

IMPORTANCIA DEL ENFOQUE BIOPSICOSOCIAL EN FIBROMIALGIA

ENTREVISTA A ANDONI PENACHO, PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN VASCA DE DIVULGACIÓN DE LA FIBROMIALGIA

REDACCIÓN DE INFOCOP

La fibromialgia no es una enfermedad reciente. En el año 1990 el *American College of Rheumatology* publicó la primera guía para el manejo de esta dolencia, siendo reconocida por la Organización Mundial de la Salud dos años después. Sin embargo, los afectados de fibromialgia reclaman que todavía no se han producido los avances suficientes en el sistema sanitario público de nuestro país para poderles ofrecer un adecuado soporte asistencial.

Con el objetivo de conocer con más detalle la situación de estos afectados en el sistema sanitario público, *Infocop* ha entrevistado a **Andoni Penacho**, Presidente de la Asociación Vasca de Divulgación de la Fibromialgia (www.fibromialgia.cc). Esta Asociación, denominada *Gaixoen Ahotsa* (voz de los enfermos), se creó con el objetivo de divulgar y promover el conocimiento sobre esta enfermedad en nuestro país. Entre sus iniciativas, destaca la convocatoria anual de un premio internacional de investigación de Psicología en fibromialgia, (*Premio Celeste*).

ENTREVISTA

Infocop: Aunque se han producido importantes avances en el reconocimiento de la fibromialgia como enfermedad, ¿a qué obstáculos se



Andoni Penacho

enfrentan todavía los afectados por estas dolencias?

Andoni Penacho: Por un lado y aunque, como bien apunta, se están dando avances, hay aún demasiados profesionales que verbalizan alto y claro su agnosticismo hacia nuestro mal, con todo lo demoledor que tiene esa acción.

Otro problema al que nos enfrentamos es el larguísimo tiempo de peregrinaje (en torno a 3 años) hasta obtener el diagnóstico o, en definitiva, hasta poder comenzar a luchar contra un enemigo que se ocultaba y que en ese período ha logrado, sin malgastar un cartucho, enraizar mucho más un problema y, en muchos casos, dotarlo de síntomas extras al original.

Hay veces que el excesivo reconoci-

miento de la enfermedad aporta efectos no deseados, como lo pueden ser el sobrediagnóstico o el diagnóstico desacertado. Puedo equivocarme, pero la sensación que tengo es que “no estamos todos los que somos ni somos todos los que estamos”. En ocasiones, cuando un galeno no sabe resolver un caso recurre a la FM como cajón de sastre. Se dan casos de personas que han convivido con nuestra Asociación y, varios años después, han descubierto que padecían otro mal diferente, a veces con cura. Éste es un grave problema a resolver con urgencia.

Por otra parte, otro asunto vital para un importante porcentaje de personas afectadas por FM tiene que ver con su situación laboral. Hoy por hoy, la falta de una prueba diagnóstica objetivable es la causante de que no pocas personas no puedan desarrollar su labor profesional. En caso de tener que llegar a resolver esta situación en los tribunales, se suele dar el caso de que los médicos evaluadores del INSS rechazan casi toda solicitud de prestaciones amparándose precisamente en esa falta de prueba objetivable, lo cual lleva a situaciones dramáticas que, lejos de mejorar los síntomas de la enfermedad, no hacen sino agravarlos.

I.: A pesar de que en el año 1992 la fibromialgia fue reconocida por la OMS

como una nueva entidad clínica, en el entorno de la Unión Europea ha sido excluida hasta hace unos meses del índice oficial de enfermedades. Desde su punto de vista, ¿qué repercusión han tenido estos hechos para el avance en el conocimiento de esta enfermedad?

A.P.: Los hechos que me apunta no hacen sino arrojar luz sobre una enfermedad que, por múltiples motivos, es peculiar. La repercusión siempre será positiva, el hecho de recibir el “reconocimiento oficial” hará que cada vez más científicos se planteen que la fibromialgia (FM) tiene una entidad propia, ni mejor ni peor que otras. No obstante, soy moderadamente pesimista en este asunto y, bajo mi punto de vista, el antes y el después de la credibilidad de la patología que sufro, llegará en el momento que exista una prueba diagnóstica objetivable, sólo entonces los afectados y afectadas dejaremos de ser sospechosos a los ojos de demasiados profesionales.

I.: *Las enfermedades crónicas, como la fibromialgia o el dolor crónico, pueden llegar a limitar enormemente la vida de las personas que las padecen. ¿Cuáles son las principales áreas que se pueden ver afectadas? ¿Qué consecuencias puede tener a nivel psicológico el padecimiento de este tipo de dolencias?*

A.P.: Entiendo que las enfermedades crónicas, y hemos de tomar a la FM como una más de ellas, pueden afectar a todas las áreas de la persona, lo cual incluye el nivel psicológico. Ahora bien, dentro de las personas afectadas de FM las hay en diferente grado y tipo en lo que respecta a estas consecuencias psicológicas. Trataré de hacer una intro-

ducción para el caso de la enfermedad que nos ocupa. Como apunté anteriormente, poseemos varias peculiaridades respecto a las demás enfermedades crónicas: quizá la principal es el período de peregrinaje que padecemos hasta ser etiquetados. Este período tiene una media de tres años, un trienio de erráticos tumbos de especialista en especialista, sin que nadie nos sepa decir qué es lo que nos sucede. Demasiado tiempo en el que excesivas ocasiones hemos escuchado la calificación de “psicosomático” hacia nuestro padecimiento. Demasiado tiempo para observar que nuestro entorno laboral e incluso fami-

liar se encoge de hombros... en definitiva: demasiado tiempo.

Cuando al fin tenemos nuestro diagnóstico desafortunadamente solemos poseer otra serie de cargas añadidas a la original, y es que nuestra autoestima suele estar bajo mínimos. Éste sería un aspecto a trabajar, pero seguimos padeciendo dolor crónico, así que seguiremos necesitando ser dotados de herramientas para ayudarnos a convivir

mejor con nuestro enemigo y con nosotros mismos.

Por otro lado, según el **Estudio ICAF** de la *Sociedad Española de Reumatología*, todos los afectados de FM tenemos dolor, el 87% presentamos alteraciones cognitivas, el 86% ansiedad y el 66% depresión. Estos datos deberían hacernos reflexionar sobre varios aspectos. Por un lado, al igual que en otras enfermedades crónicas, estos síntomas son más efecto que causa, es decir, se originan como consecuencia de sufrir una enfermedad crónica pero no son la causa de la enfermedad. Por otro lado, si bien el 100% sufrimos dolor, no todos presentamos ansiedad y mucho menos depresión, lo que plantea una dificultad adicional que sería importantísimo abordar y es la necesidad de adaptar cada tratamiento psicológico a cada persona, en definitiva, el tratamiento idóneo para mí que tengo dolor crónico y no presento ansiedad ni depresión deberá ser diferente al de una persona que compartiendo mi FM presenta estos indeseables síntomas. En demasiadas ocasiones se emplean “tratamientos psicológicos estándar para FM” y quizá muchas veces fracasan u ofrecen pobres resultados debido a apuntes como el que me he atrevido a arrojar. Por ello entiendo que, siendo afectados de FM, deberíamos ser tratados desde un prisma de Psicología de la Salud -este enfoque es empleado hace ya mucho tiempo por el equipo que lidera **M^a Ángeles Pastor** en la Universidad Miguel Hernández, bajo mi punto de vista, un referente en esta patología-.

I.: *Como Presidente de la Asociación Vasca de Divulgación de la Fibromialgia “Gaixoen Ahotsa”, ¿qué necesida-*



des presenta este colectivo y están sin cubrir en el ámbito de la atención sanitaria? ¿Cuáles son sus principales reivindicaciones?

A.P.: Yo dividiría las necesidades en dos: las comunes con el resto de usuarios de la sanidad y las específicas de la FM. Algo que nos afecta a todos es la falta de tiempo que pueden dedicarnos en consulta; el tiempo de espera; la carga de trabajo a la que son sometidos los sanitarios que hace que, aún queriendo, no puedan desarrollar su labor como quisieran; las pruebas diagnósticas que tardan mucho en poder hacerse (con la carga de ansiedad que determinadas pruebas puedan ocasionar)... En definitiva, lo tristemente común a todas las enfermedades.

Respecto a los afectados de FM, una de las principales necesidades se deriva de la casi total ausencia de formación sobre nuestra enfermedad, tanto en la universidad como en el desarrollo de la vida profesional, lo que ocasiona que algunos médicos bien porque no tienen conocimientos suficientes o porque no “creen” en la patología desarrollen en ocasiones conductas no deseadas, tales como solicitar muchas y a veces innecesarias pruebas diagnósticas (de aquí los tres años), sobrediagnosticar la enfermedad o sobreprescribir medicamentos para tratarla. La peor de las opciones, empleada cada vez menos frecuentemente, es la de decir a la persona afectada, “*usted no tiene nada, voy a derivarla a psiquiatría*”. Es en la formación en la universidad (no sólo en Medicina, sino en aquellas ciencias que en el futuro nos atenderán, incluida la Psicología) y en Atención Primaria (AP) donde yo volcaría los esfuerzos. Fíjense si es importante esta formación

en AP que otro estudio de la *Sociedad Española de Reumatología* ha llegado a demostrar que una vez obtenida la diagnosis de FM, la sensación de dolor y la ingesta de medicamentos dejan de ser ascendentes para mantenerse o incluso reducirse moderadamente. ¿No merecerá la pena apostar por una mejor calidad de vida en un 3% de la población?

I.: *Como ha comentado, uno de los principales problemas asociados a estas enfermedades está relacionado con la sobreprescripción de fármacos y la peregrinación por diferentes especialistas. ¿Considera que es necesario un cambio de perspectiva en el abordaje de estas enfermedades dentro del sistema sanitario público?*

A.P.: La pregunta es muy interesante. Partimos de una realidad, y es que en España la materia sanitaria está transferida a las diferentes CC.AA quedando tan sólo

un órgano común, el Consejo Interterritorial de Salud, dependiente del Ministerio de Sanidad, que tiene el *handicap* de tener unas facultades poco menos que consultivas o recomendatorias. En 2003 este Consejo apuntaba, para los casos más agudos de la enfermedad, la idoneidad de unidades multidisciplinarias en las que, evidentemente, debería haber profesionales de la Psicología. Esto, si bien es lo deseable, es difícilmente conseguible por distintas razones. Bajo mi punto de vista - y así se lo hice ver a la Comisión de Sanidad del Parlamento Vasco-, se debería comenzar el edificio por los cimientos, es decir, desde nuestra entrada al sistema sanitario público, desde Atención Primaria. En aquellas CC.AA. donde se han puesto en marcha estas unidades multidisciplinarias se ha dado siempre una circunstancia inmediata no deseada y es que los servicios se han saturado. Imaginemos un médico de primaria poco o nada formado en

FM al cual comunican que puede derivar a estas unidades a sus afectados o sospechosos de serlo... sí, imaginan bien. ¿Qué ocurre después? Lo lógico, al ser dados de alta (no nos olvidemos que la FM es una enfermedad crónica) regresan al ambulatorio donde nuestro antes feliz galeno se ve de nuevo desbordado. Por eso, la propuesta que entiendo más acertada es la de formar a todos los médicos de AP. En el mayor porcentaje de casos podrán atendernos adecuadamente.

Otra de las carencias de la sanidad pública es que no son pocas las CC.AA donde no existe servicio de Psicología en AP o si existe es poco más que testimonial debido a su reducido personal. Si existiera en AP personal de Medicina, de Psicología de la Salud y de Enfermería formados en FM, se

conseguiría manejar a un amplio porcentaje de afectados de FM con un bajo coste económico y de recursos. Quizá mi visión del problema no sea la adecuada, pero con este sistema se garantizaría que una persona afectada tras un brote sería atendida en menos de una semana en un lugar cercano a su domicilio. A día de hoy este plazo no es inferior a los 3 meses si deseamos ser atendidos por un especialista... Una vez más: demasiado tiempo. Además, si el modelo de intervención comenzara en AP, la peregrinación de especialista en especialista se vería disminuida y la sobreprescripción de fármacos también. Hay que tener en cuenta que el médico de AP sería supervisor del tratamiento farmacológico y además, sería mucho más fácil una

buena comunicación con el resto de especialidades, utilizando herramientas como la sesión clínica dentro del propio centro ambulatorio. Esta propuesta, no obstante, no excluiría el objetivo deseable marcado de la puesta en marcha de unidades multidisciplinarias para los casos más graves.

I.: *Sobrellevar el dolor crónico y enfrentarse al rechazo e incompreensión del entorno cercano puede dar lugar a la aparición de problemas serios de depresión y ansiedad que, a su vez, pueden agravar la sintomatología y complicar el tratamiento. En este sentido, ¿qué beneficios aporta el abordaje psicológico de estos pacientes?*

A.P.: Los beneficios son evidentes al ser tratados por una ciencia que se dedica a estudiar el comportamiento humano. Los tratamientos psicológicos permiten dotar a los afectados de herramientas para convivir con lo más temido por el ser humano: el dolor, este fatídico invitado que ha venido para quedarse perennemente. Además, sirven para enseñarnos algo que muchos de nosotros hemos llegado a dudar, que no es otra cosa que es posible realizarse con dolor. Aportan en nosotros el “milagro” de hacer crecer nuestra autoestima.

Ahora bien, como he apuntado anteriormente sería imprescindible, en aras de obtener los mejores resultados posibles, adecuar las técnicas al caso concreto, al individuo concreto. Imagino que la ansiedad causada por el hecho de convivir con dolor crónico quizá sea tratada de diferente manera que la causada por el rechazo e incompreensión o por el hecho de perder el trabajo o por el hecho de romper con la pareja.



Muchas veces la sociedad en general, y los afectados de FM en particular, les vemos a ustedes, los profesionales de la Psicología, como los que sirven para todo, atienden catástrofes, reparan dueños, tratan con ancianos, atenúan dolores... Mi reivindicación en este aspecto es que traten de adecuar sus técnicas a cada individuo y que se formen en dolor y discapacidad. Además, sería necesario la selección y aplicación de técnicas que hayan demostrado eficacia, aunque sé de lo dificultoso del proyecto debido a la escasez de tiempo y de medios.

I: ¿Qué acciones están llevando a cabo a través de su Asociación?

A.P.: La Asociación que presido nació para invitar a tender puentes entre todas las partes implicadas en la FM. Somos los editores de dos libros, el último de ellos, *Guía de ejercicios para personas con fibromialgia*, que ha sido presentado el 22 de junio de este año.

Con la recaudación del primer libro creamos un premio nacional de investigación, llamado Celeste, gracias al que un equipo de investigación de la Universidad Rey Juan Carlos ganó la primera edición.

En 2009 este premio ha pasado a ser internacional y actualmente está dotado con 6.500 euros. El próximo mes de noviembre, se dará a conocer el trabajo vencedor. Además de editar y promocionar la investigación en FM, a través de la creación de estos premios, también organizamos jornadas científicas, como la pasada *Jornada Profesional de Psicología en Fibromialgia* celebrada en Vitoria-Gasteiz en enero de 2008, y participamos como ponentes en los Congresos donde se solicita nuestra presencia.

I: Para terminar, ¿desea añadir alguna otra cuestión de interés?

A.P.: Quiero aprovechar la ocasión que me proporcionan para reconocer su labor y la importancia vital que tienen en la enfermedad que padezco.

Deben saber que en FM hay tres aspectos que han demostrado evidencia por encima de otros cientos, a saber, la Medicina y los medicamentos por un lado; la Psicología con su terapia cognitivo-conductual por otro; y por último, la actividad física moderada, -esto les convierte a ustedes en una de las tres pilares donde se mejora este mal-, pero iré más lejos, la Medicina también se apoya en ustedes. Incluso la rama más ortodoxa de la Medicina basada en la evidencia reconoce que no se puede obviar el enfoque biopsicosocial en esta enfermedad. No sólo somos enfermos, sino que, en demasiadas ocasiones, la vida nos “premia” con cargas extras a añadir al dolor, por ello la Medicina “per se” suele fracasar en nuestro caso si no se apoya en la Psicología.

Es un temor muy mío el pensar que los afectados de FM estamos pasando por las tinieblas que antes pasaron otras patologías como la epilepsia o narcolepsia. En sus casos un día llegaron las pruebas diagnósticas que los convirtieron en honestos enfermos. Mientras llega ese momento mucho me temo que les necesitaremos más de lo normal ya que para muchos seremos sospechosos.

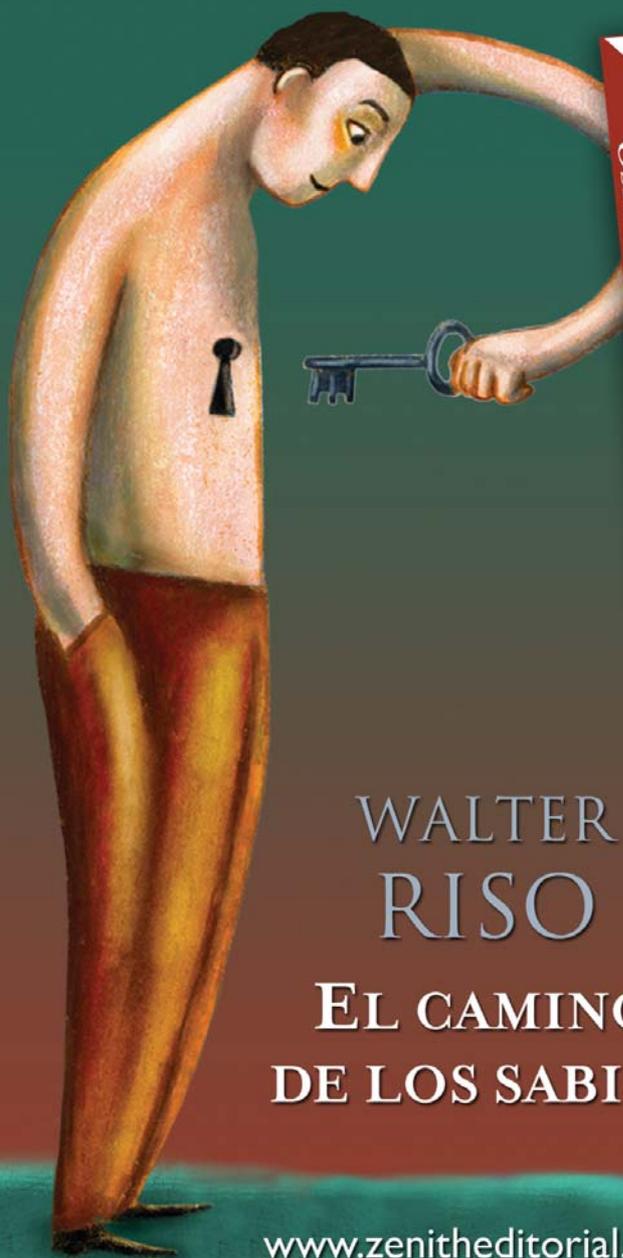
Siempre que hablo en público sobre ello suelo verbalizar una queja (y no soy dado para nada al victimismo): los afectados y afectadas de FM solemos ser tachados de “vagas” o “histéricas”, dependiendo de si desarrollamos un trabajo remunerado o no. Éste es un aspecto que requiere atención especial, ya

que no sólo no pueden ofrecernos un tratamiento para curar la enfermedad que padecemos, sino que además en demasiadas ocasiones “adornan” la enfermedad de esta manera. ¿Qué beneficio obtiene un ama de casa de 55 años que no puede desarrollar sus labores domésticas con decir que padece FM? Ninguno, créanme, ninguno.

Para finalizar he de mostrar mi agradecimiento a las Sociedades Científicas por su apertura a nuestra enfermedad en sus congresos nacionales. Hace 5 años no estábamos presentes en casi ninguno de ellos, ahora es difícil no ver en sus programas que, bien en forma de ponencia, taller o pósters, estamos presentes. Este monográfico que ustedes han tenido a bien confeccionar, no hace sino aumentar en mí la esperanza de un futuro mejor.

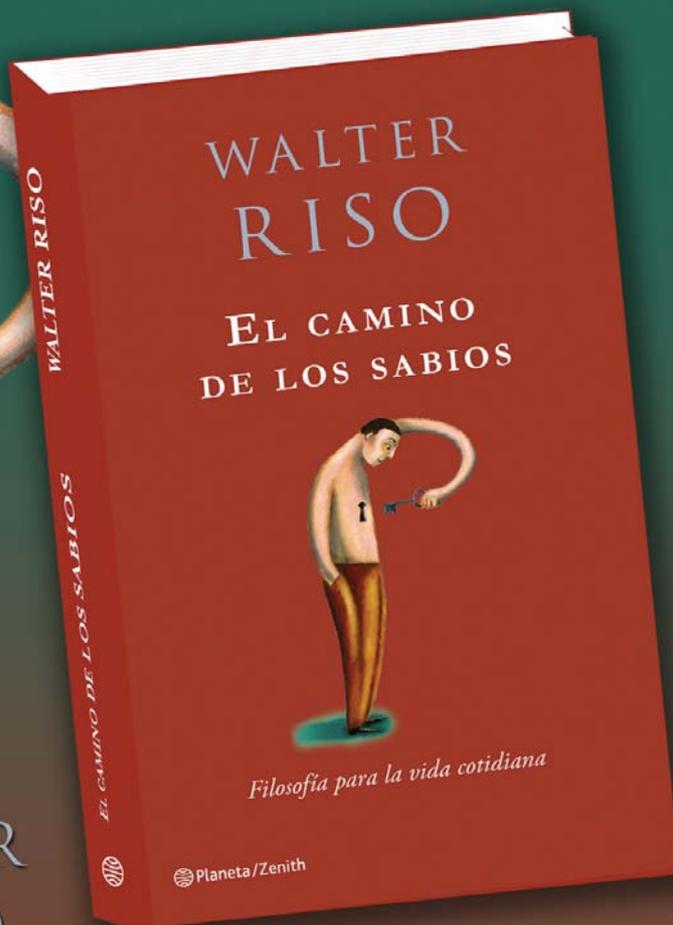
Filosofía para la vida cotidiana

«Hay dos caminos para abrir las puertas de la “buena vida”:
la filosofía y la psicología. El cruce entre ambas
es extraordinario cuando se consigue.»



WALTER
RISO
EL CAMINO
DE LOS SABIOS

www.zenitheditorial.com



A la venta
el 9 de junio

zenith