

# 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



# 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

Breves intervenciones en el largo viaje: La comunicación con pacientes con fibromialgia o síndrome de la fatiga crónica. Manual para profesionales sanitarios.

Editoras: Clara Valverde y Cristina Visiers

Coordinación: Iñaki Markez

© Los autores

© OME

Edita: OMEditorial

ISBN:

Depósito Legal: Bi-2669-09

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<sup>º</sup> 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* (m̄ Ediciones, 2009). Fundadora del Equipo Aqno de formación y supervisión de profesionales sociosanitarios.

### 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. Director de *Ekimen2000, investigación sobre sustancias y salud mental*. 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 presidente de OME-AEN, asociación vasca de salud mental y psiquiatría comunitaria.

### Cristina Visiers Würth

Licenciada en Humanidades (UPF, Barcelona). Logoterapeuta (Instituto de Logoterapia y Análisis Existencial de Tübingen, Alemania). Diploma Universitario en Psiquiatría Transcultural (Universidad Paris XIII). Postgrado en Análisis y conducción de grupos (UB, Barcelona). Docente en temas relacionados con la transculturalidad, la relación de ayuda y la logoterapia. Responsable del ámbito de diversidad, mediación y participación de La Fundación Universitària Martí l'Humà. Cofundadora y Presidenta de la Asociación Catalana de Logoterapia.



### **Advertencia para quienes lean esta publicación**

El espacio sanitario, no sólo médico, como 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 autores asumen responsabilidad alguna por las consecuencias tras 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

<b>Introducción</b>	9
¿Qué es este manual?	10
<b>Capítulo 1</b>	13
<b>La fibromialgia (FM)</b>	13
¿Qué es la fibromialgia?	13
¿Qué causa la fibromialgia?	15
¿Cómo se diagnostica?	16
¿Cómo se trata la fibromialgia?	19
¿Cuál es el pronóstico?	19
<b>Capítulo 2</b>	21
<b>El síndrome de la fatiga crónica- encefalopatía miálgica (SFC-EM)</b>	21
¿Qué es?	21
¿Cómo se desarrolla el SFC?	23
¿Cómo se diagnostica?	26
Test que pueden ayudar el diagnóstico	29
Tratamientos	33
Aportación de la Micro-Inmunoterapia	34
Conclusión	35
<b>Capítulo 3</b>	37
<b>Impacto de estas enfermedades en quienes la padecen</b>	37
Incomprensión	37
Pérdidas	38
¿Y si no tiene “nada”?	40
<b>Capítulo 4</b>	43
<b>Impacto de estas enfermedades en los profesionales sanitarios</b>	43
Ni la FM ni el SFC-EM se toma muy en serio en nuestra sociedad	43
La FM y el SFC-EM ponen en cuestión el concepto de “curar”	44
Imprevisión	44
Invisibles	45

El tiempo	45
Riesgo del profesional de “cronificarse”	45
Repetición	47
Recompensa	47
<b>Capítulo 5</b>	<b>49</b>
<b>La comunicación con pacientes con FM o el SFC-EM</b>	<b>49</b>
Cómo ver al paciente	49
Cómo ver nuestro trabajo con la FM o el SFC-EM	50
Una comunicación centrada en el paciente	51
Cuando no es fácil escuchar	52
Ser testigo empático del sufrimiento	53
Aumentar la eficacia: la comunicación terapéutica	55
La empatía	57
Crear al paciente	60
<b>Capítulo 6</b>	<b>63</b>
<b>Acompañar la incertidumbre de la FM o del SFC-EM</b>	<b>63</b>
¿Cuál es el papel del profesional sanitario?	63
¿Qué son las emociones y qué hacer con las del paciente?	64
Pena y desánimo	65
Miedo y ansiedad	67
Rabia	74
Ayudar a reflexionar y la ineficacia de los consejos	77
Las ventajas de la neutralidad	81
<b>Capítulo 7</b>	<b>83</b>
<b>¿Qué digo?, ¿qué hago?</b>	<b>83</b>
¿Qué hacer?, ¿Qué decir?, Situaciones frecuentes en la FM y el SFC-EM	83
Antes del diagnóstico	83
Después del diagnóstico	87
Empeoramientos	89
La incertidumbre y la invisibilidad	93
Situación laboral y económica	98
Cómo vivir la enfermedad	99
La familia de la persona con FM o SFC-EM	100
<b>Epílogo</b>	<b>105</b>
Hablan médicos y pacientes	105
<b>Bibliografía</b>	<b>111</b>

## Introducción

*Lo que vemos hoy en las personas con el SFC es el resultado de fallos multisistémicos porque se ha tardado demasiado tiempo en diagnosticar al paciente correctamente.*

Dra. Suzanne Vernofin.

Directora del laboratorio SFC de los CDC de Atlanta (1997-2007).

Los estudios muestran que el 2,4% de la población tiene fibromialgia (FM) y el 0,5% el Síndrome de la Fatiga Crónica-Encefalopatía Miálgica (SFC-EM). Estas enfermedades emergentes están ordenadas por la Organización Mundial de la Salud en la “Clasificación Internacional de Enfermedades” (CIE-10, última versión) como M79.7 y G93.3 respectivamente<sup>1</sup>.

Estas enfermedades son multisistémicas y afectan, sobre todo, al sistema neurológico en la FM y a los sistemas inmunológico y neurológico en el caso del SFC-EM. No son enfermedades psicológicas<sup>2</sup>.

Desafortunadamente, aún no hay tratamiento curativo para estas enfermedades, sólo tratamientos sintomáticos. Además, cada vez exigen más atención y tiempo de los profesionales sanitarios, que están formados, mayoritariamente, para trabajar con procesos agudos, limitados en el tiempo y para los que existe, en general, una posible recuperación.

---

<sup>1</sup> Bruce M. Carruthers MD., CM. Marjorie I., Van de Sande B. Ed., Grad. Dip. Ed. (2005). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document.

<sup>2</sup> Komaroff AL. (2000). *The physical basis of CFS*. The CFIDS Research Review, 1(2), 1-3, 11.

En contraste, la FM y el SFC-EM son enfermedades crónicas que no proporcionan la satisfacción de la recuperación y requieren un nuevo enfoque, centrado ya no tanto en “curar” sino en “aliviar” y “acompañar” mediante intervenciones cortas pero lo más eficaces posibles.

Se cree que menos de un tercio de las personas que viven con estas enfermedades están diagnosticadas correctamente<sup>3</sup>. Los estados de fatiga o dolor prolongados pueden ser debidos a la FM, al SFC-EM o a otras condiciones. Por eso es muy importante que todos los profesionales sanitarios tengan unos conocimientos mínimos de estas enfermedades.

Al mismo tiempo, estas enfermedades exigen un apoyo emocional adicional ya que, por el desconocimiento que hay de ellas, los pacientes sufren la incompreensión de su entorno familiar, laboral, social e incluso médico. Debido a sus características clínicas, los enfermos viven además un gran aislamiento y sufrimiento físico, que les provoca mucho malestar emocional<sup>4</sup>.

**El enfoque centrado en “acompañar a los pacientes” que proponemos en ese manual consiste en intervenciones breves pero eficaces para poder entender a los pacientes con FM o SFC-EM, para ayudarles a no perder su calidad de vida y para que el propio profesional pueda aumentar su satisfacción en el trabajo.**

### ¿Qué es este manual y qué no es?

Los expertos internacionales coinciden en que el SFC-EM y la FM son enfermedades que deben ser diagnosticadas y tratadas por especialistas<sup>5</sup> (en medicina interna, inmunología, reumatología o neurología), pero otros médicos (de familia y otros especialistas) y los profesionales de enfermería desempeñan papeles cruciales en estas enfermedades:

1. Hacer una **primera detección** de ellas para poder **derivar correctamente al especialista** y que éste pueda hacer un **diagnóstico con certeza**.

<sup>3</sup> Cairns R., Hotopf M. (2005). “A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome”. *Occupational medicine (Oxford, England)* 55 (1): 20–31.

<sup>4</sup> Leonard A. Jason, PhD; Renée R. Taylor. Measuring Attributions About Chronic Fatigue Syndrome. *J of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 8, Numbers 3/4, 2001, pp. 31-40.

<sup>5</sup> Fernández-Solà J. (2006). Comunicación oral. Jornada “Malalties Qüestionades: SFC, FM i SSQM”, 1<sup>ª</sup> Jornada per a Operadors Jurídics. Barcelona, 17 de febrero de 2006. Associació Catalana per a la Seguretat Social.

2. Una vez hecho el diagnóstico y el plan de tratamiento, **los profesionales sanitarios de Atención Primaria o de otras especialidades pueden llevar a cabo, de una forma colaboradora, un seguimiento de estos pacientes.**

Para lograr estos objetivos les ofrecemos este manual, que 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<sup>6</sup>, es muy importante que el profesional se comunique con los pacientes con la mayor eficacia posible, teniendo en cuenta su complejidad.

La falta de tiempo es un factor determinante en el trabajo de todo profesional sanitario. Por eso, en este manual, ofrecemos ideas y herramientas para, con el menor tiempo posible, llevar a cabo intervenciones cortas que puedan ayudar al paciente con la FM o con el SFC-EM.

---

<sup>6</sup> Arnold P. (2006). Paciente/terapeuta: Narrativas en interacción, Narrativas del Enfermo. Culturas, La Vanguardia, 28 de junio del 2006.



## Capítulo 1

# LA FIBROMIALGIA (FM)

### ¿Qué es la fibromialgia?

La fibromialgia (FM) es una enfermedad causada por una **disfunción del Sistema Nervioso Central**, en la que hay un **gran aumento de la sensibilidad al dolor**<sup>7</sup>. 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** tales 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, mareos<sup>8</sup> y otros.

Existen publicaciones sobre fibromialgia o “reumatismo tisular” desde 1843<sup>9</sup>, pero una de las primeras definiciones de esta enfermedad fue la de Yunus y su

---

<sup>7</sup> Meeus M., Nijs J. (2007). Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic widespread pain patients with fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. *Clin Rheumatol*, 26: 465-473.

<sup>8</sup> Wolfe F., Smythe HA., Yunus MB., Bennett RM., Bombardier C., Goldenberg DL., Tugwell P., Campbell SM., Abeles M., Clark P. et al. (1990). The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum*, 33(2):160-72.

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

<sup>9</sup> Villanueva VL. et al (2004). Fibromyalgia: diagnosis and treatment. Current knowledge. *Revista de la Sociedad Española de Dolor*, 11, 430-443.

equipo en 1981, cuando observaron que la FM se parecía al reuma pero sin ser articular y que tenía muchos otros síntomas<sup>10</sup>. En 1990, finalmente, el Colegio Americano de Reumatología (ACR) establece un diagnóstico unificado para la fibromialgia<sup>11</sup>. Desde las primeras definiciones, la FM ha sido investigada extensivamente y, en una reciente publicación, el mismo Yunus ha definido la FM como un “síndrome de sensibilización central” junto a enfermedades tales como el Síndrome de la Fatiga Crónica-Encefalitis Miálgica (SFC-EM), Sensibilidades Químicas Múltiples (SQM) y otras<sup>12</sup>. Aunque estas enfermedades son diferentes, tienen en común varios aspectos fundamentales tales como la anormal sensibilización del Sistema Nervioso Central descrita por Yunus, una hipoxia celular y disfunción mitocondrial<sup>13</sup>, y un exceso de óxido nítrico<sup>14</sup>. El SFC-EM, la FM y las SQM ocurren juntas en 1/3 a 2/3 de los casos, según el primer estudio que se llevó a cabo en 1994.

La Organización Mundial de la Salud reconoció la fibromialgia en el año 1992 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 20/1<sup>15</sup>.

La fibromialgia es la tercera enfermedad reumatológica más frecuente diagnosticada hoy en día, después de la osteoartritis y de la artritis reumatoide, lo que hace que la FM sea un problema de salud importante a tener en cuenta<sup>16</sup> y exige unos programas y planes de salud pública que tomen en serio esta enfermedad tan frecuente.

**La fibromialgia no es una enfermedad psicológica ni un rasgo de personalidad, como puede pensar la población mal informada. El dolor constante causa a toda**

---

<sup>10</sup> Yunus MB., Masi AT., Calabro JJ., Miller KA., Feigenbaum SL. (1981). Primary fibromyalgia (fibrositis): Clinical study of 50 patients with matched normal control. *Semin Arthritis Rheum* 11: 151-171.

<sup>11</sup> Wolfe F. et al (1990). The American College of Rheumatology, criteria for the classification of Fibromyalgia: Report of the Multicentre Criteria Committee. *Arthritis and Rheumatism*, 33, 160-172.

<sup>12</sup> Yunus MB. (2007). 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.

<sup>13</sup> Vernon S. et al (2006). Preliminary evidence of mitochondrial dysfunction associated with post-infectious fatigue after acute infection with Epstein-Barr virus. *BMC Infectious Diseases* 2006, 6.

<sup>14</sup> Pall M., (2007). Explaining “unexplained illnesses”. The Haworth Press, Binghamton, New York.

<sup>15</sup> Valverde M., Juan A., Ribas B., Benito Urbina J.C., Carmona L. y cols. (2001). Estudio EPISER. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española. Madrid: Msd y Sdad. Española de Reumatología; 77-91.

<sup>16</sup> Wolfe F. et al (1997). A prospective, longitudinal, multicenter study of services utilization and costs in fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*, 40 (9), 1560-1570.

<sup>17</sup> Van Houdenhove B. et al (2001). Victimization in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia in tertiary care: A controlled study on prevalence and characteristics. *Psychosomatics*, 42, 21-28.

**persona con fibromialgia una expresión común de su malestar**<sup>17</sup>. 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 mujeres**<sup>18</sup> **de entre 34 y 53 años**<sup>19</sup>. La predominancia de mujeres, según Yunus y Ianici, tiene que ver con la particularidad de los efectos de las hormonas (más presentes en las mujeres) sobre los mecanismos neurohormonales.

### ¿Qué causa la fibromialgia?

Se ha detectado una base genética de la fibromialgia<sup>20</sup>. 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 traumas<sup>21</sup>.

Dicho desencadenante causa una activación de las neuronas a través de varios procesos de los neurotransmisores y de la actividad neuroquímica<sup>22</sup>. Estos procesos aumentan las sustancias productoras del dolor como la Sustancia P (que se encuentra en el líquido cefalorraquídeo). También se halla, en personas con la FM, niveles de serotonina bajos. La serotonina es una sustancia en el cerebro que regula la intensidad del dolor.

Todo esto hace que la persona tenga un gran dolor en los tejidos sin que haya daño aparente en esos tejidos<sup>23</sup>. 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 cognitivos<sup>24</sup>.

<sup>17</sup> White KP. et al (1999). The London Fibromyalgia epidemiology study. The prevalence of fibromialgia in London, Ontario. *Journal of Rheumatology*, 26, 1570-1576.

<sup>18</sup> Boissevain MD. y McCain GA. (1991). Toward an integrated understanding of fibromyalgia syndrome, I: medical and pathophysiological aspects. *Pain*, 44, 227-238.

<sup>19</sup> Kato K., Sullivan P., Evengård B., Pedersen N. (2006). "Importance of genetic influences on chronic widespread pain". *Arthritis Rheum.* 54 (5): 1682-6.

<sup>20</sup> F. Fatma Ianici and Muhammad B. Yunus. (2004). "History of fibromyalgia: Past to present", 8 (5): 369-378.

<sup>21</sup> Yunus MB. (2007). 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.

<sup>22</sup> Meeus M., Nijs J., Meirleir KD. (2007). "Chronic musculoskeletal pain in patients with the chronic fatigue syndrome: A systematic review.". *Eur J Pain* 11 (4): 377-386.

<sup>23</sup> Leavitt F., Katz RS., Mills M., Heard AR. (2002). "Cognitive and Dissociative Manifestations in Fibromyalgia". *J. Clin Rheumatol.* 8 (2): 77-84.

Hay diferentes grados de fibromialgia (a veces clasificados de 1 a 4). La vida laboral, familiar y social de las personas que están pasando por una fase de empeoramiento o que tienen una fibromialgia 3-4, se ve muy afectada.

## ¿Cómo se diagnostica?

Es importante tener en cuenta que 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.

**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 a posteriori.**

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.

Hasta hace poco se utilizaban los criterios oficiales del Colegio Americano de Reumatología (ARC) del año 1990 para diagnosticar la fibromialgia. A estos criterios se les llama “ARC 1990”. Actualmente se utilizan los Criterios Canadienses para la Fibromialgia del 2003<sup>25</sup>. Estos Criterios Canadienses están disponibles en castellano en varias páginas web en Internet:

- [www.mi-estrella-de-mar.blogspot.com/2007/11/criterios-canadienses-de-consenso-para.html](http://www.mi-estrella-de-mar.blogspot.com/2007/11/criterios-canadienses-de-consenso-para.html)
- [www.avasfasem-avasq.org/csfc.html](http://www.avasfasem-avasq.org/csfc.html)
- [www.ligasfc.org](http://www.ligasfc.org)
- [www.institutferran.org/fibromialgia.htm](http://www.institutferran.org/fibromialgia.htm)
- [www.fundacionfatiga.org](http://www.fundacionfatiga.org)
- [www.afibroalba.com](http://www.afibroalba.com)

El proceso de diagnóstico comienza a elaborar 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.

---

<sup>25</sup> Carruthers BM, Van de Sande MI. (2003). Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document. Haworth Medical Press.

A continuación 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, sino también en descartar otras patologías que pueden confundirse con ella, tales como Síndrome de la Fatiga Crónica, depresión, lupus, borreliosis, problemas de la tiroides, Sensibilidades Químicas Múltiples, y otras enfermedades reumatológicas o problemas traumatológicos. También es posible que la fibromialgia coexista con algunas de estas enfermedades.

La parte del proceso de diagnóstico de la fibromialgia que más se conoce es el asesoramiento de los “puntos gatillo”.



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/cm<sup>2</sup>.**

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

Según los nuevos **criterios propuestos por McCarty y Koopman**<sup>26</sup>, sólo es necesario que haya dolor en 5 de los puntos sensibles, pero también 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.

---

<sup>26</sup> McCarty DJ., Koopman WJ. (eds). (2002). Arthritis and Allied Conditions. 12 ed. Philadelphia: Lea and Febiger, p.55-60.

## ¿Cómo se trata la Fibromialgia?

Aún no existe un tratamiento curativo para la fibromialgia<sup>27</sup> y se tiende a pensar que cuantos más medicamentos tome el paciente con esta patología, peor será el pronóstico.

Por ahora, los pacientes que consiguen discretas mejorías lo hacen a través de una serie de intervenciones que incluyen suplementos nutricionales, cambios dietéticos, cambios relacionados con el medio ambiente (eliminar productos químicos del hogar y de la dieta) y otros. Sobre todo se recomienda cautela, evitar el abuso de medicamentos y cualquier producto que prometa “curar”.

Hay profesionales que recomiendan Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) y Ejercicio Gradual. La TCC no es un tratamiento. Como cualquier terapia psicológica, puede ser un apoyo para la persona con fibromialgia o con cualquier enfermedad crónica si se lleva a cabo con total respeto al paciente y si el profesional que la imparte tiene la formación y la supervisión adecuadas.

El Ejercicio Gradual tampoco es un tratamiento. Es una intervención de soporte que para algunas personas con fibromialgia puede ser de ayuda. Pero hay muchas otras opciones de actividades físicas suaves que pueden ser consideradas para la fibromialgia tales como el tai-chi, el yoga u otras.

## ¿Cuál es el pronóstico?

Por ahora no existe una curación de la fibromialgia, con lo cual hay que considerarla una enfermedad crónica. Hay personas con la FM que están más limitadas por sus síntomas que otras.

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.

El 20% de las personas con la fibromialgia, hoy en día, están invalidadas por su enfermedad para trabajar<sup>28</sup>. En España, según un estudio de la Sociedad Española de Reumatología, la FM es la enfermedad músculo-esquelética que más

---

<sup>27</sup> Rivera J. et al (2006). Evidencias terapéuticas en fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 2 Supl. 1, 34-37.

<sup>28</sup> White KP. (1995). Work Disability Evaluation and the Fibromyalgia Syndrome. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 24(6), 371-381.

bajas produce por incapacidad laboral (EPISER 2000). Aún así, sólo un pequeño porcentaje reciben prestaciones<sup>29</sup>.

Dada la falta de tratamientos curativos y de tratamientos sintomáticos eficaces para la fibromialgia, es importante que el profesional sanitario aumente la eficacia de sus intervenciones relacionales, tema que se desarrolla ampliamente en este manual.

---

<sup>29</sup> White KP. et al (1999).The London Fibromyalgia epidemiology study. The prevalence of fibromialgia in London, Ontario. *Journal of Rheumatology*, 26, 1570-1576.

## Capítulo 2

# EL SÍNDROME DE LA FATIGA CRÓNICA-ENCEFALOPATÍA MIÁLGICA (SFC-EM)

### ¿Qué es?

El Síndrome de la Fatiga Crónica-Encefalitis Miálgica (SFC-EM) es una enfermedad neuro-endocrino-inmunológica<sup>30</sup> que causa una gran fatiga física y mental que no se alivia con descanso y que produce, entre otros síntomas, faringitis o amigdalitis, nódulos linfáticos sensibles, mialgias, artralgias, cefaleas, alteración del sueño y malestar que persiste más de veinticuatro horas después de un esfuerzo<sup>31</sup>.

Es importante no confundir el “Síndrome de la Fatiga Crónica-EM” con “fatiga crónica”, ya que esto último es un síntoma de muchas condiciones y enfermedades, mientras que el SFC-EM es una enfermedad específica, clasificada por la Organización de la Salud con el número G93.3 en el CIE-10. **No es una enfermedad psicológica.**

En el 2007, la comisión *CFS Name Change Advisory Committee* sugirió que se cambiara el nombre de esta enfermedad 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 original<sup>32</sup>. En

---

<sup>30</sup> Klimas N., O'Brien Koneru A. (2007). Chronic Fatigue Syndrome: Inflammation, Immune Function, and Neuroendocrine Interactions, *Current Rheumatology Reports*, 9:482-487.

<sup>31</sup> Fukuda K., Straus S., Hickiel. (1994). The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med*, 121:953-959.

<sup>32</sup> ProHealth (2007). CFS Name Change Advisory Board Recommends New Name for Chronic Fatigue Syndrome. [www.immunesupport.com/ep/EPO20407/](http://www.immunesupport.com/ep/EPO20407/).

Canadá se utiliza EM-SFC y en el Reino Unido se utiliza EM para nombrar al Síndrome de la Fatiga Crónica-EM.

El SFC-EM tiene algunas coincidencias con la fibromialgia, como el hecho de que las dos son síndromes de “sensibilización central”<sup>33</sup>, con hipoxia celular (que no llega suficiente oxígeno a las células), disfunción mitocondrial y exceso de óxido nítrico<sup>34</sup>, pero un médico especialista formado adecuadamente puede diferenciar entre las dos patologías. Aunque en las dos se manifiesta la fatiga, en el SFC-EM existe una gran afectación inmunológica<sup>35</sup>.

**Esta enfermedad orgánica, multisistémica, reduce la actividad de la persona entre un 50% y un 80% 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, aparición de ganglios, inestabilidad ortostática (no poder estar de pie y desmayarse con facilidad)<sup>36</sup>, sensación febril e intolerancia a la actividad física<sup>37</sup> que provoca un malestar muy prolongado, de días, semanas o, incluso, meses, tras un esfuerzo<sup>38</sup>. Los problemas de memoria y concentración en el SFC-EM, parecidos a la primera fase del Alzheimer, están causados porque se reduce el volumen de sangre en el cerebro, ya que no llega en suficientes cantidades<sup>39</sup>. En resumen, una persona de 40 años con el SFC-EM puede fácilmente sentirse como un inválido de 80 años.**

Hay investigaciones sobre “brotos” o epidemias del SFC-EM desde los años 1930. Se cree que estos brotes están relacionados con epidemias de la gripe en poblaciones u hospitales que, en personas con predisposición, desencadenaron el SFC-EM<sup>40</sup>.

---

<sup>33</sup> Meeus M., Nijs J. (2007). Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic widespread pain patients with fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. *Clin Rheumatol*, 26: 465-473.

<sup>34</sup> Pall M. (2007). Explaining “unexplained illnesses”. The Haworth Press, Binghamton, New York.

<sup>35</sup> Klimas N., O'Brien Koneru A. (2007). Chronic Fatigue Syndrome: Inflammation, Immune Function, and Neuroendocrine Interactions, *Current Rheumatology Reports*, 9:482-487.

<sup>36</sup> Spence V., Stewart J (2004). *Standing up to ME*. *Biologist*. 51, 2, 65-70.

<sup>37</sup> Black C. y McCully K. (2005). Time course of exercise induced alterations in daily activity in chronic fatigue syndrome. *Dynamic Medicine* 2005, 4:10.

<sup>38</sup> Abbot N., Spence V. (2004). *Advances in the biomedical investigation of ME*. *InterAction*. 48, 14-15.

<sup>39</sup> Costa D. et al (1995). Brainstem perfusion is impaired in chronic fatigue syndrome. *QJM*. 88, 11, 767-773.

<sup>40</sup> Gilliam AG. (April 1938). “Epidemiological study of an epidemic among personnel of the Los Angeles County General Hospital during the summer of 1934”. *Public Health Bulletin No.240*.

Poskanzer DC. et al (1957). “Epidemic neuromyasthenia: an outbreak in Punta Gorda, Florida”, *New England Journal of Medicine*, 257:356-64.

La primera clasificación del SFC-EM la hicieron los CDC de Atlanta en 1988 (Holmes y colaboradores). Aunque fue un momento histórico, no fue hasta 1994, con los Criterios de Fukuda<sup>41</sup>, cuando hubo unos criterios que distinguían mejor entre “fatiga” y el SFC-EM. **En 2003, los Criterios Canadienses ofrecieron una mejor herramienta para apoyar el proceso de diagnóstico<sup>42</sup>.**

Hasta ahora, la cifra oficial de prevalencia del SFC-EM a nivel mundial es del 0,5%<sup>43</sup>, aunque en 2007 los CDC llevaron a cabo un estudio que demuestra que, como se sospechaba, las cifras son mucho más altas y se sugiere que se adopte la cifra del 2,54% como prevalencia para el SFC-EM<sup>44</sup>.

### ¿Cómo se desarrolla el SFC?

Hay una gran cantidad de estudios e investigaciones sobre el SFC-EM. A través de éstos podemos comprobar que, como en la mayoría de las patologías, la predisposición genética es un elemento a tener en cuenta<sup>45</sup>. Pero la enfermedad en sí comienza de repente o lentamente, provocada por una agresión externa, casi siempre un patógeno como un virus, por ejemplo el virus Epstein-Barr, que hace que el ya defectuoso sistema inmunológico se ponga en marcha de una manera excesiva, originando una disfunción<sup>46</sup>. Otros factores desencadenantes pueden ser agentes tóxicos. El estrés también es significativo como desencadenante, sobre todo en combinación con virus u otros patógenos o con tóxicos.

El hecho de que tantos 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, hace que se considere que en esta enfermedad hay, sobre todo, una disfunción inmunológica<sup>47</sup>. El SFC-EM está relacionado con una activación inmune y niveles muy altos de citocinas

---

<sup>41</sup> Fukuda. (1994). *Ann Intern Med*, 121: 953-959; Kluwer Academic Publishers Group.

<sup>42</sup> Carruthers et al (2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *J CFS* 11(1):7-115, 2003.

<sup>43</sup> Versluis RB., de Waal MW., Opmeer C., Petri H., Springer MP. (1997). *Prevalence of chronic fatigue syndrome in four family practices in Leiden*. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141(31): 1523-1526.

<sup>44</sup> Reeves W. et al (2007). Prevalence of chronic fatigue syndrome in metropolitan, urban, and rural Georgia. *Population Health Metrics*, 5:5doi.

<sup>45</sup> Kaushik N., Fear D., Richards SCM. et al (2005). Gene expression in peripheral blood mononuclear cells from patients with chronic fatigue syndrome *J Clin Pathol* 58: 826-832.

<sup>46</sup> Landay A. et al (1991). Chronic fatigue syndrome: Clinical condition associated with immune activation. *Lancet*, 338: 707-712.

<sup>47</sup> Plioplys A. (2003). A Differential diagnosis in medical assessment. En *Handbook of Chronic Fatigue Syndrome*. Editado por Jason L et al. Hoboken: John Wiley and Sons, 26-41.

inflamatorias, con reactivación viral, bajos niveles de actividad de las células asesinas (NK)<sup>48</sup> y alteraciones en la función de los linfocitos<sup>49</sup>. También existe una alteración de la Ribonucleasa L (RNasa L) por la que esta molécula aumenta en cantidad y se fragmenta. Esto interfiere con el funcionamiento del sistema inmunológico<sup>50</sup>.

Las agresiones externas (virus, bacterias, tóxicos, etc) en combinación con la disfunción inmunológica también alteran los sistemas endocrinológico y neurológico, creando círculos viciosos de disfunción entre ellos. Por eso se ven también, en el SFC-EM, 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 los desarreglos del sistema neurológico y los del sistema cardiovascular<sup>51</sup>. Síntomas adicionales, como problemas para mantener la temperatura corporal, se pueden relacionar con una alteración del eje hipotálamo-hipófisis-suprarrenal<sup>52</sup>.

Las alteraciones endocrinológicas en el SFC-EM están relacionadas, sobre todo, con el estrógeno<sup>53</sup>. Por eso el SFC, como tantas enfermedades inmunológicas (artritis reumatoide, esclerosis múltiple), se da **más en mujeres**.

Una vez se ha desencadenado el SFC-EM, hay factores que perpetúan la enfermedad. El factor principal son los propios desarreglos del sistema inmunológico que hace que empeore la enfermedad, generando un círculo vicioso<sup>54</sup>. También se pueden detectar importantes desarreglos bioquímicos<sup>55</sup>, y es precisamente en la bioquímica donde se centran ahora las investigaciones más importantes sobre el SFC-EM.

---

<sup>48</sup> Siegel SD., Antoni MH., Fletcher MA. et al (2006). Impaired natural immunity, cognitive dysfunction, and physical symptoms in patients with chronic fatigue syndrome: Preliminary evidence for a subgroup? *J Psychosom Res*, 60: 559-566.

<sup>49</sup> Hickie I., Davenport T., Wakefield D. et al (2006). Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral pathogens: Prospective cohort study. *BMJ*, 333: 575.

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

<sup>50</sup> De Meirleir K., Bisbal C., Campine I., et al (2000). A 36 Kda-2-5A binding protein as a potential biochemical marker for chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 108(2): 99-105.

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

<sup>52</sup> Demitrack MA., Crofford LJ. (May 1, 1998). Evidence for and pathophysiologic implications of hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysregulation in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Ann NY Acad Sci*, 840: 684-697.

<sup>53</sup> Grans H. et al (2007). Reduced levels of oestrogen receptor B (beta) mRNA in Swedish patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol*, 60: 195-198.

<sup>54</sup> Klimas N., O'Brien Koneru A. (2007). Chronic Fatigue Syndrome: Inflammation, Immune Function, and Neuroendocrine Interactions, *Current Rheumatology Reports*, 9: 482-487.

<sup>55</sup> Bell DS (2007). *Cellular Hypoxia and Neuro-Immune Fatigue*. Livermore, CA: WingSpan.

Dado que el sistema inmunológico no funciona bien, los virus se reactivan o, 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 del Herpes como el Epstein-Barr (el virus que causa la mononucleosis)<sup>56</sup>, el Citomegalovirus y el HHV-6<sup>57</sup>.

Un importante estudio ha mostrado recientemente, que hay disfunción mitocondrial (el sistema de “respiración” de las células) en casos de SFC-EM después de una infección de Epstein-Barr<sup>58</sup>.

Se sabe que gran parte del sistema inmunológico se encuentra en el tubo digestivo<sup>59</sup>, con lo cual, en el SFC-EM, se crea un círculo vicioso. La disfunción inmunológica altera la flora intestinal, ya que las defensas del cuerpo no pueden liberarse de los virus, bacterias, hongos y otros patógenos que entran en el sistema digestivo, patógenos que en una persona sana serían eliminados. Esto lleva a un desequilibrio entre la “buena” flora intestinal y la dañina en el sistema digestivo de la persona con SFC-EM<sup>60</sup>. Por eso, en el SFC-EM, se ven alteraciones digestivas tales como el “intestino demasiado poroso”<sup>61</sup> o el “colon irritable”<sup>62</sup>. Un importante estudio reciente demostró, a partir de biopsias, que la mayoría de las personas con el SFC-EM que tienen problemas gastrointestinales tienen un enterovirus<sup>63</sup>.

---

<sup>56</sup> Jones J., Ray C., Minnich L., Hicks M., Kibler R., Lucas D. (1985). “Evidence for active Epstein-Barr virus infection in patients with persistent, unexplained illnesses: elevated anti-early antigen antibodies.”. *Ann Intern Med* 102 (1): 1-7.

<sup>57</sup> Ablashi D., Eastman H., Owen C., Roman M., Friedman J., Zabriskie J., Peterson D., Pearson G., Whitman J. (2000). “Frequent HHV-6 reactivation in multiple sclerosis (MS) and chronic fatigue syndrome (CFS) patients”. *J Clin Virol* 16 (3): 179-91.

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

<sup>58</sup> Vernon SD., Whistler T., Cameron B., et al (2006). Preliminary evidence of mitochondrial dysfunction associated with post-infective fatigue after acute infection with Epstein-Barr Virus. *BMC Infect Dis*, 6: 15.

<sup>59</sup> Richard Coico, Geoffrey Sunshine, Eli Benjamini (2003). *Immunology: a short course*. New York: Wiley-Liss.

<sup>60</sup> Pimentel M., Chow EJ., Lin HC. (2000). Eradication of small intestinal bacterial overgrowth reduces symptoms of irritable bowel syndrome. *Am J Gastroenterology*, 95: 3 503-6.

<sup>61</sup> Castro GA., Powell DW. (1994). The Physiology of the Mucosal Immune System and the Immune-Mediated Responses in the Gastrointestinal Tract. *Physiology of the Gastrointestinal Tract*. Ed. Johnson R. : 709-750 Raven Press NY.

<sup>62</sup> Levine JB., Lukawski-Trubish D. (1995). Extraintestinal considerations of inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Clin North AM*, 24: 633-46.

<sup>63</sup> Chia JK., Chia AY. (2007). Chronic fatigue syndrome is associated with chronic enterovirus infection of the stomach. *J Clin Pathol*, 0:1-6.doi:10.1136.

Las exposiciones a tóxicos o xenobióticos que se encuentran en la alimentación, hogar o medio ambiente también pueden perpetuar las disfunciones del Síndrome de la Fatiga Crónica-EM<sup>64</sup>. También los tóxicos empeoran la oxidación que ya existe<sup>65</sup> en enfermedades como el SFC-EM y la FM. La oxidación es una reacción química que daña las células.

### ¿Cómo se diagnostica?

El diagnóstico del SFC-EM corresponde al área de medicina interna, idealmente a los inmunólogos<sup>66</sup> formados en esta enfermedad ya que el SFC-EM es altamente complejo y multisistémico. 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: *reconociendo* y derivando a pacientes que posiblemente tengan el SFC-EM, y colaborando con el especialista en el seguimiento de los pacientes con el SFC-EM.

El primer paso para diagnosticar es establecer, con el paciente, una comunicación terapéutica y eficaz, basada en el respeto y la empatía (como se desarrolla 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.

Las enfermedades que hay que descartar son: la 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, adicciones a sustancias.

---

<sup>64</sup> Racciatti D., Vecchiet J., Ceccomancini A., Ricci F., Pizzigallo E. (2001). Chronic fatigue syndrome following a toxic exposure. *The Science of the Total Environment*, Volume 270, Number 1, 10 April 2001, pp. 27-31(5).

<sup>65</sup> Klimas N., O'Brien Koneru A. (2007). Chronic Fatigue Syndrome: Inflammation, Immune Function, and Neuroendocrine Interactions, *Current Rheumatology Reports* 2007, 9: 482-487.

<sup>66</sup> Solomon L. et al (2003). *Functional status of persons with chronic fatigue syndrome in the Wichita, Kansas, population*. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1: 48.

**Pasos para llegar a un diagnóstico:**

1. Valoración clínica.
2. Tipaje linfocitario.
3. Reactivación vírica.
4. Perfil proteico.

La herramienta más sencilla para la valoración clínica del SFC-EM son los Criterios Canadienses del 2003 de Carruthers y colaboradores, que en 2005 publicaron una guía para utilizar en la consulta<sup>67</sup>.

**Criterios principales 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.

<sup>67</sup> Carruthers B., Van de Sande M., (2005). Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. Carruthers and Van de Sande.

**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.
  - Ataxias.
  - Debilidad muscular.
  - Puede haber también fofobia e hipersensibilidad a los ruidos.

**6. El paciente también debería tener 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 los 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 los virus están presentes en casi todas las personas con el SFC-EM, es importante llevar a cabo serologías para verificar si hay una reactivación viral<sup>68</sup>, 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.

Como el SFC-EM es una enfermedad neuroinmunológica, es importante hacer un tipaje linfocitario<sup>69</sup>. 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 incluyen 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.

### Test que pueden ayudar al diagnóstico

En este apartado señalamos brevemente algunas referencias extraídas de textos de nuestro amigo Byron Hyde<sup>70</sup> que describe cómo las anomalías orgánicas se pueden medir para comprobar si un paciente tiene Síndrome de Fatiga Crónica (Encefalomiélitis miálgica)<sup>71</sup> y en ocasiones estas pruebas pueden ser válidas también para la Fibromialgia. Byron Hyde explica que “la única característica esencial de la SFC-EM es una disfunción adquirida del SNC, la fatiga crónica. Un paciente con 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 neuropsicológicos en el SNC.

---

<sup>68</sup> Carruthers B., Van de Sande M., (2005). Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. Carruthers and Van de Sande.

<sup>69</sup> Hyde B. (2003). The Complexities of Diagnosis, en Handbook of chronic fatigue syndrome (Ed. Jason L, Fennell P & Taylor R), New Jersey, John Wiley & Sons, Inc.

<sup>70</sup> Byron Hyde es un especialista en SFC internacionalmente reconocido y miembro de la Junta Directiva de la Nighthingale Research Foundation para el estudio y el tratamiento de ME/CFS, en Ontario, Canadá.

<sup>71</sup> Artículo completo en la web australiana de Jodi Bassett, A Hummingbirds' Guide to ME, en [www.ahummingbirdsguide.com](http://www.ahummingbirdsguide.com). Proporciona más información sobre los test que se enumeran aquí y también para otros muchos aspectos del diagnóstico, plus una lista de referencias.

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

### **Exploración cerebral SPECT**

Las exploraciones SPECT demostraron una disminución del flujo sanguíneo cerebral, con más frecuencia en las áreas frontal, parietal, temporal, occipital y tronco cerebral. El 80% de los pacientes con SFC-EM tienen el SPECT scan anormal. Estas anomalías correlacionan con el estatus clínico.

### **Exploración MRI**

Se identificaron áreas en la zona subcortical de una alta intensidad de señales, consistentes con edemas o desmielinización en 78% de los MRI de pacientes con SFC/EM (similar a las que se ven en Esclerosis Múltiple). Las investigaciones mostraron que 50 a 80% de los pacientes EM/ICD-CFS tienen MRI scans anormales. Los pacientes con anomalías en el MRI tienen deterioro más severo que quienes no tienen estas anomalías.

### **Exploración PET**

Los PET muestran un metabolismo disminuido de glucosa en la corteza mediofrontal derecha y una generalizada hipoperfusión cerebral con un patrón particular de un metabolismo neuronal disminuido del tronco cerebral.

### **Pruebas neuropsicológicas**

De las disfunciones del SNC que componen la SFC-EM, la disfunción cognitiva es fácilmente una de las características más incapacitantes de la enfermedad. Se pueden utilizar las pruebas neuropsicológicas para identificar la disfunción cognitiva y/o confirmar un diagnóstico SFC-EM.

### **Mapas del cerebro con EEG**

Se ha visto que hasta un 95% de los pacientes SFC-EM tienen el mapa del cerebro con EEG cognitivo-evocado anormal, debido a actividad anormal en áreas dañadas de diferentes partes del cerebro.

### **Examen neurológico y test de 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. [Implica ponerse en pie con los ojos abiertos, y después con los ojos cerrados, con los pies juntos o uno detrás del otro, durante un minuto o más.

Un paciente da positivo por “signos de Romberg” o anormal, si es capaz de estar de pie con los ojos abiertos, pero se cae con los ojos cerrados]. La mayoría de los pacientes SFC tienen un Romberg anormal.

### **Test del sistema inmune**

Las anomalías del sistema inmune en los pacientes con SFC-EM imitan el patrón inmune que se ve en infecciones virales. Los hallazgos específicos incluyen (pero no se limitan) a:

- Mayor número de células T citotóxicas activadas (la mayoría de pacientes tienen evidencia de la activación de las células-T).
- Menos cantidad/porcentaje y función de células natural killer (citotoxicidad).
- Elevados complejos inmunes.
- Atípico recuento de linfocitos.
- Reducción significativa de la población de células supresoras CD8 y marcador incrementado de activación (CD38, HLA-DR) en células CD8.
- Ratio anormal CD4/CD8.
- Elevaciones de citocinas en circulación.
- Deficiencias de inmunoglobulinas (en la mayoría de casos IgG 1 y IgG 3).

### **RNasa L**

Se ha descubierto una anomalía más específica del sistema inmune en SFC-EM: aumento de actividad y disfunción de la vía antiviral 2-5A RNase L en los linfocitos. La desregulación de la vía RNase L apoya fuertemente la hipótesis de que la infección viral juega un papel en la génesis de la enfermedad. Entre el 80 y el 94.7% de los pacientes con SFC-EM muestra evidencias de una vía antiviral 2-5A. El grado de elevación de la 37 kDa RNase L también se relaciona con la severidad sintomática.

De momento este test no está muy extendido, pero puede ser uno de los test más útiles para ayudar a diagnosticar SFC-EM en el futuro.

### **Ratio de sedimentación de eritrocitos (RSE)**

Es un análisis común de sangre que se utiliza para detectar y monitorizar la inflamación basada en la ratio de sedimentación de los glóbulos rojos en una probeta. Un RSE inusualmente bajo de  $\leq 5$  mm/hr es común en personas con SFC-EM

## **Nivel de insulina y tolerancia a la glucosa**

El desarreglo de la respuesta a la insulina se da con frecuencia en pacientes con SFC-EM. Las curvas de tolerancia a la glucosa son a menudo anormales.

## **Monitor Holter 24 horas**

Un Holter de 24 horas, un tipo de monitor cardíaco, puede mostrar repetidas oscilaciones de inversiones de las ondas-T, y/o se puede encontrar una onda-T plana. También puede mostrar una frecuencia de latidos cardíacos igual o superior a 150 latidos por minuto como respuesta inmediata o retrasada dependiendo de si el paciente se mantiene en posición vertical, o en reposo. O se puede observar frecuencias tan bajas como 40 latidos por minuto en el sueño.

## **Examen con mesa basculante (*Tilt table*)**

La intolerancia ortostática es muy común en pacientes con 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**

Se utiliza frecuentemente las pruebas de ejercicio cardiopulmonar (CPX) 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 la presión sanguínea durante el test de ejercicios pueden revelar anomalías específicas para el 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 predecibles por la edad. Los pacientes no suelen ser capaces de hacer test de ejercicios.

## **Examen físico**

Estas anomalías en el examen físico no son usuales en los pacientes sanos, pero también se encuentran en personas con otras enfermedades orgánicas (o sea, que no son específicos para personas con SFC-EM). También hay que comprobar la debilidad muscular post-esfuerzo, única para SFC-EM; jamás se debería hacer un diagnóstico de SFC-EM sin que esta característica esté presente.

La nueva definición clínica no basada en la fatiga de la enfermedad sino en los Criterios Canadienses [“Expert Consensus Panel Clinical Case Definition for ME/CFS” en [www.cfids-cab.org/MESA/ccpc.html](http://www.cfids-cab.org/MESA/ccpc.html)] hace ahora el diagnóstico más fácil que nunca, incluso para los que no tienen experiencia con SFC-EM.

## Tratamientos

No existe aún un tratamiento curativo para el SFC-EM. Aún así, un especialista en el SFC-EM tiene varias opciones para tratamientos sintomáticos. En estos momentos hay cierta esperanza de que importantes investigaciones que se están llevando a cabo con antivirales<sup>72</sup> y con inmunomoduladores<sup>73</sup> 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 en el campo de la bioquímica<sup>74</sup>.

Aunque los tratamientos para el SFC-EM tienen que ser evaluados y recetados sólo por especialistas en esta enfermedad, todo profesional sanitario puede tener en cuenta que el uso indiscriminado de ciertos fármacos pueden empeorar la enfermedad. Un ejemplo de esto son los antiinflamatorios, ya que paran el proceso inmunológico en la primera etapa de su labor. Asimismo, hay que ser muy cauteloso con el uso de antibióticos cuando existe una infección bacteriana añadida, porque el uso excesivo de estos medicamentos altera seriamente la flora intestinal, lo cual es un factor que empeora el SFC-EM.

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

Si la serología muestra que los niveles de oxidación son bajos, existen suplementos antioxidantes.

La nutrición es también un apoyo importante en el tratamiento para el SFC-EM y existen especialistas en esta área. Asimismo, el control medioambiental es importante, porque los elementos químicos en la comida, en el medio ambiente y en el hogar pueden contribuir a perpetuar la enfermedad y frenar una mejoría. Muchas

---

<sup>72</sup> Kogelnik AM. et al (2006). 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*, 37 Supple 1: S33-8.

<sup>73</sup> Kerr Jr. et al (2007). Current research priorities in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalitis: Disease mechanisms, a diagnostic test and specific treatments. *J Clin Pathol*, 60: 113-116.

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

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

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.

A menudo los medios de comunicación hablan de pacientes con el SFC-EM que se han curado con algún remedio o psicoterapia. Dado que hay una alta prevalencia de 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.

Si bien no existen tratamientos milagrosos, sí que se pueden tratar eficazmente factores agravantes de la enfermedad, como pueden ser la inflamación, las reactivaciones virales o los desequilibrios inmunitarios y mejorar considerablemente la calidad de vida de los pacientes.

## **Aportación de la Micro-Inmunoterapia**

La Micro-Inmunoterapia es un enfoque moderno de la inmunología que utiliza sustancias inmunocompetentes en dosis homeopáticas. La Micro-Inmunoterapia tiene como objetivos 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). Estas dos acciones se combinan para proporcionar un tratamiento efectivo, suave y sin efectos adversos.

Este tipo de terapia puede perfectamente combinarse con otras terapias convencionales o no convencionales.

Los tratamientos de Micro-Inmunoterapia habitualmente utilizados en fibromialgia y SFC-EM pueden actuar a varios niveles:

### **1. Tratamientos antiinflamatorios.**

La fórmula específica antiinflamatoria, 2LARTH<sup>1</sup>, es un compuesto de diluciones homeopáticas de las principales citoquinas inflamatorias combinadas con una parte de ácido nucleico específico cuya diana es la expresión del gen IL2.

### **2. Reequilibrar el sistema inmunitario.**

En la fibromialgia o SFC-EM, el sistema inmune puede estar en situación de hipoactividad o bien de hiperactividad; dos fórmulas específicas pueden permitir reequilibrar las actividades inmunes según el caso. Las dos fórmulas contienen diluciones homeopáticas de citoquinas y factores de crecimiento adaptadas a cada situación:

- 2LEID<sup>1</sup> aporta un apoyo inmunitario en diferentes patologías acompañadas de un estado inmunitario normal o deficiente.
- 2LEAI<sup>1</sup> aporta un apoyo inmunitario en estado de hiperreactividad inmunitaria.

### 3. El agente patógeno como diana.

La Micro-Inmunoterapia está particularmente indicada cuando detrás de la patología existe un virus, una bacteria o un parásito (o varios de ellos) que perturba el sistema inmunitario. Es, por lo tanto, importante comprobar su persistencia o reactivación gracias a las serologías.

Cuando se comprueba la existencia de un virus o de un agente patógeno detrás de una fibromialgia o SFC-EM, la micro-inmunoterapia gracias a sus fórmulas que combinan ácidos nucleicos específicos con citoquinas moduladoras del sistema inmunitario – preparadas en diluciones homeopáticas – a contrarrestar la acción patogénica del agente. Tratando el agente patógeno, se verá mejorada la calidad de vida del paciente.

Agente patógeno	En situación de norma o hipoactividad inmunitaria	En situación de hiperactividad inmunitaria
Virus Epstein Barr	2LEBV <sup>1</sup>	2LXFS <sup>1</sup>
Citomegalovirus	2LCMV <sup>1</sup>	2LXFS <sup>1</sup>
Toxoplasmosis	2LTOXO <sup>1</sup>	2LXFS <sup>1</sup>
Virus Hepatitis A	2LHA <sup>1</sup>	-
Virus Hepatitis B	2LHB <sup>1</sup>	2LHBX <sup>1</sup>
Virus Hepatitis C	2LHC <sup>1</sup>	2LHCX <sup>1</sup>
Virus Hepatitis D	2LHD <sup>1</sup>	2LHDX <sup>1</sup>
Virus Varicela-Zóster	2LZONA	

<sup>1</sup> Laboratorio Labo'Life España SA.

## Conclusión

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 es de vital importancia para el paciente. Esto se tratará en detalle en los próximos capítulos.



## Capítulo 3

# EL IMPACTO DE ESTAS ENFERMEDADES EN QUIENES LAS PADECEN

### Incomprensión

Aunque enfermedades como la FM y el SFC-EM llevan años reconocidas por la OMS, son nuevas para la sociedad. Este desconocimiento hace que, con frecuencia, la persona que vive la FM o el SFC-EM no sea creída ni tratada de una manera solidaria por su entorno.

Además estas enfermedades son invisibles: el dolor, el malestar, la fatiga, la fiebre, los problemas de memoria y otros síntomas, no tienen manifestaciones externas. Esto hace más difícil que la persona enferma sea creída<sup>75</sup>. **Para la persona con la FM o el SFC-EM es muy frustrante la gran diferencia que hay entre la apariencia y la experiencia de tener una de estas enfermedades**<sup>76</sup>. 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 duda de sí mismo y se siente desamparado, y su entorno, al no tener la confirmación del médico, no le cree ni le apoya.

---

<sup>75</sup> Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.

<sup>76</sup> Asbring P., Narvanen AL. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatig syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12, 148-160.

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 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 soledad<sup>77</sup>, lo que le puede provocar tristeza y rabia y dañar su autoimagen. Finalmente, el no ser creído dificulta la adaptación a la enfermedad porque ni intentar justificarse ni intentar fingir que uno está bien, ayuda a cuidarse.

Hay numerosos estudios que muestran que estas nuevas enfermedades invisibles estigmatizan a la persona<sup>78</sup> 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 el apoyo de su entorno, lo que tiene un efecto positivo que reduce el estrés de la enfermedad y le ayuda a adaptarse<sup>79</sup>.

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

## Pérdidas

Los estudios muestran que en enfermedades como el SFC-EM y la FM, hay muchas pérdidas y muy profundas<sup>80</sup>. Lo que es más obvio que se ha perdido es poder dar por sentado el cuerpo, el bienestar físico. Con el SFC-EM o la FM hay síntomas que pueden ser muy severos. Y se ha perdido la sensación de control sobre el cuerpo. El SFC-EM y la FM son enfermedades en las que hay un alto

---

<sup>77</sup> Donoghue PJ., Siegel ME. (2000). *Sick and Tired of Feeling Sick and Tired: Living with Invisible Chronic Illness*. New York: WW Norton and Company.

<sup>78</sup> Asbring P., Narvanen AL. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12, 148-160.

Cooper L. (1999). Myalgic encephalomyelitis and the medical encounter. In C. Samson (Ed.), *Health studies. A critical and cross-cultural reader*, pp 227-245, Oxford: Blackwell.

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

<sup>79</sup> Donoghue PJ., Siegel ME. (2000). *Sick and Tired of Feeling Sick and Tired: Living with Invisible Chronic Illness*. New York: WW Norton and Company.

<sup>80</sup> Anderson JS., Ferrans CE. (1997). The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 185, 359-367.

nivel de incertidumbre: no se sabe cómo va a estar uno de un día al otro, de una hora a la otra. 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 SFC-EM o FM y lo que puede hacer.

**Se ha demostrado que el 80% de las personas con el SFC-EM y el 20% de las personas con la FM quedan invalidadas para el trabajo<sup>81</sup> y también que el trabajo es lo último que, por necesidad, la persona enferma abandona. Antes ya ha abandonado gran parte de su vida social, lúdica y sus otras implicaciones en la sociedad<sup>82</sup>.**

Todas estas pérdidas hacen que la persona enferma esté, en ciertas etapas de su enfermedad, en duelo. El duelo es un proceso de adaptación a cualquier pérdida<sup>83</sup>. No se puede evitar el duelo, ni tampoco es recomendable<sup>84</sup>. El proceso de duelo implica permitirse sentir y vivir las 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!).

También la rabia que se siente ante la injusticia de tener una enfermedad (¿por qué yo?), es 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 realidad<sup>85</sup>.

El duelo no sólo ocurre 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 hecho el duelo. Por ejemplo, puede ser que una persona que lleva unos años viviendo con el SFC-EM o la FM, que no puede trabajar, de repente, al encontrarse con alguien con quien trabajaba, note pena o rabia ya que le recuerda a cuando tenía una vida laboral y se dé cuenta de que está en duelo una vez más.

---

<sup>81</sup> Nijs J. et al (2005). 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*, Vol.19, No.8, 895-899.

<sup>82</sup> Anderson JS., Ferrans CE. (1997). The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 185, 359-367.

<sup>83</sup> Kübler-Ross E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona.

<sup>84</sup> Valverde C. (1999). *Counselling sobre l'HIV: suport psicosocial i relació d'ajuda a la persona seropositiva: manual per a professionals*. Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social.

<sup>85</sup> Anderson JS, Ferrans CE (1997). The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 185, 359-367.

Hay muchas otras situaciones que nos pueden reactivar el duelo: ver a amigos y familiares, hacer actividades que ya no podemos hacer, o cuando un tratamiento que se esperaba que fuera a ayudar y no lo hace, o en fechas señaladas o aniversarios.

Los familiares y el entorno de la persona enferma también viven un duelo, porque, aunque no tienen la enfermedad, les afecta ver a alguien querido pasando por tal experiencia. Los familiares también necesitan hablar de sus sentimientos y sería ideal que tuvieran con quien hacerlo.

### Y ¿si no tiene “nada”?

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

#### a. Aún no se le ha diagnosticado

Es muy posible que no se hayan hecho todas las pruebas 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.

Como no podemos estar seguros de si la situación del paciente es que, en efecto, aún no se le ha podido dar un diagnóstico correcto, es importante no decirle: “Usted no tiene nada”. Algo le pasa, aunque no sepamos 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 hacen que esté bastante segura que está enferma.

**El profesional sanitario puede ayudar a este paciente con alguna de las siguientes intervenciones:**

- “Siento que aún no se haya podido clarificar lo que tiene. A lo mejor más adelante. Cuénteme cómo se siente”.
- “¿Por qué no viene de vez en cuando a hablarme 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?”.

## **b. Somatización**

El ser humano es un ser biopsicosocial de una gran complejidad. Nadie puede decir que sabe 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 síntomas<sup>86</sup>.

Como la somatización es 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 médico y enfermero puede ser de gran utilidad.

---

<sup>86</sup> André Haynal y Willy Pasini. (1980). *Manual de medicina psicosomática*. Barcelona Editorial Toray-Masson.

**El profesional sanitario puede animar a paciente a expresarse con frases y preguntas como:**

- “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?”.

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

Es importante para el profesional entender que escuchar respetuosamente al paciente para que verbalice su malestar, es la mejor ayuda que se le puede dar (hablaremos sobre la eficacia de la escucha con más detalle en el capítulo 5).

**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 a su reloj.
- Muestre interés por lo que dice el paciente.

## Capítulo 4

# IMPACTO DE ESTAS ENFERMEDADES EN EL PROFESIONAL SANITARIO

La Fibromialgia y el Síndrome de la Fatiga Crónica- Encefalitis Miálgica son enfermedades crónicas. La diferencia más grande entre una enfermedad crónica y una aguda es 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 y el SFC-EM, en tanto que enfermedades crónicas, plantean problemas específicos sobre los cuales sería importante reflexionar.

### **En nuestra sociedad la FM y EL SFC-EM no se toman muy en serio**

Como sucede con cualquier enfermedad crónica, la FM y el SFC-EM 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 mucho a causa de importantes repercusiones en los ámbitos individual, familiar, económico y social. El hecho de que la FM y el SFC-EM, 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” y “a las mujeres siempre les duele todo”, puede afectar también la manera en que profesional ve estas enfermedades.

## La FM y EL SFC-EM ponen en cuestión el concepto de “curar”

La medicina occidental se ha basado, en el pasado, 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 sino 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 y el SFC-EM, 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.

También muchos especialistas en FM o SFC-EM son cautos y están esperando hasta ver qué eficacia tienen los tratamientos que se están probando en otros países o por otros especialistas.

## Imprevisión

La FM y el SFC-EM, mucho más que cualquier otra enfermedad crónica, tienen un alto nivel de imprevisión<sup>87</sup>. La persona enferma puede pasar de estar estable y con síntomas mínimos a empeorar rápidamente sin razón aparente. Esto es debido a que son enfermedades multisistémicas y complejas, en las cuales pequeños cambios bioquímicos y celulares que suceden en un sistema del cuerpo pueden desencadenar cambios en otros sistemas.

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

*Otro ejemplo: en un paciente con FM que tiene un pequeño accidente de coche podría desencadenarse un brote de dolor y otros síntomas severos durante meses, pero a otro paciente FM al que le ocurre lo mismo, el brote le podría durar dos semanas. Es muy difícil prever lo que va a suceder con estas enfermedades y esto es frustrante para el paciente pero también para el profesional sanitario.*

---

<sup>87</sup> Wendell S. (1996). *The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.

## Invisibles

Gran parte de las enfermedades crónicas son invisibles<sup>88</sup>. Además, en el caso de la FM y el SFC-EM la cara del paciente a menudo tiene muy buen aspecto<sup>89</sup>, tiene “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 el SFC-EM o la FM debe estar basado en análisis y en hechos clínicos, la apariencia del paciente afecta, a veces, la manera en que el profesional ve al paciente. Esto dificulta el proceso de diagnosticarle y de tratarle y, sobre todo, hace que el paciente no siempre se sienta creído. Uno de los comentarios que a los enfermos de FM o SFC-EM más les hace sentirse aislados, solos e incomprensidos es: “Pues tienes buena cara”.

## El tiempo

La noción del tiempo no es la misma para una persona que tiene la FM o el SFC-EM que para la gente sana ni para el profesional sanitario. El sufrimiento físico y emocional que forman parte de la FM y el SFC-EM (debido al aislamiento, la incomprensión, la pérdida de sus actividades y funciones anteriores), hacen que el tiempo transcurra muy lentamente para la persona enferma. También crean una sensación diferente del tiempo<sup>90</sup> su constante espera para ver si funciona una nueva medicación, o si va a mejorar un poco, la espera para ver a un médico, la espera para que alguien llegue a verle a casa, etc.

## Riesgo del profesional de “cronificarse”

No es fácil trabajar con enfermedades como la FM o el SFC-EM. Todo joven estudiante de medicina o de enfermería que sueña y trabaja duro para un día llegar a ser un buen profesional, se imagina curando o, por lo menos, que los pacientes mejoren. ¿Qué ocurre cuando llega a ser un profesional y se ve, día

<sup>88</sup> Donoghue PJ., Siegel ME. (2000). Sick and Tired of Feeling Sick and Tired: Living with Invisible Chronic Illness. New York: WW Norton and Company.

<sup>89</sup> Fernández-Solá J. *Sobrevivir al Cansancio: una aproximación a la situación de fatiga crónica*. Viena Ediciones, Barcelona.

<sup>90</sup> Toombs KS. (1993). The Meaning of Illness. Philosophy and Medicine.

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, el profesional intenta utilizar su profesionalidad y su empatía, pero que después de un tiempo, algunos de estos profesionales, comienzan a frustrarse y a enfocar ese malestar en el paciente, etiquetándole de “hiperfrecuentador” o “pesado”.

**Un profesional sanitario se “cronifica” cuando no ve al paciente crónico 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 o el SFC-EM 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 decir al paciente expresiones superficiales que no ayudan tales como: “tranquilo”, “paciencia”, “esto es lo que hay”.
- El profesional empieza a hablar de sus pacientes a otros profesionales con etiquetas tales como “pesado”, “quejita”, “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.

## Repetición

Es posible que un profesional sanitario tenga el mismo paciente con FM o SFC-EM 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 ha oído los consejos. Si repite al paciente información puede hacer que éste se sienta que le tratan como a un niño pequeño, cuando él, después de tantos años de vivir con la enfermedad, es un experto en sobrevivirla. **Si el medico o profesional de enfermería 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 o el SFC-EM se repiten, que dicen lo mismo año tras año. Esto, dado la falta de tratamientos curativos en estos momentos, es inevitable. El poder hablar, aunque sea una repetición, y ser escuchado con interés y empatía por el profesional sanitario, ayuda mucho al enfermo.

## Recompensa

La satisfacción de ver que el paciente se cura no es aún posible en la FM o el SFC-EM. 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 el paciente se va adaptando, a lo largo de los años, a su enfermedad.
- Compartir con él sus “pequeñas victorias” (por ejemplo: momentos de mejoría, momentos en los que siente esperanza).
- Ser capaz de acompañar sin hartarse, sin juzgar.
- Llevar a cabo una comunicación terapéutica durante años.
- Tener la humanidad para estar con el paciente en sus desánimos.



## Capítulo 5

# LA COMUNICACIÓN CON PACIENTES FM O SFC-EM

*Es como si mi vida me estuviera esperando, esperándome a que mejore para retomarla. Pero pasan los meses, los años y no sé si aún me espera. ¿A quién puedo contar esto?*

Rosa, 45 años. Vive con FM y SFC-EM

### Cómo ver al paciente

**Para ser tratado por el profesional sanitario de una manera terapéutica, el paciente con FM o SFC-EM, necesita que le vean no como a un pesado que viene demasiado a la consulta, sino como a alguien que está sufriendo.**

Otras ideas para poder mirar al paciente FM o SFC-EM con empatía y respeto incluyen pensar que:

- 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.
- Con frecuencia el paciente no tiene un buen apoyo emocional: su familia también está afectada por la enfermedad (muchas veces están hartos y con miedo); el médico le receta medicaciones que, en su mayoría, no mejoran su situación y le dice que tenga “paciencia”; sus amigos y vecinos se han cansado de sus quejas.

- El sistema sanitario seguramente 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, económico; probablemente, sólo le hayan dicho que tenga “paciencia” y una “actitud positiva”, dos consejos que no ayudan.

### Cómo ver nuestro trabajo con la FM o el SFC-EM

Se nos ha formado para ayudar a mejorar o a curar al enfermo. Pero con el aumento de las enfermedades crónicas, sobre todo en el caso de enfermedades emergentes como la FM y el SFC-EM, este enfoque formativo es obsoleto.

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

- Que el trabajo principal no es *curar* sino *acompañar* al paciente y a su familia en el largo viaje de la enfermedad.
- Que lo más importante, para que el paciente se sienta acompañado, es la continuidad y mostrarle empatía cada vez que se le ve.
- Que legitimar y afirmar su experiencia es una gran ayuda para el paciente.
- Que es imprescindible creer al paciente.
- Que la enfermedad le ha robado la vida que tenía y que quería, afectando su autoestima; por eso es importante reforzar su autoestima.
- Que la FM y el SFC-EM son imprevisibles con lo cual tenemos que aprender a manejar nuestra propia incertidumbre desde la curiosidad, el interés y la y profesionalidad.
- Que la FM y el SFC-EM son enfermedades complejas que no necesariamente siguen un patrón bien definido y ante tal complejidad, el profesional sanitario necesita una actitud humilde.
- Que el paciente es el “experto” en su vida y nosotros en apoyarle en su situación.
- Que lo más importante es *estar ahí* para el paciente.

## Una comunicación centrada en el paciente

Las investigaciones sobre la relación médico-paciente muestran que es necesario que la comunicación esté centrada en el paciente<sup>91</sup> ya que cuando no lo está centrada en el paciente la eficacia del trabajo del médico disminuye y la adaptación del paciente a su enfermedad se ve limitada<sup>92</sup>.

Aunque dos pacientes tengan la misma enfermedad, para cada uno es una experiencia única. Por eso, la mejor relación con el paciente es una que incluye el prestar atención a su particularidad: sus valores, su motivación, sus pensamientos y emociones, y su propia experiencia de la enfermedad<sup>93</sup>.

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 paciente**<sup>94</sup>. Y así no se pierde tiempo con tensiones desagradables o confusiones.

**El tipo de información sobre el paciente que ayuda al profesional sanitario a trabajar más eficazmente, se puede dividir en cinco áreas principales<sup>95</sup>:**

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?

---

<sup>91</sup> Putman SM., Lipkin M Jr. (1995). The patient-centered interview: research support. In: Lipkin M, Putman SM, Lazare A, eds. *The Medical Interview: Clinical Care, Education and Research*. New York: Springer-Verlag.

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

<sup>92</sup> Stewart MA. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ*, 152: 1423-33. Roter et al (1995). Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. A randomized clinical trial. *Arch Intern Med*, 155: 1877-84.

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

<sup>93</sup> McWhinney IR. (1999). *A Textbook of Family Medicine*. 2<sup>nd</sup> 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*. 2<sup>nd</sup> ed. St Louis: Mosby.

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

<sup>94</sup> Marcel MK., Epstein RM., Flowers K., Beckham HB. (1999). Soliciting the patient's agenda: have we improved? *JAMA*. 281: 283-7.

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

<sup>95</sup> Stewart M., Brown JB., Weston WW. (1989). Patient-centred interviewing. Part III: Five provocative questions. *Canadian Family Physician*, 35: 159-61.

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

### Cuando no es fácil escuchar

La situación del enfermo con FM o SFC-EM parece estable y sin grandes cambios cuando en realidad su vida está repleta de momentos intensos que sacuden la larga enfermedad. Los empeoramientos, el dolor y otros síntomas físicos, la dependencia, la soledad, el duelo de 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 o SFC-EM no pueda tener mucha tranquilidad.

Es en estos frecuentes momentos difíciles en los que 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 rodean<sup>96</sup>. El entorno del paciente, en cambio, preferiría oír al enfermo hablar de su enfermedad como algo con lo que ha aprendido a convivir.

**Pero, en ocasiones, en vez de expresarse con tranquilidad, el paciente con FM o SFC, 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”.
- “¡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”.

---

<sup>96</sup> Frank AW. (1995). The wounded storyteller: Body, illness and ethics. Chicago, IL: University of Chicago Press.

- “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 o del SFC-EM, 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 enfermedad<sup>97</sup>.

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 vida<sup>98</sup>. Lo que dice el paciente con FM o SFC-EM le da fuerza, le ayuda a desahogarse y a empezar a crear una nueva historia.

Escuchar al paciente con FM o SFC-EM 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 paciente<sup>99</sup>. Oír el sufrimiento del paciente también puede ayudar al profesional a actuar con mayor empatía y autenticidad.

## Ser testigo empático del sufrimiento

El profesional sanitario tiene una gran oportunidad de ser más eficaz, útil y cercano cuando escucha atentamente al paciente con FM o SFC-EM<sup>100</sup>. Pero desgraciadamente, si la paciente cuenta su situación desde la emoción, o de forma no muy ordenada desde el punto de vista del profesional sanitario, éste puede tender a no escuchar y a dar al paciente el mensaje de que hasta que no se

---

<sup>97</sup> Brody H. (1994). “My story is broken; can you help me fix it? Medical ethics and the joint construction of narrative. *Literature and Medicine*, 13 (1), 79-92.

<sup>98</sup> Diekelmann N. (2001). “Narrative Pedagogy: Heideggerian hermeneutical analysis of lived experiences of students, teachers and clinicians”. *Advances in Nursing Science*, 23, 53-71.

<sup>99</sup> Greenhalgh T. y Hurwitz B. (Eds). (1998). *Narrative Based Medicine*. London: *BMJ*.

<sup>100</sup> Charon R. (2001, October 17). “The patient-physician relationship: Narrative Medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust”. *JAMA* 286 (15) 1867-1902.

“tranquilece” no será escuchada. Con frecuencia, la falta de formación sobre temas psico-emocionales en los profesionales sanitarios, unida a la ausencia de elaboración de su propia trayectoria les lleva a querer oír a la paciente hablar con esperanza y coherencia. Este deseo del profesional puede ser proyectado sobre la paciente. El resultado, es entonces, que la paciente tiende a censurarse y a no compartir su realidad con el profesional, con el desafortunado resultado de que los objetivos y los cuidados que le propone el profesional no son, a menudo, los más adecuados para la realidad de la paciente.

**Para ser testigo empático del sufrimiento de un paciente el profesional sanitario puede recordar que:**

- Es más útil el escuchar su malestar cinco minutos que darle consejos.
- Es necesario que el paciente se desahogue y se oiga a sí mismo para poder ir adaptándose 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 incompendido.
- Las emociones y los pensamientos del paciente no son cosas que deba “arreglar” ni “solucionar”, sino más bien escuchar y acompañar.
- 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 de nosotros podría estar en la situación del paciente.

## Aumentar la eficacia: la comunicación terapéutica

Como hemos visto, 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 terapéutico<sup>101</sup>. 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 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 terapéutica vemos el malhumor del paciente, por ejemplo, como una expresión de su malestar y nos da información para poder trabajar con él<sup>102</sup>.

### Los objetivos de la comunicación terapéutica

#### Objetivo principal

- Aumentar la calidad de vida del paciente.

<sup>101</sup> Sieh A., Brentin LK. (2007). *The Nurse Communicates*, Philadelphia, W.B.Saunders Company, 1997.

<sup>102</sup> Valverde C, *Comunicación Terapéutica en Enfermería*, Madrid: DAE, 2007.

### **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. Pasar a través del reto que es su enfermedad.
  - b. Mejorar una situación problemática o potencialmente problemática.
  - c. Encontrar maneras de ser y recursos personales más satisfactorios.
  - d. Desarrollar su sentido de la vida en esta nueva situación que es vivir con FM o SFC-EM.

### **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.

## La empatía

La empatía es la herramienta principal en la comunicación terapéutica y aumenta su eficacia<sup>103</sup>. 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 nos tienen que importar, porque si no es así, y sólo estamos fingiendo, el paciente lo notará en nuestra mirada y eso dificultará la comunicación.

Con la empatía mostramos al paciente que hemos entendido lo que siente y que somos sensibles en cada momento al contenido emocional de lo que nos está comunicando<sup>104</sup>.

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 le estamos acompañando y que estamos “con él” y no “contra él”.

### Los beneficios de mostrar empatía

#### Para el paciente

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

<sup>103</sup> Rogers C. (1981). Psicoterapia centrada en el cliente. Barcelona: Paidós.

<sup>104</sup> Rogers C. (2002). El proceso de convertirse en persona. Barcelona: Paidós.

### Para el profesional sanitario

- Le ayuda a comprender mejor al paciente.
- Aumenta la sensación de ser “humano”.
- 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.

Numerosos estudios muestran que la empatía aumenta la eficacia en el trabajo con pacientes porque hace que los pacientes tengan menos ansiedad<sup>105</sup>, ayuda a disminuir el dolor crónico<sup>106</sup> y les ayuda a enfrentarse a su enfermedad<sup>107</sup>.

**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 empatía<sup>108</sup>.**

La empatía se nota en la actitud del profesional sanitario: en su expresión, 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, es parte de nuestro trabajo el 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.**

<sup>105</sup> La Monica E., Wolf R., Madea A., Oberst M. (1987). Empathy and nursing care outcomes. *Scholarly Inquiry for nursing practice: An Internacional Journal*, 1; 197-213.

<sup>106</sup> Muñoz M., Ruíz Moral R., Pérula de Torres L. (2002). Evaluation of a patient-centred approach in generalised musculoskeletal chronic pain/fibromialgia patients in primary care. *Pat Edu Couns*, 48: 23-31.

<sup>107</sup> Mercer S., Watt G., Reilly D. (2001). Empathy is important for enablement. *BMJ*, 322:865.

<sup>108</sup> Levinson W., Gorawara-Bhat R., Lamb J. (2000). A study of patient clues and physician responses in primary care and surgical settings. *JAMA*, 284: 1021-7.

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.

### ■ Ejemplos de empatía

- 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!*

**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, anímese. 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

Para que la relación con el paciente sea útil y eficaz, es necesario creerle. 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.

Para abrir la puerta de la comunicación con el paciente, es necesario creerle. Si el paciente nota que no le creemos, se cierra la puerta a la comunicación.

### 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 FM y SFC-EM:**

- 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.*
- 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 paciente.** 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 medicina 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 pensar 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 6

# ACOMPañAR LA INCERTIDUMBRE DE LA FM O DEL SFC-EM

### ¿Cuál es el papel del profesional sanitario?

A parte del seguimient médico (atender al paciente en los empeoramientos, hacer análisis, probar tratamientos, etc.) que se proporcione a los pacientes con FM o SFC-EM en colaboración con los especialistas, es importante que los profesionales sanitarios presten atención, en su comunicación con el paciente, a lo que siente y piensa éste para poder tener una actitud de “acompañarle”.

Todo paciente con FM o SFC-EM 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, cómo comunicarse con su entorno, cómo ver y entender su cuerpo y su salud, etc. **Nuestro papel 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. No es nuestro papel intentar “solucionar” sus problemas sino facilitar una comunicación en la cual el paciente, con nuestro apoyo, pueda reflexionar de una manera autónoma.**

En la comunicación terapéutica el enfoque está 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 son 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 oírse, comprenderse mejor, comenzar a elaborar sus emociones, reflexionar sobre sus opciones y tomar sus propias decisiones.

## ¿Qué son las emociones y qué hacer con las del paciente?

Las emociones forman parte del ser humano, son reacciones a sus 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.

No se trata de causar malestar emocional al paciente, sino de **crear un ambiente en la relación terapéutica en el que 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.

Hay profesionales sanitarios que piensan 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 **mostrar al paciente que nos importa lo que siente, ya le ayuda mucho**. Para esto **no se necesita mucho tiempo. Puede hacerse en unos segundos**.

## Penas y desánimo

*Si estoy triste me dicen: ¡Anímate, podría ser peor!*

*Si estoy animada me dicen: ¿Estás segura que estás enferma?*

Mercedes, 32 años, vive con el SFC-EM.

**La persona enferma con FM o SFC-EM siente pena por lo que ha perdido<sup>109</sup>. Algunas de sus pérdidas:**

- 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).
- 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.

<sup>109</sup> Pollin I. (1994). Taking Charge: How to master the eight most common fears of long-term illness. New York: Random House.

- Su vida social.
- Capacidades físicas específicas.
- La ausencia de la preocupación constante por los síntomas y por si van a empeorar.

Para que el paciente con FM o SFC-EM 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 hasta ahora los profesionales sanitarios, a veces se hacen intervenciones que no son eficaces:

### **Intervención que 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, sino que seguramente hace que la paciente se sienta más sola e incomprendida, que su tristeza se agudice y que se hunde más en ella.

### Intervención 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 de 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.

### Miedo y ansiedad

*¿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

Desde que el paciente con FM o SFC-EM 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 o no cuando no se sabe el pronóstico. Esto hace que la persona enferma sienta que la enfermedad, y no ella, está controlando su vida<sup>110</sup>.

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.

### Intervenciones ante el miedo a perder el control

El profesional de sanitario puede utilizar **preguntas abiertas y neutras**:

- ¿De qué tiene miedo a perder control en su vida?
- ¿Qué cosas le gustaría controlar más?
- ¿Qué controlaba antes que ahora no puede controlar?
- ¿Qué problemas son cuestiones que necesitan atención inmediata y cuales 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?

<sup>110</sup> Charmaz K. (1983). Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill". *Sociology of Health and Illness* 5: 168-195.

- ¿Qué objetivos quiere plantearse que sean factibles?
- ¿De qué maneras manejaba antes el estrés?
- ¿Quién son las personas que le apoyan de un modo más eficaz?

### **Miedo a perder la autoimagen**

La autoimagen de la persona está compuesta por 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 Fibromialgia y el SFC-EM 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, incluido el profesional sanitario, no se da cuenta del cambio drástico que está viviendo la persona enferma y por ello no muestran su comprensión. Esto hace que se sienta aún más sóla, 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 la autoestima de la persona con FM o SFC-EM, lo cual hace que cuando el paciente se plantea el tema de necesitar ayuda (para lavarse, para salir, etc.), se 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 el enfermo tiene que pedir ayuda a familiares u otras personas a quien preferiría no pedírselo.

La dependencia hace que el enfermo tenga miedo de perder su libertad<sup>111</sup>.

---

<sup>111</sup> Denzin N. (1984). *On Understanding Emotion*. San Francisco: Jossey-Bass.

**El profesional sanitario necesita comprender que la persona enferma con FM o SFC-EM puede tener dependencias en las siguientes 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 y comprensión, compañía cuando está desmoralizado.

**Hay etapas en el proceso del paciente para adaptarse a la dependencia que 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 enfermo 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 al aislamiento**

Cuando la persona con FM o SFC-EM 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 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 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 siempre<sup>112</sup>.



<sup>112</sup> Lifton R. (1968). *Death in Life*. New York: Random House.

### **Miedo a la desesperación**

El intenso viaje emocional que se recorre al vivir con una enfermedad como la Fibromialgia o el SFC-EM, incluye momentos muy difíciles en los que la persona enferma pierde la esperanza, y teme no tener ayuda emocional en los momentos de desesperación<sup>113</sup>.

### **Miedo a la pobreza**

La situación económica de la mayoría de las personas con FM o SFC-EM, 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 y el SFC-EM por de la misma manera que otras enfermedades crónicas, es posible que tenga que pasar años en un “peregrinaje jurídico” antes de poder recibir alguna ayuda, o también o es muy posible que se le deniegue. 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 y del SFC-EM, crean un gran sufrimiento. Además, la persona enferma teme que si sus síntomas empeoran aún más, no pueda convivir con el sufrimiento. El enfermo con FM o SFC-EM también vive con la realidad 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.

### **¿Qué hacer como profesional sanitario?**

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 el intentar animar ni dar falsas esperanzas. Los ánimos y la esperanza los irá encontrando el paciente a medida que pueda ir hablando en un ambiente en el que se sienta arropado y comprendido. El miedo no es una emo-

---

<sup>113</sup> Charmaz K. (1997). *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press.

ción que haya que quitar 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: *¿Qué tal? ¿Cómo está?*

PACIENTE (MUJER DE 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 pregunto a hasta dónde va a ir esto, ¿acabaré sin acordarme 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 en 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 acontecimientos”. Estas intervenciones son una manera de evitar escuchar y 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 pregunto a hasta dónde va a ir esto, ¿acabaré sin acordarme 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 quién 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 de 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.*

Antonio, 45 años. Vive con el SFC-EM.

La persona con SFC-EM o FM tiene muchas razones para sentir rabia. La principal es que siente que no es justo el tener una enfermedad. También hay otras razones como la incompreensión 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, aparte de causarle pena, también le causa rabia.

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

## ¿Qué hacer como profesional sanitario?

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: *¡Huy! 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 maree 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 pondría...*

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?*

## Ayudar a reflexionar y la ineficacia de los consejos

En tanto que profesionales sanitarios queremos ayudar al paciente y para eso le ofrecemos información que le puede ser de utilidad. Pero hay una gran diferencia entre ofrecer información (sobre medicaciones, dieta, etc) y dar consejos.

A menudo confundimos ofrecer información con aconsejar (decir al paciente lo que tiene que hacer). Al aconsejar estamos imponiendo y muchas investigaciones han mostrado que cuando se intenta imponer una idea a un ser humano, éste se pone a la defensiva<sup>14</sup>. 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 esté motivado por buenas intenciones, el aconsejar no funciona.

### 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.

### Veamos un 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...*

<sup>14</sup> Farber B. et al (2001). La psicoterapia de Carl Rogers: Casos y comentarios. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.

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 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 ve en 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 queremos promocionar es que el paciente reflexione, ya que si se implica en el proceso de su enfermedad, será una persona más autónoma y eficaz. Para 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 estemos aconsejando sin darnos cuenta. Para evitar esto, es necesario observarnos y escucharnos a nosotros mismos. Si oímos que estamos intentando presionar al paciente para que haga algo en particular, podemos tomar conciencia de ello y no insistir. A veces esta presión la hacemos 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**

Nuestro papel 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. Nuestra tarea para ayudarlo 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 no animan al paciente a hablar libremente aunque tienen su utilidad puntal.

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, sino 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 le ha recomendado?

A medida de que el paciente, animado por las preguntas abiertas y neutras del profesional, va conociendo su situación, va viendo lo que significa para él cada cuestión y va 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” sino 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.
- Observar su propio malestar y ganas de opinar y dejar esas ganas a un lado.

- Escuchar y percibir las situaciones que son difíciles para el paciente. Tomar nota.
- Intentar entender los significados que el paciente da a cada componente de su situación.
- Invitar al paciente a compartir sus ideas, sentimientos y sus experiencias<sup>115</sup>.
- Escuchar con cuidado ya que al paciente le puede costar expresar cuestiones personales<sup>116</sup>.
- 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 demuestran que el dejar que el paciente acabe su pensamiento sólo toma unos segundos<sup>117</sup>.
- Al comienzo de la consulta o conversación, es importante empezar lentamente y dejar que sea el paciente el que marque su ritmo<sup>118</sup>.

### Las ventajas de la neutralidad

Cuando se habla con el paciente, es muy importante 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.

---

<sup>115</sup> Valverde C. (2006). 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*, Vol VI n<sup>o</sup>25: 77-81.

<sup>116</sup> Beckman H, Frankel R. (1984). The effect of physician behavior on the collection of data. *Ann Intern Med*, 101: 692-696.

<sup>117</sup> Seis segundos de media (Rhoades D et al. Speaking and interruptions during primary care office visits. *Fam Med* 2001; 33: 528-532.)

<sup>118</sup> Rabinowitz I et al (2004). Length of patient's monologue, rate of completion, and relation to other components of clinical encounter: observational intervention study in primary care. *BMJ*, 328:501-502.

### 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.*

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 7

# ¿QUÉ DIGO? ¿QUÉ HAGO?

### ¿Qué hacer? ¿Qué decir?

#### Situaciones frecuentes en la FM y el SFC-EM

Aunque no es posible prever todas las situaciones en que el profesional sanitario no especializado va a encontrarse con pacientes con FM o con SFC-EM, en este capítulo planteamos 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”.

#### Antes del diagnóstico

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

Para el paciente 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 comienza a dudar de sí misma y a 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 tiende 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 de “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 podamos 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 cual vamos a acompañar al paciente y en el que la 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 que aunque sea incómoda la incertidumbre de no poder dar un diagnóstico al paciente, es 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 controlar<sup>119</sup>.
- 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, el 80% del diagnóstico está en la historia que cuenta el paciente”<sup>120</sup>.

<sup>119</sup> Frank AW. (1995). The wounded storyteller: Body, illness and ethics. Chicago, IL: University of Chicago Press.

<sup>120</sup> Crossing the Quality Chasm. (2001). A new health system for the 21<sup>st</sup> century. Washington: Institute of Medicine National Academy Press.

## La historia de una paciente con SFC-EM

*María 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 lejos que la esquina de su casa 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 María 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?*

*María 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, María 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 o el SFC-EM (eso lo determinará un médico de medicina interna, inmunólogo o reumatólogo que conoce estas enfermedades), seguramente sentirá una mezcla de emociones. Por un lado el alivio de saber lo que le ocurre, pero al mismo tiempo el miedo y la 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 va viendo que va a tener 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 esta transición, el papel de los profesionales socio-sanitarios es indispensable.

Para ayudar al paciente, el profesional necesita escucharle 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 el profesional sanitario, 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 tanto por sentado.*
- *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**<sup>121</sup>. Sin esta ayuda, será muy difícil que el paciente comience a repensar y reorganizar su vida.

**Para ayudar en este proceso, es necesario:**

- Recordar al paciente que le vamos a apoyar y que vamos a estar disponibles para verle aunque le haga un seguimiento un especialista.
- 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” 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 intentar protegerse emocionalmente ante la nueva realidad.
- Saber que si, durante los primeros meses o años de su enfermedad, el paciente recibe apoyo emocional, luego podrá comenzar un proceso importante de repensar su vida, reorganizarla, buscarle un nuevo sentido e inten-

---

<sup>121</sup> Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 4(2), 167-182.

tar “normalizarla”. Para todos estos procesos, la ayuda de los profesionales socio-sanitarios 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 visión de su 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.**

## **Empeoramientos**

Los empeoramientos en la FM y el SFC-EM son imprevisibles, como en la mayoría de las enfermedades crónicas. 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 una gran ayuda para el paciente en esos momentos.

### **Intervenciones útiles cuando el paciente empeora**

El profesional sanitario que no está especializado en la FM o el SFC-EM 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 FM”, “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; permitirse desesperarse es un paso importante para irse adaptando a la enfermedad).

Aunque la FM y el SFC-EM son enfermedades crónicas, también tienen momentos de empeoramiento agudo en los que el paciente acude a Urgencias. Los síntomas agudos que a veces ocurren 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 o SFC-EM pasan por una situación aguda, tienden a evitar ir a Urgencias ya que saben que, en el pasado, personas con FM o SFC-EM que lo han hecho han sido tratadas 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.

En la vida con FM y el SFC-EM hay días mejores y días peores, sin aviso previo. Esto crea un gran estrés para la persona enferma<sup>122</sup>.

---

<sup>122</sup> Frank A. (2002). *At the Will of the Body: Reflections on Illness*. New York: Houghton Mifflin Company.

Vera, una mujer que vive con fibromialgia, 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 por si cuando llegue el día estaré en condiciones para hacerlo. Ya sé que no es el fin del mundo si no puedo, pero es una inseguridad constante no poder hacer planes más concretos.*

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 a nivel laboral 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. Yo entiendo la decepción de mis familiares y compañeros, pero ¿qué puedo hacer? Yo estaba segura que hoy iba a tener un día bueno.*

La definición de lo que es un día “bueno” y lo que es un día “malo” es muy individual. No se parece nada un día bueno de dos pacientes. Y para cada uno 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.

*Para 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%. Esto consiste, en 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, una ve la vida diferente y a una misma como más capaz. Pero ¿será posible o será otro plan que acaba en decepción? Sí, es muy difícil el no intoxicarse de la esperanza que se puede llegar a sentir en los días buenos.*

El momento de la verdad para muchos enfermos es 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 uno no puede moverse tanto, el 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, si habla de algo, será de eso. Eso crea tensión con las personas sanas de su entorno, que, posiblemente, no quieran oír más sobre el tema.

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 o SFC-EM va a ver al profesional sanitario es importante que, 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 se le está recriminando, haciéndole sentir que lo está haciendo “mal”.
- El profesional puede recordarse a sí mismo que, para el que está enfermo, los días “malos”, como los días “buenos”, son experiencias que debe vivir con apoyo, acompañamiento y comprensión del entorno.

## La incertidumbre y la invisibilidad

### La incertidumbre

La incertidumbre causa mucho estrés a todas las personas que sufren enfermedades crónicas, aún más en el caso de enfermedades nuevas como la fibromialgia y el SFC-EM, 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 vida<sup>123</sup>. La mente de la persona enferma se llena de interrogantes agotadores (*¿podré esta tarde?, ¿podré mañana?, ¿cuándo me podré levantar?*).

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 a través de los cuales todos los detalles de la vida cotidiana están invadidos por las dudas. Desde los primeros síntomas, ya hay incertidumbre porque el enfermo no está seguro de si lo que está experimentando es algo fuera de lo normal y lo suficientemente importante como para acudir al médico.

<sup>123</sup> Donoghue PJ., Siegel ME. (2000). Sick and Tired of Feeling Sick and Tired: Living with Invisible Chronic Illness. New York: WW Norton.

**Los cinco tipos de incertidumbre en las enfermedades crónicas según Conrad son:**

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 estaré mañana?*)<sup>124</sup>.

### **Intervenciones del profesional sanitario**

Es importante que el paciente con FM o SFC-EM pueda expresar, en la consulta, el malestar causado por la incertidumbre con la que vive. Y el profesional sanitario necesita saberlo para poder interactuar y comunicarse 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 o el SFC-EM, lo 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 socio-sanitarios tiende a enseñarles a evitar la incertidumbre. En medicina se habla de lo que parecen certezas. Con lo cual, 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.

### **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.*

---

<sup>124</sup> Conrad P. (1987). The experience of illness: Recent and new directions. In J.A. Roth & P. Conrad (Eds.) The experience and management of chronic illness: Vol. 6. Research in the sociology of health care (pp. 1-31). Greenwich, CT: JAI Press.

- PACIENTE: *Ya, pero para entonces yo ya seré viejo. 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 al paciente. Al revés: las intervenciones del profesional hacen que el paciente se sienta más incomprendido, solo y frustrado, 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 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: *Sí, esas son preguntas difíciles para las que, desgraciadamente aún no tenemos respuestas. ¿Cómo le hace sentir esta incertidumbre?*
- PACIENTE: *Muy incómodo. 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 el 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 aislado.

## La invisibilidad

**Según la investigadora Juliene Lipson, la invisibilidad de enfermedades nuevas como la FM o el SFC-EM 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 malestar<sup>125</sup>.

Esta triple invisibilidad provoca pena y rabia en la persona con FM o SFC-EM, y, como demuestran las investigaciones, crea la paradoja de que el paciente aislado se siente más solo cuando está con otras personas<sup>126</sup>. 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.

### 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 le echaba de menos y me contestaron: “¿Enfermo? Si se te ve muy bien” y uno añade: “Yo todo el día currando y tú, tú echado en tu sofá. ¡Vaya vida, ya me gustaría a mí!”*

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

<sup>125</sup> Lipson J. (2000). Multiple Chemical Sensitivities: Stigma and Social Experiences. *Medical Anthropology Quarterly*, vol 18, Issue 2, 1 pp72-85.

<sup>126</sup> Grytten N, Maseide P. (2006). ‘When I am together with them I feel more ill.’ The stigma of multiple sclerosis experience in social relationships. *Chronic Illness*, 2: 195-208.

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 tal intervención ineficaz son que el paciente ahora, aparte 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, 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 laboral y económica

Cuando las personas con nuevas enfermedades como la fibromialgia y el SFC-EM necesitan bajas o pensiones, se ven a menudo ante la difícil situación de no tener el reconocimiento 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 la FM o el SFC-EM a tener problemas económicos y sufrir el estrés que eso conlleva.

Además, el trato que los pacientes con FM o SFC-EM reciben en las inspecciones médicas puede llevar a las personas enfermas a tener un gran estrés emocional<sup>127</sup>. Es importante que el profesional sanitario conozca esta situación estresante que pacientes con otras enfermedades crónicas más conocidas no tienen que soportar.

Las situaciones que viven las personas con FM o SFC-EM relacionadas con la situación laboral y económica que producen estrés incluyen:

- Si aún está trabajando, intentar seguir cuando el cuerpo ya no puede más.
- El tener miedo de que en el trabajo se den cuenta de que está enfermo y 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 en la que no hay listas de espera y en la que se puede acceder a analíticas y 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.
- Si se consigue la invalidez, hay un alto estrés de tener que pasar la revisión cada año por el trato desagradable que se recibe de los organismos evaluadores.

---

<sup>127</sup> Col.lectiu Ronda. (2008). Las enfermedades invisibles: Fibromialgia y Fatiga Crónica. Barcelona: Col.lectiu Ronda.

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

## Cómo vivir la enfermedad

No hay una manera de vivir “bien” una enfermedad. Cuando una persona enferma, lo vive como puede, como es. 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.

Cuando 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 (como hemos visto en el capítulo 6). 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 o el SFC-EM provoca pérdidas y transformaciones<sup>128</sup>. 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 enfermedad<sup>129</sup>. Pero para muchos pacientes es posible cambiar, sobre todo con el apoyo adecuado de profesionales sanitarios, 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 paciente. 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.

<sup>128</sup> Denzin N. (1984). *On Understanding Emotion*. San Francisco: Jossey-Bass.

<sup>129</sup> Charmaz K. (1997). *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press.

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 nuevos sentido en su vida. No todo el mundo cambia a través de una enfermedad. Hay personas que se quedan estancadas, anestesiadas<sup>330</sup>. 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.

### La familia de la persona con FM o SFC-EM

*¿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 encerrarme en mi padecimiento. No quiero que oigan el lamento en mi voz. Tampoco quiero seguir en silencio.*

Paciente con SFC-EM.

La fibromialgia o el SFC-EM de un miembro de la familia les afecta a todos y cambia las relaciones entre ellos, ya que los roles cambian<sup>331</sup>. Si enferma la persona que ha tenido el rol de cuidadora en esa familia, ¿quién toma sus tareas y su rol? Si enferma la persona que tomaba gran parte de las decisiones, ¿quién asumirá 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.

### 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. También puede

<sup>330</sup> Lifton R. (1968). *Death in Life*. New York: Random House.

<sup>331</sup> Bowen M. (1991). *De la familia al individuo. La diferenciación del sí mismo en el sistema familiar*. Barcelona: Paidós.

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 en 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 compensarán 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 el SFC-EM

El SFC-EM se manifiesta también en niños y adolescentes, y muy a menudo en gemelos y mellizos<sup>132</sup>. 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 salud<sup>133</sup>, 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, 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-EM<sup>134</sup>. 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 escolarización es de gran importancia para el desarrollo y la normalidad de la vida de los niños y de los adolescentes, la mayoría de países europeos

---

<sup>132</sup> Carter BD., Edwards JF., Kronenberger WG. *et al* (1995). Case control study of chronic fatigue in pediatric patients. *Pediatrics*, 95, 179–186.

Dale JK. & Straus SE. (1992) The chronic fatigue syndrome: considerations relevant to children and adolescents. *Advances in Pediatric Infectious Disease*, 7, 63–83.

Feder H., Dworkin P. & Orkin C. (1994). Outcome of 48 pediatric patients with chronic fatigue; a clinical experience.

<sup>133</sup> Smith MS., Mitchell J., Corey L. *et al* (1991). Chronic fatigue in adolescents. *Pediatrics*, 88, 195–202.

<sup>134</sup> Wright B. *et al* (2000). Management of chronic fatigue syndrome in children. *Advances in Psychiatric Treatment*, 2000, 6: 145-152.

y de Norteamérica tienen, en sus sistemas educativos, dotaciones especiales para adaptar la educación a niños con enfermedades crónicas como el SFC-EM ya que ésta afecta 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.**

**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.

**Algunas de las modificaciones que pueden ayudar a que estos niños sigan su escolarización son:**

- 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 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 echarse.
- Otras ideas incluyen: grabar las clases o mandar ejercicios y material al niño por correo electrónico.



## Epílogo

# HABLAN 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.” 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 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.

“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 incompreensión.” 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 y asustado.” Dr. Pablo Arnold, inmunólogo, especialista en el SFC.

“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.

“Los pacientes con el SFC son prisioneros, están solos, sin poder comunicarse, apagándose lentamente.” Dr. Pablo Arnold.

“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... iy me paso el rato justificándome!” Aurelio.

“He perdido todo: mi salud, mi trabajo, todo. Pero nadie lo puede ver.” Ana G.

“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.” Linda.

“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.

“Los profesionales sanitarios deberían acompañar al paciente con el SFC o con la FM, olvidar sus egos y esforzarse por la multidimensionalidad, no tener miedo de no poder hacer el papel del curador. Hay que centrarse en el viaje en sí.” Dr. Pablo Arnold.

“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, 57 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?” Aurelio.

“¿Cómo se supone que voy a vivir con una pensión de 500 euros y con dos hijas?” Alfonso.

“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 lo que era está amenazado o se ha perdido. Él o ella 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 él o ella está constantemente atrapado en una existencia subterránea a la cual no llega el sol.” Dr. M. Yunus.

“Lo más importante es creer al paciente.” Dr. Pablo Arnold.

Tenemos mucho que investigar, mucho que aprender en los aspectos clínicos de estas enfermedades y, también, en 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. (2004). *Advances in the biomedical investigation of ME*. Inter-Action. 48, 14-15.
- Ablashi D., Eastman H., Owen C., Roman M., Friedman J., Zabriskie J., Peterson D, Pearson G., Whitman J. (2000). "Frequent HHV-6 reactivation in multiple sclerosis (MS) and chronic fatigue syndrome (CFS) patients." *J Clin Virol* 16 (3): 179-91.
- Anderson JS., Ferrans CE. (1997). The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 185, 359-367.
- André Haynal y Willy Pasini (1980). *Manual de medicina psicosomática*. Barcelona. Editorial Toray-Masson.
- Arnold P. (2006). Paciente/terapeuta: Narrativas en interacción, Narrativas del Enfermo. *Culturas*, La Vanguardia, 28 de junio del 2006.
- Asbring P., Narvanen AL. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatig syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12, 148-160.
- Beckman H., Frankel R. The effect of physician behavior on the collection of data. *Ann Intern Med* 1984;101: 692-696.
- Bell DS. (2007). *Cellular Hypoxia and Neuro-Immune Fatigue*. Livermore, CA: WingSpan.
- Billings JA., Sóquete JD. *The Clinical Encounter - A Guide to the Medical Interview and Case Presentation*. 2<sup>nd</sup> ed. St Louis: Mosby; 1999.
- Black C. y McCully K. (2005). Time course of exercise induced alterations in daily activity in chronic fatigue syndrome. *Dynamic Medicine*, 4: 10.
- Bowen M. (1991). De la familia al individuo. La diferenciación del sí mismo en el sistema familiar. Barcelona: Paidós.
- Boissevain MD. y McCain GA. (1991). Toward an integrated understanding of fibromyalgia syndrome, I: medical and pathophysiological aspects. *Pain*, 44, 227-238.
- Brody, H. (1994). "My story is broken; can you help me fix it? Medical ethics and the joint construction of narrative. *Literature and Medecine*, 13 (1), 79-92.
- Bruce M., Carruthers, Marjorie I., Van de Sande B. Ed., Grad. Dip. Ed. (2005). *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners*. An Overview of the Canadian Consensus Document.

- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 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. (2005). A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. *Occupational medicine (Oxford, England)* 55 (1): 20-31.
- Carter BD., Edwards JF., Kronenberger WG., *et al* (1995). Case control study of chronic fatigue in pediatric patients. *Pediatrics*, 95, 179-186.
- Carruthers BM., Van de Sande MI (2003). Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document. Haworth Medical Press.
- Carruthers et al (2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *J CFS* 11(1):7-115, 2003.
- Carruthers BM., Van de Sande MI. (2005). Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. Carruthers and Van de Sande.
- Castro GA., Powell DW. (1994). The Physiology of the Mucosal Immune System and the Immune-Mediated Responses in the Gastrointestinal Tract. *Physiology of the Gastrointestinal Tract*. Ed. Johnson R. 709-750 Raven Press NY.
- Charmaz K. (1983). Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill". *Sociology of Health and Illness* 5: 168-195.
- Charmaz K. (1997). *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Charon R. (2001, October 17). "The patient-physician relationship: Narrative Medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust". *JAMA*, 286 (15) 1867-1902.
- Chia JK., Chia AY. (2007). Chronic fatigue syndrome is associated with chronic enterovirus infection of the stomach. *J Clin Pathol*, 0:1-6. doi: 10.1136.
- Clark P. (2001). Frecuencia y características de la fibromialgia en el Hospital General de México: Revisión de la Epidemiología. *Revista Mexicana de Reumatología*, 16(3) mayo-junio. (versión electrónica).
- Col.lectiu Ronda (2008). *Las enfermedades invisibles: Fibromialgia y Fatiga Crónica*. Barcelona: Col.lectiu Ronda.
- Conrad P. (1987). The experience of illness: Recent and new directions. In J. A. Roth & P. Conrad (Eds.) *The experience and management of chronic illness: Vol. 6. Research in the sociology of health care* (pp. 1-31). Greenwich, CT: JAI Press.

- Cooper L. (1999). Myalgic encephalomyelitis and the medical encounter. In C. Samson (Ed.), *Health studies. A critical and cross-cultural reader*, pp 227-245, Oxford: Blackwell.
- Costa D et al (1995). Brainstem perfusion is impaired in chronic fatigue syndrome. *QJM*. 88, 11, 767-773.
- Crossing the Quality Chasm. (2001). A new health system for the 21<sup>st</sup> century. Washington: Institute of Medicine National Academy Press.
- Dale JK. & Straus SE. (1992). The chronic fatigue syndrome: considerations relevant to children and adolescents. *Advances in Pediatric Infectious Disease*, 7, 63-83.
- Demitrack MA., Crofford LJ. (May 1, 1998). Evidence for and pathophysiologic implications of hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysregulation in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Ann NY Acad, Sci* 840: 684-697.
- De Meirleir K., Bisbal C., Campine I. et al (2000). A 36 Kda-2-5A binding protein as a potential biochemical marker for chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 108(2): 99-105.
- Denzin N. (1984). *On Understanding Emotion*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Diekelmann N. (2001). "Narrative Pedagogy: Heideggerian hermeneutical analysis of lived experiences of students, teachers and clinicians". *Advances in Nursing Science*, 23, 53-71.
- Donoghue PJ., Siegel ME. (2000). *Sick and Tired of Feeling Sick and Tired: Living with Invisible Chronic Illness*. New York: WW Norton and Company.
- Farber B. et al (2001). *La psicoterapia de Carl Rogers: Casos y comentarios*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.
- Feder H., Dworkin P. & Orkin C. (1994). Outcome of 48 pediatric patients with chronic fatigue; a clinical experience.
- Fernández-Solà J. (2006). Comunicació oral. Jornada "Malalties Qüestionades: SFC, FM i SSQM", 1<sup>a</sup> Jornada per a Operadors Jurídics. Barcelona, 17 de febrero de 2006. Associació Catalana per a la Seguretat Social.
- Fernández-Solà J. *Sobrevivir al Cansancio: una aproximación a la situación de fatiga crónica*. Viena Ediciones, Barcelona.
- F. Fatma Inanici and Muhammad B. Yunus. (2004). "History of fibromyalgia: Past to present", 8 (5): 369-378.
- Frank AW. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Frank AW. (2002). *At the Will of the Body: Reflections on Illness*. New York: Houghton Mifflin Company.
- Fukuda K. (1994). *Ann Intern Med*, 121: 953-959; Kluwer Academic Publishers Group.
- Fukuda K., Straus S., Hickie I (1994). The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med*, 121: 953-959.

- Gilliam AG. (April, 1938). "Epidemiological study of an epidemic among personnel of the Los Angeles County General Hospital during the summer of 1934". *Public Health Bulletin* No. 240.
- Grans H et al (2007). Reduced levels of oestrogen receptor B (beta) mRNA in Swedish patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol*, 60: 195-198.
- Greenhalgh T. y Hurwitz B. (Eds). (1998). *Narrative Based Medicine*. London: *BMJ*.
- Green J., Romei J., Natelson BH. (1999). Stigma and chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 5, 36-75.
- Grytten N., Maseide P. (2006). 'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experience in social relationships. *Chronic Illness*, 2: 195-208.
- Hickie I., Davenport T., Wakefield D. et al (2006). Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral pathogens: Prospective cohort study. *BMJ*, 333: 575.
- Hyde B. (2003). *The Complexities of Diagnosis*, en *Handbook of chronic fatigue syndrome* (Ed. Jason L, Fennell P & Taylor R), New Jersey, John Wiley & Sons, Inc.
- Jones J., Ray C., Minnich L., Hicks M., Kibler R., Lucas D. (1985). "Evidence for active Epstein-Barr virus infection in patients with persistent, unexplained illnesses: elevated anti-early antigen antibodies.". *Ann Intern Med*, 102 (1): 1-7.
- Kaushik N., Fear D., Richards SCM et al (2005). Gene expression in peripheral blood mononuclear cells from patients with chronic fatigue syndrome *J Clin Pathol* 58: 826-832.
- Kato K., Sullivan P., Evengård B., Pedersen N. (2006). "Importance of genetic influences on chronic widespread pain". *Arthritis Rheum*. 54 (5): 1682-6.
- Kerr Jr. et al (2007). Current research priorities in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalitis: Disease mechanisms, a diagnostic test and specific treatments. *J Clin Pathol*, 60: 113-116.
- Klimas N., O'Brien Koneru A. (2007). Chronic Fatigue Syndrome: Inflammation, Immune Function, and Neuroendocrine Interactions, *Current Rheumatology Reports*, 9: 482-487.
- Kogelnik AM. et al (2006). 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*, 37 Supplement 1: S33-8.
- Komaroff AL. (2000). *The physical basis of CFS. The CFIDS Research Review*, 1(2), 1-3, 11.
- Kübler-Ross E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona.
- La Monica E., Wolf R., Madea A., Oberst M. (1987). Empathy and nursing care outcomes. Scholarly Inquiry for nursing practice: *An Internacional Journal*, 1; 197-213.

- Landay A. et al (1991). Chronic fatigue syndrome: Clinical condition associated with immune activation. *Lancet*, 338:707-712.
- Leavitt F., Katz RS., Mills M., Heard AR. (2002). "Cognitive and Dissociative Manifestations in Fibromyalgia". *J. Clin Rheumatol.* 8 (2): 77-84.
- Leonard A. Jason, PhD; Renée R., Taylor. (2001). Measuring Attributions About Chronic Fatigue Syndrome. *J of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 8, Numbers 3/4. pp. 31-40.
- Levine JB., Lukawski-Trubish D. (1995). Extraintestinal considerations of inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Clin North AM*, 24: 633-46.
- Levinson W., Gorawara-Bhat R., Lamb J. (2000). A study of patient clues and physician responses in primary care and surgical settings. *JAMA*, 284: 1021-7.
- Lifton R. (1968). *Death in Life*. New York: Random House.
- Lipson J. (2000). Multiple Chemical Sensitivities: Stigma and Social Experiences. *Medical Anthropology Quarterly*, vol 18, Issue 2, 1 pp72-85.
- Maher KJ., Klimas NG., Fletcher MA. (2005). Chronic fatigue syndrome is associated with diminished intracellular perforin. *Clin Exp Immunol*, 142: 505-511.
- Marcel MK., Epstein RM., Flowers K., Beckham HB. (1999). Soliciting the patient's agenda: have we improved? *JAMA*, 281: 283-7.
- McCarty DJ., Koopman WJ. (eds). (2002). *Arthritis and Allied Conditions*. 12 ed. Philadelphia: Lea and Febiger, p.55-60.
- McWhinney IR. (1997). *A Textbook of Family Medicine*. 2<sup>nd</sup> ed. New York: Oxford Univ Pr; 83-103, 104-28.
- Meeus M., Nijs J. (2007). Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic widespread pain patients with fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. *Clin Rheumatol*, 26: 465-473.
- Meeus M., Nijs J., Meirleir KD. (2007). "Chronic musculoskeletal pain in patients with the chronic fatigue syndrome: A systematic review." *Eur J Pain* 11 (4): 377-386.
- Mercer S., Watt G., Reilly D. (2001). Empathy is important for enablement. *BMJ*, 322:865.
- Muñoz M., Ruiz Moral R., Pérula de Torres L. (2002). Evaluation of a patient-centred approach in generalised musculoskeletal chronic pain/fibromyalgia patients in primary care. *Pat Edu Couns*, 48: 23-31.
- Nijs J. et al (2005). 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*, Vol.19, No.8, 895-899.
- Pall M. (2007). *Explaining "unexplained illnesses"*. The Haworth Press, Binghamton, New York.

- Pimentel M., Chow EJ., Lin HC. (2000). Eradication of small intestinal bacterial overgrowth reduces symptoms of irritable bowel syndrome. *Am J Gastroenterology*, 95: 3503-6.
- Plioplys A. (2003). A Differential diagnosis in medical assessment. En Handbook of Chronic Fatigue Syndrome. Editado por Jason L et al. Hoboken: John Wiley and Sons, 26-41.
- Pollin I. (1994). Taking Charge: How to master the eight most common fears of long-term illness. New York: Random House.
- Poskanzer DC. et al (1957). "Epidemic neuromyasthenia: an outbreak in Punta Gorda, Florida", *New England Journal of Medicine*, 257: 356-64.
- ProHealth (2007). CFS Name Change Advisory Board Recommends New Name for Chronic Fatigue Syndrome. [www.immunesupport.com/ep/EPo20407/](http://www.immunesupport.com/ep/EPo20407/).
- Putman SM., Lipkin M Jr. (1995). The patient-centered interview: research support. In: Lipkin M, Putman SM, Lazare A, eds. *The Medical Interview: Clinical Care, Education and Research*. New York: Springer-Verlag.
- Rabinowitz I. et al (2004). Length of patient's monologue, rate of completion, and relation to other components of clinical encounter: observational intervention study in primary care. *BMJ*, 328: 501-502.
- Racciatti D., Vecchiet J., Ceccomancini A., Ricci F., Pizzigallo E. (2001). Chronic fatigue syndrome following a toxic exposure. *The Science of the Total Environment*, Volume 270, Number 1, 10 April 2001, pp. 27-31(5).
- Reeves W. et al (2007). Prevalence of chronic fatigue syndrome in metropolitan, urban, and rural Georgia. *Population Health Metrics*, 5: 5doi.
- Rhoades D et al. Speaking and interruptions during primary care office visits. *Fam Med* 2001; 33: 528-532.
- Richard Coico, Geoffrey Sunshine, Eli Benjamini (2003). *Immunology: a short course*. New York: Wiley-Liss.
- Rivera J. et al (2006). Evidencias terapéuticas en fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 2 Supl. 1, 34-37.
- Rogers C. (1981). *Psicoterapia centrada en el cliente*. Barcelona: Paidós.
- Rogers C. (2002). *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona: Paidós.
- Roter et al (1995). Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. A randomized clinical trial. *Arch Intern Med*, 155: 1877-84.
- Ruiz Moral R. (2004). *Relación Clínica. Guía para aprender, enseñar e investigar*. Barcelona: Semfyc Ediciones.
- Sairenji T., Yamanishi K., Tachibana Y., Bertoni G., Kurata T. (1995). "Antibody responses to Epstein-Barr virus, human herpesvirus 6 and human herpesvirus 7 in patients with chronic fatigue syndrome.". *Intervirology* 38 (5): 269-73.

- Siegel SD., Antoni MH., Fletcher MA. et al (2006). Impaired natural immunity, cognitive dysfunction, and physical symptoms in patients with chronic fatigue syndrome: Preliminary evidence for a subgroup? *J Psychosom Res*, 60: 559-566.
- Sieh A., Brentin LK. (1997). *The Nurse Communicates*, Philadelphia, W.B.Saunders Company.
- Silverman J., Kurtz S., Draper J. (1998). Building the relationship. In: *Skills for Communicating with Patients*. Abdingdon, UK: Radcliffe Medical Pr, 71-88.
- Smith MS., Mitchell J., Corey L. et al (1991). Chronic fatigue in adolescents. *Pediatrics*, 88, 195-202.
- Simpson M., Buckman R., Stewart M., Maguire P., Lipkin M., Novack D. et al (1991). Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. *BMJ*, 303: 1385-7.
- Solomon L. et al (2003). *Functional status of persons with chronic fatigue syndrome in the Wichita, Kansas, population*. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1:48.
- Spence V., Stewart J. (2004). *Standing up to ME*. *Biologist*. 51, 2, 65-70.
- Stewart M., Brown JB., Weston WW. (1989). Patient-centred interviewing. Part III: Five provocative questions. *Canadian Family Physician*, 35: 159-61.
- Stewart MA. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ*, 152: 1423-33.
- Toombs KS. (1993). *The Meaning of Illness*. *Philosophy and Medicine*.
- Valverde C. (1999). *Counselling sobre l'HIV: suport psicosocial i relació d'ajuda a la persona seropositiva: manual per a professionals*. Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social.
- Valverde C. (2006). 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*, Vol VI nº25: 77-81.
- Valverde C. (2007). *Comunicación Terapéutica en Enfermería*, Madrid: DAE.
- Valverde M., Juan A., Ribas B., Benito Urbina JC., Carmona L. y cols. (2001). Estudio EPI-SER. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española. Madrid: Msd y Sdad. Española de Reumatología, 77-91.
- Van Houdenhove B. et al (2001). Victimization in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia in tertiary care: A controlled study on prevalence and characteristics. *Psychosomatics*, 42, 21-28.
- Vernon SD., Whistler T., Cameron B., et al. (2006). Preliminary evidence of mitochondrial dysfunction associated with post-infective fatigue after acute infection with Epstein-Barr Virus. *BMC Infect Dis*, 6:15.
- Vernon S. et al (2006). Preliminary evidence of mitochondrial dysfunction associated with post-infectious fatigue after acute infection with Epstein-Barr virus. *BMC Infectious Diseases*, 6.

- Versluis RB., de Waal MW., Opmeer C., Petri H., Springer MP. (1997). *Prevalence of chronic fatigue syndrome in four family practices in Leiden*. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141(31):1523-1526.
- Villanueva VL. et al (2004). Fibromyalgia: diagnosis and treatment. Current knowledge. *Revista de la Sociedad Española de Dolor*, 11, 430-443.
- Wendell S. (1996). *The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.
- White KP. (1995). Work Disability Evaluation and the Fibromyalgia Syndrome. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 24(6), 371-381.
- White KP. et al (1999). The London Fibromyalgia epidemiology study. The prevalence of fibromialgia in London, Ontario. *Journal of Rheumatology*, 26, 1570-1576.
- Wolfe F. et al (1990). The American College of Rheumatology, criteria for the classification of Fibromyalgia: Report of the Multicentre Criteria Committee. *Arthritis and Rheumatism*, 33, 160-172.
- Wolfe F. et al (1997). A prospective, longitudinal, multicenter study of services utilization and costs in fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*, 40 (9), 1560-1570.
- Wolfe F., Smythe HA., Yunus MB., Bennett RM., Bombardier C., Goldenberg DL., Tugwell P., Campbell SM., Abeles M., Clark P., et al. (1990). The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum*, 33(2): 160-72.
- Wright B. et al (2000). Management of chronic fatigue syndrome in children. *Advances in Psychiatric Treatment*, 6: 145-152.
- Yunus MB., Masi AT., Calabro JJ., Miller KA., Feigenbaum SL. (1981). Primary fibromyalgia (fibrositis): Clinical study of 50 patients with matched normal control. *Semin Arthritis Rheum* 11: 151-171.
- Yunus MB. (2007). 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.





## Colección PrOMeEte

- 1 Psiquiatría en la comunidad y neurolépticos de acción prolongada  
*Oscar Martínez Azumendi*
- 2 El diagnóstico psiquiátrico no categorial  
*José Guimón*
- 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*



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). Diploma Universitario en Psiquiatría Transcultural (París XIII). Presidenta de la Asociación Catalana de Logoterapia.



[www.ome-aen.org](http://www.ome-aen.org)

Los expertos internacionales coinciden en que el SFC-EM y la FM 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 este 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.



9 788461 353576