



CONVIURE AMB FIBROMIÀLGIA

Hospital Universitari Santa Maria de Lleida
MANUAL PER A PACIENTS I FAMILIARS

Una iniciativa de la Unitat d'Expertesa en Síndromes de Sensibilització Central de l'Hospital Universitari de Santa Maria de Lleida.

Amb la col·laboració de:

- FIBROLLEIDA
- Universitat de Lleida, UdL
- Institut de Recerca Biomèdica de Lleida (IRB)
- Hospital Universitari de Santa Maria de Lleida, Serveis de Psiquiatria, Psicologia, Rehabilitació i Fisioteràpia, Infermeria i Unitat de Tabaquisme
- Consell Català de l'Esport

Edició i coordinació Editorial: Lluís Rosselló - Aubach, Maria Pilar Montesó-Curto.

Disseny i maquetació: Adrian Torres Barranco.

Correcció de l'estil: Adrian Torres Barranco i Marta Rosselló Sans.

Disponible en format online a la pàgina web:
conviureambfibromialgia.com

Autors:

Agraïm, des d'aquest apartat, als diferents autors d'aquest manual la seva dedicació en la seva elaboració, de manera totalment altruista, i aportant els seus coneixements i experiències per tal de millorar el dia a dia de les persones afectades de fibromiàlgia.

Dr. Francesc Abella. Psicòleg clínic. Coordinador de la Unitat de Tabaquisme. Hospital Universitari de Santa Maria de Lleida (HUSM). Investigador de Institut de Recerca Biomèdica de Lleida (IRB).

Dra. Carme Campoy. Fisioterapeuta de la Unitat de Síndromes de Sensibilització Central. HUSM. Màster en sexologia. Antropòloga i Doctora en Antropologia Mèdica per la Universitat de Lleida (UdL). Vice-degana de la Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia UdL.

Sra. Maria López. Diplomada Universitari en Infermeria (DUI). Fundació Sant Hospital de La Seu d'Urgell.

Sra. Maria Teresa Luque Arenas. DUI. Unitat de Síndromes de Sensibilització Central HUSM.

Dra. Pilar Montesó Curtó. DUI. Professora i Investigadora de la Universitat Rovira i Virgili de Campus Terres de l'Ebre.

Sr. Gerard Pedra Pagès. Psicòleg. Unitat de Tabaquisme HUSM.

Dr. Fernando Pifarré. Consell Català de l'Esport. Professor de la Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia UdL.

Professor Joan Antoni Prat. Inefc Lleida. Fundació Andròmeda.

Dr. Lluís Rosselló Aubach. Reumatòleg. Cap Clínic de les Unitats de Reumatologia i Síndromes de Sensibilització Central HUSM.

Sra. Marta Rosselló Sans. Psicòloga. Hospital Vithas Lleida.

Sra. Mercè Serra Miralles. DUI. Unitat de Síndromes de Sensibilització Central HUSM.

Dra. Vanessa Serrano de la Cruz. Psicòloga. Unitat de Síndromes de Sensibilització Central HUSM.

Sra. Maria Assumpció Vilarasau Durany. Psicòloga. Unitat de Tabaquisme. Hospital Universitari de Santa Maria de Lleida (HUSM). Professora associada del Grau de Psicologia de la UdL.

I. INTRODUCCIÓ

II. LA FIBROMIÀLGIA

III.COM MILLORAR LA QUALITAT DE VIDA

- 1- UN DIA AMB FIBROMIÀLGIA
- 2- RECOMANACIONS A L'HORA DE MENJAR
- 3- DEPENDÈNCIA DEL TABAC. QUE PUC FER PER DEIXAR-LO
- 4- HÀBITS SALUDABLES RELACIONATS AMB L'EXERCICI
- 5- SABER VALORAR LES ACTIVITATS D'OCI I SOCIALS
- 6- COM ABORDAR LES ALTERACIONS SEXUALS
- 7- RECOMANACIONS PRÀCTIQUES PER A MILLORAR LA SON
- 8- GESTIÓ DE LES EMOCIONS
- 9- L'HORA D'ANAR AL METGE
 - 9.1. ATENCIÓ PRIMÀRIA
 - 9.2. REUMATÒLEG
 - 9.3. PSICÒLEG
 - 9.4. PSIQUIATRA
 - 9.5. INFERMERIA
 - 9.6. REHABILITACIÓ, FISIOTERÀPIA

IV. INFORMACIÓ I DRETS

V. BIBLIOGRAFIA

V.ÚS DE LA GUIA

INTRODUCCIÓ

La fibromiàlgia és una malaltia **molt freqüent**, que afecta sobretot a dones de mitjana edat, amb molta **repercussió sobre la salut, benestar i qualitat de vida** de qui la pateix ja que genera, en moltes ocasions, problemes personals, familiars, socials, laborals i/o econòmics.

Amb aquesta **guia** volem donar resposta a moltes preguntes que genera la fibromiàlgia, hem volgut utilitzar un llenguatge fàcil, senzill d'entendre amb l'objectiu de **donar a conèixer** el que pot ser necessari per a **conviure i adaptar-se** amb la malaltia.

Des d'un primer moment aquesta guia s'ha convertit en una de les prioritats de la **Unitat de Síndromes de Sensibilització Central (SSC) de l'Hospital Universitari de Santa Maria de Lleida**, i per portar-la a terme s'ha volgut donar veu als que formem part d'ella, i també a diferents professionals del món sanitari que porten temps treballant, investigant i publicant sobre la fibromiàlgia. També hem volgut donar veu a **l'Associació de pacients** afectats Fibrolleida, ja que la seva experiència és necessària i imprescindible.



LA FIBROMIÀLGIA

Definició:

La fibromiàlgia és una malaltia crònica caracteritzada per dolor musculoesquelètic generalitzat, amb una intensa hipersensibilitat a molts punts del cos sense alteracions orgàniques demostrables. Està considerada com a la malaltia per la mateixa Organització Mundial de la Salut (OMS) des de l'any 1992. Afecta a entre el 2 i 5% de la població general, 10 vegades més a les dones que als homes i entre els 20 i 50 anys d'edat. Forma part dels Síndromes de Sensibilització Central amb el Síndrome de la Fatiga Crònica, la Sensibilitat Química Múltiple o la Hipersensibilitat Electromagnètica, entre altres.

Etiopatogènia:

La causa no és del tot coneguda i es barregen moltes teories. Una d'elles és la genètica perquè és fins a vuit vegades més freqüent entre membres de la mateixa família, malgrat que el gen responsable segueix en estudi. Altres autors ho enfoquen com una alteració neurològica que detecta una major excitabilitat de les vies sensibles i doloroses de la segona neurona i a la vegada una modulació deficient de la resposta al dolor. També hi està implicat el sistema neuroendocrí amb alteracions de l'eix hipotalàmic- hipofisari- adrenal, i els trastorns de la son. L'associació freqüent a la depressió i ansietat suggereix una relació causal.

Clínica:

El dolor és el principal símptoma de la malaltia, sol ser difús i generalitzat, malgrat que s'han descrit uns punts àlgics més sensibles que altres i que fins i tot van formar part dels criteris diagnòstics ACR 1990. Aquest dolor empitjora amb el fred, l'exercici físic intens o amb estressors emocionals. Associat a aquest dolor els pacients es queixen molt sovint de mal de cap, sensació d'inflor de mans, formigueig a la punta dels dits, picor i sequedat d'ulls o cames inquietes entre altres. Un altre dels símptomes més freqüents és la fatiga, que es mostra com inexplicable, greu, que afecta l'activitat laboral i personal i que no millora del tot ni amb el repòs nocturn.

Les dificultats cognitives de memòria i concentració, l'insomni i diferents trastorns del son o les crisis de depressió i ansietat s'afegeixen, també sovint, a la clínica d'aquesta malaltia, i que fa que comporti una molt important disminució de la qualitat de vida.

Diagnòstic

Per a diagnosticar la malaltia cal ser molt rigorós a l'hora de fer la història clínica, ja que són moltes les malalties que poden donar una clínica semblant. Malauradament no s'ha trobat cap alteració analítica ni d'imatge ni patològica que faci assegurar el seu diagnòstic i ens hem de valdre de criteris diagnòstics que s'han anat actualitzant.

Els darrers que han estat validats son els de l'American College of Rheumatology (ACR) 2010- 2016, que no requereixen la presència de punts de dolor i es basen sobretot en la simptomatologia: índex de dolor generalitzat i una escala de gravetat de símptomes que inclou la fatiga, el son no reparador, les alteracions de la memòria i concentració, i somàtics com insomni, depressió, ansietat, boca seca, colon irritable, mal de cap i altres. Així i tot, en moltes ocasions es diagnostiquen fibromiàlgies sense ser-ho i molts pacients continuen anys patint sense ser diagnosticats.



Opcions terapèutiques

Malgrat no disposar d'un tractament curatiu suficientment acceptat per la comunitat científica cal comentar que si que hi ha diferents **estratègies** que poden **reduir** de manera significativa **el patiment** de les persones afectades. Entre les diferents estratègies la més acceptada és aquella que implica a diferents disciplines sanitàries, i que es defineix com a **tractament multidisciplinari**. Els metges d'atenció primària, internistes, reumatòlegs, personal d'infermeria, fisioterapeutes, psicòlegs i altres, treballant en conjunt i amb un mateix objectiu que no és sinó el de millorar la qualitat de vida de les persones afectades, a dia d'avui aquest tractament multidisciplinari és el tractament **més reconegut**. Cal comentar també que s'ha de procurar evitar tractaments no contrastats, de publicitat molts cops enganyosa i sense criteris suficients.

En aquesta guia es tracten un per un els diferents esquemes terapèutics i que en resum serien a primera línia terapèutica, com l'exercici físic controlat, aeròbic i de reforç muscular, que s'aconsegueix amb el caminar, bicicleta estàtica o la natació. També la teràpia cognitiu conductual es situa en dita primera línia, de mateixa manera que el tractament farmacològic, malgrat que no hi ha cap fàrmac curatiu, però els antiàlgics, antidepressius, els que afavoreixen el son, ansiolítics i relaxants musculars, son d'ampli ús en les persones afectades.

El **tractament farmacològic** diferencia entre els fàrmacs amb evidència forta, és adir, els que han ofert millor resultat en estudis força contrastats, i els d'evidència moderada, d'eficàcia més dubtosa.

- Evidència forta:

Antidepressius tricíclics: amitriptilina, ciclobenzaprina

Antidepressius IRSN: venlafaxina, duloxetina

Antiepilèptics: gabapentina, pregabalina

- Evidència moderada:

Opiacis menors: tramadol

ISRN: fluoxetina, paroxetina, citalopram

Agonistes de la dopamina: pramipexol

III. COM MILLORAR LA QUALITAT DE VIDA

1/ UN DIA AMB FIBROMIÀLGIA

En aquest capítol de la guia volem explicar com podria ser un dia qualsevol de les persones que pateixen fibromiàlgia, i donar alguns **consells** per poder-la afrontar.

De bon matí, ens despertem perquè ha sonat el despertador o perquè començava a haver enrenou pel carrer o dins del casa, o pels freqüents despertars propis de la son fragmentada que acompanya a la fibromiàlgia. Cal saber que en lloc de sortir ràpid del llit seria bo que ens dediquéssim uns minuts per a fer **moviments suaus**, evitant aguantar el pes dels membres mobilitzats i centrar-nos en cadascuna de les articulacions del nostre cos (<https://www.youtube.com/watch?v=rSF5dJavYzY>). Aquesta mobilització articular ens permetrà llevar-nos amb **menys dolor i rigidesa**.

Per esmorzar, a ser possible, descartarem el productes que continguin sucres refinats i/o greixos saturats (si reviseu el capítol de dieta i fibromiàlgia queda ben especificat).

Un cop adquirida l'**energia saludable** que ens aporta un bon esmorzar, (si es tracta d'un d'aquells dies bons en que el cos no es rebella a la nostra voluntat, expressant dolor i/o fatiga), podrem aprofitar per fer la feina que no vàrem poder fer els dies en que estàvem més malament per a fer qualsevol activitat. Sempre seguirem un **ritme moderat**, amb **pauses freqüents**, en les quals descansarem per evitar la fatiga i el dolor.

Canviar d'activitats sovint, de manera que també ho fem de gestos i postures, **és aconsellable**, ja que a la vegada evitem sobrecarregar certs grups musculars i articulars. El fet de combinar els canvis d'activitat amb descansos també es pot fer amb les anomenades **pauses actives**, en les quals es pot aprofitar per a fer exercicis útils i grats, preventius de lesions (<https://youtu.be/yj2aqCq16Mo>).

Ja és l'hora de dinar, és bo acceptar l'ajut d'aquells que ens envolten per a preparar els àpats o altres tasques de cuina. Si vivim acompanyats és un bon moment per a conversar, "fer taula i sobretaula", i sortir d'aquell aïllament, la despreocupació, els estar centrats en la recomposició de la identitat o les expectatives de vida després de la ruptura que pot suposar ser diagnosticats d'una malaltia crònica limitant i que sovint rodeja a les persones afectades. És interessant que el nostre revoltant entengui el que estem vivint:

(https://youtu.be/_FJWFeTlcGU).

Havent dinat, un dels moments dolços és aquell en que es pot fer migdiada. Per això cal tindre en compte algunes precaucions, per exemple, que és millor fer-ho al llit que al sofà, ja que pot dolent per columna cervical i lumbar. També cal vigilar en no allargar la migdiada més enllà de la mitja hora perquè restarem temps al son de la nit.

A mitja tarda, és un bon moment per a fer una mica d'exercici aeròbic, sols o acompanyats, a triar el que ens sembli millor i que ja s'especifica en l'apartat de consells sobre exercici d'aquesta guia. També podem caminar, nedar, bicicleta o anar a gimnàs, malgrat que també es pot fer sense sortir de casa. També es pot triar ballar, compostat per moviments suaus i rítmics amb potenciació de l'expressió corporal i emocional.

Pot ser un bon moment per a relaxar-se, per això cal buscar un bon racó, encara que sigui per estar-hi només uns minuts al dia. Cal estar en un lloc on es pugui estar tranquil, evitant ser molestats, si és compta amb finestra exterior es podrà observar i respirar aire sa. Evitar escoltar els sorolls del carrer i procurar el silenci.

Aprofitem per a relaxar el cos i la ment. En aquest mateix lloc es poden fer manualitats com: pintar, cosir, escoltar música, escriure, llegir, o simplement meditar.

Al vespre, un bany o dutxa calenta en ajudarà a relaxar-nos i preparar-nos per l'hora d'anar a dormir. Ruixar les zones adolorides del cos amb aigua calenta resulta molt terapèutic després, fer-nos un auto-massatge per tot el cos amb crema corporal, suposarà un mitjà per a relacionar-nos amb el nostre cos, aportant-nos plaer. El nostre cos, contràriament al que podem pensar de vegades, és un aliat que posa límits allà on nosaltres voluntàriament no som capaços de fer-ho.

Un sopar lleuger serà una bona antesala pel son. Per a dormir podem fer ús de diferents tècniques de relaxació, que també podem utilitzar en els despertar tan freqüents durant la nit (<https://www.youtube.com/watch?v=TIOsG6GNlcc>) . Amb tot això assolirem més hores de son reparadora la qual ens permetrà la regeneració necessària per a afrontar i gaudir d'un nou dia.

2/ RECOMANACIONS A L'HORA DE MENJAR

La nutrició és una de les aliades principals per a millorar la simptomatologia de la fibromiàlgia, tant pel que fa al dolor, el cansament o les alteracions de l'aparell digestiu, molt freqüents en les persones afectades.

En general es pot dir que les recomanacions dietètiques son les mateixes que a la població general i estan centrades en:

1. Dieta suficient, variada i equilibrada, amb aportació suficient de verdures, fruites, cereals integrals i llegums.
2. Evitar tot el possible els aliments processats, precuinats, fregits, reescalfats i excessivament cuits.
3. Evitar conservants, aspartam i glutamat monosòdic.
4. Evitar estimulants com: la cafeïna, teïna o guaranina i, farines i sucres refinats.
5. La forma de cuinar-los més correcta seria amb cruditat o adobats, vapor i planxa, cassola de foc lent o olla exprés (amb aigua o suc).
6. Molts autors recomanen fer dieta sense gluten i baixa en histamina ja que podrien contribuir al procés inflamatori present a la fibromiàlgia.
7. Menjar a taula compartint els àpats amb amics i familiars sense interrupcions com la televisió o el telèfon.
8. Intentar comprar, cuinar i menjar en família.

Una forma gràfica és coneix com: plat per menjar saludable proposat per la Escola Pública de Harvard.

GRUPS d'aliments:

Els grups d'aliments que es troben dins el que anomenaríem plat saludable són els olis, les verdures, les fruites, les proteïnes, els cereals i l'aigua. Per a cada grup hi ha algunes recomanacions:

Olis: utilitzar olis saludables, com el d'oliva verge, per cuinar i amanir els plats.

Verdures: com més verdura consumim i més variada sigui millor. Les verdures han de ser majoria en la nostra dieta. Escollir-les entre crues i cuites i entre colors i textures, ens ajudarà a augmentar les defenses del nostre cos.

Fruites: és important menjar molta fruita i de molts colors . No és recomanable prendre la fruita com a postres, millor menjar-la mitja hora abans dels àpats o de forma aïllada a mig matí o mitja tarda. Escollir varietat de colors i textures, i menjar tant fruita crua com cuita (evitant la pell, doncs és font de toxicitat) ajuda a augmentar les defenses del nostre cos.

Cereals i tubercles: podem escollir entre arròs, pasta, pa i altres cereals, ja que ens aportaran l'energia diària necessària. Els cereals integrals, com el pa i l'arròs omplen i aporten energia per més temps, a més, ens aporten moltes vitamines i minerals. Podem menjar patates i tubercles sense pell fins a un màxim de tres racions a la setmana. Els llegums enriqueixen la dieta com a font de proteïna vegetal.



Làctics, peix, ous i carn: hem de prendre làctics (un iogurt, un tall de formatge o un got de llet). El peix més recomanable és el blau pel seu alt contingut en omega 3. Ous i aus i ocasionalment carn vermella (vedella, xai..) i evitar en tot el possible la carn processada (embotits).

Aigua: cal beure d'1'5 a 2 litres d'aigua diàriament.

Fruits secs: és recomanable incloure un grapat de fruits secs i/o llavors cada dia a la nostra dieta.

També es pot afegir als menjars i a les infusions cúrcuma, gíngebre , alfàbrega o romaní i que ajuden a millorar la resposta al dolor.



COM aconseguir l'energia i els nutrients

Per tal de seguir una **dieta equilibrada** dins el plat saludable i aconseguir l'energia i els nutrients que es necessiten de cada grup d'aliments, us donem alguns consells:

1. Procurar que la majoria dels cereals (pa, arròs, pasta, etc.) siguin integrals.
2. Pel que fa a la llet i derivats, prendre'n amb moderació, hi ha molts més aliments que ens aporten el calci necessari a la dieta sense ser derivats làctics (fruits secs com les ametlles, sèsam...).
3. No oblidar-nos d'incloure a la dieta els llegums (cigrons, pèsols, llenties, mongetes seques, faves, etc.), que podrien ser la base de l'aport proteic de la dieta.
4. És recomanable menjar un grapat de fruits secs al dia.
5. Hem de menjar cinc racions al dia de fruita i verdura, amb varietat de colors, tant crua com cuita.
6. Evitar el consum de pastisseria industrial, dolços, snacks i begudes refrescants.
7. Menjar variat entre peix, marisc, ous i carn. Cal que prioritzem el peix blau i ous de qualitat, en menys quantitat carn, que ha de ser magra (aus, conill).
8. Preparar menús variats amb coccions senzilles (planxa, forn, bullit, etc.) poca sal i alternativament condimentar el menjar amb espècies o herbes aromàtiques.
9. Utilitzar oli d'oliva tant per cuinar com per amanir.
10. Prendre aigua a diari en tots els àpats, també es poden acompanyar els àpats amb infusions sense teïna ja que faciliten la digestió.
11. Sempre que es pugui hem d'escollir aliments frescos, locals i de temporada.
12. Pel que fa a la quantitat no menjar més del que hi cap en un plat en cada àpat.

PUNTS A TENIR EN COMPTE:

- Heu de mantenir una **dieta equilibrada** i no guanyar pes, perquè això us incrementaria la fatiga i els dolors.
- Tenir **horaris ordenats** per menjar, no saltar-se cap àpat i evitar picar entre hores.
- Els millors **aliments** són els de **temporada, frescos, de proximitat** i poc processats. Les conserves en vidre millor que en llauna.
- **Mengeu**, cada vegada que es pugui, **en companyia**.

Freqüències orientatives de consum a la dieta:

***Diàriament**, cereals, **preferentment** integrals, fruites (3 racions) i hortalisses i verdures (>2 racions).

*Llegums, **3-4 vegades a la setmana**.

***Peix blanc i blau, 2-3 vegades a la setmana**.

***Carn blanca i ous 3-4 vegades a la setmana, cada un**.

***Carn vermella, 1-2 racions a la setmana**.

***Productes làctics baixos en greixos, 2-3 racions diàries**.

*Un grapat d'**olives i/o fruits secs i/o llavors** (com ara rosella, sèsam, cànem o llinassa) que podeu afegir a la verdura, les amanides...

***Aigua**, entre **1,5 i 2 litres al dia**, que pot ser completada amb infusions.

***Per cuinar i en cru**, oli d'oliva, també podeu fer servir **espècies**, herbes, cebes i alls.

*Els aliments rics en sucres i amb greixos, un màxim de 2 racions petites a la setmana.

*L'alcohol, la cafeïna, la sal i els sucres refinats, si es prenen, sempre amb moderació.

És important fer una ingesta adequada dels següents nutrients, si no fos possible, es pot complementar la dieta amb **suplements dietètics**:

- a. **MAGNESI:** 300mg al dia, ajuda a la fixació del calci i el fòsfor en els ossos, en l'esgotament, rampes o l'estrès. El podem trobar als espinacs, nous, xocolata negra, fruits secs, llegums, plàtans, marisc, julivert, farina integral, arròs integral.
- b. **OMEGA 3:** disminueix el colesterol i els triglicèrids, protegeix del risc cardiovascular i de malalties inflamatòries. És a la llet, peix blau, marisc, alvocat, fruits secs, llavors de xia i llinassa, civada i verdura de fulla verda.
- c. **COENZIM Q 10 30-50 mg al dia:** Potencia el sistema autoimmune, és antioxidant, ajuda a augmentar la energia. El trobarem al pollastre, peix blau, sobre tot al salmó, cacauets, bròquil, espinacs, tofu, sèsam, festucs, taronges i maduixes.
- d. **VITAMINA D3 600-800U/dia, d'octubre a l'abril:** redueix risc de fractura, espasmes musculars i té propietats immunitàries. La trobarem al peix, sardines en llauna, ostres, beguda de soja, làctics i prendre el sol.
- e. **ACETIL L CARNITINA 1000mg al dia:** millora la capacitat cognitiva, la memòria, l'estat d'ànim, les condicions cardiovasculars. Ho trobarem al pollastre, vedella, peix, sobre tot el bacallà, també el llobarro, el seitó i el cranc, cireres, pomes, préssec, pera, llet i iogurts, ametlles, pasta, arròs o albergínia.
- f. **MELATONINA: 2 a 10mg al dia, per ajudar a dormir:** cal prendre-la mitja hora abans d'anar a dormir.

SUBSTITUTS SALUDABLES DEL SUCRE REFINAT:

Sirop d'atzavara (agave)

Xilitol o sucre de bedoll

Sucre de coco

Puré de dàtils

ALIMENTS NO RECOMANABLES:

Llet de vaca i derivats. Permesos, derivats de la llet d'ovella i cabra.

Blat i derivats. Permès, pa i pastes d'espelta i kamut.

Blat de moro i oli de blat de moro, i tots els seus derivats.

Porc i tots els embotits.

Tomata crua, millor cuita, sense llavors ni pell.

Olis que no siguin d'oliva.

Aliments processats, precuinats, molt fets i reescalfats.

EXEMPLE DEL QUE PODRIA SER UNA MENÚ PER A UNA SETMANA

DILLUNS:

Esmorzar:

Got de llet vegetal o desnatada (millor si no és de vaca) amb cereals solubles o cafè (serà l'únic del dia).

Dues torrades integrals i formatge fresc de cabra.

Mig matí:

Una peça de fruita de temporada.

Dinar:

Amanida d'enciam, cogombre, remolatxa i pastanaga ratllada. (sal, oli, vinagre de poma).

Soja verda amb verdures.

logurt desnatat o vegetal.

Berenar:

Quatres nous amb nabius secs sense sucre.

Sopar:

Sopa de verdures juliana.

Remenat de bolets amb ou.

DIMARTS:

Esmorzar:

Dues cullerades d'arròs integral cuit amb llet desnatada o vegetal, amb un polsim de canyella, sis panses i quatre avellanes crues.

Mig matí:

Fruita de temporada.

Dinar:

Amanida d'endívies amb 6 olives negres i anxoves.

Saltejat de cigrons amb verdures de temporada.

logurt desnatat o vegetal.

Berenar:

Un sarpat de pipes de carabassa i un suc natural de taronja.

Sopar:

Crema de carabassó amb llavors de sèsam en pols ó gomassio.

Xipirons a la planxa amb all i julivert.

DIMECRES:

Esmorzar:

Llet desnatada o vegetal amb cereals solubles o cafè (serà l'únic del dia).
Dues llesques de pa de llavors amb tomata sense pell ni llavors i alvocat.

Mig matí:

Una peça de fruita de temporada.

Dinar:

Graellada de verdures.

Salmó a la planxa.

Mató de cabra amb mel.

Berenar:

Un sarpat d'ametlles i tres orellanes.

Sopar:

Crema de porros.

Saltejat de bolets i gambes.

DIJOUS:

Esmorzar:

50g de civada cuita amb llet d'ametlla o desnatada amb pelladura de llimona i canyella. Amb trossos de pera.

Mig matí:

Suc de pinya i un sarpat d'anacards.

Dinar:

Pasta integral saltejada amb pinyons i panses.

Musclos al vapor o a la marinera.

Berenar:

Poma al forn.

Sopar:

Crema de carabassa.

Seitó a la planxa o al forn.

DIVENDRES:

Esmorzar:

Llet desnatada o vegetal amb cereals solubles o cafè (serà l'únic del dia).

Dues llesques de pa de llavors amb salmó marinat.

Mig matí:

Compota de poma amb nous.

Dinar:

Amanida d'escarola, taronja, olives negres i tonyina amb oli d'oliva (sal, oli i vinagre de poma).

Llenties amb verdura.

Berenar:

Un sarpat de festucs.

Sopar:

Crema de bolets.

Pollastre al forn o a la planxa.

Dos iogurts desnatats o vegetals amb fruits secs.

DISSABTE:

Esmorzar:

Llet desnatada o vegetal amb cereals o cafè (serà l'únic del dia).

Compota de poma casolana amb dues torrades de pa integral o de cereals.

Mig matí:

Fruita de temporada.

Dinar:

Amanida variada de temporada.

Llobarro al forn o a la sal.

Berenar:

Iogurt amb fruits secs.

Sopar:

Crema de verdures amb llavors de carabassa i gira-sol.

Ous poché.

DIUMENGE:

Esmorzar:

Llet desnatada o vegetal amb cereals o cafè (serà l'únic del dia).

Dues llesques de pa de llavors amb tomata sense pela ni llavors amb formatge fresc de cabra.

Mig matí:

Fruita de temporada.

Dinar:

Amanida verda.

Mariscada o graellada o paella de peix i maric.

Mató de cabra amb mel.

Berenar:

Un sarpat de festucs i anacards.

Sopar:

Brou vegetal.

Remenat d'espínacs i ou.



3/ DEPENC DEL TABAC. QUÈ PUC FER PER DEIXAR-LO?

Fumar és perjudicial per totes les persones que ho fan. En el cas de la fibromiàlgia ho és especialment per diverses raons: redueix el contingut d'oxigen en la sang i impedeix la correcta oxigenació dels músculs. La nicotina facilita la contracció dels músculs i agreuja la tensió i els espasmes musculars, la qual cosa augmenta el dolor. Per altra part, el tabac és un excitant del sistema nerviós central que dificulta el control del dolor, La nicotina pot disminuir el seu llindar per a la sensibilització dels receptors del dolor. En general, el tabac afecta a la forma en que el cervell respon al dolor i, a més, fa que les persones fumadores tinguin menys resistència als episodis de dolor.

Deixar de fumar és complex però no impossible. Deixar de fumar requereix d'astúcia, paciència i, especialment seguir una correcta estratègia que tingui en compte tant la dependència física com la comportamental. Cal recordar que es fuma tant per necessitat (la nicotina n'és la responsable) com per rutina (els hàbits en són els culpables).

Els principals temors que es presenten davant la decisió de deixar de fumar fan referència a la pròpia inseguretats en aconseguir-ho i enfrontar-se als símptomes d'abstinència generats per la pròpia deshabitució. Aquest procés es pot fer de manera individual o amb ajuda professional. Recomanem el suport especialitzat pel compromís que s'adquireix i el benefici de l'experiència clínica.



Conèixer l'enemic. Com es manifesta la síndrome d'abstinència.

Definim la síndrome d'abstinència com aquell conjunt de manifestacions que es presenten quan s'abandona el consum d'una droga. En el cas del tabac, els símptomes acostumen a presentar-se ja als pocs minuts de la darrera cigarreta. Aquestes són les principals manifestacions: desig intens de fumar, irritabilitat, dificultat de concentració, augment de la gana, insomni, desànim i mal humor. L'objectiu d'un tractament de deshabitució del tabac és eliminar o minimitzar aquesta simptomatologia a la vegada que evitar un nou consum.

Els motius per deixar de fumar són diferents en cada persona.

- **Per salut.** En deixar de fumar es fa prevenció de malalties cardiovasculars, neoplàsies i malalties respiratòries. Millora la capacitat física i l'evolució dels símptomes o el pronòstic en malalties ja establertes. En el cas de la fibromiàlgia les millores són molt evidents, com la millora en l'oxigenació muscular i la millora en la percepció del dolor.
- **Per a trencar la dependència.** En deixar de fumar es millora l'autocontrol personal, és a dir, la capacitat de decidir i sentir-se més lliure. S'aconsegueix també autosatisfacció.
- **Pel rol exemplar.** En deixar de fumar es millora la imatge envers els fills i familiars. Es poden donar consells sobre la salut i el benestar de manera més coherent i efectiva.
- **Per motius estètics.** En deixar de fumar millora l'alè i l'esmalt dels dents, millora l'aspecte de la pell i es retarda l'envelliment. Milloren els sentits del gust i de l'olfacte.
- **Per economia.** En deixar de fumar s'estalvien molts diners.

Els consells.

Li proposem una sèrie de **conductes** que l'ajudaran a sentir-se millor i prepararan el terreny **per què pugui deixar de fumar en breu:**

“No sé si estic preparat/da”, “No em veig encara capaç de deixar de fumar”.

- Faci una llista de 10 situacions o experiències que li hagin sortit bé.
- Faci 10 inspiracions profundes tres cops al dia.
- Faci una llista de 10 llocs que li agradaria visitar.
- Faci un passeig durant 10 minuts de tant en tant.
- Pensi en com li agradaria trobar-se, en quant a salut, dins de 10 anys.
- Pensi en alguna cosa que li agradaria tenir i ara mateix no pot disposar.
- Repeteixi mentalment “sí que puc” 10 vegades de tant en tant.
- Tingui a mà informació sobre on acudir si en algun moment vol deixar de fumar.

“Potser estaria bé deixar de fumar...”

- Identifiqui algú que el/la pugui ajudar si pren la decisió. A la farmàcia del barri, al Centre de Salut de la zona...
- Busqui alguna persona que hagi deixat de fumar, serà allixonadora la seva experiència.
- Faci una llista de possibles beneficis de deixar el tabac, tant de salut, economia, autoestima o de l'opinió de familiars i amics.
- Calculi els diners que perd al fumar durant un any i quina part del seu sou equival. És a dir, quants mesos ha de treballar per pagar l'hàbit de fumar?

“Estic decidit/da a deixar de fumar!”

- Marqui un dia amb antelació suficient.
- La data escollida no és un dia qualsevol. És important estar atent/a a un mateix/a. Expliqui-ho al seu entorn més proper.
- Faci una llista de les principals pors o temors que podrà tenir aquest primer dia: comparteixi'ls amb algú, també les pot escriure. És el primer pas per a fer-hi front.
- Recordi que la por paralitza. Actui. Animi's a si mateix/a: “estic més a prop, ho estic aconseguint, etc...”.

Consells per a la supervivència dels primers dies sense fumar.

Trenqui rutines: Tingui les mans ocupades. Especialment la mà amb què acostumava a fumar. Li serà útil una pinça d'estendre roba, un llapis, una pilota relaxant, etcètera.

Tingui la ment ocupada: Escrigui, pinti, recuperi alguna afició, faci trencaclosques, mandales, maquetes...

Premiis cada dia: Busqui situacions agradables, doni's recompenses alternatives al tabac. El seu esforç es mereix un regal.

Identifiqui mentalment les situacions en les quals pugui trobar-se amb el tabac o persones fumadores durant el dia: Visualitzar significa preparar-se. El nostre cervell disposa d'una enorme capacitat per a planificar, trobar solucions i alternatives.

Plantegis **objectius a molt curt termini:** De mig dia o un dia.

El desig de fumar es va reduint fins a desaparèixer: Si fuma, el desig augmenta, esdevé obsessió.

Escrigui com es sent: Escrigui com li agradaria sentir-se. Faci una llista amb els símptomes molestos. Vagi'ls esborrant a mesura vagin desapareixent.



Consells pràctics per a reduir els símptomes d'abstinència:

Si apareixen algun o alguns d'aquests símptomes, provi de fer el què proposem. Es tracta d'activitats fàcils de fer i molt efectives davant la simptomatologia d'abstinència del tabac:

Estat d'ànim decaïgut: Ballar, fer activitats amb música. Activitats que potenciïn l'humor. Exercicis dinàmics, entretinguts i divertits. Passejra amb música.

Insomni: Fer estiraments, nedar o qualsevol activitat que generi una mica de cansament.

Ansietat: Ioga, meditació, tai-chí, pilates. Evitar les begudes excitants.

Irritabilitat, frustració i enuig: Realitzar activitats en grup.

Dificultat per concentrar-se: Meditació, mots encreuats, mandales, joc de diferències.

Intranquil·litat: Exercicis aeròbics.

Disminució de la freqüència cardíaca: Ioga, meditació.

Augment de la gana i del pes: Exercicis de relaxació.

Desig irresistible de fumar: Qualsevol activitat a l'aire lliure. Si cal, menjar una peça de fruita.

En definitiva:

- 1.No pensar que mai més tornaràs a fumar. Preocupa't només del dia a dia.
- 2.Marca't objectius a curt termini, fàcils d'aconseguir.
- 3.Explica a la teva família i amics propers la teva decisió de deixar de fumar.
- 4.No diguis que has deixat de fumar. Millor: "estic deixant de fumar".
- 5.Pensa en allò que guanyes més que en allò que perds.
- 6.Dona importància als gestos, als hàbits apresos i repetits. Pensar i ser conscient de com ens dominen ajuda a distanciar-se d'ells.
- 7.Sumant dies convertiràs el no fumar també en un hàbit que repetiràs de manera automàtica i inconscient.
- 8.Un important benefici de deixar de fumar és l'augment de l'autoestima i del sentiment d'autoeficàcia.
- 9.Els símptomes de dolor i malestar milloren enormement en deixar de fumar.
- 10.Deixar de fumar donarà una excel·lent imatge i opinió teva, tant a familiars com amics.

4/ HÀBITS SALUDABLES RELACIONATS AMB L'EXERCICI

L'activitat física és una de les modalitats terapèutiques més ben documentades i a la vegada més aconsellables per a les persones afectades de fibromiàlgia, amb efectes beneficiosos sobre molts dels símptomes de la malaltia com són el dolor, la qualitat del son, l'augment de força, millora de la capacitat cardio-respiratòria i disminució de la fatiga, la funció cognitiva, l'estat psicològic i la mateixa condició física global.

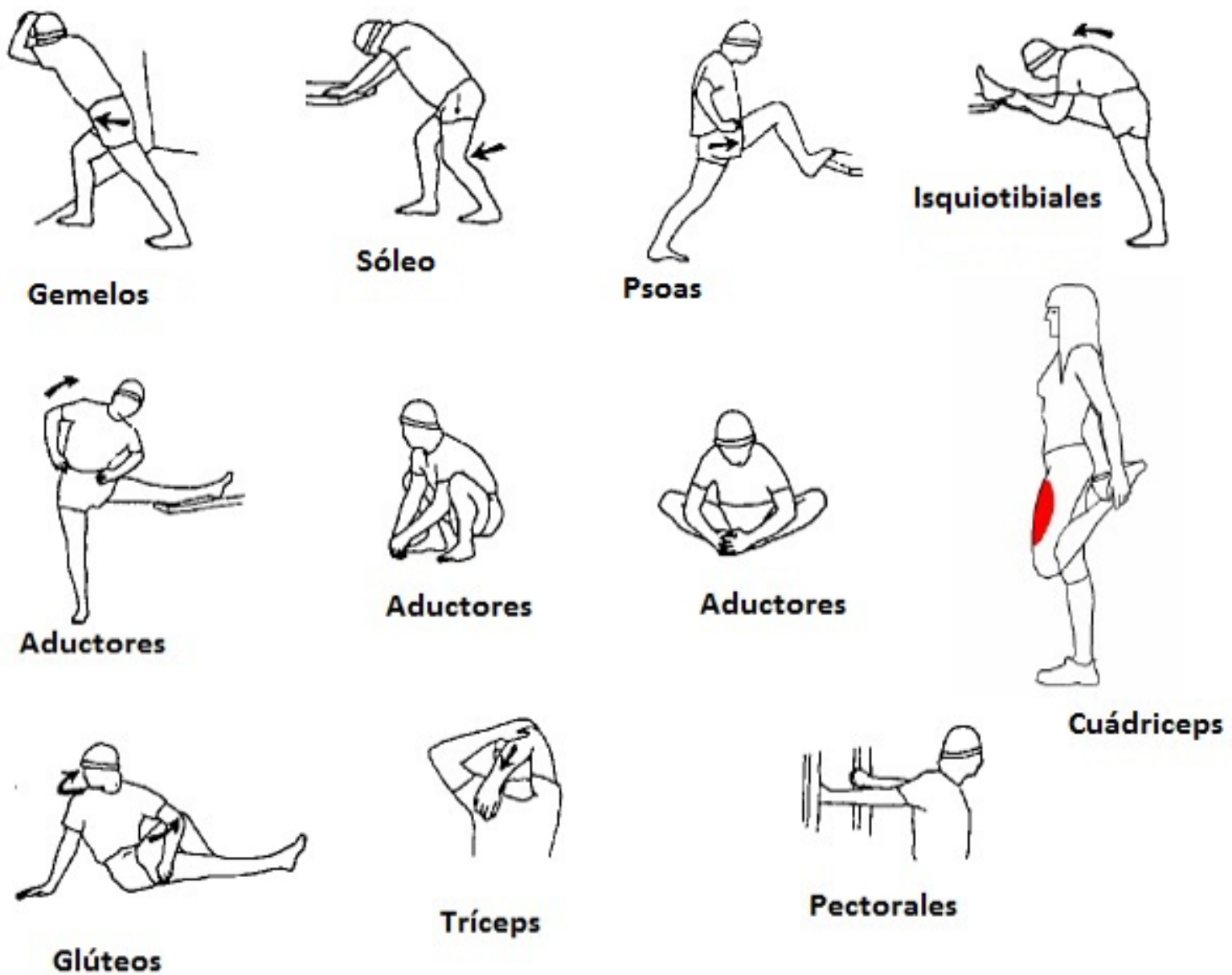
Per diferents motius entre els quals destaquen el baix nivell d'activitat, un baix flux sanguini muscular, la manca d'entrenament, la sensació de dolor durant l'exercici o simplement la por de fer exercici, tot això fa que moltes persones afectades entrin en un cercle viciós on, sobretot, el dolor i la fatiga fan que deixin de fer qualsevol activitat física amb la conseqüent pèrdua de la seva capacitat funcional. Per aquest motiu es considera molt important fer una bona programació de l'exercici parant molt de compte en el tipus d'exercici, la intensitat, la durada i el temps de recuperació.

1.- Quin tipus d'exercici és el millor?

Tots els experts coincideixen que ha de ser aeròbic, on l'organisme està en equilibri entre l'oxigen que necessita i el que consumeix, per exemple, que caminant al costat d'una altra persona puguem conversar sense sensació d'ofec. Per millorar aquest consum d'oxigen el millor exercici és aquell que implica gestos continuats i on es vegin involucrats grans grups musculars:

- Caminar
- Bicicleta estàtica
- Natació
- Senderisme- marxa nòrdica

Comentar que abans i després de fer exercici, que es podria definir com a sessió, cal fer, a la vegada, exercicis d'estirament muscular, bàsicament dels músculs posteriors de la cuixa i de la cama, mantenint dits estiraments sense arribar al punt de dolor de 10 a 15 segons.

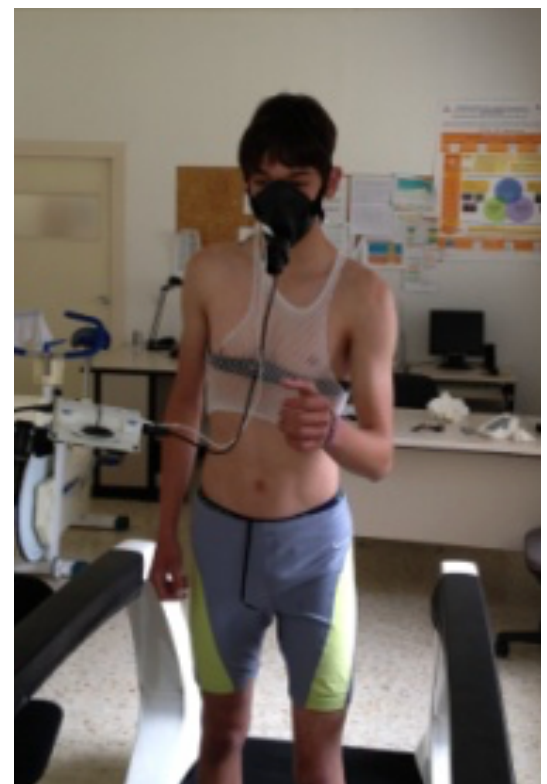


Per les característiques i complexitat de la malaltia és recomanable ficar-se en mans d'experts en exercici; com els llicenciats en Ciències de l'Activitat Física i l'Esport.

2.- Es pot saber la intensitat de l'exercici a fer?

La millor forma de control de la intensitat de l'exercici és la freqüència cardíaca per mitjà d'un pulsòmetre.

La forma ideal per a programar la intensitat de l'exercici a realitzar seria que prèviament la persona amb fibromiàlgia realitzi una prova d'esforç progressiva, amb anàlisi de consum de gasos, per tal d'establir els seus nivells de consum d'oxigen i, de manera precisa, la freqüència cardíaca dels llindars aeròbic i anaeròbic, que és l'anomenada zona de transició aeròbica sobre la qual ha de treballar.



Això no obstant, en el cas de no poder realitzar una prova d'esforç amb anàlisi de gasos, es pot seguir també la següent pauta obtinguda de les dades de treball amb pacients de fibromiàlgia:

Edat en anys	Freqüència Cardíaca Llímit aeròbic (ppm)	Freqüència Cardíaca Llímit anaeròbic (ppm)
30	114	142
35	110	139
40	106	135
45	103	131
50	99	127
55	95	124
60	91	120

Posem un exemple, a un pacient de 45 anys se li recomana un treball aeròbic on la intensitat d'esforç estigui entre 103 pulsacions per minut (ppm) i 131 ppm, sense sobrepassar aquest nivell superior, ja que es podria exacerbar els símptomes de fatiga muscular o dolor, i sobre l'exercici el benefici seria petit o nul en l'haver d'augmentar el temps de recuperació entre una sessió i la següent. També caldria evitar fer un treball amb intensitat inferior a 103 ppm, atès que l'efecte de l'adaptació sobre l'organisme seria també molt petit o nul.

3.- I quina és la durada?

Si el treball és continu i harmònic, com ara caminar o la bicicleta estàtica, la intensitat i durada es marca en funció de l'edat i de la freqüència cardíaca en els límits aeròbic i anaeròbic. En l'exemple d'abans de persona de 45 anys on es pretén una intensitat d'entre 103 i 131 ppm de freqüència cardíaca, es pot iniciar l'exercici entre 103 o 105 ppm durant tres dies a la setmana (dilluns- dimecres- divendres) amb una durada de 20 minuts.

A la següent setmana i posteriors s'incrementa dos minuts de caminada i també dues pulsacions per minut. La millora del rendiment pot ser que ja es vegi setmana a setmana i per mantenir la mateixa freqüència cardíaca programada haurà de caminar més ràpid. És possible que a la setmana 11 de caminada podrem caminar 40 minuts a cada sessió i la freqüència cardíaca es mantindrà sobre els 123 ppm. Si funciona el pla de treball establert podrem passar de 3 a 5 dies a la setmana i augmentar el temps de caminada.

4.- I el temps de recuperació?

A la vegada que augmentem els dies d'exercici, la intensitat i la durada es va veient que el temps de recuperació cada cop és menor.

I comentar també que cal evitar el desànim i mantenir l'adherència. Caminar en grup com en el context d'una Associació de persones afectades pot ajudar força..



5/ SABER VALORAR LES ACTIVITATS D'OCI I SOCIALS

Estar afectat de fibromiàlgia no hauria de suposar deixar de portar el que es podria dir com una **vida normal**, malgrat que el simple nom de la malaltia ha estat durant temps vinculat a viure-la de manera íntima, i no donar-la a conèixer a ningú més que a les persones més properes.

També forma part del tractament de la malaltia procurar **participar de tot els que ens pugui** beneficiar des del punt de vista d'oci i vida social. Així doncs, es considera molt important **desconnectar** tant com es pugui i fer que la malaltia passi a un segon pla.

Una estratègia bona és buscar **suport** a llocs propers com pot ser les activitats que es puguin fer **al barri** on es viu i que solen estar exposades a les associacions de veïns, assistir a exposicions culturals, museus, repassar la cartellera de cinema o teatre, conferències o xerrades de temes que puguin ser d'interès, concerts o fires diverses entre moltes altres activitats. També es pot planificar una **sortida** o fer un **viatge**. Hi haurà dies que et trobaràs millor i cal aprofitar-los i altres no en tindràs ganes de fer res i preferiràs descans.

I en activitats d'oci, i també social, cal remarcar la importància de les **Associacions** de pacients, que són especialment importants quant a facilitar recursos, representen interessos comuns, ofereixen defensa dels drets dels pacients i contribueixen a la divulgació i conscienciació de la fibromiàlgia.



A la pàgina web d'una de les associacions de persones afectades per Síndromes de Sensibilització Central de Lleida, **Fibrolleida (fibrolleida@gmail.com)**, es mostra el que s'ofereix des de l'associació i que és força bonic i engrescador:

- Entrevistes d'acolliment i **benvinguda**
- Informació i divulgació amb elaboració de **tríptics**
- Activitats per a la **millora física i psicològica**
- Tallers de **ioga, tai –chi, activitat física i fisioteràpia, acupuntura**
- Taller de **mindfulness**
- **Balls** de saló /dansa terapèutica
- **Hidroteràpia**
- Taller de **nutrició**
- **Psicoteràpia de grup**
- Activitats **cognitives**: taller de lectura, taller de costura i manualitats, taller de teatre
- Taller de suport a **familiars**
- Servei de **suport social**
- Suport **jurídic**

I tot encarat a millorar els recursos i suport emocional que busca beneficiar físicament i psicològicament a les persones afectades.



6/ COM ABORDAR LES ALTERACIONS SEXUALS

*“La sexualitat és un regal que ens ha estat atorgat a tots/es per la natura,
digne de ser gaudit però mai patit”*

Part A. QUÈ PASSA AMB EL SEXE?

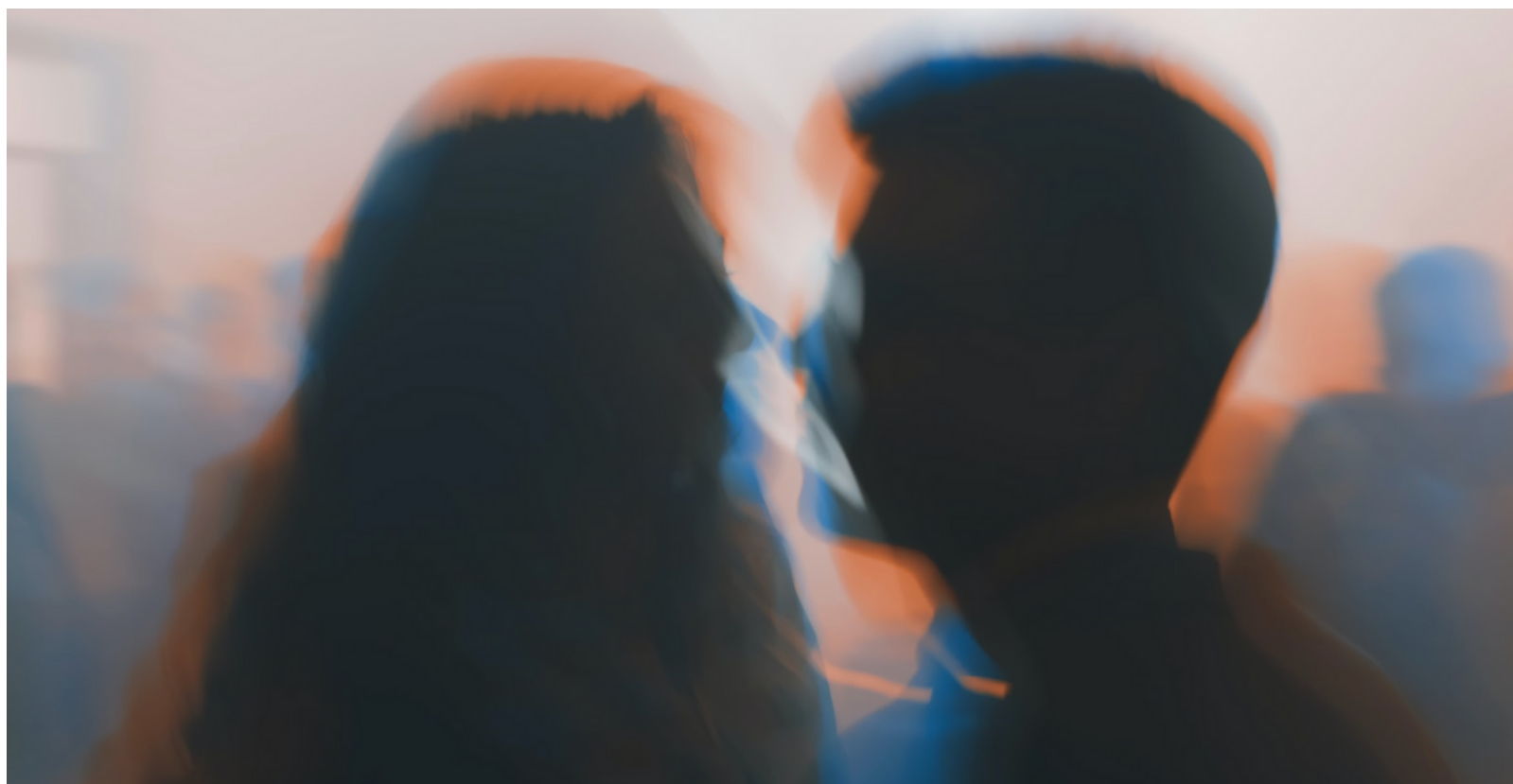
Factors que influeixen en les relacions sexuals:

- **La relació amb la malaltia**

L'impacte de la Fibromiàlgia en l'expressió eròtica depèn més de la posició que la persona afecta assumeix davant del dolor i la malaltia que dels símptomes propis d'aquesta. Elements com la manca d'acceptació dels canvis soferts respecte a la vida prèvia al debut de la malaltia, la culpa, la por i la manca de comprensió així com la baixa autoestima, dificulten el procés d'adaptació necessari per a gaudir d'una bona qualitat a les relacions sexuals.

A més, en alguns casos la malaltia és precedida per estrès posttraumàtic, fet aquest que dota de més complexitat al procés adaptatiu.

Com veiem, la manera d'estar al món que estableix la persona amb fibromiàlgia influeix de manera poderosa en la sexualitat.



- **La relació amb el propi cós**

Les persones que pateixen dolor crònic acostuma a haver-hi una afectació de la imatge apercebuda del propi cós, consistent en una deformació de l'esquema corporal, on hi ha una presència exacerbada del record de la sensació dolorosa, fet aquest que provoca dificultats per a la percepció del plaer. Una altra conseqüència d'aquest fet pot ser l'actitud consistent en no escoltar el cós, defugint així no només de les sensacions doloroses, sinó també de les relacionades amb el plaer.

La percepció de la limitació, que es pot viure inclús com a mutilació del cós, afecta la manera en què la persona viu la seva intimitat i pot traduir-se en la percepció del propi cós com a aliè, inclús com a un enemic: quan s'estableix aquest tipus de relació amb el cós, l'individu no està receptiu als senyals de plaer, sensualitat o excitació que comunica el cós i que propicien una vida sexual satisfactòria. Si al que s'ha exposat si suma una experiència d'abús sexual en el passat, és probable que es donin actituds negatives envers al propi cós i els propis genitals. Alguns subjectes refereixen sentir-se trencats, inadequats o inútils per a les relacions sexuals, associant-ho amb sentiments de culpa i de vergonya. Conseqüència d'aquest fet és una regulació emocional pobre i una menor comunicació sexual, que afectaran les relacions sexuals.

- **La relació amb el dolor**

Sovint el dolor transcendeix la seva natura orgànica i adquireix un valor d'identitat en la persona que el pateix, en aquest cas hi haurà una afectació de la sexualitat, a més no hem d'oblidar que el dolor crònic té diferents dimensions: la biològica, la psicològica i la social.

En el cas de les persones afectes de fibromiàlgia, es dona la coexistència de dues sensacions oposades, el dolor i el plaer i no sempre resulta fàcil gestionar aquesta contradicció. El dolor i la por al dolor durant les relacions sexuals provoquen ansietat i depressió i aquestes, per altra part, potencien la por al dolor, establint-se un cercle viciós entre ansietat, por al dolor i dolor a les relacions sexuals, que suposa una barrera per a connectar-se amb el propi plaer. Aquest cercle viciós no només afecta a la persona amb fibromiàlgia si no també a la seva parella, que s'inhibeix a les trobades sexuals, per por de causar dolor amb noves posicions i moviments. El resultat és una pèrdua d'espontaneïtat i fluïdesa en la trobada eròtica.

- **La relació amb la parella**

Com a resultat de la malaltia, la parella viu sovint un procés de transició entre la vida d'abans i de després del diagnòstic. La fluctuació de símptomes genera canvis en la comunicació, l'establiment de rols, la distribució de responsabilitats i l'expressió eròtica: si la comunicació és deficient, també ho serà la comunicació eròtica. L'aparició de la fibromiàlgia potencia els conflictes preexistents, pel contrari, l'afrontament compartit de la malaltia enforteix el vincle. Si la comunicació és deficient, ambdues parts de la parella són contràries a expressar les seves emocions i necessitats eròtiques per por al rebuig de l'altre, però quan s'expressen obertament, la parella és capaç d'atendre a les necessitats mútues, realitzant un nou ajustament. La por a la incomprensió de la parella comporta sovint una disminució del desig i la creença de que no són capaços, l'un i l'altre, de satisfer les necessitats sexuals de l'altre. A pesar del conflicte amb el cós, comú en les persones afectes de fibromiàlgia, les seves parelles acostumen a trobar-les atractives i desitjables sexualment. El recolzament emocional ofert per la parella, evitant la sobreprotecció, és un recurs fonamental.

- **Relació amb la sexualitat**

La sexualitat és important per a la identitat i la qualitat de vida de les persones afectes de fibromiàlgia però és comú la percepció que la vida sexual ha deixat d'estar sota el seu control per a dependre de la magnitud i variabilitat dels símptomes, és llavors quan esdevé un desequilibri en l'expressió d'afecte, disminució del desig sexual i dificultats per a l'experimentació d'orgasmes. Si aquest procés té lloc és probable que la motivació sexual es redueixi a satisfer les necessitats sexuals de la parella sense contemplar el plaer propi.

Si la persona afecta de fibromiàlgia estableix un rol passiu a la relació eròtica, la seva falta d'iniciativa i l'apatia tenen com a conseqüència que es dipositi la responsabilitat del plaer en un sol membre de la relació, situació que comporta que les trobades íntimes siguin apercebuts com a una obligació, un sacrifici, en part per la creença per part del malalt, de ser incapaç de ser agent del propi plaer. Per altra banda, la medicació antidepressiva o pel dolor, com la pregabalina, poden afectar als circuits hormonals activats durant l'excitació sexual, el que pot provocar disminució del desig, pèrdua de libido, disfunció erèctil i dificultat per a arribar a l'orgasme. Consultar al facultatiu responsable i un canvi en la dosificació del fàrmac acostuma a millorar aquestes dificultats.

Part B. QUÈ PUC FER PER A MILLORAR LES MEVES RELACIONS SEXUALS?

Estratègies i imaginació.

Recuperar el fil d'Eros.

És comú que les dificultats en les relacions sexuals suposin la punta de l'iceberg on es manifesten desajustaments personals i de relació amb l'altre.

Sovint, quan estem immersos en el cicló que suposa l'adaptació a la malaltia, oblidem quelcom de vital importància: «Per què et vaig triar i et continuo triant per a compartir la meva intimitat?». «Què m'ha seduït i em sedueix de tu?».

Reflexionar sobre aquestes preguntes ajudarà a apartar els elements aliens a la relació en si i que s'interposen en el vincle afectiu i eròtic, obstaculitzant una satisfactòria adaptació de la sexualitat compartida, a la nova situació, després del debut de la fibromiàlgia.

- **L'adaptació de la sexualitat**

El primer pas per a adaptar la sexualitat a la nova situació consisteix a treballar els sentiments de l'individu envers el seu cós i el seu atractiu, cultivant l'erotisme i promovent la creativitat cercant alternatives al coit i potenciant la fantasia, com exposarem més endavant. L'enfortiment de l'autoestima, involucrant a la parella i la millora de la comunicació permetran la presa de la iniciativa en els preliminars així com la percepció de control sobre la pròpia sexualitat, sentint-se atractius i desitjats.

La percepció del cós com a generador únicament de dolor i malestar s'hauria d'enriquir amb la representació del cós com a productor de plaer i satisfacció, partint d'una acceptació dels canvis secundaris a la fibromiàlgia. Quant a la relació de parella, els canvis causats per la malaltia podrien suposar un estrès addicional si s'estableixen relacions de dependència, sentiment de deute, de manca de llibertat i de vida limitada per algun dels membres de la relació. Contràriament, si ambdós s'esforcen per a assolir un equilibri entre el «nosaltres» i el «jo» que és cada un dels subjectes, aquesta separació facilitarà que es desenvolupin personalment i que puguin compartir aquest creixement evitant així sentiments de soledat i aïllament a pesar d'estar en una relació.

Cal insistir en l'important paper de la comunicació eròtica per a assolir ambdues parts el plaer en les noves condicions que imposa la malaltia: a més comunicació corresponen més eines que permeten reinventar la vida sexual de la parella.

- **Com incrementar la satisfacció sense dolor:**

1. *Ús de lubricants:* permet la penetració sense dolor. N'hi ha amb diferents propietats, fet que aporta novetat a l'experiència sexual.
2. *Posicions còmodes:* les posicions que no requereixen una gran obertura de cames per part de la dona resulten menys doloroses per les articulacions. Posicions com estirats de costat, o panxa avall, en quadrupèdia (a quatre potes), drets i recolzats en una taula o similar, permeten la penetració en diferents ambients, trencant la monotonia del llit i sense que suposin un excessiu esforç muscular ni articular per a la persona afectada de fibromiàlgia.
3. *Preàmbuls:* dilatar els preàmbuls permet assolir un més alt grau d'excitació i suposa pràctiques altament satisfactòries en si mateixes.
4. *Substituir el coit per pràctiques que tenen menys impacte físic,* com la masturbació, el sexe oral i l'ús de joguines sexuals: sexe no equival a genitalitat però sí que és cert que els genitals són una part del nostre cós molt erògena que es pot estimular de multitud de maneres, evitant a l'hora esforços i dolor.
5. *Focalització sensorial.* Canviar la sexualitat tradicional, centrada en el coit i l'orgasme, per una sexualitat que no persegueixi aquests objectius, sinó que tingui com a finalitat la descoberta del plaer mutu explorant la sensualitat i excitació del conjunt del cós de l'altre i les emocions despertades, suposa una gran font de plaer i excitació. Aquesta tècnica prové d'un reconeixement del propi cós i el de la parella, de la identificació de noves maneres d'apropar-se al cós i estimular-lo, atenent a les respectives necessitats físiques i emocionals.

- **Solucions creatives per a incrementar l'excitació:**

Les solucions creatives permeten que la parella es retrobi a si mateixa en una faceta diferent, fet que enriqueix la relació o la imatge de cadascú dels individus sobre si mateixos, com a agents de seducció i excitació.

1. **Relaxació:** la música, tècniques de relaxació o el Spa, permeten alliberar de la tensió preexistent que sovint bloqueja l'obertura a la sensualitat.
2. **Ambient seductor:** música, espelmes, llum tènue, encens o roba seductora, creen un ambient de seducció que trenca amb la quotidianitat i situa a l'individu en un escenari propici per a deixar-se endur per la sensualitat i la relació eròtica.
3. **Adéu a la monotonia:** trencar amb les coordenades de temps i espai que suposa el sexe al llit durant la nit i explorar nous espais i moments del dia, resulta altament excitant.
4. **Fantasies sexuals:** moltes persones tenen la creença que quan tenen una fantasia sexual és per què tenen el desig de realitzar-la a la vida real i aquest fet les omple d'estupor. No sempre és així. La fantasia sexual és una gran font d'excitació, sigui compartida o utilitzada per l'individu sense ser comunicada a la seva parella. A la bibliografia trobareu *Mi jardín secreto*, una interessant mostra de les fantasies sexuals femenines.
5. **Literatura i filmoteca eròtica:** existeix una ampla producció de llibres i pel·lícules que ajuden a desbloquejar tensions restrictives i a desencadenar emocions i excitació de la pròpia sexualitat.
6. **Joguines sexuals:** al mercat es poden trobar tota mena d'aparells dits sexuals que a part d'excitar intel·lectualment, tenen la propietat d'excitar orgànicament sigui per vibració, penetració o ambdues.
7. **Explorar nous mons:** L'exploració per part de la parella de relacions liberals, intercanvi de parelles o BDSM (existeixen locals específics que faciliten aquests contactes) també pot obrir les portes a una sexualitat estimulante i qui sap si enriquidora.

RESUM.

Ajustaments necessaris per a recuperar la satisfacció sexual:

1. Percepció del dolor com a controlable.
2. Recerca d'activitats que donen plaer.
3. Assumpció d'un paper actiu a la parella, com agent de plaer, de l'altre i del propi, considerant les noves condicions.
4. Acceptació de les limitacions fruit de la malaltia.
5. Concepció de l'acte sexual com un espai de gaudi mutu.
6. Ajustaments sexuals més enllà de la genitalitat i la convenció sexual.



7/ RECOMANACIONS PRÀCTIQUES PER A MILLORAR EL SON



a. L' insomni

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) l'any 2009 va fer públic un document: Night Noise Guidelines For Europe, on es constatava que la manca de son o insomni és un problema de salut pública i que podria afectar a un 40% de la població mundial. I aquesta manca de son deixava ben clar, a aquest document, que podia interferir en les activitats diàries, provocar baix rendiment i motivació, alterar les capacitats cognitives i altres efectes associats com la d'afavorir algunes malalties com la diabetis, alteracions psíquiques o malalties cardiovasculars.

O el no dormir les hores que es consideren suficients és també un dels problemes més importants que pateixen les persones afectades de fibromiàlgia i ja forma part dels nous criteris diagnòstics, igual que tenir un son no reparador, és a dir, que et pots llevar pitjor que abans d'anar a dormir. La manca de son o insomni i es defineix com la incapacitat per a conciliar el son, amb augment dels despertar nocturns i llevar-se amb la sensació que el son ha estat insuficient.

b. Conseqüències

La manca de descans, a la vegada, comporta un seguit de problemes com pot ser tindre més dolor, problemes per a concentrar-se, mal de cap, irritabilitat, somnolència diürna o cansament entre altres, i també s'ha demostrat que afavoreix patir altres trastorns com obesitat, diabetis, malalties cardiovasculars, depressió i ansietat o hipertensió.

c. Causes

Fisiològiques: ambient, estil de vida, treball de nit, malalties respiratòries, exercici físic just abans d'anar a dormir. Psicològiques: estrès, problemes afectius o laborals, depressió o ansietat.

Ús d'alguns fàrmacs. El 90% de persones afectades refereixen un son de mala qualitat, dificultat per a conciliar-lo o mantenir-lo i no és reparador.

Sol anar associat a moviments involuntaris de les cames durant la nit o "cames inquietes", malsons i interrupcions del son freqüents.

d. Consells per a dormir millor:

1. Fer higiene del son: aconseguir condicions fisiològiques:

- Fer exercici moderat i tolerat de forma continuada però millor evitar-ho just abans d'anar a dormir.
- No anar a dormir assedegat, gana o ganes d'orinar.
- Seguir horaris fixos d'anar a dormir i llevar-se .
- No anar a dormir a l'estómac buit o massa tips.
- Evitar la ingesta de qualsevol estimulants del sistema nerviós central com cafè, tabac o alcohol.
- Fer la migdiada és bo, però no més de 15- 20 minuts per no treure hores de les nocturnes.

2. Ambient adequat:

- Controlar l'ambient de l'habitació: temperatura, humitat, llum adequada.
- Llit i coixí còmodes.
- No és aconsellable llegir ni mirar pantalles de tv , tableta o mòbil.
- Evitar els sorolls.

3. Desactivació física:

- Fer ús de mètodes de relaxació com la meditació.
- Respiració diafragmàtica.
- Evitar pensar en les preocupacions o pensaments recurrents.
- Acostumar-se a fer els plans del dia al matí.
- Pensar que el llit és per a dormir o pel sexe.

4. Reestructuració del son:

- Evitar considerar que dormir és perdre el temps.
- És fonamental trobar la causa del perquè es té insomni. Un cop sabut a vegades el son millora molt.

5. Fàrmacs:

- Són molts cops necessaris.
- No fer-ne ús sense consultar al metge i seguir sempre les seves recomanacions.
- A vegades cal fer canvis de principi actiu com també de dosi fins a trobar el més adequat.

8/ GESTIÓ DE LES EMOCIONS

Quan et diagnostiquen qualsevol malaltia, és habitual que d'una manera o altra es vegi alterat el sistema emocional, potser per por, tristesa, incertesa, dubtes sobre el futur o altres, i tant en un mateix com en tot l'entorn familiar més proper. En concret, quan el diagnòstic és la fibromiàlgia aquesta **alteració emocional** és gairebé **generalitzada**, afectant les diferents àrees de la vida del pacient: laboral, familiar, de parella o relacional.

És **natural** que les **emocions i els sentiments afluïren**, i de fet, ha de succeir així, ja que forma part de la nostra condició com a éssers humans. No hi ha emocions bones o dolentes, cadascuna d'elles té la seva funció, sigui de protecció o d'adaptació cap a allò que ens està passant. **L'acceptació** de la malaltia, així com la gestió emocional que aquesta comporta, esdevé un paper clau durant el procés d'intervenció. És per tot això que obtenir pautes per a una millor adaptació creiem que és fonamental en el seu abordatge, així com treballar en el **benestar psicològic i la qualitat de vida** de la persona diagnosticada de fibromiàlgia.

a. Reaccions emocionals i la seva gestió

La notícia

Rebre la notícia sobre el diagnòstic de fibromiàlgia no acostuma a ser fàcil. Poden esdevenir reaccions emocionals com la incertesa, la ràbia, la tristesa o la desesperació, entre d'altres. Un cop rebuda la notícia, s'acostuma a manifestar el que podem anomenar fase de "shock" caracteritzada per atordiment, perplexitat, incapacitat per a comprendre el que ha succeït. Es tracta d'una fase molt breu seguida de cert malestar. En aquest punt, la família i el propi pacient necessiten ser informats per part del personal sanitari de forma clara i significativa, amb aquella informació que realment no els hi generi més malestar però que els pugui apropar a l'acceptació i a la comprensió del diagnòstic.

Negació i no acceptació

Aquesta fase comprèn des de la rebuda de la notícia fins unes setmanes després en les que els sentiments de negació, perplexitat, rebuig i ràbia en són els protagonistes. Apareix la incapacitat per a comprendre el diagnòstic i per acceptar els canvis i modificacions que es produeixen en la vida del pacient. La falta de motivació vers el procés terapèutic o la negació de les dificultats es troben molt presents en aquesta fase.

Tristesa

Davant la simptomatologia física i el diagnòstic de fibromiàlgia, poden aparèixer canvis en l'estat d'ànim de les persones. Un d'aquests estats d'ànim és la tristesa, acompanyada de sentiments de buidor, desesperança, culpabilitat o incomprensió. La persona es pot deixar de sentir útil, perdent la capacitat i el desig de fer front a les diverses situacions de la vida diària.

Impotència

Molt relacionada amb l'emoció de tristesa, apareix el sentiment d'impotència, del sentiment d'incapacitat per canviar el curs de les coses. La persona es sent vulnerable davant aquesta condició física i emocional, i davant els canvis que s'esdevenen en el seu entorn laboral, familiar i relacional. És en aquest punt on l'esperança de millora i la motivació cap al benestar es poden veure més afectades.

Incertesa de futur

Quan parlem de fibromiàlgia, parlem d'un procés crònic en el qual no existeix un tractament específic i on és complex el parlar d'un pronòstic previsible i de la seva evolució. Tot plegat genera més incertesa, obligant la família a adaptar-se a la nova situació dins un període indeterminat, el qual pot generar més estrès i desequilibri. En aquesta fase un bon control i planificació de les activitats que es realitzen, així com la creació d'hàbits saludables en la vida de la persona, facilitarà una sensació de control i de major tolerància a la incertesa.

Acceptació i lluita

És fonamental que els pacients amb fibromiàlgia prenguin **consciència** de la seva simptomatologia, sobretot d'aquells símptomes que es converteixen en persistents i que dificulten les activitats del seu dia a dia. Treballar en aquesta consciència de malaltia guarda una estreta relació amb l'esperit de superació i lluita, l'acceptació apropa al coneixement del qual em passa i a la motivació de lluita i de canvi vers les problemàtiques que es presenten.

Es busca acceptar i poder gestionar millor aquells símptomes que interfereixen directament en les activitats de la vida diària, per tal de poder reorientar la seva situació laboral, econòmica i social. El pacient amb fibromiàlgia ha de ser conscient de la seva situació i dels canvis que es produeixen en el seu entorn, i de la mateixa manera en serà conscient dels **progressos i avenços** que s'hi puguin produir.

b. Que cal saber i fer per adaptar-se a la nova situació

- 1.- És important que **no vegem al dolor com el nostre enemic**, sinó com un **company**. Una de les actituds més importants per afrontar el diagnòstic de la fibromiàlgia és la curiositat. Poder observar quan apareix el dolor, qüestionar els pensaments que apareixen i poder identificar què és el que necessitem en aquells moments. Encara que a vegades puguin aparèixer sentiments de culpa, hem de ser conscients que ningú decideix tenir dolor ni patir. I potser no podem eliminar el dolor de manera definitiva de les nostres vides, però sí que podem treballar per aprendre a conviure-hi i relacionar-nos-hi millor.
- 2.- Està demostrat que el **diàleg intern** que mantenim amb nosaltres mateixos en els moments de dolor **també pot afectar-nos**, per això és important que qüestionem aquest diàleg que mantenim amb nosaltres mateixos i puguem parlar-nos amb més **amor i compassió**, enviant-nos missatges més positius a nosaltres mateixos. Els nostres pensaments no ens defineixen i hem de tenir clar que els pensaments no sempre són veritat, sinó que són interpretacions que fem de la realitat. Per aquest motiu els podem qüestionar preguntant-nos, és veritat això que penso? Tinc evidència? Amb què em beneficia aquest pensament? O substituir-los per altres més adaptatius.

- 3.- **Cuidar-se i no abandonar-se** és també de les coses més importants i que protegiran la nostra salut mental. En la mesura possible, s'ha d'intentar fer coses que ens agradin, com ballar, cantar, passejar pel bosc, fer ioga, meditació, escoltar música, etc. I dedicar-nos una estona al dia per escoltar-nos i respondre a les nostres necessitats.
- 4.- **Compartir les nostres emocions i pensaments** amb persones que ens puguin comprendre i ens entenguin ens ajudarà a alleugerar el dolor i sentir-nos millor. Si sents que no pots gestionar bé les teves emocions o pensaments o simplement vols millorar el teu estat d'ànim pots demanar ajuda, de ben segur que la psicoteràpia et serà d'ajuda, o també pots buscar associacions dedicades a la fibromiàlgia que comparteixen estratègies per afrontar millor la malaltia, o on poder compartir en grup el que estàs passant. Demanar ajuda és un acte de responsabilitat i valentia.



9/ L'HORA D'ANAR AL METGE D'ATENCIÓ PRIMÀRIA, REUMATÒLEG, PSICÒLEG, PSIQUIATRA, INFERMERIA, REHABILITACIÓ I FISIOTERÀPIA O ALTRES

Conèixer els recursos i serveis que poden ajudar a millorar les persones afectades de fibromiàlgia pensem que és un dels principals motius d'aquesta guia que teniu entre mans. És molt important assabentar-se de quins serveis i professionals es disposa en qualsevol moment del curs de la malaltia. I en la fibromiàlgia hi poden intervenir molts professionals sanitaris, des de metges de diferents especialitats fins a infermeria, psicologia, fisioteràpia, treballadors socials o altres.

Tothom és important i el treball en conjunt, coordinat i integral, és el que ofereix la millor garantia d'èxit terapèutic.

En aquest apartat de la guia es pretén, doncs, informar sobre els professionals que més haurien de participar en tot el procés de malaltia i saber quan has d'acudir a ells.

Metge atenció primària:

Ha de ser el primer professional a qui recórrer. Ells faran la primera visita, anamnesi, exploració, proves analítiques i d'imatge si cal i diagnosticaran segons resultat de tot i aplicant els criteris diagnòstics.

A la vegada també han de fer la primera proposta terapèutica amb les diferents mesures no farmacològiques individuals o en grup, informar i educar sobre la malaltia, proposar exercici físic tal com s'esmenta en aquesta guia i considerar també l'ús de fàrmacs si fracassen les anteriors mesures.

Cas que la persona afectada no millori o que es detectin altres malalties concomitants o associades, el metge d'atenció primària ha de ser qui valori fer interconsulta o derivació a l'atenció especialitzada.

Reumatòleg

No és del tot definit qui ha de ser el metge que ha d'agafar la capdavantera en el diagnòstic i tractament de les persones afectades de fibromiàlgia. La primera visita i qui ha de diagnosticar i fer la primera proposta de tractament tothom està d'acord que ha de ser el metge d'atenció primària, però quan s'ha de derivar a especialitzada o a les Unitats Territorials que s'hagin pogut crear, aquí hi ha dubte sobre a qui i quan. Fins ara el primer receptor de derivacions ha estat el reumatòleg, i pel fet que el símptoma principal de la malaltia és el dolor i la limitació funcional.

Malgrat tot són dues les ocasions que queda ben clar la necessitat de derivació al reumatòleg:

Si hi ha simptomatologia inflamatòria

Cas de sospita de malaltia autoimmune

Psicòleg

- *Què aporta la Psicologia a la Fibromiàlgia?*

Quan una persona és diagnosticada de Fibromiàlgia, pot ser que el seu metge de Família, Reumatòleg/a o Psiquiatra, entre altres especialitats mèdiques, puguin derivar-lo al psicòleg.

Una mica d'història pot ajudar a entendre perquè la Psicologia s'aplica amb pacients amb Fibromiàlgia.

L'any 1956 un autor que es deia Beecher va observar que hi havia molts cops una manca de concordança entre el dolor i la lesió que presentaven alguns soldats durant la II Guerra Mundial, i va començar a estudiar la possible presència d'altres variables per a poder-ho explicar.

Posteriorment, l'any 1965 els autors Melzack i Wall van aportar la seva Teoria de la Porta d'entrada al dolor, explicant el dolor crònic des de vàries dimensions; la sensorial o física, l'afectiva i la cognitiva, per tant no solament com a entitat sensorial.

Com ja s'ha esmentat anteriorment, la síndrome clínica es caracteritza pel dolor múscul- esquelètic crònic generalitzat acompanyat d'altres símptomes d'intensitat variable en el temps. Tant el dolor crònic com la fatiga són els símptomes més coneguts, però n'hi ha altres com alteracions en el ritme de la son, les dificultats cognitives, ansietat o la depressió que poden manifestar-se a partir de les limitacions funcionals de la fibromiàlgia.

Als símptomes cal afegir-hi el desgast que el/la pacient viu fins que se li assigna el diagnòstic (4-6 anys de mitjana) i també la incertesa que li genera.

- *Com es treballa des de la psicologia amb la Fibromiàlgia?*

La ciència valida la intervenció psicològica d'orientació cognitiu-conductual ja que ha demostrat ser la més eficaç, aquest model inclou tècniques de regulació emocional i tècniques de relaxació entre altres.

La psicologia pot ser d'ajuda per conèixer aspectes que es relacionen o afecten al dolor.

El treball terapèutic es relaciona amb pensaments negatius; per exemple els que tenen continguts catastròfics i/o les creences personals dels pacients sobre la pròpia malaltia. Les autoafirmacions relacionades amb el dolor també són focus d'intervenció.

Analitzar patrons que interfereixen en el procés de la malaltia amb el/la pacient és important pel seu procés. Per exemple, si una persona afectada de fibromiàlgia sent un augment del seu dolor, es pot generar un pic més intens de dolor, i hi pot associar pensaments i emocions, i també conductes, que poden ser no saludables, tenint un augment d'ansietat i repercutint en la sensació de dolor del pacient.

La psicologia orienta també a fer un treball sobre les emocions quan aquestes són dis- regulades.

- *Quins són els indicadors que per valorar si cal anar al psicòleg?*

Doncs n'hi ha varis, entre ells un dels més habituals és saber si existeix patiment per gairebé tot en la vida d'una persona, també saber des de quan serà important per la seva avaluació.

Deixar de tenir cura i interès d'un mateix/a, de l'entorn o ambdós, i també d'activitats o tasques quotidianes i /o lúdiques.

La vida és canvi, però de vegades pot resultar complex adaptar-s'hi, si la dificultat per fer-ho perdura cal consultar.

Els estats d'indefensió.

Quan hi hagi patrons i conductes que alteren el funcionament normal o habitual.

Si es consumeixen substàncies tòxiques o bé si hi ha conductes lesives per la salut.

- *I amb Fibromiàlgia?*

Doncs amb FM cal tenir present els indicadors anteriors, afegint els següents:

1. Quan hi ha una manca d'acceptació de la fibromiàlgia treballant la consciència de la malaltia.
2. Quan hi hagi pensaments negatius que limitin al pacient.
3. Quan calgui fer un acompanyament per adaptar-se a les limitacions funcionals de la malaltia.
4. Quan calgui orientar amb les emocions que emergeixen en el procés de la malaltia.
5. Si hi ha dificultats cognitives; problemes d'atenció i memòria.
6. Si cal tenir més informació sobre la malaltia.
7. Si hi ha alteració dels ritmes de la son, canvis de pes, manca de motivació general o manca de desig.

- *I la família, pot ajudar?*

Sí i molt, de vegades són els familiars els qui observen que cal demanar ajuda.

La família pot informar-se per conèixer millor la malaltia, i alhora el tractament. Si es pot acudir a les visites, i si no manifestar interès per les visites del seu familiar afectat/da.

Acompanyar en el procés, sense manifestar una actitud sobre protectora.

Crear espais definits i limitats per poder expressar el dolor, però no transformant la comunicació solament en un canal d'expressió d'aquest.

Cuidar la comunicació.

Si la persona afectada realitza esforços també cal fer-li saber.

Permetre espais individuals.

Modificar activitats en família o en parella, i adaptar-les en funció dels canvis que es puguin donar.

Recordar que la persona afectada no ho ha triat voluntàriament.

Parlar amb els professionals si cal preguntar, per entendre o valorar.



d) Psiquiatra

La col·laboració d'un psiquiatra en l'atenció de persones afectada de fibromiàlgia és considerada necessària, i més si és té en compte que a l'envoltant d'una tercera part dels casos poden patir trastorns considerats psiquiàtrics, que poden ser previs, concomitants o posteriors a l'aparició de la malaltia.

La simptomatologia per la qual les persones amb fibromiàlgia son derivades al psiquiatra son els trastorns de l'ansietat, canvis d'humor i depressió i les alteracions del son.

e) Fisioterapeuta

La rehabilitació i fisioteràpia han esdevingut, amb el temps, essencials en el procés terapèutic de les persones afectades de fibromiàlgia. S'ha demostrat de manera clara que la rehabilitació redueix les conseqüències funcionals, físiques, emocionals, socials i fins i tot econòmiques dels pacients, i ja des dels primers símptomes de la malaltia. Forma part del tractament multidisciplinar en coordinació amb la resta de professionals implicats en la cura de la fibromiàlgia.

f) Infermeria

La derivació a infermeria es considera també fonamental donat que juga un paper específic en la capacitació del pacient per la seva autocura i en la promoció de la salut. Dins dels protocols de les Unitats de SSC hi consta que hi ha d'haver una consulta d'infermeria, les funcions de les quals poden ser:

1. **Educatives:** Procurar augmentar els coneixements del pacient sobretot el que tingui a veure amb la malaltia: informar sobre la pròpia malaltia, dieta, exercici o mesures coadjuvants per tractar el dolor o la fatiga entre altres. Afavorir l'autocura i donar estratègies en cas de determinades situacions com pot ser agudesa simptomàtica. I pot fer-ho de manera individual, grupal o comunitari (a Centres de Salut, llocs socials, associació de pacients afectats amb assessorament).

2. **Organitzatives:** Com a gestora de casos amb la seva pròpia agenda, contacte amb infermeria d'atenció primària, prioritzar consultes a especialistes, valorar els pacients en situació de dependència i informar dels recursos existents.

Potenciar la consulta telemàtica o telefònica.

3. **Assistencials:** Col·laborar en les diferents estratègies diagnòstiques o terapèutiques.

Explicar i facilitar la elaboració de qüestionaris de valoració de l'activitat, qualitat de vida o funcionalitat de la malaltia.

4. **Investigació:** Participar de manera activa en els projectes d'investigació tan propis com de la unitat.



IV. INFORMACIÓ, DRETS I RECURSOS

1.- INFORMACIÓ I DRETS

Sens dubte que l'autèntic protagonista de la malaltia és un mateix, però pensem que tindre un equip assistencial a la vora és fonamental per arribar al que un es proposa.

En aquest apartat volem anotar una sèrie de recomanacions que pensem poden ser d'interès per les persones afectades i a tall d'informació.

1 . Tot pacient te dret de saber tota la **informació** que faci referència a la seva malaltia i els professionals sanitaris el d'oferir-la. I aquesta informació ha de ser rigorosa, assequible i ben entesa. Si hi ha dubtes o mancances també te dret a preguntar i el professional a respondre.

2 . Els **familiars** més allegats també tenen dret a **saber de la malaltia**, a ser informats i poder preguntar, malgrat que cal entendre que el responsable de prendre decisions sempre és el mateix pacient.

3 . El pacient ha de poder optar als **tractaments** complets i eficaços, amb els canvis que facin falta i sempre relacionats amb la salut tant física com mental que puguis sorgir durant el procés de malaltia.

4 . El pacient te dret **demanar informes** sobre la seva malaltia pel que li faci falta.

5 . A tot pacient li correspon el dret de poder demanar una **segona opinió** i per la qual cosa els professionals sanitaris han de facilitar-la i informar d'altres alternatives.

6 . A la majoria de llocs d'atenció al pacient hi ha **fulls de reclamació** que es poden fer arribar a les unitats específiques d'Atenció a l'Usuari, sigui per queixes o també per agraïments.

2.- RECURSOS

Aquest darrer apartat hem pensat que l'havíem de dedicar a informar sobre les noves tecnologies, donat que, cada cop més, aquestes formen part del nostre dia a dia.

Saber fer un bon ús de les xarxes socials, accedir-hi, escollir a quines volem estar o a quins grups volem participar, ens ajudaran a tenir més informació sobre la fibromiàlgia i també a compartir-ho amb altres persones siguin afectades o no.

Comentem tres de les dites xarxes socials i que possiblement son les de més ús i potser de més fàcil accés.

- **Facebook:** per a tindre un perfil nostre, conèixer a diferents persones i participar en grups de xat entre altres.
- **Instagram:** podem buscar publicacions, altres persones i compartir amb elles experiències. Per cercar informació es pot ficar la paraula clau “#fibromialgia”
- **Twitter:** a també #fibromialgia podem trobar les últimes notícies que s'ha publicat i que ens permet compartir-ho amb els nostres seguidors.



BIBLIOGRAFIA

- Se Puede dejar de fumar. Ministerio de Sanidad y Consumo y Comité Nacional para la Prevención del Tabaquismo (CNPT). (2005).
- Guies de Pràctica Clínica. Detecció i tractament del Consum de Tabac. (2008). Institut Català de la Salut.
- Abella, F. Guia pràctica de ajuda para dejar de fumar. Perrigo. (2017). INEFC. Màster d'Activitat Física i Salut. Barcelona, 2017.
- Friday, N. (1993). Mi jardin secreto: Todas las fantasias sexuales de las mujeres contadas por ellas mismas sin inhibiciones. Ediciones B. Barcelona
- López-Rodríguez, M. M., Fernández, A. P., Hernández-Padilla, J. M., Fernández-Sola, C., Fernández-Medina, I. M., & Granero-Molina, J. (2019). Dyadic and Solitary Sexual Desire in Patients With Fibromyalgia: A Controlled Study. *The journal of sexual medicine*, 16(10), 1518-1528.
- Matarín Jimenez, T. M., Fernández-Sola, C., Hernández-Padilla, J. M., Correa Casado, M., Antequera Raynal, L. H., & Granero-Molina, J. (2017). Perceptions about the sexuality of women with fibromyalgia syndrome: A phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 73(7), 1646-1656.
- Rico-Villademoros, F. (2014). Evaluación de la función sexual en mujeres y hombres con fibromialgia. Universidad de Granada. Granada.
- Romero Alcalá, P. (2017). Percepción de la sexualidad en parejas de personas con síndrome de fibromialgia. 2016-2017. Universidad de Almeria.
- Redondo, León, Fernández, Tobal. (2014). El dolor. Editorial Grupo 5. 1ª edición.
- Rodríguez-Parra, M.J, Esteve R, López A.E. (2000). Dolor crónico y estrategias de afrontamiento. *Análisis y modificación de conducta*.26(107)
- Wall, Melzack. (2007). Tratado del dolor. Editorial Elsevier.

- Osma, J. (2019). Aplicación del Protocolo unificado para el tratamiento tras diagnóstico de la disregulación emocional. Editorial Alianza.
- Wolfe F, Walitt B, Rasker JL, Häuser W. Fibromyalgia diagnosis and biased assessment: sex prevalence and bias. (2018). PlosOne.;13 (9):e02203755:1-14
- Duarte JM, Crow C, Antik A, Appiuani F, Caride A. Fibromyalgia and dissociative symptoms (2019). CNS Spectr (6):605-608
- Rosselló Aubach LI & Montesó- Curto. P (2019). Síndromes de Sensibilización Central y Ejercicio Físico. Publicaciones de la Universidad Rovira Virgili , Tarragona.
- OMS. Piràmide alimentària (2017)
- Escola pública de Harvard. Plat per menjar saludable (2011)
- Ríos, Carlos. Come comida real (2019). Editorial Paidós
- Agència de Salut Pública de Catalunya. Petits canvis per menjar millor (2019). Generalitat de Catalunya

Ús de la guia:

La finalitat d'aquesta guia pretén ser un instrument pràctic d'ús per a **millorar la teva salut i qualitat de vida**, tant si ets persona afectada o familiar. La informació que en ella està inclosa esperem que t'ajudi a trobar resposta a les moltes preguntes relacionades amb la fibromiàlgia.

Veuràs que està feta per professionals de diferents àmbits sanitaris i que ofereixen informació i recomanacions de caràcter general per entendre, en definitiva el procés de malaltia que estàs patint.

Com fer-la anar?

- Les recomanacions que es troben en ella no substitueix a les indicacions del teu metge o professional sanitari que està atenen la teva malaltia. L'objectiu és oferir-te ajut en el procés de la malaltia i procurar-te un millor control de la teva salut i qualitat de vida.
- De tots els temes tria el que vulguis llegir i segueix l'ordre que s'adapti a les teves necessitats.
- El fet que es parli de temes concrets no vol dir que tinguis el problema tractat ni que l'hagis de patir mai. A la fibromiàlgia hem observat que no tothom es veu afectada de la mateixa manera ni amb la mateixa intensitat. Però no està de més, saber algunes estratègies per si en algun cop tu mateix/a, o altres persones del teu revoltant, acaben necessitant informació dels temes que tracta la guia.
- Si es vol aprofundir en algun tema en concret es pot acudir a la bibliografia que cada autor ha aportat i que trobareu al final de la guia.
- La informació que conté aquesta guia està actualitzada per a finals de l'any 2020. Si en posterioritat a la data de publicació hi ha novetats importants no hi estaran lògicament incloses.