hacen y dicen, con la mejor intención, cuando no pueden encontrar un diagnóstico para los malestares del paciente puede, a veces, incrementar su malestar.

Intervenciones que NO SON eficaces antes del diagnóstico:

- a. Etiquetar al paciente: “hiperfrecuentador”, “quejica”, “neuras” o “pesado”.
- b. Decir al paciente:
 - *No tiene nada.*
 - *Usted piensa demasiado en su cuerpo.*
 - *Es sólo estrés.*
 - *Si tuviera algo, ya lo habríamos encontrado.*
 - *No vale la pena que venga tan a menudo.*
- c. No creerle.

Intervenciones que SON eficaces:

a. Decirle:

- *Siento que por ahora no podemos definir lo que le ocurre.*
- *Venga cuando lo necesite y cuénteme más de su situación.*
- *Sí, sé que lo está pasando mal, lo siento.*
- *¿Hay algo que cree que podríamos hacer para ayudarle en esta situación?*
- *Tengamos o no un diagnóstico para lo que le está ocurriendo, puede seguir viniendo.*
- *Nos interesa saber cómo vive esta situación*
- *No debe de ser fácil esta situación.*

b. Derivar al paciente a un especialista si se sospecha de que es FM o el SFC-EM.

c. Aceptar que a veces se necesita tiempo para que surja lo necesario (síntomas, información) para poder diagnosticar. Ese tiempo es como un viaje en el que va a acompañar al paciente y en el que prioridad va a ser establecer una relación de ayuda eficaz.

d. Reflexionar sobre el hecho de que la medicina alopática (como todas las medicinas) tiene sus limitaciones. Cada vez están surgiendo más alteraciones y enfermedades relacionadas con la degradación del medio ambiente y el estrés que no están aún bien definidas por los científicos.

e. Darse cuenta de que la incertidumbre que genera no poder dar un diagnóstico al paciente, aunque sea incómoda, forma parte del proceso.

f. Mostrar una actitud de “cuidar”. “Cuidar” es lo contrario de “humillar” a alguien en una situación que no ha escogido ni puede controlar¹⁶⁸.

¹⁶⁸ Frank, A.W. The wounded storyteller: Body, illness and ethics. Chicago, IL: University of Chicago Press; 1995.

- g. Notar la ansiedad del paciente y mostrarle empatía con su situación.
- h. Escuchar al paciente con interés para poder detectar información que pueda ayudar a definir lo que le ocurre, ya que “en el siglo XXI, 80% del diagnóstico está en la historia que cuenta el paciente¹⁶⁹”.

Maria, una paciente con SFC-EM y fibromialgia

Maria era enfermera, madre de dos hijos y separada. Era muy activa, alegre y trabajadora. Cuando tenía 35 años, un día, y ella dice que se acuerda del día exacto, se puso enferma con algo que parecía una gripe muy fuerte.

Pasaron las semanas pero no mejoraba y comenzó también a tener dolor. Se dijo que ya debería estar mejor e intentó volver al trabajo, pero no podía. Tenía un gran cansancio, dolor, dificultades para andar más allá de la esquina de su piso y, a menudo, fiebre. Los médicos le decían que no tenía nada y lo único por lo que le podían dar la baja era por depresión.

Pero Maria estaba segura de que tenía otra cosa. Su familia y conocidos estaban seguros de que estaba deprimida y ella lloraba, pero no por depresión, sino por frustración.

Decidió que averiguaría lo que le ocurría y empezó un largo peregrinaje por numerosos médicos. Aún se acuerda de lo que le dijeron:

- *Usted piensa demasiado en su cuerpo.*
- *Tómese un par de cafés por la mañana y vaya a trabajar.*
- *Mucha gente está cansada. Es normal.*
- *Ustedes, las mujeres, siempre tienen alguna pupa.*
- *Usted tiene mucho cuento.*
- *Lo que necesita usted es tener pareja.*
- *¿Qué espera conseguir usted con su comportamiento?*

¹⁶⁹ Crossing the Quality Chasm: A new health system for the 21st century. Washington: Institute of Medicine National Academy Press; 2001.

Maria pasó diez años de problemas económicos, frustración, bajas, soledad y desesperación, hasta que su nuevo médico de cabecera sospechó que podría ser el SFC-EM y le derivó a un especialista en SFC-EM que le hizo las pruebas bioquímicas, inmunológicas y microbiológicas que determinaron que, en efecto, tenía fibromialgia y SFC-EM. Determinó que, entre otros desarreglos, tenía reactivados los virus Epstein-Barr (EBV) y el citomegalovirus (CMV), que había un “agotamiento” e hipofunción inmunológica, cuantificó su disfunción inmunológica, y le recetó algunos tratamientos para aliviar un poco sus síntomas y para comenzar a reparar algunos de los desarreglos.

Después de diez años, Maria tenía lo más importante: un diagnóstico, lo que cambió el trato de los demás y su situación en relación a las evaluaciones médicas/laborales. Pero dice que no sabe cuánto tiempo tardará en quitarse de encima la rabia de lo que vivió durante esos años de no ser creída ni diagnosticada correctamente.

Después del diagnóstico

Si el paciente, después de su peregrinaje médico, es diagnosticado con la FM, el SFC-EM y/o las SQM (eso lo determinará un médico de medicina interna, medicina ambiental, inmunólogo o reumatólogo que conoce estas enfermedades), seguramente sentirá una mezcla de emociones. Por un lado tendrá el alivio de saber lo que le ocurre, pero al mismo tiempo sentirá miedo e incertidumbre sobre su futuro y sobre el desarrollo de la enfermedad. No será fácil saber cómo vivir con esta nueva situación, los cambios en su vida, en sus planes de futuro y en su autoimagen. Poco a poco irá teniendo que hacer el duelo de lo que era y de lo que podría haber sido si no hubiera desarrollado esta enfermedad.

Desde el diagnóstico hacia la adaptación

Una vez se da el diagnóstico, el paciente comienza un complicado viaje para el cual no tiene mapa. Recibir el diagnóstico es el principio de la transición hacia una nueva vida, hacia otra realidad diferente de la que el paciente había imaginado. En esa transición es fundamental el papel de los profesionales sociosanitarios.

Para ayudar al paciente, el profesional necesita escuchar al paciente y preguntarle sobre lo que siente y piensa. Estos son **algunos de los pensamientos que tienen los enfermos crónicos** cuando ya llevan un tiempo viviendo

con su enfermedad, pero que no necesariamente comparten con los profesionales sanitarios, a menos que se les haya preguntado y se les haya escuchado con empatía:

- *Mi vida así no tiene sentido.*
- *La gente sana me parece superficial.*
- *Envidia a la gente sana.*
- *He aprendido mucho de estar enfermo. Más de lo que hubiera querido.*
- *Me siento vulnerable.*
- *Creo que la gente me ve como una “quejica”.*
- *Quiero volver a ser la de antes.*
- *Desde que estoy enfermo tengo la sensación de perder, perder, perder.*
- *Antes daba tantas cosas por sentadas.*
- *Ahora los días buenos son los que antes eran días malos.*
- *Quiero unas vacaciones de esto.*
- *No quiero pensar en el futuro. No puedo.*
- *Los minutos se me hacen horas.*
- *La gente cree que exagero.*
- *Lo peor no es estar enfermo. Lo peor es la soledad.*
- *Siento que molesto a mi pareja.*
- *Tengo miedo de que todos me abandonen.*
- *¿Cómo voy a vivir con esta pensión?*
- *¿Cuánto tiempo seguiré así?*

A parte de información sobre su enfermedad, sobre tratamientos y autocuidados, **el paciente necesita que el profesional le ayude a adaptarse a su nueva realidad**¹⁷⁰. Sin esta ayuda, será muy difícil que el paciente comience a repensar y reorganizar su vida.

¹⁷⁰ Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 1982; 4(2), 167-182.

Para ayudar en este proceso, es necesario:

- Recordar al paciente que le vamos a apoyar y vamos a estar disponibles para verle aunque un especialista le haga el seguimiento.
- Crear una relación de ayuda en la cual el paciente pueda expresar y elaborar las emociones relacionadas con la enfermedad: rabia, pena, miedo...
- Entender que en los primeros meses, el paciente está en un proceso de duelo (el proceso de adaptarse a una pérdida, en este caso, la pérdida de su antigua vida, de su salud).
- Tener una actitud de “acompañar” en el duelo.
- Comprender que mientras el paciente está en lo más intenso de su proceso emocional, su adhesión a los tratamientos que se le sugieren puede no ser muy alta.
- Aceptar que la negación es, a menudo, una reacción a una mala noticia, una manera que tiene el ser humano de protegerse emocionalmente ante la nueva realidad.
- Saber que si el paciente recibe apoyo emocional durante los primeros meses o años de su enfermedad, luego podrá comenzar un proceso importante de repensar su vida, reorganizarla, buscarle un nuevo sentido e intentar “normalizarla”. Para todos estos procesos, la ayuda de los profesionales sociosanitarios incluye una escucha receptiva y respetuosa. No funciona decirle al paciente cómo tiene que vivir su realidad, como hemos visto en el capítulo 6. Lo que le ayuda es poder hablar (unos minutos cada semana o cada mes) con el profesional sanitario y así escucharse a sí mismo e ir oyendo cómo va cambiando su perspectiva de la situación.

Ayudar al paciente en su proceso antes y después de recibir un diagnóstico es una tarea tan importante como la de dar un diagnóstico.

Cuando el paciente empeora

Los empeoramientos en la FM, el SFC-EM o las SQM son imprevisibles, más que en la mayoría de las enfermedades crónicas. Como hemos visto, una persona con una de estas enfermedades puede tener cierta estabilidad en sus síntomas durante un tiempo y, de repente, empeorar de un día para otro, de un minuto a otro. Estos empeoramientos pueden durar días, semanas, meses o años. Aunque la investigación sobre estas enfermedades está avanzando mucho, no podemos estar seguros de las razones por las cuales el paciente empeora, ya que hay en juego factores bioquímicos, inmunológicos, infecciosos, neurológicos, endocrinológicos, digestivos y cardiovasculares.

Pero, como es de esperar, los empeoramientos afectan al enfermo anímicamente y el profesional sanitario puede ser de gran ayuda para el paciente en esos momentos.

Intervenciones útiles cuando el paciente empeora:

El profesional sanitario que no está especializado en la FM, el SFC-EM o SQM puede ayudar al paciente llevando a cabo intervenciones tales como:

- Creer al paciente.
- Aceptar sus emociones.
- Hacer preguntas abiertas y neutras para que el paciente pueda definir mejor lo que le ocurre.
- No decir frases obvias o infantilizantes como: “Así es la enfermedad”, “Es lo que hay”, “Paciencia”.
- Revisar, con el paciente, el plan de tratamiento del especialista, y ver si se pueden hacer algunos análisis relevantes para ir adelantando el trabajo del especialista.
- Facilitar y animar al paciente a consultar al especialista (“facilitar” es un punto clave, ya que, a menudo, hay largas listas de espera).
- Mostrar comprensión y empatía.
- No intentar convencer o cambiar al paciente (“no es para tanto”).

- No dar falsas esperanzas.
- Si el paciente se siente desesperado, tomar unos minutos para acompañar al paciente en su desesperación (si se acompaña al paciente en un momento de desesperación, dejando que “toque fondo”, estando a su lado con tranquilidad, empatía, silencio y respeto, el paciente aprenderá, para futuros empeoramientos, que puede permitirse desesperarse y que luego puede sentir un cierto alivio; el permitirse desesperarse es un paso importante para irse adaptando a la enfermedad).

Aunque la FM, el SFC-EM o las SQM son enfermedades crónicas, también tienen momentos de empeoramiento agudo en los que el paciente acude a urgencias. Los síntomas agudos que a veces sobrevienen en estas enfermedades pueden estar relacionados con infecciones (pulmonías, pericarditis, etc.), problemas cardiovasculares (mareos y desmayos, arritmias), neurológicos (perderse por la calle, olvidarse de su propio nombre, etc.), problemas bioquímicos (parálisis temporal de los músculos), entre otros.

Cuando las personas con FM, SFC-EM o SQM pasan por una situación aguda, pueden querer evitar ir a urgencias ya que saben que a otros pacientes con estas enfermedades se les ha tratado de una manera poco profesional. Los profesionales sanitarios de ahora pueden cambiar esta situación.

El concepto de “días buenos” y “días malos”

Lo peor es que los días buenos dan demasiadas esperanzas y los días malos desesperan.

Vera, 58 años. Vive con fibromialgia y con SQM.

En la vida con la FM, el SFC-EM o las SQM hay días mejores y días peores, sin aviso previo. Esto genera un gran estrés a la persona enferma¹⁷¹.

Vera, una mujer que vive con fibromialgia y con SQM, lo explica así:

“Cuando tengo que planificar algo, sobre todo si implica a otra gente como ir al médico o quedar con alguien, siempre me entra la ansiedad

¹⁷¹ Frank A. At the Will of the Body: Reflections on Illness. New York: Houghton Mifflin Company; 2002.

por si ese día estaré en condiciones para hacerlo. Ya sé que no es el fin del mundo si no puedo, pero es una inseguridad constante eso de no poder hacer planes más concretos. También me preocupa mucho no saber si donde voy a ir habrá productos químicos que me harán sentir peor y cómo reaccionará la gente cuando me vea con la mascarilla puesta.”

El vivir con la “sorpresa constante”, como lo llama Vera, de poder o no poder hacer lo que uno se había propuesto, es un reto más en su vida y a veces crea tensión y malestar con la pareja, los hijos y el entorno en general.

“Lo peor”, añade Vera, “es cuando me he comprometido a alguna actividad con la familia o en el trabajo y tengo que decir que no puedo. Aunque hay mucha gente que intenta ser comprensiva, pero en los comentarios y en el tono de voz oigo ‘¿Otra vez? Con ésta no se puede contar’. Al cancelar algo, me siento muy mal, como que estoy molestando, que no soy “normal”. Ya entiendo la decepción de mis familiares y compañeros, pero ¿qué puedo hacer? Yo estaba segura que hoy iba a tener un día bueno. Y sé que muchos piensan que exagero con esto de los olores... pero no es verdad: me pongo muy enferma cuando entro en un sitio donde han utilizado productos de limpieza. Deberían intentar imaginarse cómo es estar en mi situación. ¡Yo no la escogí!”

La definición de lo que es un día “bueno” y lo que es un día “malo” es muy individual. No se parecen nada los días buenos de pacientes diferentes. Y para cada paciente la definición cambia cada varios meses.

Montse, una mujer que vive con el SFC-EM dice:

“Lo que es un día bueno para mí este año es lo que era un día malo el año pasado. Bueno, en realidad, y esto no se lo digo a nadie, ya no tengo días tan buenos como los malos del año pasado”.

Aunque parezca un juego de palabras, definir y redefinir los tipos de días puede ser muy útil para poder decidir cómo adaptarse y para tener planes alternativos.

María, aquella mujer de 35 años que tardó diez años en recibir el diagnóstico de FM y SFC-EM, sabe que, últimamente, para ella un día bueno es despertarse hacia las once, tener una hora en la que puede hacer algo por casa, descansar un poco antes de comer, hacer una siesta después de comer y por la tarde, a lo mejor, tener otra hora útil.

“A una persona sana”, dice María, “mi día bueno le parecería una ridiculez, pero para mí es un gran día. Claro que tengo que tener cuidado porque cuando me despierto y noto que podría tener un par de horas útiles, tengo la tentación de hacer demasiado, de hacer lo que no he podido en todos los días malos. En los días que defino como “buenos” tiendo a pasarme y luego lo pago. Con lo cual ahora estoy intentando poner en práctica la idea del 50%. Consiste, los días que yo defino como “buenos”, en hacer sólo la mitad de lo que pensaba hacer, porque en la vida con el SFC, por mucho que se descanse, no es suficiente.”

“Lo bueno, o a veces lo malo”, continua María, “de un ‘día bueno’ es que al tener un poco de energía, una empieza a pensar en el futuro, en posibilidades que en días malos una no tiene energía para considerar. En un día bueno, ves la vida diferente y a ti misma como más capaz. Pero ¿será posible o será otro plan que acabará en decepción? Sí, es muy difícil no intoxicarse de la esperanza que se puede llegar a sentir en los días buenos”.

El momento de la verdad para muchos enfermos llega cuando se despiertan y se preguntan: “¿Cómo estoy?” y se contestan, no a partir de lo que desearían, sino notando el malestar del cuerpo. En esa hora de la verdad hay que dejar a un lado las expectativas de los demás.

María admite que a veces cuando se despierta y se da cuenta de que va a ser un día “malo”, se dice a ella misma, como lo harían familiares o ciertos conocidos, “Va, no es para tanto, en el fondo puedes”. Y con esos mensajes se fuerza a hacer mucho más de lo que es posible para ella y luego empeora.

En los días “malos”, la percepción del espacio y del tiempo cambia.

Como el paciente no puede moverse tanto, su espacio se reduce. En cambio el tiempo parece alargarse, ya que las actividades que normalmente llenan el tiempo no se pueden llevar a cabo.

También en los días malos, lo único que la persona enferma nota son sus malestares físicos y, generalmente, si habla de algo, será de eso. Eso puede crear tensión con las personas sanas de su entorno, que, posiblemente, no quieran oír más sobre el tema, o quieran distraerla.

Pero, al mismo tiempo, la persona que está teniendo un día malo se siente especialmente vulnerable y necesita apoyo. Sus miedos sobre su futuro y su enfermedad se disparan y, aunque tema aburrir a su entorno, necesita hablar de lo que está dando vueltas por su cabeza.

“Cuando estoy teniendo un día malo –dice Montse– y estoy echada en el sofá, a veces mi marido o alguna amiga me han dicho: ‘Qué suerte tienes poder estar descansando’. ¿Es que no ven lo que vivo? De verdad, los días malos son un infierno. Lo peor es la confusión mental y el cansancio. Echada en el sofá, sin casi poder pensar, ¿qué puedo hacer?, ¿cómo creen que me siento?”

Qué hacer sobre el tema de los “días buenos” y los “días malos”:

Intervenciones:

- Cuando el paciente con FM, SFC-EM o SQM va a ver al profesional sanitario es importante que éste le pregunte, escuche y entienda lo que significa cada día para el paciente y no dé por hecho cómo está, ni por su aparente estado de ánimo ni por su apariencia física.
- También es muy importante NO DECIR a un paciente que está pasando un día malo que recuerde que también hay días buenos; esto ya lo sabe, y al decírselo es probable que sienta que se le está recriminando y que lo está haciendo “mal”.
- El profesional puede recordarse a sí mismo que para la persona enferma, los días “malos”, como los días “buenos”, son experiencias que debe vivir con apoyo, acompañamiento y comprensión del entorno.

Incertidumbre e invisibilidad

La incertidumbre

La incertidumbre causa mucho estrés a todas las personas que sufren enfermedades crónicas y aún más en el caso de enfermedades nuevas como la fibromialgia, el SFC-EM y las SQM, ya que hay menos información disponible. La persona enferma no sabe cómo se desarrollará la enfermedad, a qué sistemas afectará ni qué implicaciones tendrá para su vida¹⁷². La mente de la persona enferma se llena de interrogantes agotadores (“¿podré esta tarde?, ¿podré mañana?, ¿cuándo me podré levantar?”).

¹⁷² Donoghue, PJ, Siegel ME. Sick and Tired of Feeling Sick and Tired: Living with Invisible Chronic Illness. New York: WW Norton; 2000.

La fatiga aplastante, el dolor que no remite, los problemas de memoria, las infecciones recurrentes, la inestabilidad ortostática y los otros síntomas de estas enfermedades, crean unos patrones de incertidumbre que invaden de dudas todos los detalles de la vida cotidiana. Desde los primeros síntomas, ya hay incertidumbre porque el enfermo no está seguro si lo que está experimentando es algo fuera de lo normal y lo suficientemente importante como para acudir al médico.

Hay cinco tipos de incertidumbre en las enfermedades crónicas (según Conrad)¹⁷³:

1. La incertidumbre de notar algo raro antes de tener un diagnóstico (*¿qué me pasa?*).
2. La incertidumbre “médica” (*¿Qué enfermedad es esta?*).
3. La incertidumbre del significado de la enfermedad (*¿Por qué yo?*).
4. La incertidumbre de la trayectoria (*¿Qué me va a pasar?*).
5. La incertidumbre cotidiana de los síntomas (*¿Cómo estará mañana?*).

El profesional sanitario ante la incertidumbre del paciente

Es importante que el paciente con FM, SFC-EM o SQM pueda expresar, en la consulta, el malestar causado por la incertidumbre con la que vive. Y el profesional sanitario necesita saberlo para poder interaccionar y comunicarse con él de una manera más eficaz.

Como hemos visto, cuando el paciente habla de las dificultades que tiene convivir con el alto nivel de incertidumbre que conllevan la FM, el SFC-EM o las SQM, lo primero que necesita pensar el profesional sanitario, no es tanto “¿qué digo?” o “¿qué hago?”, sino “¿cómo veo la situación?” y “¿cómo me hace sentir a mí la incertidumbre?”. La formación de los médicos y otros profesionales sociosanitario tiende a enseñarles a evitar la incertidumbre. En medicina se habla de lo que parecen certezas. Por ello, muchos profesionales sanitarios se sienten incómodos ante las incertidumbres que se ponen en evidencia en estas enfermedades y se tiende a querer “arreglar” o a censurar lo que expresa el paciente.

¹⁷³ Conrad, P. The experience of illness: Recent and new directions. En Roth JA, Conrad P (Eds.) The experience and management of chronic illness: Vol. 6. Research in the sociology of health care. Greenwich, CT: JAI Press; 1987.

Intervención que NO ES EFICAZ ante la incertidumbre del paciente:

- PACIENTE: *Nunca sé cómo voy a estar de un día para otro. Estoy harto de no poder planificar nada... y los días que no puedo hacer nada, me siento tan inútil! ¿Cuándo voy a mejorar?, ¿estaré siempre así?*
- PROFESIONAL: *Bueno, algún día encontrarán un tratamiento eficaz para esta enfermedad.*
- PACIENTE: *Ya, pero para entonces yo ya seré vieja. Y mientras tanto, ¿qué?*
- PROFESIONAL: *No piense en eso. Mejor piense en los ratos que sí puede hacer algo.*
- PACIENTE: *Eso es fácil decir, pero no es tan fácil quitarme el “mal rollo” que me da estar siempre en el aire.*

En esta intervención, el profesional estaba intentando “hacer ver” al paciente, convencerle para que sienta otra cosa, y que no hable de la incertidumbre. El profesional tiene buenas intenciones pero no está ayudando a la paciente. Al revés: las intervenciones del profesional hacen que la paciente se sienta más incomprendida, sola y frustrada, que se ponga a la defensiva y que dé más vueltas a esos pensamientos que le hacen sentir mal.

Intervención EFICAZ ante la incertidumbre del paciente:

- PACIENTE: *Nunca sé cómo voy a estar de un día al otro. Estoy harta de no poder planificar nada y los días que no puedo hacer nada, me siento tan inútil! ¿Cuándo voy a mejorar?, ¿estaré siempre así?*
- PROFESIONAL: *Sí, esas son preguntas difíciles para las que, desgraciadamente aún no tenemos respuestas. ¿Cómo le hace sentir esta incertidumbre?*
- PACIENTE: *Muy incómoda. A veces me hace sentir rabia. A veces me desanima. Es mucho trabajo estar siempre intentando organizar y cambiar de planes.*
- PROFESIONAL: *No debe de ser fácil.*
- PACIENTE: *Y tantos días que casi no puedo hacer nada... me siento muy inútil.*

PROFESIONAL: *Esta enfermedad es todo un reto...*

PACIENTE: *¡Exacto!, pero la mayoría de la gente que no la tiene no parece darse cuenta de eso.*

La empatía y comprensión que muestra el profesional en esta intervención hace que la paciente no se ponga a la defensiva y que sus pensamientos y sentimientos se muevan, vayan cambiando para poder sentir y pensar otras cosas. La comprensión del profesional le hace sentir menos solo y menos aislada.

La invisibilidad

Según la Dra Juliene Lipson, antropóloga y enfermera, **la invisibilidad de enfermedades nuevas como la FM, el SFC-EM o las SQM tiene tres componentes:**

1. La persona enferma no es vista por la sociedad ni su entorno, porque la mayor parte del tiempo está demasiado enferma para salir de su casa.
2. Cuando sale de su casa, su enfermedad es invisible porque no se ven cambios externos en el cuerpo y porque la persona intentará poner “buena cara” para que la acepten.
3. Debido al desconocimiento que existe sobre las nuevas enfermedades no le creerán si habla de su enfermedad y de su grado de malestar¹⁷⁴.

Esta triple invisibilidad provoca pena y rabia en la persona con FM, SFC-EM y SQM, y, como demuestran las investigaciones, crea la paradoja que el paciente aislado se siente más solo cuando está con otras personas¹⁷⁵. El profesional sanitario necesita saber que el paciente vive con esta situación y cómo le afecta. El profesional también necesita reflexionar sobre cómo podría escuchar e intervenir cuando el paciente habla de estas situaciones, para poder ayudarle.

¹⁷⁴ Lipson J. Multiple Chemical Sensitivities: Stigma and Social Experiences. *Medical Anthropology Quarterly*. 2000; 18 (2): 200-203.

¹⁷⁵ Grytten N, Maseide P. 'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experience in social relationships. *Chronic Illness*. 2006 ;2 (3):195-208.

Intervención INEFICAZ ante la frustración del paciente por su invisibilidad:

PROFESIONAL: *¿Qué tal?, ¿cómo está?*

PACIENTE: Enfadado. *Estoy más solo que la una en casa, sin fuerzas para salir, y cuando salgo, como el otro día, es peor. Me encontré con unos amigos y me dijeron: “¿Qué?, ¿pasas de tus amigos, eh? Ya no te vemos nunca”. Y yo les dije que estoy demasiado enfermo para salir pero que me gustaría verles, que les echaba de menos y me contestaron: “¿Enfermo? Si se te ve muy bien” y uno añade: “Yo todo el día currando y tú, echado en tu sofá. ¡Vaya vida, ya me gustaría a mí!”*

PROFESIONAL: *Bueno, no es para tanto... Venga, ¡a animarse!*

En esta intervención, el profesional ha minimizado lo que siente el paciente, diciéndole que debería sentir menos de lo que siente y le ha dicho que cambie su emoción de rabia por una de ánimo. Las consecuencias de esta intervención ineficaz son que el paciente ahora, a parte del disgusto que ya sentía sobre sus amigos, se siente incomprendido, recriminado y más solo. El profesional, sin darse cuenta, ha empeorado el estado emocional del paciente.

Intervención EFICAZ ante la frustración del paciente por su invisibilidad:

PROFESIONAL: *¿Qué tal?, ¿cómo está?*

PACIENTE: Enfadado. *Estoy más solo que la una en casa, sin fuerzas para salir, y cuando salgo, como el otro día, es peor. Me encontré con unos amigos y me dijeron: “¿Qué?, ¿pasas de tus amigos, eh? Ya no te vemos nunca”. Y yo les dije que estoy demasiado enfermo para salir pero que me gustaría verles, que le echaba de menos y me contestaron: “¿Enfermo? Si se te ve muy bien” y uno añade: “Yo todo el día currando y tú, echado en tu sofá. ¡Vaya vida, ya me gustaría a mí!”*

PROFESIONAL: Guarda silencio unos segundos y mira al paciente asintiendo. *Entiendo que esté enfadado.*

PACIENTE: *Sí, es que me hacen sentir más sólo.*

PROFESIONAL: *¿Qué le gustaría poder hacer con ese enfado y esa soledad?*

PACIENTE: *Poder hablarlo con alguien que me entienda... bueno, como ahora.*

Al poder expresarse y sentirse comprendido en esta conversación, el paciente puede comenzar a sentir algo de alivio y no se queda inmovilizado en esas emociones.

Situación económica y laboral del paciente

Cuando las personas con nuevas enfermedades como la fibromialgia, el SFC-EM o las SQM necesitan bajas o pensiones, se ven a menudo ante la difícil situación de no tener el reconocimiento requerido, aunque no puedan trabajar. Los inspectores médicos de la Seguridad Social no tienen necesariamente la formación suficiente para evaluar estas enfermedades. Tal desfase, lleva a la gente con estas enfermedades a tener problemas económicos y sufrir el estrés que eso conlleva.

Además, el trato que los pacientes con FM, SFC-EM o SQM reciben en las inspecciones médicas puede llevar a las personas enfermas a sufrir un gran estrés emocional¹⁷⁶. Es importante que el profesional sanitario conozca esta situación estresante que pacientes con otras enfermedades crónicas más conocidas no tienen que soportar.

Las situaciones estresantes que viven las personas con FM, SFC-EM o SQM relacionadas con su situación laboral y económica incluyen:

- Si aún está trabajando, el intentar seguir cuando el cuerpo ya no puede más.
- Tener miedo de que en el trabajo se den cuenta de que está enfermo y que le despidan, o bien que le despidan por tomarse tantas bajas.
- Una reducción importante de sus ingresos.
- Un aumento considerable de sus gastos al tener que acudir a la medicina privada, donde no hay listas de espera y se puede acceder a pruebas analíticas y a tratamientos aún no disponibles en la sanidad pública.
- Procesos jurídicos largos, costosos y difíciles para conseguir la invalidez cuando el médico declara que la persona ya no puede trabajar.

¹⁷⁶ Col·lectiu Ronda. Las enfermedades invisibles: Fibromialgia y Fatiga Crónica. Barcelona: Col·lectiu Ronda; 2008.

- Si se consigue la invalidez, tener que pasar la revisión cada año, donde se recibe por lo general un trato desagradable por parte de los organismos evaluadores.

Todo esto se añade al duelo por haber perdido su trabajo, su carrera, su profesión y la identidad que ésta le proporcionaba.

¿Vivir “bien” la enfermedad?

Cuando una persona enferma, lo vive como puede, como es. No hay una manera de vivir “bien” una enfermedad. No hay una manera “buena” o “mala” de vivirla. Es importante que los profesionales no juzguen cómo el paciente vive su enfermedad ni que compare a los pacientes entre sí. Si el profesional se sienta tentado a decir al paciente cómo debe vivir su enfermedad, puede recordar la ineficacia de los consejos y utilizar ese tiempo que a lo mejor podría haber perdido en dar consejos para mostrar empatía y ayudar al paciente a reflexionar con preguntas abiertas y neutras. Estas preguntas pueden ayudar al paciente a buscar su nueva identidad tras los cambios drásticos que causan estas enfermedades.

Para la mayoría de pacientes, una enfermedad crónica como la FM, el SFC-EM o las SQM provoca pérdidas y transformaciones¹⁷⁷. Lo que el paciente no quería perder pero ha perdido por la enfermedad, le despoja de maneras de ser y de sentimientos que formaban parte integral de su ser. Esto le hace sentir vulnerable y algunas personas se resignan y se vuelven pasivas ante la enfermedad¹⁷⁸. Pero para muchos pacientes es posible cambiar, sobre todo con el apoyo adecuado de profesionales sanitarios, y trascender esa resignación ya que el ser humano es más que cuerpo y mucho más que su enfermedad.

Cambiar no quiere decir aceptar la enfermedad sino aceptarse a uno mismo en la enfermedad. Cambiar significa también reevaluarse.

La pérdida y el cambio surgen de la experiencia de la enfermedad con sus significados particulares para cada paciente. Pero la pérdida y el cambio no son estáticos: están siempre en movimiento y son diferentes para cada pa-

¹⁷⁷ Denzin N. On Understanding Emotion. San Francisco: Jossey-Bass; 1984.

¹⁷⁸ Charmaz K. Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time. New Brunswick: Rutgers University Press; 1997.

ciente. A veces aparecen al mismo tiempo, a veces por separado, a veces ocurren en poco tiempo, a veces hay mucho tiempo entre un episodio y otro. Con cada empeoramiento hay pérdidas. Con el tiempo, posiblemente, el empeoramiento también supondrá un cambio.

Pero este proceso no siempre es evidente: a veces un paciente tarda años en darse cuenta de un cambio que hizo en relación a su enfermedad. Mirando atrás, el enfermo puede definir mejor los momentos claves en los que encontró nuevo sentido en su vida. No todo el mundo cambia a través de una enfermedad. Hay personas que se quedan estancadas, anestesiadas¹⁷⁹. Esto es algo que debemos respetar. El paciente hace lo que puede.

Cambiar es un proceso que implica vulnerabilidad, y la ayuda que puede dar el profesional sociosanitario, a través de la comunicación terapéutica, es esencial para que el paciente pueda reflexionar, sentir, desarrollar nuevos recursos internos y buscar un nuevo sentido a su vida y salir de un posible estancamiento.



¹⁷⁹ Lifton R. *Death in Life*. New York: Random House; 1968.

Capítulo 10

UN FAMILIAR CON FM, SFC-EM O SQM

Dinámica familiar en FM, SFC-EM o SQM

¿Molesto? No sé cómo ser con los demás: mostrar lo que vivo o esconderlo y poner buena cara. Temo cansarles con mi enfermedad pero también temo cansarme de fingir estar mejor de lo que estoy. No quiero preocuparlos. Tampoco quiero preocuparme a solas sin compartirlo. No quiero ahuyentarlos con mi malestar repetitivo. Tampoco quiero enojarme en mi padecimiento. No quiero que oigan el lamento en mi voz. Tampoco quiero seguir en silencio.

Paciente con SFC-EM y SQM

La FM, el SFC-EM o las SQM de un miembro de la familia les afecta a todos y cambia las relaciones entre ellos ya que los roles cambian¹⁸⁰. Si enferma la persona que ha tenido el rol de cuidadora en esa familia, quién asume sus tareas y su rol? Si enferma la persona que tomaba gran parte de las decisiones, ¿quién desempeñará ese papel? Y ¿cómo afectará eso a los roles de los demás? Una enfermedad de un miembro de la familia afecta a los aspectos emocionales, prácticos, económicos y sociales de todos los familiares.

Las emociones

Las emociones de la persona enferma y de los familiares se verán afectadas por la enfermedad. La persona enferma puede sentir culpa al pensar que es responsable de que su familia esté pasando por esta situación.

¹⁸⁰ Bowen M. De la familia al individuo. La diferenciación del sí mismo en el sistema familiar. Barcelona: Paidós; 1991.

También puede sentir rabia porque está enferma y los demás están sanos. Una emoción muy común en la persona enferma ante su familia es el miedo: miedo a que los familiares se cansen de él y le abandonen.

A veces los familiares también sienten culpa al pensar que no están ayudando lo suficiente al enfermo. También pueden sentir rabia por tener que cuidar de alguien además de las tareas que ya tenían, y a veces sienten rabia hacia la persona enferma y le ven como alguien egoísta por ser la que necesita ayuda. A esto se añade el miedo a no saber cómo se va a desarrollar la enfermedad.

Estas combinaciones de emociones pueden llevar a la persona enferma y/o a sus familiares a una depresión reactiva.

Retos de la comunicación entre familiares

Aunque la comunicación entre familiares haya sido eficaz en el pasado, a veces, con la enfermedad, pueden surgir **problemas de comunicación**:

- La persona enferma no habla de lo que siente y tiene miedo de preocupar a la familia.
- Los familiares evitan al enfermo porque les remueve emociones (como las que hemos mencionado).
- Algunos familiares quieren tomar decisiones por la persona enferma.
- Según qué roles hayan tenido que cambiar, los familiares pueden compensar esos cambios a través de la comunicación no verbal (por ejemplo, poniendo mala cara o suspirando al hacer las tareas que antes hacía la persona enferma).
- Puede faltar comunicación sobre los cambios en los roles (por ejemplo, no expresar desacuerdo o dudas).

Posibles intervenciones del profesional:

- Comunicar a la familia que el malestar de cada individuo en la familia le importa, que entiende que lo están pasando mal, que la enfermedad de uno de ellos les afecta a todos.

- Cuando sea posible, preguntar individualmente a los miembros de la familia sobre su malestar y cómo lo manejan.
- Ofrecer apoyo individual o derivar para apoyo individual a los miembros de la familia que lo soliciten.

Familias con hijos con SFC-EM

Teniendo en cuenta el factor genético, el riesgo de padecer la enfermedad es 8,5 veces mayor entre familiares de personas afectadas que en la población general¹⁸¹. Cada vez es menos raro encontrarnos que el SFC-EM se manifiesta también en niños y adolescentes, y a menudo en gemelos y mellizos¹⁸². Pero como esta enfermedad es aún bastante desconocida, cuando se desarrolla en niños y adolescentes se pueden generar situaciones en las que el colegio, los vecinos y hasta los padres, tratan a los niños enfermos de una manera injusta y nociva para su salud¹⁸³, pensando que “se portan mal” en lugar de creer que están enfermos.

Dado que no hay aún un tratamiento curativo para el SFC-EM, es imprescindible que el niño o adolescente descanse lo suficiente, que no se fuerce más allá de los límites que marca la enfermedad y que siga los consejos de los médicos expertos en el SFC-EM.

La ley ampara a los niños con el SFC-EM¹⁸⁴. Si algún adulto fuerza a un niño con el SFC-EM a ir en contra las recomendaciones del médico especialista en el SFC-EM, puede tener serias consecuencias para la salud del niño y, legalmente, para el adulto o instituciones que lleven a cabo este tipo de abusos. Ya se han dado estas situaciones en varios países. Como la escolariza-

¹⁸¹ Arnold, LM; Hudson, JI; Hess, EV; Ware, AE; Fritz, DA; Auchenbach MB et al. Family study of fibromyalgia. *ArthritisRheum*. 2004, 50: 944-52.

¹⁸² Carter BD, Edwards JF, Kronenberger WG, Michalczyk L, Marshall GS. Case control study of chronic fatigue in pediatric patients. *Pediatrics*. 1995; (2): 179-186.

Dale, J. K. & Straus, S. E. The chronic fatigue syndrome: considerations relevant to children and adolescents. *Advances in Pediatric Infectious Disease*. 1992; 7, 63-83.

Feder, H., Dworkin, P. & Orkin, C. Outcome of 48 pediatric patients with chronic fatigue; a clinical experience. *Archives of Family Medicine*. 1994; 3, 1049-1055.

¹⁸³ Smith MS, Mitchell J, Corey L, Gold D, McCauley EA, Glover D, Tenover FC. Chronic fatigue in adolescents. *Pediatrics*. 1991; 88 (2): 195-202.

¹⁸⁴ Wright B, Partridge I, Williams C. Management of chronic fatigue syndrome in children. *Advances in Psychiatric Treatment*. 2000, 6: 145-152.

ción es de gran importancia para el desarrollo y la normalidad de la vida de los niños y de los adolescentes, la mayoría de países de Europa y de Norteamérica tienen, en sus sistemas educativos, dotaciones especiales para adaptar la educación a los niños con enfermedades crónicas como el SFC-EM ya que afectan la energía, la concentración y la movilidad del niño. **Los profesionales sanitarios pueden ayudar a las familias a organizarse para que el niño con el SFC-EM reciba una educación adaptada.**

Modificaciones que pueden ayudar a que los niños sigan escolarizados:

- **Creer a los niños.** El SFC-EM es una enfermedad que no se ve y a menudo la persona que tiene el SFC-EM puede tener “buena cara”. Es importante que cuando el niño no esté bien, pueda descansar tranquilo y también evitar estar en contacto con grupos, ya que debido al mal funcionamiento de su sistema inmunológico corre el riesgo de contagiarse de virus y bacterias.
- **Poder estudiar en casa.** Con la ayuda de los padres y con la colaboración de la escuela, se consigue que los niños con el SFC-EM sigan, en sus ratos menos malos, sus estudios. Para esto es necesario que los profesores mantengan a los padres al día del material que se está siguiendo en clase. También es necesario que el niño tenga dos copias de todos los libros de texto: una en casa y otra en el colegio, para así tenerlos a mano cuando sean necesarios ya que los empeoramientos del SFC-EM no son previsibles.
- **Adaptar la jornada.** Hay meses y semanas en las que el niño con el SFC-EM puede ir a clase pero no durante toda la jornada escolar. El colegio se puede adaptar a estas situaciones.
- Cuando el niño está en la escuela es importante que si se encuentra mal, pueda salir de la clase y tumbarse.
- También se puede grabar las clases o mandar ejercicios y material al niño por correo electrónico.

Es muy importante que los adultos estén informados sobre la enfermedad del niño y que haya una buena colaboración entre los médicos especialistas en el SFC-EM, el médico de cabecera, el colegio y los padres. Es un error y una injusticia el interpretar el Síndrome de la Fatiga Crónica/EM como que “el niño se porta mal” o que los padres son negligentes.

Capítulo 11

VOCES DE MÉDICOS Y PACIENTES

“Con el SFC, el día bueno es malo, pero el malo es un horror. El cuerpo no deja de molestar... todo el día está pim, pam, pim, pam.”

AURELIO, 40 AÑOS, EX TRABAJADOR METALÚRGICO, VIVE CON EL SFC.

“Para que te lo puedas imaginar, diría que el SFC es como el peor día de la peor gripe, pero todos los días.”

CARMEN, 50 AÑOS, EX ENFERMERA, VIVE CON EL SFC.

“Pasan días y no tengo fuerzas para ducharme... sin salud ni trabajo, pero nadie lo ve.”

ANA G., 42 AÑOS, EX AUXILIAR DE ENFERMERÍA, MADRE DE UNA HIJA, VIVE CON EL SFC.

“No me puedo levantar. Intento pero no puedo. No llego hasta el baño.”

ANA P., 38 AÑOS, MADRE DE DOS HIJAS, EX PELUQUERA, VIVE CON FM Y EL SFC.

“No puedo coger el vaso de agua que hay al lado de mi cama, no puedo moverme, estoy sudando y temblando.”

LINDA, 51 AÑOS, VIVE CON EL SFC, EX TRABAJADORA SOCIAL.

“Si la cosa sigue así, el día que enfermé es el día que morí.”

ALFONSO, 41 AÑOS, EX ALBAÑIL, PADRE DE DOS HIJAS, VIVE CON FIBROMIALGIA Y SFC.

“El SFC es lo contrario que la depresión: en la depresión el cuerpo puede pero la mente no quiere, en el SFC la mente quiere pero el cuerpo no puede.”

DRA. NANCY KLIMAS, INMUNÓLOGA, PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN INTERNACIONAL DEL SFC.

“La mayoría de las personas con el SFC han tardado 6 años desde que enfermaron hasta que han sido diagnosticadas. Las personas con el SFC deberían ser diagnosticadas en los primeros seis meses, para evitar que su salud se deteriore y que deteriore también su vida laboral, familiar, económica y emocional.”

DR. CHARLES SHEPHERD, ESPECIALISTA EN EL SFC-EM EN EL REINO UNIDO.

“Todo el cuerpo me duele, tengo ratos de parálisis, pérdida de sensibilidad en los brazos y piernas, tengo la boca y la lengua dormidas, me cuesta tragar y me cuesta respirar: es como si algo me estuviera apretando todo el cuerpo.”

LINDA.

“El 85% de las personas con el SFC no están diagnosticadas porque los profesionales sanitarios no están formados adecuadamente.”

DRA. NANCY KLIMAS.

“Vamos contracorriente en todo... con la medicina, con las familias, el trabajo, todo... para mí que esta enfermedad agrava las dolencias y notas más la soledad y la incomprensión.”

EVA, 38 AÑOS, DOS HIJOS, DIAGNÓSTICO DE FIBROMIALGIA HACE 5 AÑOS, HA VUELTO AL TRABAJO.

“El paciente llega a la consulta tras un largo peregrinaje de sufrimiento, cansado, asustado... y se va apagando lentamente.”

DR. PABLO ARNOLD, INMUNÓLOGO, ESPECIALISTA EN EL SFC.

“Yo llevo 20 años trabajando con el SFC y no ha cambiado mucho la situación: ni la incomprensión de la sociedad ni la falta de tratamientos eficaces.”

DRA. NANCY KLIMAS.

“No hay cura para el SFC y las mejorías son pasajeras y limitadas. No se ha conseguido mejorar el SFC ni la con medicina alopática ni con las medicinas alternativas.”

DR. DAVID BELL, PEDIATRA, ESPECIALISTA EN EL SFC.

“Todo el mundo me dice: ‘Pues tienes buena cara’. ¿No se dan cuenta de que no es una enfermedad de la cara? No les importa mi sufrimiento. Lo poco que salgo... ¡y me paso el rato justificándome!”

AURELIO.

“El SFC es más invalidante que la esclerosis múltiple, el fallo renal o las enfermedades cardiológicas.”

DR. MARSHALL, INVESTIGADOR SOBRE EL SFC.

“Ya no puedo ir a buscar a mi hija al autobús del colegio. No llego hasta ahí andando. Las otras madres creen que soy una mala madre o una vaga.”

ANA G.

“Como dice el juramento hipocrático: ‘Primero no hacer daño’. El médico tiene que asegurar al paciente con fibromialgia o SFC que su sufrimiento es real, basado en una patología real. Hay que ser científico y humano...”

DR. M. YUNUS, REUMATÓLOGO, ESPECIALISTA EN FIBROMIALGIA.

“No se muere uno de esta enfermedad. Y, como la sociedad presta atención a la muerte pero no al sufrimiento, las personas con el SFC no reciben ni apoyo ni comprensión necesarias.”

DRA. NANCY KLIMAS.

“Para mis hijas he desaparecido. Casi no me puedo levantar, hablar, escuchar. No puedo jugar con ellas.”

ALFONSO.

“Aunque el SFC es invisible, el enfermo es como un faro, porque pone en evidencia cómo es esta sociedad, nuestra falta de compasión. Por eso todo el mundo se quiere quitar de encima a la persona con el SFC.”

DR. PABLO ARNOLD.

“Yo soy la hija escondida,
la que no va a reuniones familiares.
Yo soy la amiga escondida,
a quien nadie invita porque saben que no puedo ir.
Yo soy la madre escondida,
que no pudo ni plantearse tener hijos.
Yo soy la música escondida,
la que no puede ni escuchar música.
Yo soy la persona escondida,
la que es prisionera de su cuerpo con el SFC.”

LINDA.

“Es la peor enfermedad porque nadie te cree. No estamos recibiendo el tratamiento médico que necesitamos, ni la ayuda económica. Nadie nos está ayudando.”

SARA, 44 AÑOS, EXDEPENDIENTA DE UNA TIENDA DE ROPA, TIENE FM Y SFC.

“No podía casi andar, y la inspectora médica me dijo que fuera al mercado, que ahí me animaría con todos los colores de las frutas y las verduras y me dio el alta. Pero no puedo estar levantada más de cinco minutos.”

ANA P.

“Sobre esta enfermedad considero que el personal sanitario no está al corriente... hay poca comprensión hacia los síntomas y se confunden con otras enfermedades, incluso me dicen que son cosas mías.”

BEGOÑA, 56 AÑOS.

“Es preocupante la duda mantenida sobre a qué especialidad corresponde su abordaje. Mientras tanto las pacientes realizan un circuito sin fin por los servicios de reumatología, neurología, traumatología, rehabilitación, atención primaria, unidad del dolor y finalmente psiquiatría cuando su depresión y cuadros de angustia se han instaurado tras años de peregrinaje, no ya sin una solución sino, en muchas ocasiones, sin la elemental acogida e información sobre su trastorno.”

DR. IÑAKI MARKEZ.

“Cuando una persona con esclerosis múltiple dice que se encuentra mal, recibe comprensión de su entorno. Cuando una persona con el SFC dice que se encuentra mal, la gente lo trivializa y hasta se burla de la persona enferma.”

DRA. NANCY KLIMAS.

“Cuando, como profesionales de enfermería, trabajamos con el SFC, es peligroso dar por hecho cosas basadas en nuestras propias ideas sin antes haberlas verificado con el paciente.”

GREG CROWHURST, LICENCIADO EN ENFERMERÍA, ESPECIALIZADO EN EL SFC.

“La incertidumbre de las fluctuaciones del SFC o de la FM son como una pesadilla que no termina nunca.”

DR. PABLO ARNOLD.

“¿Podré mañana? ¿Podré la semana que viene? ¿Mejoraré el mes que viene? ¿El año que viene? ¿Me pasará la vida así? ¿Saldré de esto? ¿Podré aguantar? ¿Sobreviviré?”

CARMEN.

“En el trabajo pensaban que era una cuestión de días. Me despidieron por ‘causas objetivas’. Yo había luchado tanto por mi puesto de trabajo... Ahora, ¿de qué voy a vivir con dos hijas y una pensión de 500 euros?”

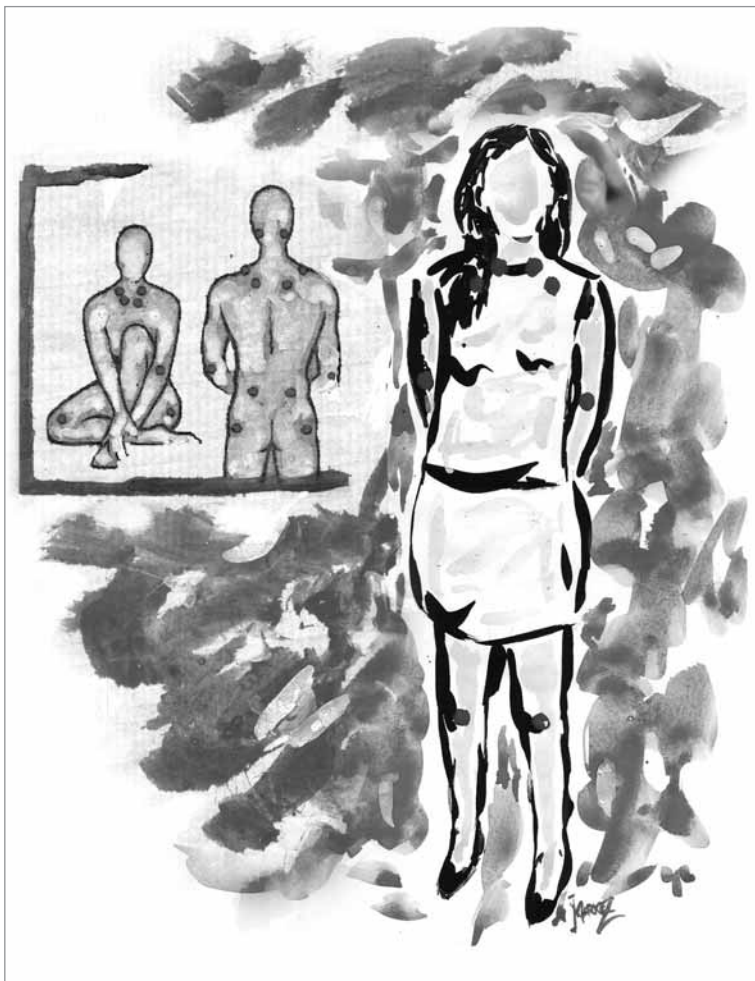
AURELIO.

“La medicina moderna se siente incómoda ante el tema del sufrimiento. La mayoría de las enfermedades crónicas causan un sufrimiento continuo que hace que la persona enferma se sienta desesperada. Él o ella no siente control ante la incertidumbre de cómo evolucionará su enfermedad. Esta persona está sufriendo ya que siente que su vida antes de la enfermedad está amenazada o se ha perdido. No puede huir de la sombra invisible que le persigue cada día y cada noche... Los seres humanos pueden aguantar mucho dolor si tiene razón y sentido, como en un parto. Pero el dolor crónico, como en la fibromialgia, no tiene sentido. No promete luz al final del túnel. En realidad, el paciente siente que está constantemente atrapado en una existencia subterránea a la que no llega el sol.”

DR. M. YUNUS.

“Lo más importante es creer al paciente.”

DR. PABLO ARNOLD.



Tenemos mucho que investigar, mucho que aprender de los aspectos clínicos de estas enfermedades y, también, de la relación entre pacientes y quienes desde el saber médico podemos aportar pruebas exploratorias, prescripción de medicamentos, orientaciones sobre estilos de vida y modos de comunicación más empática, terapéutica y centrada en la persona afectada.

BIBLIOGRAFÍA

- Abbot N, Spence V. Advances in the biomedical investigation of ME. *InterAction*. 2004; 48, 14-15.
- Ablashi D, Eastman H, Owen C, Roman M, Friedman J, Zabriskie J, Peterson D, Pearson G, Whitman J. Frequent HHV-6 reactivation in multiple sclerosis (MS) and chronic fatigue syndrome (CFS) patients. *J Clin Virol*. 2000; 16 (3): 179-91.
- Alijotas J, Alegre J, Fernández-Solà J, Cots JM, Panisell J, Peri JM, Pujol R. Grupo de Trabajo del Síndrome de fatiga crónica de Catalunya. Documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento del síndrome de fatiga crónica en Catalunya. *Med Clin*. 2002; 118: 73-76.
- Anderson JS, Ferrans CE. The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *Journal of Nervous and Mental Disease*. 1997; 185 (6), 359-367.
- Anderson RC, Anderson JN. Respiratory toxicity of fabric softener emissions. *J Toxicol Environ Health A*. 2000; 26; 60(2): 121-36.
- Arnold LM, Hudson JI, Hess EV, Ware AE, Fritz DA, Auchenbach MB et al. Family study of fibromyalgia. *ArthritisRheum*. 2004; 50: 944-52.
- Arnold P. Síndrome de Sensibilidades Químicas Múltiples. Sistema Límbico. 2004 [acceso 1 de marzo de 2005].
- Arnold P. Paciente/terapeuta: Narrativas en interacción, Narrativas del Enfermo. Culturas, La Vanguardia, 28 de junio de 2006.
- Arnold P. Comunicación personal, octubre 2008.
- Arnold P. Pequeñas causas, grandes repercusiones: sensibilidades químicas múltiples (y fibromialgia y SFC). *Biorritmos* (17); 2009.
- Asbring P, Narvanen AL. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*. 2002; 12 (2), 148-160.

- Baldwin CM, Bell IR. Increased cardiopulmonary disease risk in a community-based sample with chemical odor intolerance: implications for women's health and health-care utilization. *Arch Environ Health*. 1998; 53:347-353.
- Bartha et al. 1999. Multiple Chemical Sensitivity: A 1999 Consensus. *Arch. Environ. Health* 54 (3): 147-149.
- Bassett J. A Hummingbirds' Guide to ME, en www.ahummingbirdsguide.com.
- Beard J, Sladden T, Morgan G, Berry G, Brooks L, McMichael A. Health Impacts of Pesticide Exposure in a Cohort of Outdoor Workers. *Environ Health Perspect*. 2003; 111(5): 724-30.
- Beckman H, Frankel R. The effect of physician behavior on the collection of data. *Ann Intern Med*. 1984; 101: 692-696.
- Bell IR, Schwartz GE, Baldwin CM, Hardin EE. Neural sensitization and physiological markers in multiple chemical sensitivity. *Regulatory Toxicology and Pharmacology*. 1996; 24(1), pt. 2: S39-S47.
- Bell IR, Baldwin CM, Schwartz GE. Illness from low levels of environmental chemicals: relevance to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Am J Med*. 1998; 105: 74S-82S.
- Bell D. Cellular Hypoxia and Neuro-Immune Fatigue: Myalgic Encephalomyelitis, Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia, Orthostatic Intolerance/ Dysautonomia, Multiple Chemical Sensitivities, Chronic Lyme Disease. Livermore, California: WingSpan Press; 2008.
- Billings JA, Sóquete JD. The Clinical Encounter-A Guide to the Medical Interview and Case Presentation. 2ª ed. St Louis: Mosby; 1999.
- Black C y McCully K. Time course of exercise induced alterations in daily activity in chronic fatigue syndrome. *Dynamic Medicine*. 2005; 4:10.
- Boissevain MD, McCain GA. Toward an integrated understanding of fibromyalgia syndrome, I: medical and pathophysiological aspects. *Pain*. 1991; 44: 227-238.
- Bolla KI. Neuropsychological evaluation for detecting alterations in the central nervous system after chemical exposure. *Regul Toxicol Pharmacol*. 1996; 24(1 pt 2): S48-51.
- Bowen M. De la familia al individuo. La diferenciación del sí mismo en el sistema familiar. Barcelona: Paidós; 1991.
- Brody H. My story is broken; can you help me fix it? Medical ethics and the joint construction of narrative. *Literature and Medicine*. 1994; 13 (1), 79-92.

- Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 1982; 4(2), 167-182.
- Byron Hyde es un especialista en SFC internacionalmente reconocido y miembro de la Junta Directiva de la *Nightingale Research Foundation* para el estudio y el tratamiento de ME/CFS, en Ontario, Canadá.
- Cairns R, Hotopf M. A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. *Occupational medicine*. 2005; 55 (1): 20-31.
- Caress SM & Steinemann AC. A national population study of the prevalence of multiple chemical sensitivity. *Arch Environ Health*. 2004 Jun; 59(6): 300-5.
- Carmona L, Gabriel R, Ballina FJ, Laffon A, Grupo de Estudio EPISER. Proyecto EPISER 2000: Prevalencia de enfermedades reumáticas en la población española. Metodología, resultados del reclutamiento y características de la población. *Rev Esp Reumatol* 2001; 28: 18-25
- Carruthers B, Jain A, Meirleir K, Klimas N. Myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2003; 11:7-115.
- Carruthers B, Van de Sande M, (2005), *op.cit.*
- Carter BD, Edwards JF, Kronenberger WG, Michalczyk L, Marshall GS. Case control study of chronic fatigue in pediatric patients. *Pediatrics*. 1995; (2): 179-186.
- Castro GA, Powell DW. The Physiology of the Mucosal Immune System and the Immune-Mediated Responses in the Gastrointestinal Tract. *Physiology of the Gastrointestinal Tract*. New York: Ed. Johnson R. 1994, 709-750.
- Charmaz K. Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill". *Sociology of Health and Illness*. 1983; 5: 168-195.
- Charmaz K. Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time. New Brunswick: Rutgers University Press; 1997.
- Charon R. The patient-physician relationship: Narrative Medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust. *JAMA*. 2001; 286 (15) 1867-1902.
- Chia JK, Chia AY. Chronic fatigue syndrome is associated with chronic enterovirus infection of the stomach. *J Clin Pathol*; 2008 Jan; 61(1):43-8.
- Clark P. Frecuencia y características de la fibromialgia en el Hospital General de México: Revisión de la Epidemiología. *Revista Mexicana de Reumatología*. 2001; 16(3) mayo-junio. (versión electrónica).

- Coico R, Sunshine G, Benjamini E. Immunology: a short course. New York: Wiley-Liss, 2003.
- Col·lectiu Ronda. Las enfermedades invisibles: Fibromialgia y Fatiga Crónica. Barcelona: Col·lectiu Ronda; 2008.
- Collado A, Alijotas J, Benito P, Alegre C, Romera M, Sañudo I et al. Documento de consenso sobre el tratamiento de la fibromialgia en Cataluña. *Med Clin*. 2002; 118: 745-749.
- Conrad P. The experience of illness: Recent and new directions. En Roth JA, Conrad P (Eds.) The experience and management of chronic illness: Vol. 6. Research in the sociology of health care. Greenwich, CT: JAI Press; 1987.
- Cooper L. Myalgic encephalomyelitis and the medical encounter. En C. Samson (Ed.). Health studies. A critical and cross-cultural reader. Oxford: Blackwell; 1999.
- Costa DC, Tannock C, Brostoff J. Brainstem perfusion is impaired in chronic fatigue syndrome. *QJM*. 88 (11): 767-773.
- Crossing the Quality Chasm: A new health system for the 21st century. Washington: Institute of Medicine National Academy Press; 2001.
- Dale JK. & Straus SE. The chronic fatigue syndrome: considerations relevant to children and adolescents. *Advances in Pediatric Infectious Disease*. 1992; 7, 63-83.
- De Meirleir K, Bisbal C, Campine I, De Becker P, Salehzada T, Demettré E, Lebleu B. A 36 Kda-2-5A binding protein as a potential biochemical marker for chronic fatigue syndrome. *Am J Med*. 2000; 108(2): 99-105, 2000.
- Demitrack MA, Crofford LJ. Evidence for and pathophysiologic implications of hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysregulation in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Ann NY Acad Sci*. 1998 may 1; 840: 684-697.
- Denzin N. On Understanding Emotion. San Francisco: Jossey-Bass; 1984.
- Diekelmann N. Narrative Pedagogy: Heideggerian hermeneutical analysis of lived experiences of students, teachers and clinicians. *Advances in Nursing Science*. 2001; 23, 53-71.
- Donoghue P, Siegel M. Sick and Tired of Feeling Sick and Tired: Living with Invisible Chronic Illness. New York: W.W.Norton; 2000.
- Farber B. La psicoterapia de Carl Rogers: Casos y comentarios. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer; 2001.

- Farrow A, Taylor H, Northstone K, Golding J. Symptoms of mothers and infants related to total volatile organic compounds in household products. *Arch Environ Health*. 2003; 58(10): 633-41.
- Feder H, Dworkin P. & Orkin C. Outcome of 48 pediatric patients with chronic fatigue; a clinical experience. *Archives of Family Medicine*. 1994; 3, 1049-1055.
- Fernández-Solà J. Sobrevivir al Cansancio: una aproximación a la situación de fatiga crónica. Barcelona: Viena Ediciones; 2003.
- Fernández-Solà J. Comunicació oral. Jornada “Malalties Qüestionades: SFC, FM i SSQM”, 1^a Jornada per a Operadors Jurídics. Barcelona, 17 de febrer de 2006. Associació Catalana per a la Seguretat Social.
- Fibromyalgia Syndrome: Canadian Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. A Consensus Document. *Journal of Musculoskeletal Pain*. 2003; 11(4):3-107.
- Frank AW. The wounded storyteller: Body, illness and ethics. Chicago, IL: University of Chicago Press; 1995.
- Frank A. At the Will of the Body: Reflections on Illness. New York: Houghton Mifflin Company; 2002.
- Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med*. 1994 Dec 15; 121(12): 953-959.
- Galland L. Biochemical abnormalities in patients with multiple chemical sensitivities. *Occup Med*. 1987; 2: 713-720.
- Gilliam AG. Epidemiological study of an epidemic among personnel of the Los Angeles County General Hospital during the summer of 1934. *Public Health Bulletin*. 1938; (240).
- Gräns H, Nilsson M, Dahlman-Wright K, Evengård B. Reduced levels of oestrogen receptor B (beta) mRNA in Swedish patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol*. 2007; 60 (2): 195-198.
- Green J, Romei J, Natelson BH. Stigma and chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 1999; 5, 36-75.
- Greenhalgh T. y Hurwitz B. (Eds). Narrative Based Medicine. London: *BMJ*; 1998.
- Grytten N, Maseide P. ‘When I am together with them I feel more ill.’ The stigma of multiple sclerosis experience in social relationships. *Chronic Illness*. 2006; 2(3): 195-208.

Haynal A, Pasini W. *Manual de medicina psicosomática*. Barcelona. Editorial Torray-Masson; 1980.

Heuser G, Wodjani A, Heuser S. Diagnostic markers in chemical sensitivity. En: National Resaeearch Council. Multiple Chemical Sensitivities: Addendum to Biologic Markers in Immunotoxicology. Washington DC: National Academy Press; 1992.

Hickie I, Davenport T, Wakefield D, Vollmer-Conna U, Cameron B, Vernon SD et al. Dubbo Infection Outcomes Study Group. Post-infective and chronic fatigue síndromes percipitated by viral pathogens: Prospective cohort study. *BMJ*. 2006 Sep 16; 333(7568): 575.

Holmes GP, Kaplan JE, Gantz NM, Komaroff AL, Schonberger LB, Straus SE et al. Chronic Fatigue Syndrome: A Working Case Definition. *Annals of Internals Medicine*. 1988; 108: 387-9.

Hyde B. The Complexities of Diagnosis, en *Handbook of chronic fatigue syndrome* En: Jason L, Fennell PA y Taylor RR. (eds.) *Handbook of Chronic Fatigue Syndrome*. Hoboken (New Jersey): John Wiley and Sons; 2003.

Inanici F, Yunus MB. History of fibromyalgia: past to present. *Curr Pain Headache Rep*. 2004 Oct; 8(5): 369-78.

Jason LA, Jordan K, Miike T, Bell DS, Lapp C, Torres-Harding S et al. A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 2006; 13, (2/3).

Jones J, Ray C, Minnich L, Hicks M, Kibler R, Lucas D. Evidence for active Epstein-Barr virus infection in patients with persistent, unexplained illnesses: elevated anti-early antigen antibodies. *Ann Intern Med*. 1985; 102 (1): 1-7.

Kato K, Sullivan P, Evengård B, Pedersen N. Importance of genetic influences on chronic widespread pain. *Arthritis Rheum*. 2006; 54 (5): 1682-6.

Kaushik N, Fear D, Richards SCM et al. Gene expression in peripheral blood mononuclear cells from patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol*. 2005; 58:826-832.

Kerr JR, Christian P, Hodgetts A, Langford PR, Devanur LD, Petty R, Burke B, Kerr Jr et al. Current research priorities in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalitis: Disease mechanisms, a diagnostic test and specific treatments. *J Clin Pathol*. 2007; 60 (2):113-116.

Klimas N, O'Brien Koneru A. Chronic Fatigue Syndrome: Inflammation, Immune Function, and Neuroendocrine Interactions, *Current Rheumatology Reports*.

2007; 9: 482-487.

Kogelnik AM, Loomis K, Hoegh-Petersen M, Rosso F, Hischier C, Montoya JG. Use of valganciclovir in patients with elevated antibody titers against Human Herpesvirus-6 (HHV-6) and Epstein-Barr Virus (EBV) who were experiencing central nervous system dysfunction including long-standing fatigue. *J Clin Virol*. 2006; 37 Suppl 1: S33-8.

Komaroff AL. The physical basis of CFS. The CFIDS Research Review. 2000; 1(2): 1-11.

Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo; 1993.

La Monica E, Wolf R, Madea A, Oberst M. Empathy and nursing care outcomes. Scholarly Inquiry for nursing practice. *International Journal*. 1987; 1; 197-213.

Landay A et al. Chronic fatigue syndrome: Clinical condition associated with immune activation. *Lancet*. 1991; 338: 707-712.

Leavitt F, Katz RS, Mills M, Heard AR. Cognitive and Dissociative Manifestations in Fibromyalgia". *J Clin Rheumatol*. 2002; 8 (2): 77-84.

Leonard J, Renée A, Taylor R. Measuring Attributions About Chronic Fatigue Syndrome. *J of Chronic Fatigue Syndrome*. 2001; 8 (3/4), 31-40.

Levine JB, Lukawski-Trubish D. Extraintestinal considerations of inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Clin North AM* 1995; 24: 633-46.

Levinson W, Gorawara-Bhat R, Lamb J. A study of patient clues and physician responses in primary care and surgical settings. *JAMA*. 2000; 284: 1021-7.

Lifton R. *Death in Life*. New York: Random House; 1968.

Lipson J. Multiple Chemical Sensitivities: Stigma and Social Experiences. *Medical Anthropology Quarterly*. 2000; 18 (2): 200-203.

Lombardi VC, Ruscetti FW, Gupta JD, Pfof MA, 1 Hagen KS, Peterson DL et al. Detection of an Infectious Retrovirus, XMRV, in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Science*. 2009; 326. (5952): 585 – 589.

Maher KJ, Klimas NG, Fletcher MA. Chronic fatigue syndrome is associated with diminished intracellular perforin. *Clin Exp Immunol* 2005, 142 (3): 505-511.

Marcel MK, Epstein RM, Flowers K, Beckham HB. Soliciting the patient's agenda: have we improved? *JAMA*. 1999; 281: 283-7.

McCarty DJ, Koopman WJ (eds). *Arthritis and Allied Conditions*. 12 ed. Philadelphia: Lea and Febiger, 2002, p.55-60.

- McWhinney IR. A Textbook of Family Medicine. 2^a ed. New York: Oxford Univ Pr; 1997: 83-103, 104-28.
- Meeus M, Nijs J. Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic widespread pain patients with fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. *Clin Rheumatol*. 2007; 26: 465-473.
- Meeus M, Nijs J, Meirleir KD. Chronic musculoskeletal pain in patients with the chronic fatigue syndrome: A systematic review. 2007; *Eur J Pain* 11 (4): 377-386.
- Mercer S, Watt G, Reilly D. Empathy is important for enablement. *BMJ*. 2001; 322:865.
- Millqvist E, Bengtsson U, Lowhagen O. Provocations with perfume in the eyes induce airway symptoms in patients with sensory hyperreactivity. *Allergy* 1999; 54: 495-499.
- Multiple chemical sensitivity: a 1999 consensus. *Arch Environ Health*. 1999 May-Jun; 54(3): 147:9.
- Muñoz M, Ruiz Moral R, Pérula de Torres L. Evaluation of a patient-centred approach in generalized musculoskeletal chronic pain/fibromialgia patients in primary care. *Pat Edu Couns*. 2002; 48: 23-31.
- Myhill S, Booth NE, McLaren Howard J. Chronic fatigue syndrome and mitochondrial dysfunction. *Int J Clin Exp Med*. 2009; 2 (1): 1-16.
- Name Change Advisory Board. CFS Name Change Advisory Board Recommends New Name for Chronic Fatigue Syndrome. ProHealth [revista en Internet] 21 diciembre 2007. [acceso 2 de noviembre 2009]. Disponible en: www.prohealth.com//library/showArticle.cfm?libid=12597
- Nijs J, Van de Putte K, Louckx F, De Meirleir K. Employment status in chronic fatigue syndrome. A cross-sectional study examining the value of exercise testing and self-reported measures for the assessment of employment status. *Clinical Rehabilitation*. 2005; 19 (8): 895-899.
- Obiols Quinto, J. Intolerancia ambiental Idiopática (IAI): sensibilidad química múltiple (SQM) y fenómenos asociados. Centro Nacional de Condiciones de Trabajo, Madrid: M^o de Trabajo, 2004.
- Pall M. Explaining “unexplained illnesses”. Disease Paradigm for Chronic Fatigue Syndrome chronic fatigue syndrome (CFS), Multiple Chemical Sensitivity multiple chemical sensitivity (MCS), Fibromyalgia, Post-Traumatic Stress Disorder, Gulf War Syndrome, and Others. Binghamton, NY: The Hawthorn Press, Inc; 2007.

- Pall M. Teoría del ciclo del óxido nítrico: ¿Explicará el síndrome de Fatiga Crónica, la fibromialgia y otras “enfermedades inexplicadas”? Entrevista. *Norte de salud mental*. 2008; 7 (30): 99-102.
- Pimentel M, Chow EJ, Lin HC. Eradication of small intestinal bacterial overgrowth reduces symptoms of irritable bowel syndrome. *Am J Gastroenterology*. 2000, 95: 3503-6.
- Plioplys A. A Differential diagnosis in medical assessment. En: Jason L, Fennell PA y Taylor RR. (eds.) *Handbook of Chronic Fatigue Syndrome*. Hoboken (New Jersey): John Wiley and Sons; 2003:26-41.
- Pollin I. Taking Charge: How to master the eight most common fears of long-term illness. New York: Random House; 1994.
- Poskanzer DC, Henderson DA, Kunkle C, Kalter SS, Clement WB, Bond JO. Epidemic neuromyasthenia: an outbreak in Punta Gorda, Florida. *N Engl J Med*. 1957 Aug 22; 257(8): 356-64.
- Putman SM, Lipkin M Jr. The patient-centered interview: research support. En: Lipkin M, Putman SM, Lazare A, eds. *The Medical Interview: Clinical Care, Education and Research*. New York: Springer-Verlag; 1995.
- Rabinowitz I, Luzzati R, Tamir A, Reis S. Length of patient's monologue, rate of completion, and relation to other components of clinical encounter: observational intervention study in primary care. *BMJ* 2004; 328 (7438): 501-502.
- Racciatti D, Vecchiet J, Ceccomancini A, Ricci F, Pizzigallo E. Chronic fatigue syndrome following a toxic exposure. *The Science of the Total Environment*. 2001; 270 (1): 27-31.
- Reeves W et al. Prevalence of chronic fatigue syndrome in metropolitan, urban, and rural Georgia. *Population Health Metrics*. 2007, 5:5.
- Rivera J Alegre C, Nishishinyac MB, Pereda CA. Evidencias terapéuticas en fibromialgia. *Reumatología Clínica*. 2006; 2 Supl. 1, 34-37.
- Rogers C. Psicoterapia centrada en el cliente. Barcelona: Paidós; 1981.
- Rogers C. El proceso de convertirse en persona. Barcelona: Paidós; 2002.
- Roter et al. Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. A randomized clinical trial. *Arch Intern Med*. 1995; 155: 1877-84.
- Ruiz Moral R. Relación Clínica. Guía para aprender, enseñar e investigar. Barcelona: Semfyc Ediciones; 2004.

- Sairenji T, Yamanishi K, Tachibana Y, Bertoni G, Kurata T. Antibody responses to Epstein-Barr virus, human herpesvirus 6 and human herpesvirus 7 in patients with chronic fatigue syndrome. *Intervirology*. 1995; 38 (5): 269-73.
- Sears M. The Medical Perspectiva on Environmental Sensitivities. *Canadian Human Rights Comission*; 2007. [acceso 2 de noviembre de 2009]. Disponible en: http://www.chrc-ccdp.ca/research_program_recherche/esensitivities_hypersensibilitee/toc_tdm-en.asp
- Seis segundos de media. Ver: Rhoades DR, McFarland KF, Finch WH, Johnson AO. Speaking and interruptions during primary care office visits. *Fam Med* 2001; 33 (7): 528-532.).
- Siegel SD, Antoni MH, Fletcher MA, Maher K, Segota MC, Klimas N, Siegel SD, Antoni MH, Fletcher MA. Impaired natural immunity, cognitive dysfunction, and physcial symptmoms in patients with chronic fatigue syndrome: Preliminary evidence for a subgroup? *J Psychosom Re.s* 2006, 60 (6): 559-566.
- Sieh A, Brentin LK. The Nurse Communicates. Philadelphia: W.B.Saunders Company; 1997.
- Silverman J, Kurtz S, Draper J. Building the relationship. En: Skills for Communicating with Patients. Abdingdon, UK: Radcliffe Medical Pr; 1998: 71-88.
- Simpson M, Buckman R, Stewart M, Maguire P, Lipkin M, Novack D et al. Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. *BMJ*. 1991; 303: 1385-7.
- Singer BC, Destailats H, Hodgson AT, Nazaroff WW. Cleaning products and air freshners: emissions and resulting concentrations of glycol ethers and terpenoids. *Indoor Air*. 2006; 16(3): 179-91.
- Smith MS, Mitchell J, Corey L, Gold D, McCauley EA, Glover D, Tenover FC. Chronic fatigue in adolescents. *Pediatrics*. 1991; 88 (2): 195-202.
- Sobel ES, Gianini J, Butfiloski EJ, Croker BP, Schifffenbauer J, Roberts SM. Acceleration of Autoinmunity by Organochlorine Pesticides in (NZB NZW) F1 Mice. *Environ Health Perspect*. 2005; 113(3): 323-8.
- Solomon L, Nisenbaum R, Reyes M, Papanicolaou DA, Reeves WC. *Functional status of persons with chronic fatigue syndrome in the Wichita, Kansas, population*. Health Qual Life Outcomes. 2003; 1: 48.
- Spence V, Stewart J. Standing up to ME. *Biologist*. 2004; 51 (2), 65-70.

- Stewart M, Brown JB, Weston WW. Patient-centred interviewing. Part III: Five provocative questions. *Canadian Family Physician*. 1989; 35: 159-61.
- Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ*. 1995; 152: 1423-33.
- Toombs SK. *The Meaning of Illness*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 1992.
- Valverde C. Counselling sobre l'HIV: suport psicosocial i relació d'ajuda a la persona seropositiva: manual per a professionals. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social; 1999.
- Valverde C. *Pues tienes buena cara*. Madrid: mr Ediciones; 1999.
- Valverde C. El médico y el paciente como exploradores en una geografía de historias emergentes: Hacia un nuevo paradigma clínico para las enfermedades crónicas. *Norte de salud mental*. 2006; 6 (25): 77-81.
- Valverde C. Información para enfermería hospitalaria: Tu paciente tiene Sensibilidades Químicas Múltiples, ¿qué hacer? Barcelona: Equipo Aquo; 2006 [acceso 14 de septiembre de 2009]. Disponible en: www.ligasfc.org/index.php?name=News&file=article&sid=23
- Valverde C. Comunicación Terapéutica en Enfermería. Madrid: DAE; 2007.
- Valverde C, Markez I. "Lo que tú tienes que hacer es..." El uso coercitivo de terapia cognitivo conductual en las nuevas enfermedades. *Norte de salud mental*, 2009; 8 (35):89-106.
- Valverde M. Prevalencia de la fibromialgia en la población española. Estudio EPISER. *Rev Esp Reumatol*. 2000; 27: 157.
- Van Houdenhove B, Neerinckx E, Lysens R, Vertommen H, Van Houdenhove L, Onghena P, Westhovens R, D'Hooghe MB. Victimization in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia in tertiary care: A controlled study on prevalence and characteristics. *Psychosomatics*. 2001 Jan-Feb; 42(1): 21-8.
- Vernon SD, Whistler T, Cameron B, Hickie IB, Reeves WC, Lloyd A. Preliminary evidence of mitochondrial dysfunction associated with post-infective fatigue after acute infection with Epstein-Barr Virus. *BMC Infect Dis*. 2006 ; 6: 15.
- Versluis RB, de Waal MW, Opmeer C, Petri H, Springer MP. Prevalence of chronic fatigue syndrome in four family practices in Leiden. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 1997; 141(31): 1523-1526.
- Villanueva VL et al. Fibromyalgia: diagnosis and treatment. Current knowledge. *Revista de la Sociedad Española de Dolor*, 2004; 11: 430-443.

- Wendell S. *The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge; 1996.
- White KP. Work Disability Evaluation and the Fibromyalgia Syndrome. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 1995; 24(6), 371-381.
- White KP, Speechley M, Harth M, Ostbye T. The London Fibromyalgia Epidemiology Study: the prevalence of fibromyalgia syndrome in London, Ontario. *J Rheumatol*. 1999 Jul; 26(7): 1570-6.
- Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum*. 1990 Feb; 33(2): 160-72.
- Wolfe F, Anderson J, Harkness D, Bennett RM, Caro XJ, Goldenberg DL et al. A prospective, longitudinal, multicenter study of services utilization and costs in fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*. 2007; 40 (9): 1560-1570.
- Wright B, Partridge I, Williams C. Management of chronic fatigue syndrome in children. *Advances in Psychiatric Treatment*. 2000, 6: 145-152.
- Yunus MB, Masi AT, Calabro JJ, Miller KA, Feigenbaum SL. Primary fibromyalgia (fibrositis): Clinical study of 50 patients with matched normal control. *Semin Arthritis Rheum*. 1981; 11: 151-171.
- Yunus MB. Central sensitivity syndromes: a unified concept for fibromyalgia and other similar maladies. *J Indian Rheumatism Assoc*. 2001; 8(1), 27-33.
- Yunus MB. Role of central sensitization in symptoms beyond muscle pain, and the evaluation of a patient with widespread pain. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2007 Jun; 21(3): 481-97.
- Ziem G, McTamney J (1997). Profile of patients with chemical injury and sensitivity. *Environ Health Perspect*. 1997 March; 105 (Supple 2): 417-436.

Colección PRoMEteo

- 1 Psiquiatría en la comunidad
y neurolépticos de acción prolongada
Oscar Martínez Azumendi
- 2 El diagnóstico psiquiátrico no categorial
José Guzmán
- 3 Breves intervenciones en el largo viaje:
La comunicación con pacientes con fibromialgia
o síndrome de la fatiga crónica
Manual para profesionales sanitarios
Clara Valverde, Iñaki Markez, Cristina Visiers
- 4 Nuevos retos en la consulta
¿Qué hacer ante la Fibromialgia, el Síndrome
de la Fatiga Crónica-EM y las Sensibilidades
Químicas Múltiples?
Manual de comunicación
Clara Valverde, Iñaki Markez, Cristina Visiers



www.ome-aen.org



Clara Valverde.
Profesora de enfermería. Formada en Canadá en Enfermería y Counselling. Fundadora del Equipo Aquo.



Iñaki Markez.
Psiquiatra. Investigador social. Presidente de OME-AEN, asociación vasca de salud mental y psiquiatría comunitaria.



Cristina Visiers.
Licenciada en Humanidades. Logoterapeuta (Tübingen). Presidenta de la Asociación Catalana de Logoterapia y Análisis Existencial (ACLAE).

Los expertos internacionales coinciden en que el SFC-EM, la FM y las SQM son enfermedades que deben ser diagnosticadas y tratadas por especialistas (en medicina interna, inmunología, reumatología o neurología), pero son también otros médicos (de familia, psiquiatras y otros especialistas) y profesionales de enfermería quienes desempeñan papeles cruciales en estas enfermedades.

Este manual pretende facilitar la no siempre fácil tarea de trabajar con las personas que sufren estas nuevas enfermedades. Ya que gran parte del seguimiento de la FM y del SFC-EM depende de la calidad de la comunicación que el profesional lleva a cabo con el paciente, es muy importante que se comunique con su paciente con la mayor eficacia posible, teniendo en cuenta su complejidad. En este manual se ofrecen ideas y herramientas para, en el menor tiempo posible, llevar a cabo intervenciones cortas que puedan ayudar a las personas afectadas.

