



CONVIVIR CON FIBROMIALGIA

Hospital Universitario Santa Maria de Lleida
MANUAL PARA PACIENTES Y FAMILIARES

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

Con la colaboración 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

Edición y coordinación Editorial: Lluís Rosselló- Aubach , Maria Pilar Montesó-Curto

Diseño y maquetación: Adrian Torres Barranco

Corrección del estilo: Adrian Torres Barranco y Marta Rosselló Sans

Disponible en formato online en la página web:
convirconfibromialgia.com

Autores:

Agradecemos, desde aquí, a los diferentes autores de este manual su dedicación para su elaboración, de manera totalmente altruista y aportando sus conocimientos y experiencias con el propósito de mejorar el día a día de las personas afectadas de fibromialgia.

Dr. Francesc Abella. Psicólogo clínico. Coordinador de la Unidad de Tabaquismo. Hospital Universitari de Santa Maria de Lleida (HUSM). Investigador de l'Institut de Recerca Biomèdica de Lleida (IRB).

Dra. Carme Campoy. Fisioterapeuta de la Unidad de Síndromes de Sensibilització Central. HUSM. Máster en sexología. Antropóloga y Doctora en Antropología Médica por la Universitat de Lleida (UdL). Vice- degana de la Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia UdL.

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

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

Dra. Pilar Montesó Curtó. DUI por la UB y Licenciada en Ciències Polítiques i Sociologia por la UNED. Máster interuniversitario en recerca de la salud. Doctora por la UNED. Profesora docente e investigadora del Departament i Facultat d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili al Campus Terres de l'Ebre.

Sr. Gerard Pedra Pagès. Psicólogo. Unidad de Tabaquismo HUSM.

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

Professor Joan Antoni Prat. Inefc Lleida. Fundació Andròmeda.

Dr. Lluís Rosselló Aubach. Reumatólogo. Jefe Clínico de las Unidades de Reumatología i Síndromes de Sensibilització Central HUSM.

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

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

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

Maria Assumpció Vilarasau Durany. Psicóloga. Unidad de Tabaquismo. Hospital Universitari de Santa Maria de Lleida (HUSM). Profesora asociada de Grado de Psicología de la UdL.

I. INTRODUCCIÓN

II. LA FIBROMIALGIA

III. COMO MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA

- 1- UN DÍA CON FIBROMIALGIA
- 2- RECOMENDACIONES A LA HORA DE COMER
- 3- DEPENDO DEL TABACO. QUÉ PUEDO HACER PARA DEJARLO
- 4- HÁBITOS SALUDABLES RELACIONADOS CON EL EJERCICIO
- 5- SABER VALORAR LAS ACTIVIDADES DE OCIO Y SOCIALES
- 6- CÓMO ABORDAR LAS ALTERACIONES SEXUALES
- 7- RECOMENDACIONES PRÁCTICAS PARA MEJORAR EL SUEÑO
- 8- GESTIÓN DE LAS EMOCIONES
- 9- LA HORA DE IR AL MÉDICO:

- 9.1. DE ATENCIÓN PRIMARIA
- 9.2. REUMATÓLOGO
- 9.3. PSICÓLOGO
- 9.4. PSIQUIATRA
- 9.5. ENFERMERIA
- 9.6. REHABILITACIÓN, FISIOTERAPIA

IV. INFORMACIÓN Y DERECHOS

V. BIBLIOGRAFIA

VI. USO DE LA GUÍA

INTRODUCCIÓN

La fibromialgia es una enfermedad **muy frecuente**, que afecta especialmente a mujeres de mediana edad, con mucha **repercusión sobre la salud, bienestar y calidad de vida** de quien la padece, ya que genera en muchas ocasiones, problemas personales, familiares, sociales, laborales y/o económicos.

Con esta **guía** queremos dar respuesta a muchas preguntas que genera la fibromialgia. Hemos querido utilizar un lenguaje fácil y sencillo de entender con el objetivo de **dar a conocer** todo lo que podría ser necesario para **convivir y adaptarse** a la enfermedad.

Esta guía se ha convertido en una prioridad de la **Unidad de Síndromes de Sensibilización Central (SSC) del Hospital Universitario de Santa Maria de Lleida**, para llevarla a cabo se ha querido dar voz a los que formamos parte de ella, y también a diferentes profesionales del mundo sanitario que llevan tiempo trabajando, investigando y publicando sobre la fibromialgia. También hemos querido dar voz a la **Asociación de pacientes afectados Fibrolleida**, cuya experiencia hemos creído del todo necesaria e imprescindible.



LA FIBROMIALGIA

Definición:

La fibromialgia es una **enfermedad crónica** caracterizada por dolor musculoesquelético generalizado, con una intensa hipersensibilidad en muchos puntos del cuerpo sin alteraciones orgánicas demostrables. Está considerada como enfermedad por la misma Organización Mundial de la Salud (OMS) desde el año 1992. Afecta entre el 2 y 5% de la población general, 10 veces más a las mujeres que a los hombres y entre los 20 y 50 años de edad. Forma parte de los Síndromes de Sensibilización Central (SSC) con el Síndrome de la Fatiga Crónica, la Sensibilidad Química Múltiple o la Hipersensibilidad Electromagnética, entre otros.

Etiopatogenia:

La **causa no es del todo conocida** y se mezclan muchas teorías. Una de ellas es la genética, pues es hasta ocho veces más frecuente entre miembros de la misma familia, a pesar de que el gen responsable sigue en estudio. Otros autores lo enfocan como una alteración neurológica al detectar una mayor excitabilidad de las vías sensitivas y dolorosas de la segunda neurona y a la vez una modulación deficiente de la respuesta al dolor. También ha sido implicado el sistema neuroendocrino con alteraciones del eje hipotalámico- hipofisario- adrenal, y los trastornos del sueño. La asociación frecuente con la depresión y ansiedad sugiere una relación causal.

Clínica:

El **dolor** es el principal síntoma de la enfermedad, suele ser **difuso y generalizado**, aunque se han descrito unos puntos álgicos más sensibles que otros y que incluso formaron parte de los criterios diagnósticos ACR 1990. Este dolor empeora con el frío, el ejercicio físico intenso o con estresores emocionales. Asociado a este dolor los pacientes se quejan con frecuencia de dolor de cabeza, sensación de hinchazón de manos, hormigueo en la punta de los dedos, picor y sequedad de ojos o piernas inquietas entre otros. Otro de los síntomas más frecuentes es la **fatiga**, que se muestra como inexplicable, grave, que afecta la actividad laboral y personal, y que no mejora del todo ni con el reposo nocturno. Las **dificultades cognitivas de memoria y concentración, el insomnio** y diferentes trastornos del sueño o las crisis de **depresión y ansiedad** se añaden, también a menudo, a la clínica de esta enfermedad, y que hace que comporte una muy importante disminución de la calidad de vida.

Diagnóstico:

Para diagnosticar la enfermedad hay que ser muy riguroso a la hora de hacer la historia clínica, pues son muchas, las enfermedades que pueden dar una clínica similar. Desafortunadamente no se ha encontrado ninguna alteración analítica ni de imagen ni patológica que haga asegurar su diagnóstico y debemos utilizar criterios diagnósticos que se han ido actualizando.

Los últimos que han sido validados son los de la American College of Rheumatology (ACR) 2010-2016, que no requieren la presencia de puntos de dolor y se basan sobre todo en la sintomatología: índice dolor generalizado y una escala de gravedad de síntomas que incluye la fatiga, sueño no reparador, alteraciones de la memoria y concentración, y somáticos como insomnio, depresión, ansiedad, boca seca, colon irritable, dolor de cabeza y otros. Sin embargo en muchas ocasiones se diagnostican fibromialgias sin serlo y muchos pacientes continúan años sufriendo sin ser diagnosticados.



Opciones terapéuticas:

A pesar de no disponer de un tratamiento curativo suficientemente aceptado por la comunidad científica hay que comentar que hay diferentes estrategias que pueden reducir de manera significativa el sufrimiento de las personas afectadas. Entre estas diferentes estrategias la más aceptada es aquella que implica a varias disciplinas sanitarias, y que se define como tratamiento multidisciplinar. Los médicos de atención primaria, internistas, reumatólogos, personal de enfermería, fisioterapeutas, psicólogos y otros, trabajando en conjunto y con un mismo objetivo, que no es sino el de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. A día de hoy, este tratamiento multidisciplinar es el tratamiento más reconocido. Hay que comentar también que se debe procurar evitar tratamientos no contrastados, de publicidad muchas veces engañosa y sin criterios suficientes.

En esta guía se tratan uno a uno los diferentes esquemas terapéuticos y que en resumen estarían en primera línea terapéutica, como el ejercicio físico controlado, aeróbico y de refuerzo muscular, que se consigue con caminar, bicicleta estática o la natación. También la terapia cognitivo conductual se sitúa en dicha primera línea, de mismo modo que el tratamiento farmacológico, aunque no hay ningún fármaco curativo, pero los antiálgicos, antidepresivos, los que favorecen el sueño, ansiolíticos y relajantes musculares, son de amplio uso en las personas afectadas.

El tratamiento farmacológico diferencia entre los fármacos con evidencia fuerte, es decir, los que han ofrecido mejor resultado en estudios fuerza contrastados, y los de evidencia moderada, de eficacia más dudosa.

Evidencia fuerte:

antidepresivos tricíclicos: amitriptilina, ciclobenzaprina

antidepresivos IRSN: venlafaxina, duloxetina

antiepilépticos: gabapentina, pregabalina

Evidencia moderada:

opiáceos menores: tramadol

ISRN: fluoxetina, paroxetina, citalopram

agonistas de la dopamina: pramipexol

III. COMO MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA

1/ UN DIA CON FIBROMIALGIA

En este capítulo de la guía queremos explicar como podría ser un día cualquiera de las personas que padecen fibromialgia y dar algunos consejos para afrontarla. Por la mañana **nos despertamos** sea porque ha sonado el despertador, porque ya empezaba a haber revuelo por la calle o dentro del casa, o por los frecuentes despertares propios del sueño fragmentada que acompaña a la fibromialgia. Hay que saber que en vez de salir rápido de la cama, es bueno que nos dediquemos unos minutos para hacer movimientos suaves, evitando aguantar el peso de los miembros movilizados y centrados en cada una de las articulaciones de nuestro cuerpo (<https://www.youtube.com/watch?v=rSF5dJavYzY>). Esta movilización articular nos permitirá levantarnos con **menos dolor y rigidez**.

En el **desayuno**, a ser posible, descartaremos los productos que contengan azúcares refinados y/o grasas saturadas (si se revisa el capítulo de dieta y fibromialgia queda bien especificado).

Una vez adquirida la **energía saludable** que nos aporta un buen desayuno (si se trata de uno de esos días buenos, en que el cuerpo no se rebela a nuestra voluntad, expresando dolor y/o fatiga), podremos aprovechar para hacer el trabajo que no pudimos hacer los días en que estábamos peor y/o para hacer cualquier actividad. Seguiremos un ritmo moderado, con pausas frecuentes, en las que descansaremos vitando la fatiga y el dolor.

Cambiar de actividades a menudo, por lo que también lo hacemos de gestos y posturas, es aconsejable, ya que a la vez evitamos sobrecargar ciertos grupos musculares y articulares. El hecho de combinar los cambios de actividad con descansos también se puede hacer con las llamadas pausas activas, en las que se puede aprovechar para hacer ejercicios útiles y gratos, preventivos de lesiones (<https://youtu.be/yj2aqCq16Mo>).

Ya es **hora de comer**, es bueno aceptar la ayuda de aquellos que nos rodean para preparar comidas u otras tareas de cocina. Si vivimos acompañados es un buen momento para conversar, "hacer mesa y sobremesa", y salir de aquel aislamiento, la despreocupación, el estar centrados en la recomposición de la identidad o las expectativas de vida después de la ruptura que puede suponer ser diagnosticados de una enfermedad crónica limitante y que a menudo rodea a las personas afectadas. Es interesante que nuestro alrededor entienda lo que estamos viviendo (https://youtu.be/_FJWFeTlcGU).

Después de comer, uno de los momentos dulces es aquel en que se puede hacer una siesta. Por eso, hay que tener en cuenta algunas precauciones, como por ejemplo, que es mejor hacerlo en la cama que en el sofá por que puede ser veces perjudicial para columna cervical y lumbar. También hay que vigilar en no alargar la siesta más allá de la media hora pues restaremos tiempo al sueño de la noche.

A media tarde, es un buen momento para hacer un poco de ejercicio aeróbico, solos o acompañados, a elegir lo que nos parezca mejor y que se especifica en el apartado de consejos sobre ejercicio de esta guía. A elegir entre caminar, nadar, bicicleta o ir a gimnasio, aunque se puede hacer sin salir de casa.

También se puede elegir bailar, este ejercicio está compuesto por movimientos suaves y rítmicos con potenciación de la expresión corporal y emocional.

Puede ser un buen momento para relajarse y por eso hay que buscar un buen rincón, aunque sea para estar sólo unos minutos al día. Hay que estar en un lugar donde se pueda estar tranquilo, evitando el ser molestados, y si es con ventana para poder mirar al exterior y respirar aire sano mucho mejor. Evitar escuchar los ruidos de la calle y procurar el silencio.

Aprovechamos para relajar el cuerpo y la mente. En este mismo lugar se puede hacer manualidades como pintar, coser, escuchar música, escribir, leer, o simplemente meditar.

Por la noche, un baño o ducha caliente nos ayudará a relajarnos y prepararnos para la hora de ir a dormir. Rociar las zonas doloridas del cuerpo con agua caliente resulta muy terapéutico y un auto- masaje por todo el cuerpo mientras extendemos crema corporal, supondrá un medio para relacionarnos con nuestro cuerpo, aportándonos placer. El cuerpo, contrariamente a lo que podemos pensar a veces, es un aliado que pone límites allí donde nosotros voluntariamente no somos capaces de hacerlo.

Una cena ligera será una buena antesala para el sueño. Para dormir podemos hacer uso de diferentes técnicas de relajación, que también podemos utilizar en los despertares tan frecuentes durante la noche (<https://www.youtube.com/watch?v=TIOsG6GNlcc>). Con todo ello lograremos más horas de sueño reparador que nos permitirá la regeneración necesaria para afrontar y disfrutar de un nuevo día.

2/ RECOMENDACIONES A LA HORA DE COMER

La nutrición es una de las aliadas principales para mejorar la sintomatología de la fibromialgia, tanto en cuanto al dolor, el cansancio o las alteraciones del aparato digestivo, muy frecuentes en las personas afectadas.

En general se puede decir que las recomendaciones dietéticas son las mismas que en la población general y centradas en:

1. Dieta suficiente, variada y equilibrada, con aportación suficiente de verduras, frutas, cereales integrales y legumbres.
2. Evitar en todo lo posible los alimentos procesados, precocinados, fritos, recalentados y excesivamente cocidos.
3. Evitar conservantes, aspartamo y glutamato monosódico.
4. Evitar estimulantes como la cafeína, teína o guaranina y, harinas y azúcares refinados.
5. La forma de cocinarlos más correcta sería con crudité o adobados, vapor y plancha, cazuela de fuego lento o olla exprés (con agua o zumos).
6. Muchos autores recomiendan hacer una dieta sin gluten y baja en histamina ya que podrían contribuir, al proceso inflamatorio presente en la fibromialgia.
7. Comer en la mesa compartiendo las comidas con amigos y familiares sin interrupciones como la televisión o el teléfono.
8. Intentar comprar, cocinar y comer en familia.

Una forma gráfica es el conocido como: plato para comer saludable propuesto por la Escuela Pública de Harvard.

GRUPOS de alimentos:

Los grupos de alimentos que se encuentran dentro de lo que llamaríamos plato saludable son: los aceites, las verduras, las frutas, las proteínas, los cereales y el agua.

Para cada grupo hay algunas recomendaciones:

Aceites: utilizar aceites saludables, como el de oliva virgen, para cocinar y aliñar los platos.

Verduras: cuanta más verdura consumamos y más variada mejor. Las verduras deben ser mayoría en nuestra dieta. Elegir entre crudas y cocidas y entre colores y texturas, nos ayudará a aumentar las defensas de nuestro cuerpo.

Frutas: es importante comer mucha fruta y de muchos colores. No es recomendable tomar la fruta como postre, mejor comerla media hora antes de las comidas o de forma aislada a media mañana o media tarde. Elegir variedad de colores y texturas, y comer tanto fruta cruda como cocida (evitando la piel, pues es fuente de toxicidad) ayuda a aumentar las defensas de nuestro cuerpo.

Cereales y tubérculos: podemos elegir entre arroz, pasta, pan y otros cereales, ya que nos aportarán la energía diaria necesaria. Los cereales integrales, como el pan y el arroz llenan y aportan energía por más tiempo, además nos dan un aporte importante de vitaminas y minerales. Podemos comer patatas y tubérculos sin piel hasta un máximo de tres raciones a la semana. Las legumbres enriquecen la dieta como fuente de proteína vegetal.



Lácticos, pescado, huevos y carne: debemos tomar lácteos (un yogur, una loncha de queso o un vaso de leche). El pescado más recomendable es el azul por su alto contenido en omega 3. Huevos y aves, ocasionalmente carne roja (ternera, cordero ..), evitar en todo lo posible la carne procesada (embutidos).

Agua: hay que beber de 1'5 a 2 litros de agua diariamente.

Frutos secos: es recomendable incluir un puñado de frutos secos y/o semillas cada día en nuestra dieta.

También se puede añadir a las comidas y en las infusiones cúrcuma, jengibre, albahaca o romero, ya que ayudan a mejorar la respuesta al dolor.



COMO CONSEGUIR ENERGÍA Y LOS NUTRIENTES

Con el fin de seguir una **dieta equilibrada** dentro del plato saludable y conseguir la energía y los nutrientes que se necesitan de cada grupo de alimentos, te damos algunos consejos:

- 1.** Procurar que la mayoría de los cereales (pan, arroz, pasta, etc.) sean integrales.
- 2.** En cuanto a la leche y derivados, tomarla con moderación, hay muchos más alimentos que aportan el calcio necesario en la dieta sin ser derivados lácteos (frutos secos como las almendras, sésamo y otros).
- 3.** No olvidarnos de incluir en la dieta las legumbres (garbanzos, guisantes, lentejas, alubias, habas, etc.), que podría ser la base del aporte proteico.
- 4.** Es recomendable comer un puñado de frutos secos al día.
- 5.** Debemos comer cinco raciones al día de frutas y verduras, con variedad de colores, tanto cruda como cocida.
- 6.** Evitar el consumo de bollería industrial, dulces, snacks y bebidas refrescantes.
- 7.** Comer variado entre pescado, marisco, huevos y carne. Hay que priorizar el pescado azul y huevos de calidad, en menos cantidad carne, que debe ser magra (aves, conejo).
- 8.** Preparar menús variados con cocciones sencillas (plancha, horno, hervido, etc.). poca sal y alternativamente condimentar la comida con especias o hierbas aromáticas.
- 9.** Utilizar aceite de oliva tanto para cocinar como para aliñar.
- 10.** Beber agua a diario en todas las comidas, también se pueden acompañar las comidas con infusiones sin teína, facilitan la digestión.
- 11.** Siempre que se pueda, debemos elegir alimentos frescos, locales y de temporada.
- 12.** En cuanto a la cantidad, no comer más de lo que cabría en un plato en cada comida.

PUNTOS A TENER EN CUENTA:

- Se debe mantener una dieta equilibrada y no ganar peso, pues eso le incrementaría la fatiga y los dolores.
- Tener horarios ordenados para comer, no saltarse ninguna comida y evitar picar entre horas.
- Los mejores alimentos son los de temporada, frescos, de proximidad y poco procesados. Las conservas en vidrio mejor que en lata.
- Comed, cada vez que se pueda, en compañía.

Frecuencias orientativas de consumo en la dieta:

- * **Diariamente**, cereales, **preferentemente integrales**, frutas (3 raciones) y hortalizas y verduras (> 2 raciones).
- * Legumbres, **3-4 veces a la semana**.
- * Pescado blanco y azul, **2-3 veces a la semana**.
- * Carne blanca y huevos **3-4 veces a la semana, cada uno**.
- * Carne roja, **1-2 raciones a la semana**.
- * Productos lácteos bajos en grasas, **2-3 raciones diarias**.
- * Un puñado de aceitunas y/o frutos secos y/o semillas (como amapola, sésamo, cáñamo o linaza) que puede añadir a la verdura, las ensaladas ...
- * Agua, entre **1,5 y 2 litros al día**, que puede ser completada con infusiones.
- * Para cocinar y en crudo, aceite de oliva, también puede utilizar especias, hierbas, cebollas y ajos.
- * Los alimentos ricos en azúcares y en grasas, un máximo de **2 raciones pequeñas a la semana**.
- * El alcohol, la cafeína, la sal y los azúcares refinados, si se toman, siempre con moderación.

Es importante hacer una ingesta adecuada de los siguientes nutrientes, si no fuera posible, se puede cumplimentar la dieta con **suplementos dietéticos**:

- a. **MAGNESIO**: 300mg al día, ayuda a la fijación del calcio y el fósforo en los huesos, y en el agotamiento, calambres o el estrés. Lo podemos encontrar en las espinacas, nueces, chocolate negro, frutos secos, legumbres, plátanos, mariscos, perejil, harina integral, arroz integral.
- b. **OMEGA 3**: disminuye el colesterol y los triglicéridos, protege del riesgo cardiovascular y de enfermedades inflamatorias. Se encuentra en la leche, pescado azul, marisco, aguacate, frutos secos, semillas de chia y linaza, avena, verduras de hoja verde.
- c. **Coenzima Q 10** .30-50mg al día: Potencia el sistema autoinmune, es antioxidante, ayuda a aumentar la energía. Lo encontraremos en el pollo, pescado azul, sobre todo en el salmón, cacahuetes, brócoli, espinacas, tofu, sésamo, pistachos, naranjas, fresas.
- d. **VITAMINA D3** 600-800 U/día, de octubre a abril. Reduce riesgo de fractura, espasmos musculares y tiene propiedades inmunitarias. Se encuentra en el pescado, sardinas en lata, ostras, bebida de soja, lácteos, tomar el sol.
- e. **ACETIL L CARNITINA** 1000mg al día, mejora la capacidad cognitiva, la memoria, el estado de ánimo, las condiciones cardiovasculares. Se encuentra en el pollo, ternera, pescado, sobre todo el bacalao, también la lubina, el boquerón y el cangrejo, cerezas, manzanas, melocotón, pera, leche y yogures, almendras, pasta, arroz o berenjena.
- f. **MELATONINA**: 2 a 10mg al día, para ayudar a dormir. Hay que tomarla media hora antes de acostarse.

SUSTITUTOS SALUDABLES DEL AZUCAR REFINADO:

- . Sirope de agave (agave)
- . Xilitol o azúcar de abedul
- . Azúcar de coco
- . Puré de dátiles

ALIMENTOS NO RECOMENDABLES:

- . Leche de vaca y derivados. Permitidos los derivados de la leche de oveja y cabra.
- . Trigo y derivados. Permitido el pan y pastas de espelta y kamut.
- . Maíz y aceite de maíz, junto a todos sus derivados.
- . Cerdo y todos los embutidos.
- . Tomate crudo, mejor cocido y sin semillas ni piel.
- . Aceites que no sean de oliva.
- . Alimentos procesados, precocinados, muy hechos y recalentados.

EJEMPLO DEL QUE PODRÍA SER UN MENÚ PARA UNA SEMANA

LUNES:

Desayuno:

Vaso de leche vegetal o desnatada (mejor si no es de vaca) con cereales solubles o café (será el único del día).

Dos tostadas integrales y queso fresco de cabra..

Media mañana:

Una pieza de fruta de temporada.

Comida:

Ensalada de lechuga, pepino, remolacha y zanahoria rallada. (Sal, aceite, vinagre de manzana).

Soja verde con verduras.

Yogur desnatado o vegetal.

Merienda:

Cuatro nueces de con arándanos secos sin azúcar.

Cena:

Sopa de verduras juliana.

Revuelto de setas con huevo.



MARTES:

Desayuno:

Dos cucharadas de arroz integral cocido con leche desnatada o vegetal, con una pizca de canela, seis pasas y cuatro avellanas crudas.

Media mañana:

Fruta de temporada.

Comida:

Ensalada de endivias con 6 aceitunas negras y anchoas.

Salteado de garbanzos con verduras de temporada.

Yogur desnatado o vegetal.

Merienda:

Un manojo de pipas de calabaza y un zumo natural de naranja.

Cena:

Crema de calabacín con semillas de sésamo en polvo.

Chipirones a la plancha con ajo y perejil.

MIÉRCOLES:

Desayuno:

Leche desnatada o vegetal con cereales solubles o café (será el único del día).
Dos rebanadas de pan de semillas con tomate (sin piel ni semillas) y aguacate.

Media mañana:

Una pieza de fruta de temporada.

Comida:

Parrillada de verduras.
Salmón a la plancha.
Requesón de cabra con miel.

Merienda:

Unas cuantas almendras y tres orejones.

Cena:

Crema de puerros.
Salteado de setas y gambas.

JUEVES:

Desayuno:

50gr de avena cocida con leche de almendras o desnatada con ralladura de limón y canela. Con trocitos de pera.

Media mañana:

Zumo de piña y un SARP de anacardos.

Comida:

Pasta integral salteada con piñones y pasas.
Mejillones al vapor o a la marinera.

Merienda:

Manzana al horno.

Cena:

Crema de calabaza.
Boquerón a la plancha o al horno.

VIERNES:

Desayuno:

Leche desnatada o vegetal con cereales solubles o café (será el único del día).
Dos rebanadas de pan de semillas con salmón marinado.

Media mañana:

Compota de manzana con nueces.

Comida:

Ensalada de escarola, naranja, aceitunas negras y atún en aceite de oliva (sal, aceite y vinagre de manzana).

Lentejas con verdura.

Merienda:

Un manojo de pistachos.

Cena:

Crema de setas.

Pollo al horno o la plancha.

Dos yogures desnatados o vegetales con frutos secos.

SÁBADO:

Desayuno:

Leche desnatada o vegetal con cereales o café (será el único del día).
Compota de manzana casera con dos tostadas de pan integrales o de cereales.

Media mañana:

Fruta de temporada.

Comida:

Ensalada variada de temporada.

Lubina al horno o en la sal.

Merienda:

Yogur con frutos secos.

Cena:

Crema de verduras con semillas de calabaza y girasol.

Huevos poché.

DOMINGO:

Desayuno:

Leche desnatada o vegetal con cereales o café (será el único del día).

Dos rebanadas de pan de semillas con tomate sin cáscara ni semillas, con queso fresco de cabra.

Media mañana:

Fruta de temporada.

Comida:

Ensalada verde.

Mariscada, parrillada o paella de pescado y marisco.

Requesón de cabra con miel

Merienda:

Un manojo de pistachos y anacardos.

Cena:

Caldo vegetal.

Revuelto de espinacas y huevo.



3/ DEPENDO DEL TABACO. ¿QUÉ PUEDO HACER PARA DEJARLO?

Fumar es perjudicial para todas las personas que lo hacen. En el caso de la fibromialgia lo es especialmente por varias razones: reduce el contenido de oxígeno en la sangre e impide la correcta oxigenación de los músculos. La nicotina facilita la contracción de los músculos y agrava la tensión y los espasmos musculares, lo que aumenta el dolor. Por otra parte, el tabaco es un excitante del sistema nervioso central que dificulta el control del dolor, pues la nicotina puede disminuir su umbral para la sensibilización de los receptores del dolor. En general pues, el tabaco afecta a la forma en que el cerebro responde al dolor y, además, hace que las personas fumadoras tengan menos resistencia a los episodios de dolor.

Dejar de fumar es complejo pero no imposible. Dejar de fumar requiere de astucia, paciencia y, especialmente seguir una correcta estrategia que tenga en cuenta tanto la dependencia física como la comportamental. Hay que recordar que se fuma tanto por necesidad (la nicotina es la responsable) como por rutina (los hábitos en son los culpables).

Los principales temores que se presentan ante la decisión de dejar de fumar se refieren a la propia inseguridad en conseguirlo y enfrentarse a los síntomas de abstinencia generados por la propia deshabituación. Este proceso se puede hacer de forma individual o con ayuda profesional. Recomendamos el apoyo especializado por lo del compromiso que se adquiere y el beneficio de la experiencia clínica.



Conocer el enemigo. Como se manifiesta el síndrome de abstinencia.

Definimos el síndrome de abstinencia como aquel conjunto de manifestaciones que se presentan cuando se abandona el consumo de una droga. En el caso del tabaco, los síntomas suelen presentarse ya a los pocos minutos del último cigarrillo. Estas son las principales manifestaciones: deseo intenso de fumar, irritabilidad, dificultad de concentración, aumento del apetito, insomnio, desánimo y mal humor.

El objetivo de un tratamiento de deshabituación del tabaco es eliminar o minimizar esta sintomatología a la vez que evitar un nuevo consumo.

Los motivos para dejar de fumar son diferentes en cada persona.

- **Por salud.** Al dejar de fumar se hace prevención de enfermedades cardiovasculares, neoplasias y enfermedades respiratorias. Se mejora en la capacidad física. Mejora la evolución de los síntomas o el pronóstico en enfermedades ya establecidas. En el caso de la fibromialgia las mejoras son muy evidentes, como la mejora en la oxigenación muscular y la mejora en la percepción del dolor.
- **Para romper la dependencia.** Al dejar de fumar se mejora el autocontrol personal, es decir, la capacidad de decidir y sentirse más libre. Se consigue también autosatisfacción.
- **Por rol ejemplar.** Al dejar de fumar se mejora la imagen hacia los hijos y familiares. Se pueden dar consejos sobre la salud y el bienestar de manera más coherente y efectiva.
- **Por motivos estéticos.** Al dejar de fumar mejora el aliento y el esmalte de los dientes, mejora el aspecto de la piel y se retrasa el envejecimiento. Mejoran los sentidos del gusto y del olfato.
- **Por economía.** Al dejar de fumar se ahorran mucho dinero.

Los consejos.

Le proponemos una serie de **conductas** que le ayudarán a sentirse mejor y prepararán el terreno para dejar de fumar en breve:

“No se si estoy preparada/do”, “No me veo todavía capaz de dejar de fumar”.

- Haga una lista de 10 situaciones o experiencias que le hayan salido bien.
- Haga 10 inspiraciones profundas tres veces al día.
- Haga una lista de 10 lugares que le gustaría visitar.
- Haga un paseo durante 10 minutos de vez en cuando.
- Piense en cómo le gustaría encontrarse, cuando a salud, dentro de 10 años.
- Piense en algo que le gustaría tener y ahora mismo no puede disponer.
- Repita mentalmente "sí que puedo" 10 veces de vez en cuando.
- Tenga a mano información sobre dónde acudir si en algún momento quiere dejar de fumar.

“Quizás estaría bien dejar de fumar...”

- Identifique alguien que le/la pueda ayudar si toma la decisión. En la farmacia del barrio, en el Centro de Salud de la zona...
- Busque alguna persona que haya dejado de fumar, será aleccionadora su experiencia.
- Haga una lista de posibles beneficios en dejar el tabaco, tanto en salud, economía, autoestima o la opinión de familiares y/o amigos.
- Calcule el dinero que pierde al fumar durante un año y qué parte de su sueldo equivale. Es decir, ¿Cuántos meses tiene que trabajar para pagar el hábito de fumar?

“Estoy decidido/da a dejar de fumar!”

- Marque un día con antelación suficiente.
- La fecha elegida no será un día cualquiera. Es importante estar atento/a en un mismo/a. Explíquelo a su entorno más cercano.
- Haga una lista de los principales miedos o temores que podrá tener en este primer día: compártelo con alguien, también los puede escribir. Es el primer paso para hacer frente.
- Recuerde que el miedo paraliza. Actúe. Anímese a sí mismo/a: "estoy más cerca, lo estoy consiguiendo ...".

Consejos para la supervivencia de los primeros días sin fumar.

Rompa rutinas: Tenga las manos ocupadas. Especialmente la mano con que acostumbraba a fumar. Le será de utilidad una pinza de tender ropa, un lápiz, una pelota relajante...

Tenga la mente ocupada: Escriba, pinte, recupere alguna afición, haga rompecabezas, mandalas, maquetas...

Desde un premio cada día: Busque situaciones agradables, dese recompensas alternativas al tabaco. Su esfuerzo merece un regalo.

Identifique mentalmente las situaciones en las que pueda encontrarse con el tabaco o personas fumadoras durante el día: Visualizar significa prepararse. Nuestro cerebro tiene una enorme capacidad para planificar, encontrar soluciones y alternativas.

Plantéate objetivos a muy corto plazo: De medio día o un día.

El deseo de fumar se va reduciendo hasta desaparecer: Si fuma, el deseo aumenta, se convierte en obsesión.

Escriba cómo se siente: Escriba como le gustaría sentirse. Haga una lista con los síntomas molestos. Vayalos tachando a medida que vayan desapareciendo.



Consejos prácticos per a reducir los síntomas de abstinencia:

Si aparecen alguno o algunos de estos síntomas, pruebe en hacer lo que le proponemos. Se trata de actividades fáciles de hacer y muy efectivas ante la sintomatología de abstinencia del tabaco:

Estado de ánimo decaído: Bailar, hacer actividades con música., actividades que potencien el humor. ejercicios dinámicos, entretenidos y divertidos. pasear con música.

Insomnio: Haga estiramientos, natación o cualquier actividad que le genere algo de cansancio.

Ansiedad: Yoga, meditación, tai-chí, pilates. Evitar las bebidas excitantes.

Irritabilidad, frustración y enojo: Realizar actividades en grupo.

Dificulta para concentrarte: Meditación, crucigramas, mandalas, juego de diferencias.

Intranquilidad: Ejercicios aeróbicos.

Disminución de la frecuencia cardíaca: Yoga, meditación.

Aumento del apetito y del peso: Ejercicios de relajación.

Deseo irresistible de fumar: Cualquier actividad al aire libre. Si es necesario, comer una pieza de fruta.

En definitiva:

- 1.No pienses que nunca más volverás a fumar. Preocúpate sólo del día a día.
- 2.Márcate objetivos a corto plazo, fáciles de conseguir.
- 3.Explica a tu familia y amigos cercanos tu decisión de dejar de fumar.
- 4.No digas que has dejado de fumar. Mejor: "estoy dejando de fumar".
- 5.Piensa en lo que ganas más que en lo que pierdes.
6. Da importancia a los gestos, a los hábitos aprendidos y repetidos. Pensar y ser consciente de cómo nos dominan ayuda a distanciarse de ellos.
- 7.Sumando días convertirás el no fumar también en un hábito que repetirás de manera automática e inconsciente.
- 8.Un importante beneficio de dejar de fumar es el aumento de la autoestima y del sentimiento de autoeficacia.
- 9.Los síntomas de dolor y malestar mejoran enormemente al dejar de fumar.
- 10.Dejar de fumar dará una excelente imagen y opinión tuya, tanto a familiares como amigos.

4/ HABITOS SALUDABLES RELACIONADOS CON EL EJERCICIO

La actividad física es una de las modalidades terapéuticas más bien documentadas y a la vez más aconsejables para las personas afectadas de fibromialgia, con efectos beneficiosos sobre muchos de los síntomas de la enfermedad como son: el dolor, la calidad del sueño, el aumento de fuerza, mejoría de la capacidad cardio-respiratoria y disminución de la fatiga, la función cognitiva, el estado psicológico y la misma condición física global.

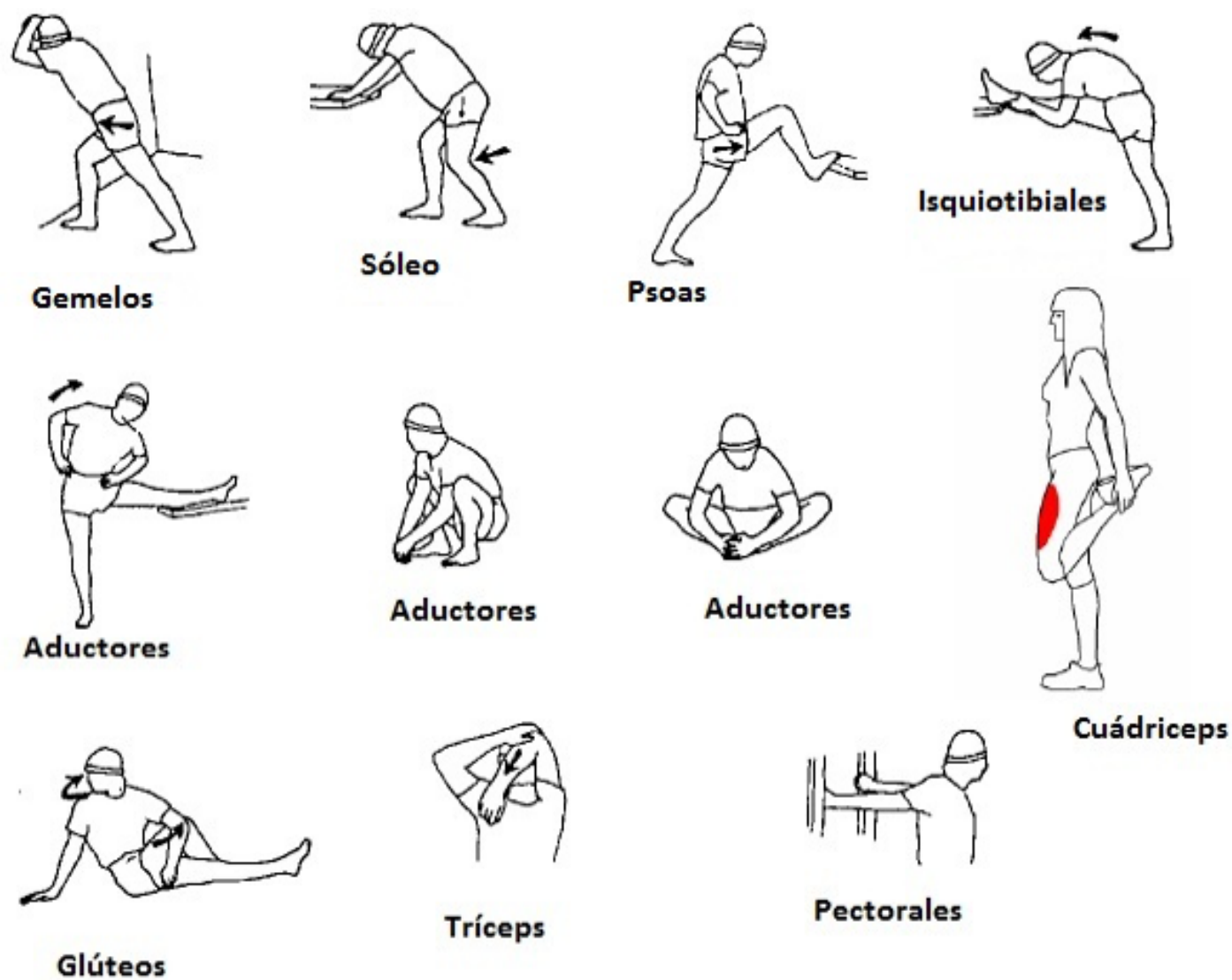
Por diferentes motivos entre los que destacan el bajo nivel de actividad, un bajo flujo sanguíneo muscular, la falta de entrenamiento, la sensación de dolor durante el ejercicio o simplemente el miedo de hacer ejercicio, todo ello hace que muchas personas afectadas entren en un círculo vicioso donde, sobre todo, el dolor y la fatiga hacen que dejen de hacer cualquier actividad física con la consecuente pérdida de su capacidad funcional. Por este motivo se considera muy importante hacer una buena programación del ejercicio prestando mucho cuidado en el tipo de ejercicio, la intensidad, la duración y el tiempo de recuperación.

1.- ¿Qué tipo de ejercicio es el mejor?

Todos los expertos coinciden en que debe ser aeróbico, donde el organismo está en equilibrio entre el oxígeno que necesita y lo que consume, por ejemplo, que caminando junto a otra persona podamos conversar sin sensación de ahogo. Para mejorar este consumo de oxígeno el mejor ejercicio es aquel que implica gestos continuados y donde se vean involucrados grandes grupos musculares:

- Caminar
- Bicicleta estática
- Natación
- Senderismo- marcha nórdica

Comentar que antes y después de hacer ejercicio, que se podría definir como sesión, hay que hacer, a la vez, ejercicios de estiramiento muscular, básicamente de los músculos posteriores del muslo y de la pierna, manteniendo dichos estiramientos sin llegar al punto de dolor de 10 a 15 segundos.

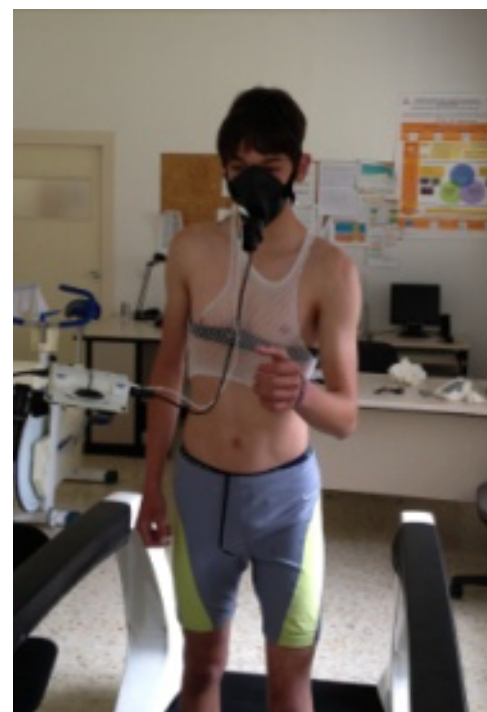


Por las características y complejidad de la enfermedad es recomendable ponerse en manos de expertos en ejercicio como los licenciados en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte.

2.- ¿Se puede saber la intensidad del ejercicio a hacer?

La mejor forma de control de la intensidad del ejercicio es con la frecuencia cardíaca por medio de un pulsómetro.

La forma ideal para programar la intensidad del ejercicio a realizar sería que previamente la persona con fibromialgia realice una prueba de esfuerzo progresiva, con análisis de consumo de gases, para establecer sus niveles de consumo de oxígeno y, de manera precisa, la frecuencia cardíaca de los umbrales aeróbico y anaeróbico, que es la llamada zona de transición aeróbica sobre la que tiene que trabajar.



No obstante, en el caso de no poder realizar una prueba de esfuerzo con análisis de gases, se puede seguir también la siguiente pauta obtenida de los datos de trabajo con pacientes de fibromialgia:

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

Pongamos un ejemplo: a un paciente de 45 años se le recomienda un trabajo aeróbico donde la intensidad de esfuerzo esté entre 103 pulsaciones por minuto (ppm) y 131 ppm, sin sobrepasar este nivel superior, ya que se podría exacerbar los síntomas de fatiga muscular o dolor, y sobre el ejercicio el beneficio sería pequeño o nulo al tener que aumentar el tiempo de recuperación entre una sesión y la siguiente. También se debería evitar hacer un trabajo con intensidad inferior a 103 ppm, dado que el efecto de la adaptación sobre el organismo sería también muy pequeño o nulo.

3.- Y ¿Cual es la duración?

Si el trabajo es continuo y armónico, como el caminar o la bicicleta estática, la intensidad y duración se marca en función de la edad y de la frecuencia cardíaca en los umbrales aeróbico y anaeróbico. En el ejemplo de antes de persona de 45 años donde se pretende una intensidad de entre 103 y 131 ppm de frecuencia cardíaca, se puede iniciar el ejercicio entre 103 o 105 ppm durante tres días a la semana (lunes- miércoles- Viernes) con una duración de 20 minutos.

En la siguiente semana y posteriores se incrementa dos minutos de caminata y también dos pulsaciones por minuto. La mejoría del rendimiento puede que ya se vea semana a semana y para mantener la misma frecuencia cardíaca programada tendrá que caminar más rápido. Es posible que en la semana 11 de caminata podrá caminar 40 minutos a cada sesión y la frecuencia cardíaca se mantendrá sobre los 123 ppm. Si funciona el plan de trabajo establecido podrá pasar de 3 a 5 días a la semana y aumentar el tiempo de caminata.

4.- Y ¿El tiempo de recuperación ?

A la vez que aumentamos los días de ejercicio, la intensidad y la duración se va viendo que el tiempo de recuperación cada vez es menor.

Comentar también que hay que evitar el desánimo y mantener la adherencia. Caminar en grupo como en el contexto de una Asociación de personas afectadas puede ayudar bastante.



5/ SABER VALORAR LAS ACTIVIDADES DE OCIO Y SOCIALES

Estar afectado de fibromialgia no debería suponer dejar de llevar lo que se podría decir como una vida normal, a pesar de que el simple nombre de la enfermedad ha sido durante tiempo vinculado a vivirla de manera íntima, y no darla a conocer a nadie más que a las personas más cercanas.

También forma parte del tratamiento de la enfermedad el procurar participar de todo lo que nos pueda beneficiar desde el punto de vista de ocio y vida social. Así pues, se considera muy importante desconectar tanto como sea posible y hacer que la enfermedad pase a un segundo plano.

Una estrategia buena es buscar apoyo en lugares cercanos como puede ser las actividades que se puedan hacer en el barrio donde se vive y que suelen estar expuestas en las Asociaciones de Vecinos, asistir a exposiciones culturales, museos, repasar la cartelera de cine o teatro, conferencias o charlas de temas que puedan ser de interés, conciertos o ferias diversas entre otras muchas actividades. También se puede planificar una salida o hacer un viaje. Habrá días que te encontrarás mejor y hay que aprovecharlos y otros no tendrás ganas de hacer nada y preferirás descanso.

Y en actividades de ocio, y también social, cabe destacar la importancia de las Asociaciones de pacientes, que son especialmente importantes en cuanto a facilitar recursos, representan intereses comunes, ofrecen defensa de los derechos de los pacientes y contribuyen a la divulgación y concienciación de la fibromialgia.



En la página web de una de las asociaciones de personas afectadas por Síndromes de Sensibilización Central de Lleida, Fibrolleida (fibrolleida@gmail.com), se muestra lo que se ofrece desde dicha asociación y que es interesante y estimulante:

- Entrevistas de acogida y bienvenida
- Información y divulgación con elaboración de trípticos
- Actividades para la mejora física y psicológica
- Talleres de yoga, tai-Chi, actividad física y fisioterapia, acupuntura
- Taller de mindfulness
- Bailes de salón / danza terapéutica, hidroterapia
- Taller de nutrición
- Psicoterapia de grupo
- Actividades cognitivas: taller de lectura, taller de costura y manualidades, taller de teatro
- Taller de apoyo a familiares
- Servicio de apoyo social, apoyo jurídico

Y todo encarado a mejorar los recursos y apoyo emocional que busca beneficiar física y psicológicamente a las personas afectadas.



6/ COMO ABORDAR LAS ALTERACIONES SEXUALES

“La sexualidad es un regalo que nos ha estado otorgado a todos/as por la naturaleza, digno de ser disfrutado pero nunca sufrido”

Parte A. ¿QUÉ PASA CON EL SEXO?

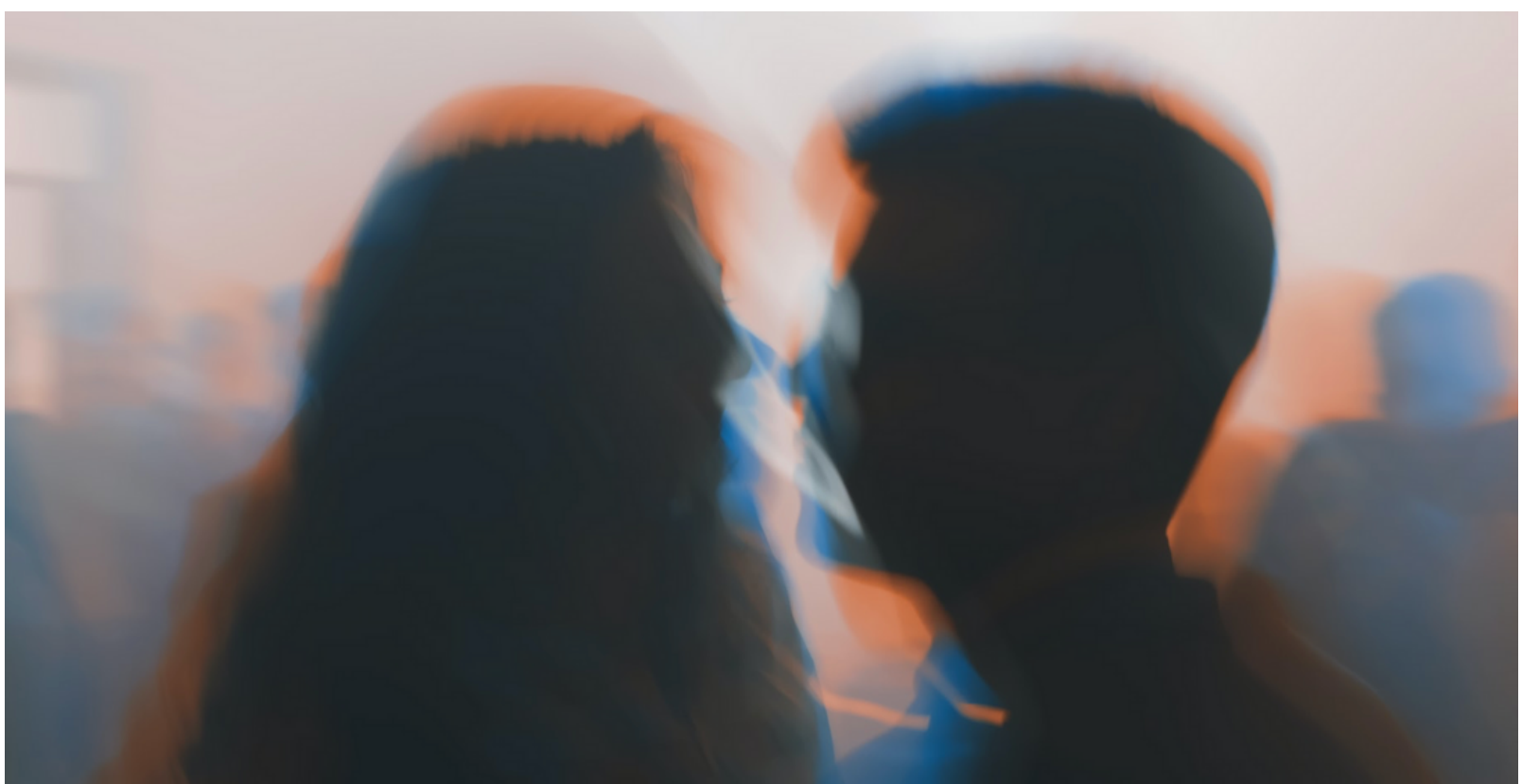
Factores que influyen en las relaciones sexuales:

- **La relación con la enfermedad**

El impacto de la Fibromialgia (FM) en la expresión erótica depende más de la posición que la persona afecta asume ante el dolor y la enfermedad que los síntomas propios de la misma. Elementos como la falta de aceptación de los cambios sufridos respecto a la vida previa al debut de la enfermedad, la culpa, el miedo y la falta de comprensión así como la baja autoestima, dificultan el proceso de adaptación necesario para disfrutar de una buena calidad en las relaciones sexuales.

Además, en algunos casos la enfermedad es precedida por estrés postraumático, hecho este que dota de mayor complejidad al proceso adaptativo.

Como vemos, la manera de estar en el mundo que establece la persona con FM influye de manera poderosa en la sexualidad.



- **La relación con el propio cuerpo**

En las personas que sufren dolor crónico suele haber una afectación de la imagen percibida del propio cuerpo, consistente en una deformación del esquema corporal, donde hay una presencia exacerbada del recuerdo de la sensación dolorosa, hecho este que provoca dificultades para la percepción del placer. Otra consecuencia de este hecho puede ser la actitud consistente en no escuchar el cuerpo, rehuyendo así no sólo de las sensaciones dolorosas, sino también de las relacionadas con el placer.

La percepción de la limitación, que se puede vivir incluso como mutilación del cuerpo, afecta la manera en que la persona vive su intimidad y puede traducirse en la percepción del propio cuerpo como ajeno, incluso como un enemigo: cuando se establece este tipo de relación con el cuerpo, el individuo no está receptivo a señales de placer, sensualidad o excitación que comunica el cuerpo y que propician una vida sexual satisfactoria. Si a lo expuesto se suma una experiencia de abuso sexual en el pasado, es probable que se den actitudes negativas hacia el propio cuerpo y los propios genitales. Algunos sujetos refieren sentirse rotos, inadecuados o inútiles para las relaciones sexuales, asociándolo con sentimientos de culpa y de vergüenza. Consecuencia de este hecho es una regulación emocional pobre y una menor comunicación sexual, que afectarán las relaciones sexuales.

- **La relación con el dolor**

A menudo el dolor trasciende su naturaleza orgánica y adquiere un valor de identidad en la persona que lo sufre, en este caso habrá una afectación de la sexualidad, además no debemos olvidar que el dolor crónico tiene diferentes dimensiones: la biológica, la psicológica y la social.

En el caso de las personas afectas de FM, se da la coexistencia de dos sensaciones opuestas, el dolor y el placer y no siempre resulta fácil manejar esta contradicción. El dolor y el miedo al dolor durante las relaciones sexuales provocan ansiedad y depresión y estas, por otra parte, potencian el miedo al dolor, estableciéndose un círculo vicioso entre ansiedad, miedo al dolor y dolor en las relaciones sexuales, que supone una barrera para conectarse con el propio placer. Este círculo vicioso no sólo afecta a la persona con FM si no también a su pareja, que inhibe a los encuentros sexuales, por miedo a causar dolor con nuevas posiciones y movimientos. El resultado es una pérdida de espontaneidad y fluidez en el encuentro erótico.

- **La relación con la pareja**

Como resultado de la enfermedad, la pareja vive a menudo un proceso de transición entre la vida de antes y de después del diagnóstico. La fluctuación de síntomas genera cambios en la comunicación, el establecimiento de roles, la distribución de responsabilidades y la expresión erótica: si la comunicación es deficiente, también lo será la comunicación erótica. La aparición de la FM potencia los conflictos preexistentes, por el contrario, el enfrentamiento compartido de la enfermedad fortalece el vínculo. Si la comunicación es deficiente, ambas partes de la pareja son contrarias a expresar sus emociones y necesidades eróticas por miedo al rechazo del otro, pero cuando se expresan abiertamente, la pareja es capaz de atender a las necesidades mutuas, realizando un nuevo ajuste.

El miedo a la incomprensión de la pareja conlleva a menudo una disminución del deseo y la creencia de que no son capaces, el uno y el otro, de satisfacer las necesidades sexuales del otro. A pesar del conflicto con el cuerpo, común en las personas afectas de FM, sus parejas suelen encontrarlas atractivas y deseables sexualmente. El apoyo emocional ofrecido por la pareja, evitando la sobreprotección, es un recurso fundamental.

- **Relación con la sexualidad**

La sexualidad es importante para la identidad y la calidad de vida de las personas afectas de FM pero es común la percepción de que la vida sexual ha dejado de estar bajo su control para depender de la magnitud y variabilidad de los síntomas, es entonces cuando se convierte en un desequilibrio en la expresión de afecto, disminución del deseo sexual y dificultades para la experimentación de orgasmos. Si este proceso tiene lugar es probable que la motivación sexual se reduzca a satisfacer las necesidades sexuales de la pareja sin contemplar el placer propio.

Si la persona afecta de FM establece un rol pasivo en la relación erótica, su falta de iniciativa apatía tienen como consecuencia que se deposite la responsabilidad del placer en un solo miembro de la relación, situación que conlleva que los encuentros íntimos sean apercibidos como una obligación, un sacrificio, en parte por la creencia por parte del enfermo, de ser incapaz de ser agente del propio placer. Por otra parte, la medicación antidepresiva o por el dolor, como la pregabalina, pueden afectar a los circuitos hormonales activados durante la excitación sexual, lo que puede provocar disminución del deseo, pérdida de libido, disfunción eréctil y dificultad para llegar al orgasmo. Consultar al facultativo responsable y un cambio en la dosificación del fármaco suele mejorar estas dificultades.

Parte B. ¿QUÉ PUEDO HACER PARA MEJORAR MIS RELACIONES SEXUALES?

Estrategias e imaginación.

Recuperar el hilo de Eros.

Es común que las dificultades en las relaciones sexuales supongan la punta del iceberg donde se manifiestan desajustes personales y de relación con el otro.

A menudo, cuando estamos inmersos en el ciclón que supone la adaptación a la enfermedad, olvidemos algo de vital importancia: «¿Por qué te elegí y te sigo eligiendo para compartir mi intimidad?». «¿Qué me ha seducido y me seduce de ti?»

Reflexionar sobre estas preguntas ayudará a apartar los elementos ajenos a la relación en sí y que se interponen en el vínculo afectivo y erótico, obstaculizando una satisfactoria adaptación de la sexualidad compartida, a la nueva situación, después del debut de la FM.

- **La adaptación de la sexualidad**

El primer paso para adaptar la sexualidad a la nueva situación consiste en trabajar los sentimientos del individuo para con su cuerpo y su atractivo, cultivando erotismo y promoviendo la creatividad buscando alternativas al coito y potenciando la fantasía, como expondremos más adelante. El fortalecimiento de la autoestima, involucrando a la pareja y la mejora de la comunicación permitirán la toma de la iniciativa en los preliminares así como la percepción de control sobre la propia sexualidad, sintiéndose atractivos y deseados.

La percepción del cuerpo como generador únicamente de dolor y malestar debería enriquecer con la representación del cuerpo como productor de placer y satisfacción, partiendo de una aceptación de los cambios secundarios a la FM. En cuanto a la relación de pareja, los cambios causados por la enfermedad podrían suponer un estrés adicional si se establecen relaciones de dependencia, sentimiento de deuda, de falta de libertad y de vida limitada por alguno de los miembros de la relación. Contrariamente, si ambos se esfuerzan para lograr un equilibrio entre el "nosotros" y el "yo" que es cada uno de los sujetos, esta separación facilitará que se desarrollen personalmente y que puedan compartir este crecimiento evitando así sentimientos de soledad y aislamiento en pesar de estar en una relación.

Hay que insistir en el importante papel de la comunicación erótica para alcanzar ambas partes el placer en las nuevas condiciones que impone la enfermedad: a más comunicación corresponde más herramientas que permiten reinventar la vida sexual de la pareja.

- **Como incrementar la satisfacción sin dolor:**

1. *Uso de lubricantes:* su venta, muy extendida, permite la penetración sin dolor. Los hay con diferentes propiedades, lo que aporta novedad a la experiencia sexual.
2. *Posiciones cómodas:* las posiciones que no requieren una gran apertura de piernas por parte de la mujer, resultan menos dolorosas para las articulaciones. Posiciones como estirados de lado, o boca abajo, en cuadrupedia (a cuatro patas), derechos y apoyados en una mesa o similar, permiten la penetración en diferentes ambientes, rompiendo la monotonía de la cama y sin que supongan un excesivo esfuerzo muscular ni articular para la persona afectada de FM.
3. *Preámbulos:* dilatar los preámbulos permite alcanzar un más alto grado de excitación y supone prácticas altamente satisfactorias en sí mismas.
4. *Sustituir el coito por practicas que tienen menos impacto físico,* como la masturbación, el sexo oral y el uso de juguetes sexuales: sexo no equivale a genitalidad pero sí es cierto que los genitales son una parte de nuestro cuerpo muy erógena que se puede estimular de multitud de maneras, evitando a la vez esfuerzos y dolor.
5. *Focalització sensorial.* Cambiar la sexualidad tradicional, centrada en el coito y el orgasmo por una sexualidad que no persiga estos objetivos, sino que tenga como finalidad el descubrimiento del placer mutuo explorando la sensualidad y excitación del conjunto del cuerpo del otro y las emociones despertadas, supone una gran fuente de placer y excitación. Esta técnica proviene de un reconocimiento del propio cuerpo y el de la pareja, de la identificación de nuevas maneras de acercarse al cuerpo y estimularlo, atendiendo a las respectivas necesidades físicas y emocionales.

- **Soluciones creativas para incrementar la excitación:**

Las soluciones creativas permiten que la pareja se reencuentre a sí misma en una faceta diferente, lo que enriquece la relación o la imagen de cada uno de los individuos sobre sí mismos, como agentes de seducción y excitación.

1. **Relajación:** la música, velas, técnicas de relajación o el Spa, permiten liberar de la tensión preexistente que a menudo bloquea la apertura a la sensualidad.

2. **Ambiente seductor:** música, luz tenue, incienso o ropa seductora, crean un ambiente de seducción que rompe con lo cotidiano y sitúa a individuo en un escenario propicio para dejarse llevar por la sensualidad y la relación erótica.

3. **Adiós a la monotonía:** romper con las coordenadas de tiempo y espacio que supone el sexo en la cama durante la noche y explorar nuevos espacios y momentos del día, resulta altamente excitante.

4. **Fantasías sexuales:** muchas personas tienen la creencia de que cuando tienen una fantasía sexual es por qué tienen el deseo de realizarla en la vida real y este hecho las llena de estupor. No siempre es así. La fantasía sexual es una gran fuente de excitación, ya sea compartida o utilizada por el individuo sin ser comunicada a su pareja. En la bibliografía encontrará "Mi jardín secreto", una interesante muestra de las fantasías sexuales femeninas.

5. **Literatura y filmoteca erótica:** existe una amplia producción de libros y películas que ayudan a desbloquear tensiones restrictivas y desencadenar emociones y excitación de la propia sexualidad.

6. **Juguetes sexuales:** en el mercado se pueden encontrar todo tipo de aparatos de estimulación sexual que aparte de excitar intelectualmente, tienen la propiedad de excitar orgánicamente ya sea por vibración, penetración o ambas.

7. **Explorar nuevos mundos:** La exploración por parte de la pareja de relaciones liberales, intercambio de parejas o BDSM (existen locales específicos que facilitan estos contactos) también puede abrir las puertas a una sexualidad estimulante y quien sabe si enriquecedora.

RESUMEN.

Ajustes necesarios para recuperar la satisfacción sexual:

1. Percepción del dolor como controlable.
2. Investigación de actividades que dan placer.
3. Asunción de un papel activo en la pareja, como agente de placer, del otro y del propio, considerando las nuevas condiciones.
4. Aceptación de las limitaciones fruto de la enfermedad.
5. Concepción del acto sexual como un espacio de disfrute mutuo.
6. Ajustes sexuales más allá de la genitalidad y la convención sexual.



7/ RECOMENDACIONES PRÁCTICAS PARA A MEJORAR EL SUEÑO



a. El insomnio

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2009 hizo público un documento: "Night Noise Guidelines For Europe," donde se constataba que la falta de sueño o insomnio es un problema de salud pública y que podría afectar a un 40% de la población mundial. Esta falta de sueño dejaba bien claro, en este documento, que podía interferir en las actividades diarias, provocar bajo rendimiento y motivación, alterar las capacidades cognitivas y otros efectos asociados como la de favorecer algunas enfermedades como la diabetes, alteraciones psíquicas o enfermedades cardiovasculares.

El no dormir las horas que se consideran suficientes es también uno de los problemas más importantes que sufren las personas afectadas de fibromialgia y ya forma parte de los nuevos criterios diagnósticos, al igual que tener un sueño no reparador, es decir, que te puedes despertar peor que antes de ir a dormir. La falta de sueño o insomnio se define como la incapacidad para conciliar el sueño, con aumento de los despertares nocturnos y levantarse con la sensación de que el sueño ha sido insuficiente.

b. Consecuencias

La falta de descanso, a la vez, conlleva una serie de problemas como puede ser tener más dolor, problemas para concentrarse, dolor de cabeza, irritabilidad, somnolencia diurna o cansancio entre otros, y también se ha demostrado que favorece sufrir otros trastornos como obesidad, diabetes, enfermedades cardiovasculares, depresión y ansiedad o hipertensión.

c. Causas

Fisiológicas: ambiente, estilo de vida, trabajo de noche, enfermedades respiratorias, ejercicio físico justo antes de ir a dormir.

Psicológicas: estrés, problemas afectivos o laborales, depresión o ansiedad.

Uso de algunos fármacos. El 90% de personas afectadas refieren sueño de mala calidad, dificultad para conciliarlo o mantenerlo y no reparador.

Suele ir asociado a movimientos involuntarios de las piernas durante la noche o "piernas inquietas", pesadillas e interrupciones del sueño frecuentes.

e. Consejos para dormir mejor

1. Hacer higiene del sueño: conseguir condiciones fisiológicas:

- Hacer ejercicio moderado y tolerado de forma continuada pero mejor evitarlo justo antes de ir a dormir.
- No acostarse sediento, hambre o ganas de orinar.
- Seguir horarios fijos de acostarse y levantarse.
- No acostarse en el estómago vacío o demasiado lleno.
- Evitar la ingesta de cualquier estimulante del sistema nervioso central como café, tabaco o alcohol.
- Hacer la siesta es bueno, pero no más de 15- 20 minutos para no sacar horas de las nocturnas.

2. Ambiente adecuado:

- Controlar el ambiente de la habitación: temperatura, humedad, luz adecuada.
- Cama y almohada cómodos.
- No es aconsejable leer ni mirar pantallas de tv, tableta o móvil.
- Evitar los ruidos.

3. Desactivación física:

- Hacer uso de métodos de relajación como la meditación.
- Respiración diafragmática.
- Evitar pensar en las preocupaciones o pensamientos recurrentes.
- Acostumbrarse a hacer los planes del día por la mañana.
- Pensar que la cama es para dormir o para el sexo.

4. Reestructuración del sueño:

- Evitar el considerar que dormir es perder el tiempo.
- És fundamental encontrar la causa del porqué se tiene insomnio. Una vez sabido en ocasiones el sueño mejora mucho.

5. Fármacos:

- Son muchas veces necesarios.
- No hacer uso sin consultar al médico, y seguir siempre sus recomendaciones.
- A veces hay que hacer cambios de principio activo así como de dosis hasta encontrar el más adecuado.

8/ GESTIÓN DE LAS EMOCIONES

Cuando te diagnostican cualquier enfermedad, sea grave o menos grave, es habitual que de una manera u otra se vea alterado el sistema emocional, quizás por miedo, tristeza, incertidumbre, dudas sobre el futuro u otros, y tanto a uno mismo como todo el entorno familiar más cercano. En concreto, cuando el diagnóstico es la fibromialgia esta alteración emocional es casi generalizada, afectando a las diferentes áreas de la vida del paciente: laboral, familiar, de pareja o relacional.

Es natural que las emociones y los sentimientos afloren, y de hecho, tiene que suceder así, ya que forma parte de nuestra condición como seres humanos. No hay emociones buenas o malas, cada una de ellas tiene su función, ya sea de protección o de adaptación hacia lo que nos está pasando. La aceptación de la enfermedad, así como la gestión emocional que ésta conlleva, se convierte en un papel clave durante el proceso de intervención. Es por todo ello que obtener pautas para una mejor adaptación creemos que es fundamental en su abordaje, así como trabajar en el bienestar psicológico y la calidad de vida de la persona diagnosticada de fibromialgia.

a. Reacciones emocionales y su gestión

La noticia

Recibir la noticia del diagnóstico de fibromialgia no suele ser fácil. Pueden convertirse en reacciones emocionales como la incertidumbre, la rabia, la tristeza o la desesperación, entre otros. Una vez recibida la noticia, se suele manifestar lo que podemos llamar fase de "shock" caracterizada por aturdimiento, perplejidad, incapacidad para comprender lo que ha sucedido. Se trata de una fase muy breve seguida de cierto malestar. En este punto, la familia y el propio paciente necesitan ser informados por parte del personal sanitario de forma clara y significativa, con aquella información que realmente no les genere más malestar pero que les pueda acercar a la aceptación y la comprensión del diagnóstico.

Negación y no aceptación

Esta fase comprende desde la recepción de la noticia hasta unas semanas después, en las que los sentimientos de: negación, perplejidad, rechazo y rabia son sus protagonistas. Aparece la incapacidad para comprender el diagnóstico y para aceptar los cambios y modificaciones que se producen en la vida del paciente. La falta de motivación hacia el proceso terapéutico o la negación de las dificultades se encuentran muy presentes en esta fase.

Tristeza

Ante la sintomatología física y el diagnóstico de fibromialgia, pueden aparecer cambios en el estado de ánimo de las personas. Uno de estos estados de ánimo es la tristeza, acompañada de sentimientos de vacío, desesperanza, culpabilidad o incomprensión. La persona se puede dejar de sentir útil, perdiendo la capacidad y el deseo de hacer frente a las diversas situaciones de la vida diaria.

Impotencia

Muy relacionada con la emoción de tristeza, aparece el sentimiento de impotencia, del sentimiento de incapacidad para cambiar el curso de las cosas. La persona se siente vulnerable ante esta condición física y emocional, y ante los cambios que ocurren en su entorno laboral, familiar y relacional. Es en este punto donde la esperanza de mejora y la motivación hacia el bienestar pueden verse más afectadas.

Desconocimiento del futuro

Cuando hablamos de fibromialgia, hablamos de un proceso crónico en el que no existe un tratamiento específico y donde es complejo el hablar de un pronóstico previsible y de su evolución. Todo ello genera más incertidumbre, obligando a la familia a adaptarse a la nueva situación en un periodo indeterminado, el cual puede generar más estrés y desequilibrio. En esta fase un buen control y planificación de las actividades que se realizan, así como la creación de hábitos saludables en la vida de la persona, facilitará una sensación de control y de mayor tolerancia a la incertidumbre.

Acceptación y lucha

Es fundamental que los pacientes con fibromialgia tomen **conciencia** de su sintomatología, sobre todo de aquellos síntomas que se convierten en persistentes y que dificultan las actividades de su día a día. Trabajar en esta conciencia de enfermedad guarda una estrecha relación con el espíritu de superación y lucha, la **aceptación** acerca al conocimiento de lo que me pasa y en la motivación de lucha y de cambio hacia las problemáticas que se presentan.

Se busca aceptar y poder gestionar aquellos síntomas que interfieren directamente en las actividades de la vida diaria, para poder reorientar su situación laboral, económica y social. El paciente con fibromialgia debe ser consciente de su situación y de los cambios que se producen en su entorno, y de la misma manera será consciente de los progresos y avances que se puedan producir.

b. Qué hay que saber y hacer para adaptarse a la nueva situación

- 1.- Es importante **que no veamos al dolor como nuestro enemigo**, sino como un compañero. Una de las actitudes más importantes para afrontar el diagnóstico de la fibromialgia es la curiosidad. Poder observar cuando aparece el dolor, cuestionar los pensamientos que aparecen y poder identificar qué es lo que necesitamos en aquellos momentos. Aunque a veces puedan aparecer sentimientos de culpa, debemos ser conscientes de que nadie decide tener dolor ni sufrir. Y quizás no podemos eliminar el dolor de manera definitiva de nuestras vidas, pero si que podemos trabajar para aprender a convivir y relacionarnos mejor.
- 2.- Esta demostrado que el **diálogo interno** que mantenemos con nosotros mismos en los momentos de dolor también puede afectarnos, por eso es importante que cuestionamos este diálogo interno y podamos hablarnos con más **amor y compasión**, enviándonos mensajes más positivos a nosotros mismos. Nuestros pensamientos no nos definen y tenemos que tener claro que los pensamientos no siempre son verdad, sino que son interpretaciones que hacemos de la realidad. De ahí que los podemos cuestionar preguntándonos, ¿es verdad eso que pienso? ¿Tengo evidencia? ¿Con qué me beneficia este pensamiento? O sustituirlos por otros más adaptativos.

- 3.- **Cuidarse y no abandonarse** es también de las cosas más importantes y que protegerán nuestra salud mental. En la medida posible, se debe intentar hacer cosas que nos gusten, como bailar, cantar, pasear por el bosque, hacer yoga, meditación, escuchar música, etc. Y dedicar un rato al día para escuchar y responder a nuestras necesidades.
- 4.- **Compartir nuestras emociones y pensamientos** con personas que puedan comprender y nos entiendan nos ayudará a aliviar el dolor y sentirnos mejor. Si sientes que no puedes manejar bien tus emociones o pensamientos o simplemente quieres mejorar tu estado de ánimo puedes pedir ayuda, seguro que la psicoterapia te será de ayuda, o también puedes buscar asociaciones dedicadas a la fibromialgia que compartan estrategias para afrontar mejor la enfermedad, o donde poder compartir en grupo lo que estás pasando. Pedir ayuda es un acto de responsabilidad y valentía.



9/ HORA DE IR AL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA, REUMATÓLOGO, PSICÓLOGO, PSIQUIATRA, ENFERMERIA, REHABILITACIÓN Y FISIOTERAPIA, Y OTROS

Conocer los recursos y servicios que pueden ayudar a mejorar las personas afectadas de fibromialgia pensamos que es uno de los principales motivos de esta guía que tiene entre manos. Es muy importante saber de qué servicios y profesionales dispones en cualquier momento del curso de la enfermedad. Y en la fibromialgia pueden intervenir muchos profesionales sanitarios, desde médicos de diferentes especialidades hasta enfermería, psicología, fisioterapia, trabajadores sociales u otros.

Todos son importantes y el trabajo en conjunto, coordinado e integral, es el que ofrece la mejor garantía de éxito terapéutico.

En este apartado de la guía se pretende, pues, informar sobre los profesionales que más deberían participar en todo el proceso de enfermedad y saber cuándo tienes que acudir a ellos.

Médico de atención primaria:

Ha de ser el primer profesional a quien recurrir. Ellos harán la primera visita, anamnesis, exploración, pruebas analíticas y de imagen si es necesario y diagnosticarán según resultado de todo y aplicando los criterios diagnósticos.

A la vez también deben hacer la primera propuesta terapéutica con las diferentes medidas no farmacológicas individuales o en grupo, informar y educar sobre la enfermedad, proponer ejercicio físico tal como se menciona en esta guía y considerar también el uso de fármacos si fracasan las anteriores medidas.

Caso de que la persona afectada no mejore o que se detecten otras enfermedades concomitantes o asociadas, el médico de atención primaria debe ser quien valore hacer inter- consulta o derivación a la atención especializada.

Reumatólogo

No es del todo definido quién debe ser el médico que tiene que coger el liderazgo en el diagnóstico y tratamiento de las personas afectadas de fibromialgia. La primera visita y quien debe diagnosticar y hacer la primera propuesta de tratamiento todo el mundo está de acuerdo en que debe ser el médico de atención primaria, pero cuando se tiene que derivar a especializada o a las Unidades Territoriales que se hayan podido crear, aquí hay duda sobre el a quién y cuándo. Hasta ahora el primer receptor de derivaciones ha sido el reumatólogo, y por el hecho de que el síntoma principal de la enfermedad es el dolor y la limitación funcional.

A pesar de todo son dos las ocasiones en que queda bien claro la necesidad de derivación al reumatólogo:

- Si hay sintomatología inflamatoria
- Caso de sospecha de enfermedad autoinmune

Psicólogo

- *¿Qué aporta la Psicología a la Fibromialgia?*

Cuando una persona es diagnosticada de Fibromialgia (FM), puede ser que su médico de Familia, Reumatólogo / a o Psiquiatra, entre otras especialidades médicas, puedan derivarlo al psicólogo.

Un poco de historia puede ayudar a entender que la Psicología se aplica con pacientes con Fibromialgia.

En 1956 un autor llamado Beecher observó que había muchas veces una falta de concordancia entre el dolor y la lesión que presentaban algunos soldados durante la II Guerra Mundial, y comenzó a estudiar la posible presencia de otras variables para poderlo explicar.

Posteriormente, en 1965 los autores Melzack y Wall aportaron su Teoría de la Puerta de entrada al dolor, explicando el dolor crónico desde varias dimensiones; la sensorial o física, la afectiva y la cognitiva, por lo tanto no sólo como entidad sensorial.

Como ya se ha mencionado anteriormente, el síndrome clínico se caracteriza por el dolor músculo- esquelético crónico generalizado acompañado de otros síntomas de intensidad variable en el tiempo. Tanto el dolor crónico como la fatiga son los síntomas más conocidos, pero hay otros como alteraciones en el ritmo del sueño, las dificultades cognitivas, ansiedad o la depresión que pueden manifestarse a partir de las limitaciones funcionales de la FM .

A los síntomas hay que añadir el desgaste que el / la paciente vive hasta que se le asigna el diagnóstico (4-6 años de media) y también la incertidumbre que le genera.

- *Como se trabaja desde la psicología con la Fibromialgia?*

La ciencia valida la intervención psicológica de orientación cognitivo-conductual ya que ha demostrado ser la más eficaz, este modelo incluye técnicas de regulación emocional y técnicas de relajación entre otros.

La psicología puede ser de ayuda para conocer aspectos que se relacionan o afectan al dolor.

El trabajo terapéutico se relaciona con pensamientos negativos; por ejemplo los que tienen contenidos catastróficos y/o las creencias personales de los pacientes sobre la propia enfermedad. Las autoafirmaciones relacionadas con el dolor también son focos de intervención.

Analizar patrones que interfieren en el proceso de la enfermedad con el/la paciente es importante para su proceso. Por ejemplo, si una persona afectada de FM siente un aumento de su dolor, se puede generar un pico más intenso de dolor, y puede asociar pensamientos y emociones, y también conductas, que pueden ser no saludables, teniendo un aumento de ansiedad y repercutiendo en la sensación de dolor del paciente.

La psicología orienta también a hacer un trabajo sobre las emociones cuando éstas son no- reguladas.

- *¿Cuales son los indicadores para valorar si se precisa ir al psicólogo ?*

Hay varios, entre ellos uno de los más habituales es saber si existe sufrimiento por casi todo en la vida de una persona, también saber desde cuando será importante para su evaluación.

Dejar de cuidar y interés de un mismo/a, del entorno o ambos, y también de actividades o tareas cotidianas y/o lúdicas.

La vida es cambio, pero a veces puede resultar complejo adaptarse, si la dificultad para hacerlo perdura hay que consultar.

Los estados de indefensión.

Cuando haya patrones y conductas que alteran el funcionamiento normal o habitual.

Si se consumen sustancias tóxicas o bien si hay conductas lesivas para la salud.

- *¿Y con fibromialgia?*

Con FM hay que tener presente los indicadores anteriores, añadiendo los siguientes:

1. Cuando hay una falta de aceptación de la FM, trabajando la conciencia de la enfermedad.
2. Cuando haya pensamientos negativos que limiten al paciente.
3. Cuando haya que hacer un acompañamiento para adaptarse a las limitaciones funcionales de la enfermedad.
4. Cuando sea necesario orientar con las emociones que emergen en el proceso de la enfermedad.
5. Si hay dificultades cognitivas; problemas de atención y memoria.
6. Si hay que tener más información sobre la enfermedad.
7. Si hay alteración de los ritmos del sueño, cambios de peso, falta de motivación general o falta de deseo.

- *Y la familia, ¿puede ayudar?*

Sí y mucho, a veces son los familiares quienes observan que hay que pedir ayuda.

La familia puede informarse para conocer mejor la enfermedad, y a la vez el tratamiento.

Si se puede acudir a las visitas, y si no manifestó interés por las visitas de su familiar afectado/a. Acompañar en el proceso, sin manifestar una actitud sobreprotectora.

Crear espacios definidos y limitados para poder expresar el dolor, pero no transformando la comunicación solamente en un canal de expresión del mismo. Cuidar la comunicación.

Si la persona afectada realiza esfuerzos también hay que hacérselo saber.

Permitir espacios individuales. Modificar actividades en familia o en pareja, y adaptarlas en función de los cambios que se puedan dar.

Recordar que la persona afectada no lo ha elegido voluntariamente.

Hablar con los profesionales si es necesario preguntar, para entender o valorar.



d) Psiquiatra

La colaboración de un psiquiatra en la atención de personas afectadas de fibromialgia es considerada necesaria, y más si se tiene en cuenta de que en una tercera parte de los casos pueden sufrir trastornos considerados psiquiátricos, que pueden ser previos, concomitantes o posteriores a la aparición de la enfermedad.

La sintomatología por la que las personas con fibromialgia son derivadas al psiquiatra son los trastornos de la ansiedad, cambios de humor y depresión y las alteraciones del sueño.

e) Fisioterapeuta

La rehabilitación y fisioterapia se han convertido, con el tiempo, esenciales en el proceso terapéutico de las personas afectadas de fibromialgia. Se ha demostrado de manera clara que la rehabilitación reduce las consecuencias funcionales, físicas, emocionales, sociales e incluso económicas de los pacientes, y ya desde los primeros síntomas de la enfermedad. Forma parte del tratamiento multidisciplinar en coordinación con el resto de profesionales implicados en el cuidado de la fibromialgia.

f) Enfermería

La derivación a enfermería se considera también fundamental dado que juega un papel específico en la capacitación del paciente para su autocuidado y en la promoción de la salud. Dentro de los protocolos de las Unidades de SSC consta que debe haber una consulta de enfermería, las funciones de las cuales pueden ser:

1. **Educativas:** Procurar aumentar los conocimientos del paciente sobre todo lo que tenga que ver con la enfermedad: informar sobre la propia enfermedad, dieta, ejercicio o medidas coadyuvantes para tratar el dolor o la fatiga entre otros. Favorecer el autocuidado y dar estrategias en caso de determinadas situaciones como puede ser agudeza sintomática. Y puede hacerlo de manera individual, grupal o comunitario (Centros de Salud, sitios sociales, asociación de pacientes afectados con asesoramiento).

2. **Organizativas:** Como gestora de casos con su propia agenda, contacto con enfermería de atención primaria, priorizar consultas a especialistas, valorar los pacientes en situación de dependencia e informar de los recursos existentes.

Potenciar la consulta telemática o telefónica.

3. **Asistenciales:** Colaborar en las diferentes estrategias diagnósticas o terapéuticas.

Explicar y facilitar la elaboración de cuestionarios de valoración de la actividad, calidad de vida o funcionalidad de la enfermedad.

4. **Investigación:** Participar de manera activa en los proyectos de investigación tanto propios como de la unidad.



IV. INFORMACIÓN, DERECHOS Y RECURSOS

1.- INFORMACIÓN Y DERECHOS

Sin duda que el auténtico protagonista de la enfermedad es uno mismo, pero pensamos que tener un equipo asistencial cerca es fundamental para llegar a lo que uno se propone.

En este apartado queremos anotar una serie de recomendaciones que pensamos pueden ser de interés para las personas afectadas y a modo de información.

1 . Todo paciente tiene derecho de saber toda la **información** que haga referencia a su enfermedad y los profesionales sanitarios el de ofrecerla. Y esta información debe ser rigurosa, asequible y bien entendida. Si hay dudas o carencias también tiene derecho a preguntar y el profesional a responder.

2. Los **familiares** más allegados también tienen derecho a **saber de la enfermedad**, a ser informados y poder preguntar, aunque hay que entender que el responsable de tomar decisiones siempre es el mismo paciente.

3. El paciente debe poder optar a los **tratamientos** completos y eficaces, con los cambios que hagan falta y siempre relacionados con la salud tanto física como mental que puedan surgir durante el proceso de enfermedad.

4. El paciente tiene derecho **apedir informes** sobre su enfermedad para lo que le haga falta.

5. A todo paciente le corresponde el derecho de poder pedir una **segunda opinión** y por lo que los profesionales sanitarios facilitarán e informaran de otras alternativas.

6. En la mayoría de sitios de atención al paciente hay **hojas de reclamación** que se pueden hacer llegar a las unidades específicas de Atención al Usuario, ya sea por quejas o también para agradecimientos.

2.- RECURSOS

Este último apartado hemos pensado que lo teníamos que dedicar a informar sobre las nuevas tecnologías, dado que, cada vez más, estas, forman parte de nuestro día a día.

Saber hacer un buen uso de las redes sociales, acceder, escoger en cual queremos estar o en qué grupos queremos participar, nos ayudarán a tener más información sobre la fibromialgia y también a compartirlo con otras personas ya sean afectadas o no.

Comentamos tres de dichas redes sociales y que posiblemente son las de mayor uso y quizás de más fácil acceso.

- **Facebook:** para tener un perfil nuestro, conocer a diferentes personas i participar en grupos de "chat" entre otros.
- **Instagram:** podemos buscar publicaciones, a otras personas y compartir con ellas experiencias. Para buscar información se puede poner la palabra clave c "#fibromialgia".
- **Twitter:** con también #fibromialgia podemos encontrar las últimas noticias que se han publicado i que nos permite compartirlo con nuestros seguidores.



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 jardín secreto: Todas las fantasías 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 Almería.
- 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, Appiuni 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.

Úso de la guía:

La finalidad de esta guía pretende ser un instrumento práctico de uso para mejorar tu salud y calidad de vida, tanto si eres persona afectada o familiar. La información que en ella está incluida esperamos que te ayude a encontrar respuesta a las muchas preguntas relacionadas con la fibromialgia.

Verás que está hecha por profesionales de diferentes ámbitos sanitarios y que ofrecen información y recomendaciones de carácter general para entender, en definitiva el proceso de enfermedad que estás sufriendo.

¿Cómo usarla ?

- Les recomendaciones que se encuentran en ella no sustituye a las indicaciones de tu médico o profesional sanitario que te está atendiendo la enfermedad. El objetivo es ofrecerte ayuda en el proceso de la enfermedad y procurar un mejor control de tu salud y calidad de vida.
- De todos los temas elige el que quieras leer y sigue el orden que se adapte a tus necesidades.
- El hecho de que se hable de temas concretos no significa que tengas el problema tratado ni que tengas que sufrir nunca. En la fibromialgia se ha observado que no todos los pacientes se ven afectados de la misma manera ni con la misma intensidad. Pero no es de más saber algunas estrategias por si en algún momento tu misma, u otras personas de tu alrededor, terminan necesitando información de los temas que trata la guía.
- Si se quiere profundizar en algún tema en concreto se puede acudir a la bibliografía que cada autor ha aportado y que se encuentra al final de la guía.
- La información que contiene esta guía está actualizada para finales del año 2020. Si con posterioridad a la fecha de publicación hay novedades importantes no estarán lógicamente incluidas.