

FIBROMIALGIA EN HOMBRES, LA GRAN DESCONOCIDA



La fibromialgia en hombres está pendiente en la práctica clínica. La variedad de la sintomatología, el desconocimiento por algunos profesionales y el infradiagnóstico son factores que agudizan la falta de tratamientos satisfactorios. Creemos que este proyecto puede mejorar la identificación de los síntomas tanto por los propios afectados como también por los profesionales sanitarios y de esta manera influir en una adecuada práctica clínica.

✓ **OBJETIVO**

Mínimo: 1.220 €
Óptimo: 18.000 €

✓ **UBICACIÓN**

Tarragona





Descripción

La prevalencia de fibromialgia varía entre el 2.5% y el 6% de la población mundial (Sumpton & Moulin, 2014), con un alto predominio femenino de un 9: 1 (Katz et al., 2010). Según Branco en 2010, se estima entre 0.5% y 5%, siendo la prevalencia en hombres de 0.5% y en mujeres de 3.4%, y esta aumenta con la edad.



¿Qué está ocurriendo?

Esta enfermedad se ha estudiado poco en hombres (National Fibromyalgia Association, 2017). Se señala la importancia de los factores físicos, culturales y psicosociales (Collado et al., 2011; Fitzcharles et al., 2014).

En 1990 el ACR (American College of Rheumatology), definió una serie de criterios diagnósticos que se podían aplicar en casos de sospecha de FM, los cuales fueron verificados mediante un estudio realizado con 558 personas. Este demostró que el uso de los "tender points" era la mejor herramienta diferencial entre el grupo control y el de los afectados con una sensibilidad del 88,4% (Wolfe et al., 1990), pero después de 20 años el ACR publica modificaciones que ponen en juego nuevos criterios diagnósticos. Se elimina el examen de los tender points, el cual fue toda una sorpresa y se introducen dos escalas nuevas como instrumento principal, la SS (severidad de los síntomas) y WPI (índice de dolor generalizado), que miden el grado de fatiga, dolor, sueño no reparador, síntomas cognitivos y de otros múltiples síntomas que anteriormente no se tenían en cuenta. Esta modificación se justifica afirmando que aproximadamente un 25% de los afectados no cumplían los criterios de 1990 y se les descartaba del proceso (Wolfe, 2010; Wolfe, Caluw, Fitzcharles, 2011). En definitiva, aunque todavía no existe un diagnóstico inequívoco, estos nuevos criterios son muy útiles para estas personas, ya que el hecho de tener una respuesta los disminuye la angustia y evitan pruebas complementarias costosas y / o innecesarias. Este cambio permite al paciente ser escuchado durante la revelación de sus temores, dolencias y expectativas (Andreu & Sanz, 2015).

La prevalencia masculina es más elevada con los criterios aplicados en el 2010 que anteriormente, por lo que puede que se hayan dejado de diagnosticar casos por ser los criterios no adecuados con la diferencia de género (Jones et al., 2015; Wang et al., 2015).

Además, el hecho de tener un alto predominio femenino ha supuesto que los conocimientos actuales sobre esta patología se hayan desarrollado a partir de investigaciones en mujeres, comportando que



se desconozca si hay realmente cambios en la presentación, cuadro clínico y síntomas relevantes en hombres. Por lo tanto, supone todo un reto el diagnóstico en hombres, lo cual se traduce en un subdiagnóstico de estos pacientes (Hernandez, Tautiva & Galindo, 2014). Este subdiagnóstico también se ha visto muy marcado en los diferentes estudios relacionados con esta patología, donde los autores han expuesto a sus limitaciones la importante carencia de participantes masculinos (Montesó-Curto et al., 2017; Miró et al., 2012; Ruiz et al., 2007, etc.). Por tanto, no es sorprendente que sean escasos los estudios que analicen las posibles diferencias de este síndrome en función del sexo. La mayoría de estudios son comparativos, y solo encontramos dos estudios únicamente en hombres, ambos son cualitativos y no recientes (Paulson et al. 2002 y Ella & Söderberg, 2002).



¿Por qué?

El principal síntoma de esta patología es el dolor crónico generalizado, el cual coexiste con una gran diversidad de manifestaciones clínicas, destacando la fatiga, la alteración del patrón de sueño, la ansiedad y la depresión. Esto se traduce en un enorme impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (Montesó-Curto, Ferré & Martínez, 2010; Stahl, 2011). La gran mayoría de afectados acaban sufriendo diversos grados de invalidez (Rosselló, 2017) que les dificulta o imposibilita tener un rendimiento habitual de sus necesidades diarias. Además, la mayoría de hombres perciben síntomas más graves, se consideran menos sanos, identifican peor calidad de vida y tienen una mayor pérdida de las funciones físicas.

Por todo ello, este estudio servirá para conocer las características diferenciales en el género masculino, tan poco estudiado en el caso de esta patología. Esperamos diseñar y difundir una descripción detallada de signos y síntomas, percepciones y significados de esta enfermedad. Se pretende difundir material de información y se exportará a diferentes Hospitales y Centros de Salud, no solo de Europa y USA, sino también de Europa a través de Facebook y twitter donde se depositará nuestra página web creada en 2012: <http://www.fibroebre.com/en/actual-project-2/>, también nuestra página de Facebook.



¿Y ahora qué podemos hacer?

Indagar las manifestaciones experimentadas por los hombres para incorporarlo en la práctica asistencial e analizar las experiencias personales de cada uno de ella considerándolos como una entidad con



entidad propia. Ya que, estudios previos demuestran que la atención personalizada adaptada a las características de los pacientes debería ser el prioritario ya que obtienen mayores beneficios (Perrot et al 2016; Castel et al. 2013).

Efectuaremos un estudio intercultural, comparando dos sistemas sanitarios diferentes, el de USA y España. Para ello debemos afianzar nuestras relaciones con Luther College y a su vez con Mayo Clinic. De esta manera, al analizar la perspectiva desde el punto de vista de los pacientes, conoceremos los tratamientos y la efectividad de este hospital pionero americano, así como determinantes sociales y culturales de la salud y lo podremos comparar con nuestro entorno.



PRECIPITANDO ¿A qué se dedicará tu aportación?

Primeramente, a cumplimentar los objetivos

1. Explorar la percepción de enfermedad en hombres (síntomas y dificultades que le provoca la Fibromialgia). Pregunta 1.

Describanos cómo se le manifiesta la enfermedad, es decir, que manifestaciones percibe (síntomas y dificultades que experimenta). Empezaremos por el dolor, la fatiga, la rigidez, la pérdida de memoria, insomnio: ¿cómo los experimenta? ¿Hay algún síntoma más que quiera nombrar?

2. Analizar la vivencia que experimenta (sentimientos y reacciones y también recursos que utiliza para manejar esta situación). Pregunta 2. Relate cuál es su vivencia de la enfermedad.

¿Qué sentimientos y reacciones provoca en usted tanto físicas, como emocionales y sociales? ¿Cómo se siente? Y ¿Qué recursos psicosociales utiliza para manejar esta situación?.

3. Analizar la repercusión personal al tratarse de una enfermedad que es diagnosticada mayoritariamente a mujeres (tener en cuenta la perspectiva de género). Análisis del FMS (Síndrome de Fibromialgia) desde una perspectiva de género y multicultural.

Estudios previos demuestran que este tipo de intervención debería ser el prioritario en toda la asistencia biopsicosocial. Reconocemos que la identidad de género está en continua transformación y categorización. Cuando hablamos de hombres, no nos referiremos únicamente al sexo masculino biológico al nacer, sino aquellas personas que se identifican con el género masculino en todos los ámbitos (Gender identity, 2015). Esta perspectiva innovadora, nos permitirá diseñar material que en un futuro será de utilidad tanto para las organizaciones sociales como sanitarias. Pregunta 3. Describanos que ha significado para su vida personal y profesional el hecho de que esta enfermedad sea mayoritariamente diagnosticada a mujeres. ¿Se ha sentido



discriminado por ello? ¿con esta pregunta exploramos el estigma y los estereotipos de género?

4. Explorar cómo influye el ejercicio en los síntomas. Pregunta 4.

Describanos si realiza ejercicio, que tipo, cuando o como y si nota mejoría después de su realización o si tiene más dolor o fatiga. También si alguna persona o profesional le ha recomendado el ejercicio.

5. Analizar la enfermedad (Cuestionario de Impacto del FM- FIQ) según características sociodemográficas y clínicas.

6. Hacer una comparación entre los datos españoles y los norte-americanos de los grupos focales.

7. Diseñar material informativo para pacientes y clínicos

8. Crear un espacio presencial y/o virtual donde los hombres puedan compartir sus experiencias.



¿Quieres saber más?

Paulson, M., Danielson, E., & So?derberg, S. (2002). Struggling for a Tolerable Existence: The Meaning of Men's Lived Experiences of Living with Pain of Fibromyalgia Type. *Qualitative Health Research*, 12(2), 238–249. doi:10.1177/104973202129119865.

Paulson, M., Norberg, A., & Danielson, E. (2002). Men living with fibromyalgia-type pain: Experiences as patients in the Swedish health care system. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1). <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02343.x>.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6131475/>

<http://www.fmaware.org/about-fibromyalgia/prevalence/men-fibro/its-a-guy-thing-men-with-fibromyalgia/>

<https://inforeuma.com/la-fibromialgia-tambien-puede-afectar-a-los-hombres/>

<http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4114>



Repercusiones del proyecto



El conocimiento que se tiene de la enfermedad en Fibromialgia, es mayoritariamente referido al sexo femenino. Nuestro proyecto servirá para conocer las características diferenciales en el género masculino. La mejora que la investigación aportará será en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la fibromialgia en el género masculino.

Sabemos que la investigación en hombres está pendiente en la práctica clínica debido a la variabilidad de la sintomatología, el desconocimiento por algunos profesionales, el infradiagnóstico y la falta de tratamientos satisfactorios (Munguía & Legaz, 2007). Existe un infradiagnóstico debido a un desconocimiento en la identificación de los síntomas tanto por los hombres como por los clínicos que produce un elevado uso de recursos sanitarios y gastos en la comunidad (García, 2004).

Para ayudar en la difusión de los resultados, elaboraremos diversos documentos (trípticos, posters, PowerPoint para presentaciones, informes, publicaciones en capítulos de libro, publicaciones artículos internacionales...) en castellano y catalán e inglés, que servirán para la elaboración en un futuro de guías clínicas y protocolos para los profesionales de Terres de l'Ebre, principalmente y las otras localidades y se difundirán en la web ya creada:

<http://www.fibroebre.com/>. Y también Iowa-Minnesota (Luther College-Mayo Clinic).

Al final de la investigación, con el conocimiento y la experiencia obtenida, crearemos también una página en Facebook donde se incluirá la Web, el enlace de PRECIPITA, y donde crearemos un foro on-line, uno en español, otro en inglés, para que los hombres puedan interactuar entre sí, y sea moderado por profesionales del equipo investigador. De esta manera aportamos valor añadido a la consulta clínica tradicional. En la página web esperamos también visualizar las entradas y realizar un análisis de estas a través del google analytics y de esta manera conocer el flujo de visitas.



Otros datos

-Montesó-Curto P, García-Martínez M, Romaguera S, Mateu ML, Cubí-Guillén MT, Sarrió-Colas L, Llàdser AN, Bradley S, Panisello-Chavarria ML. Problems and solutions for patients with fibromyalgia: Building new helping relationships. J Adv Nurs. 2018 Feb;74(2):339-349. doi: 10.1111/jan.13412. Epub 2017 Sep 15.

-Montesó-Curto P, García-Martínez M, Gómez-Martínez C, Ferré-Almo S, Panisello-Chavarria ML, Genís SR, Mateu Gil ML, Cubí Guillén MT, Colás LS, Usach TS, Herrero AS, Ferré-Grau C. Effectiveness of Three



Types of Interventions in Patients with Fibromyalgia in a Region of Southern Catalonia. Pain Manag Nurs. 2015 Oct;16(5):642-52. doi: 10.1016/j.pmn.2015.01.006. Epub 2015 Jun 21.

-Gelonch, O; Garolera, M; Valls, J; Castella, G; Varela, O; Rossello, L; Pifarre, J The effect of depressive symptoms on cognition in patients with fibromyalgia. PLOS ONE 13 e0200057-. 05/07/2018.

[doi:10.1371/journal.pone.0200057].



Ubicación

Campus Terres de l'Ebre de la Universidad Rovira i Virgili.



¿Quién está detrás de este proyecto?

Los principales investigadores de este estudio son la Dra. Pilar Montesó-Curto de la Universidad Rovira i Virgili y Loren Toussaint de Luther College. Otros miembros del equipo de investigación son la Dra. Angela M Kueni, directora de enfermería en el Luther College, el Dr. Lluís Roselló Aubach, especialista en reumatología, Clínica Jefe de la Unidad de Especialización en Atención a los Síndromes de Conciencia Central del Hospital Santa Maria de Lleida , Carme Campoy, antropóloga y fisioterapeuta de esta Unidad, Maria Luisa Panisello-Chavarria, Maria Luisa Mateu Gil, Dra.Carina Aguilar y Alessandra Queiroga como Investigadora en el Departamento de Atención Primaria, Ilga Ruschart como estudiante de maestría de la Universidad Rovira i Virgili y Shannon Lunn, estudiante de enfermería en Luther College.

El investigador principal ha obtenido una estancia postdoctoral en Luther College en febrero de 2018. Además, lleva colaborando cuatro años con la Unidad especializada de Fibromialgia del Hospital Santa María de LLeida y con Atención Primaria de Terres del Ebre por desde hace más de 20 años. Lleva investigando desde hace más de 30 años en Atención Primaria y desde 2009 en la Universidad Rovira i Virgili. Es miembro del Grupo Consolidado Enfermería Avanzada de la URV, URV Gender, IDIAP Grupo en Investigación Cualitativa. En los últimos 10 años ha realizado formación postdoctoral en Dinamarca, Finlandia, Suecia, Noruega, Irlanda, Portugal, y en la actualidad en Luther College, USA.

