



SÍNDROME DE FIBROMIALGIA JUVENIL

JUVENILE FIBROMYALGIA SYNDROME

Trabajo de Fin de Grado

Revisión Narrativa

Autora: Raquel Rojo París

Tutora: Eva García Perea

Grado en Enfermería. Facultad de Medicina

Curso 2017/2018

Universidad Autónoma de Madrid

AGRADECIMIENTOS

Quisiera agradecer en primer lugar, a la tutora del trabajo, Eva García Perea su implicación, orientación y ayuda en las dificultades.

Mostrar mi más sincera gratitud a mis amigos y familia por su permanente escucha, consejos y ayuda a lo largo de este proceso.

Y en especial, a mi madre porque sin su ayuda y apoyo incondicional no hubiera sido posible llegar hasta aquí.

INDICE

ABREVIATURAS	6
RESUMEN	8
ABSTRACT	9
INTRODUCCIÓN	10
1 LA FIBROMIALGIA	10
1.1. Epidemiología	10
1.2. Etiología	11
1.3. Manifestaciones Clínicas	12
1.4. Diagnóstico	12
1.5. Tratamiento	13
2 CUIDADOS DE ENFERMERÍA:	14
JUSTIFICACIÓN	16
OBJETIVOS	17
METODOLOGÍA	18
RESULTADOS Y DISCUSIÓN	28
1 Establecer la incidencia, diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia juvenil....	28
2 Analizar las intervenciones que realizan los profesionales de enfermería para disminuir la sintomatología de estos pacientes.	32
3 Identificar signos y síntomas de alerta para el diagnóstico precoz del Síndrome de Fibromialgia Juvenil.....	36
CONCLUSIONES	37
LIMITACIONES	38
LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS	38
BIBLIOGRAFÍA	39
ANEXOS	44
ANEXO 1: Criterios diagnósticos publicados en 1985 por Yunus	44
ANEXO 2: Criterios ACR 2010 para el Diagnóstico de Fibromialgia.	45

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Búsqueda de artículos en base de datos CINAHL.....	19
Tabla 2. Búsqueda de artículos en base de datos PubMed	20
Tabla 3. Búsqueda de artículos en base de datos Cochrane Library	21
Tabla 4. Búsqueda de artículos en base de datos Cuiden	21
Tabla 5. Búsqueda de artículos en base de datos SciELO.....	22
Tabla 6. Búsqueda de artículos en base de datos Liliacs.....	22
Tabla 7. Tabla de selección de artículos.....	24

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Puntos álgidos para el diagnóstico de la Fibromialgia.....	13
Figura 2. Diagrama de flujo de selección de artículos.	23

ABREVIATURAS

A

AP: Atención Primaria

ACR: American College of Rheumatology

F

FM: Fibromialgia

FMJ: Fibromialgia Juvenil

FDA: Food and Drug Administration

FIT Teens: Integrative Training for Teens

N

NIC: Clasificación de Intervenciones de Enfermería

P

PEF: Programas de Ejercicio Físico

PedsQL: Escalas Pediátricas de Calidad de Vida

S

SFMJ: Síndrome de Fibromialgia Juvenil

SNC: Sistema Nervioso Central

T

TCC: Terapias Cognitivo - Conductuales

TRP: Terapia de Resolución de Problemas

RESUMEN

Objetivo: Elaborar una revisión narrativa de la literatura científica publicada sobre el Síndrome de Fibromialgia Juvenil (SFMJ).

Métodos: Se ha elaborado una revisión narrativa a partir de las búsquedas en las bases de datos de PubMed, CINAHL, Cuiden, Cochrane Library, SciELO y Liliacs. Se establecieron criterios de inclusión y exclusión y se elaboraron estrategias de búsqueda mediante operadores booleanos.

Resultados y Discusión: Se seleccionaron 31 artículos, de los cuales solo 19 fueron pertinentes para la revisión narrativa. Se realizó un análisis de los mismos en base a tres apartados: incidencia, diagnóstico y tratamiento, intervenciones de los profesionales de enfermería y por último, signos y síntomas para el diagnóstico precoz del SFMJ.

El diagnóstico del SFMJ ha de llevarse a cabo mediante las recomendaciones del Colegio Americano de Reumatología (ACR) de 2010 y el tratamiento más eficaz hasta el momento es el abordaje multidisciplinario y combinación de tratamiento farmacológico y no farmacológico. Los profesionales de enfermería pueden llevar a cabo numerosas actividades para el manejo de esta enfermedad, como son el fomento del ejercicio, las terapias cognitivo-conductuales (TCC) y educación sobre dicha enfermedad, para originar una mayor aceptación de la enfermedad, control de dolor y síntomas, y desarrollo de estrategias de afrontamiento que permiten mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias.

Conclusiones: El conocimiento sobre el SFMJ es escaso y muchas de sus características siguen siendo aún desconocidas. Se ha detectado la necesidad de una mayor investigación sobre esta enfermedad y sobre todo, desde la perspectiva de los profesionales de enfermería.

Palabras clave: *Fibromialgia Juvenil, Dolor crónico, Enfermería, Terapias Cognitivo-Conductuales.*

ABSTRACT

Objective: The objective of this work is to develop a narrative review of the scientific literature published about the syndrome of fibromyalgia youth (SFMJ).

Methods: It has been developed a narrative review from the researches found in PubMed, CINAHL, Cuiden, Cochrane Library, SciELO and Liliacs databases. Inclusion and exclusion criteria were established and searching strategies were drawn up using boolean operators.

Results and Discussion: 31 articles were initially selected, although only 19 were relevant for the narrative review. An analysis of them was carried out based on three sections: (1) incidence, diagnosis and treatment, (2) interventions of nurses and (3) signs and symptoms for the early diagnosis of SFMJ.

The diagnosis of the SFMJ has to be carried out through the recommendations of the 2010 ACR and the most effective treatment so far is the multidisciplinary approach and combination of drug and non-drug therapy. Nurses can carry out numerous activities for the management of this disease, such as the promotion of exercise, cognitive-behavioral therapies (CBT) and education about the disease, to lead to a greater acceptance of the disease, control of pain and symptoms, and development of coping strategies that improve the quality of life of these patients and their families.

Conclusions: Knowledge about the SFMJ is scarce and many of its features still remain unknown. It has been detected the need for more research on this disease and, specially from the perspective of nursing professionals.

Keywords: *Juvenile Fibromyalgia, Chronic pain, Nursing, Cognitive-Behavioral Therapies.*

INTRODUCCIÓN

Contextualización

1. LA FIBROMIALGIA:

La Fibromialgia (FM) es una afección crónica cuya causa no se conoce aún, caracterizada por la presencia de dolor crónico musculoesquelético generalizado, que suele aparecer junto con otros síntomas, fundamentalmente fatiga y problemas de sueño, pero también pueden estar presentes parestesias, rigidez articular, cefaleas, sensación de tumefacción en manos, ansiedad y depresión, problemas de concentración y memoria. El tipo de fibromialgia presente en la infancia y la adolescencia se conoce como síndrome de fibromialgia juvenil (SFMJ).

Generalmente, la FM es crónica, con fluctuaciones en la intensidad de los síntomas a lo largo del tiempo. La FM puede ocasionar importantes consecuencias en el estado de salud y la calidad de vida de la persona que la padece. (1,2)

1.1 Epidemiología:

Según el estudio EPISER, publicado en 2001, uno de los estudios de trastornos reumatológicos más importantes en España, la FM es una enfermedad de elevada prevalencia, que afecta al 2,4% de la población.

En lo que respecta a los factores psicológicos, medidos con el Soft form health survey (SF-12), la FM es la enfermedad reumatológica con mayor nivel de afectación además de ser el síndrome reumatológico con mayor presencia concomitante de depresión. Respecto a la distribución de la FM por sexos, la prevalencia es mucho mayor en mujeres (4,2%) que en hombres (0,2%), lo que supondría una relación mujer/hombre de 21:1. El pico de mayor prevalencia se ubica en las mujeres dentro del grupo etario de 40 a 49 años.

A nivel mundial, se aprecia una prevalencia promedio de la FM del 2,1%, con una prevalencia media mayor en las mujeres (4,3%) que en los hombres (0,95%), en una proporción de 4:1 a nivel global. (3)

En EE.UU., la FMJ representa el 7,7% de los diagnósticos realizados por reumatólogos pediátricos. En estudios internacionales, la incidencia es del 1,2% y la prevalencia oscila entre 1,3% y el 6,2%. En general, su frecuencia de presentación es mayor en niñas que en niños (8,8% en niñas y un 3,9% en niños). (4)

Es más frecuente en mujeres y en mayor medida en hijas de madres que sufren FM u otros procesos de sensibilización central.

La edad de presentación más habitual está entre los 13 y los 15 años. Yunus y Masi, en 1985, describieron la enfermedad en niños de edades entre los 9 y los 17 años.

Por lo que respecta a la raza, los niños y adolescentes negros presentan la enfermedad con menor frecuencia que el resto de población americana.

Es importante tener en cuenta que cerca de un 25% de casos de FM del adulto empezaron ya en la edad infantil. (4)

1.2 Etiología:

Al considerar la etiología de la FM pediátrica, o de FM en general, es importante distinguir entre patogénesis (aquellos procesos patológicos involucrados en la propagación, amplificación y la preservación del dolor) y la causa que origina esta enfermedad, la cual todavía necesita ser aclarada. Es generalmente aceptado que la FM es el resultado de la combinación de una predisposición genética y el efecto de varios factores estresantes extrínsecos, que da como resultado un proceso de sensibilización del sistema nervioso central (SNC). Es decir, el SNC reacciona de forma exagerada a la entrada de una variedad de estímulos. (5)

Como ya hemos mencionado con anterioridad, la etiología de dicha enfermedad, permanece desconocida. Los distintos estudios nos hablan de la presencia de ansiedad, estrés y/o depresión en la mayoría de los niños con FM. (6)

Además, algunas de las teorías actuales apuntan a un déficit en la modulación del dolor, por una hiperexcitabilidad de nociceptores periféricos, que se traduciría en un impulso altamente doloroso captado a nivel de sistema nervioso central, implicando al receptor NMDA de glutamato (el neurotransmisor excitatorio por excelencia). Por otra parte, se considera un fallo en la inhibición de impulsos sensitivos dolorosos por un déficit de serotonina. (7)

1.3 Manifestaciones Clínicas:

El paciente suele expresar dolor generalizado en todo el cuerpo, afectando a ambos hemicuerpos, tanto a los segmentos superiores como inferiores y al esqueleto axial. Las áreas más frecuentemente comprometidas son: región lumbar, cervical, hombros, caderas, rodillas, manos y pared torácica. Algunos factores como el grado de actividad física, ansiedad, estrés y cambios climáticos van a interferir en la modulación del dolor.

La astenia, sensación de fatiga o falta de energía es muy frecuente en este tipo de pacientes, limitando por ello, la realización de las actividades cotidianas.

Además, aparecen alteraciones del sueño que varían desde la dificultad para conciliarlo, tener sueño agitado y superficial, entrecortado, hasta dormir pocas horas consecutivas. Es decir, es un sueño no reparador, el niño se levanta con la sensación de no haber descansado.

Otros síntomas que pueden aparecer son: dolor musculoesquelético asociado a dolor abdominal difuso recurrente, y a cefalea, por lo general de carácter tensional. (4)

1.4 Diagnóstico:

El diagnóstico de la FM es clínico, puesto que no existen pruebas objetivas que lo apoyen, ni tampoco ninguna prueba analítica, de imagen o anatomopatológica específica.

El “American College of Rheumatology” (ACR) publicó unos criterios de clasificación que son utilizados ampliamente para diagnosticar la FM. Estos criterios caracterizan la FM por la presencia de:

- Anamnesis: historia de dolor generalizado durante, al menos, tres meses que está presente en todas las áreas siguientes: lado derecho e izquierdo del cuerpo, por encima y por debajo de la cintura y en el esqueleto axial (columna cervical, pared torácica anterior, columna dorsal o columna lumbar). El dolor se acompaña frecuentemente de rigidez articular matutina, parestesias en manos y pies, fatiga-astenia, alteraciones del sueño, cefaleas, acúfenos, inestabilidad, alteraciones de la concentración o de la memoria, disfunción temporomandibular, dolor miofascial y clínica compatible con colon irritable.

- Exploración: dolor a la presión de, al menos, 11 de los 18 puntos (nueve pares) que corresponden a áreas muy sensibles para estímulos mecánicos, es decir, con bajo umbral para el dolor mecánico. (1)

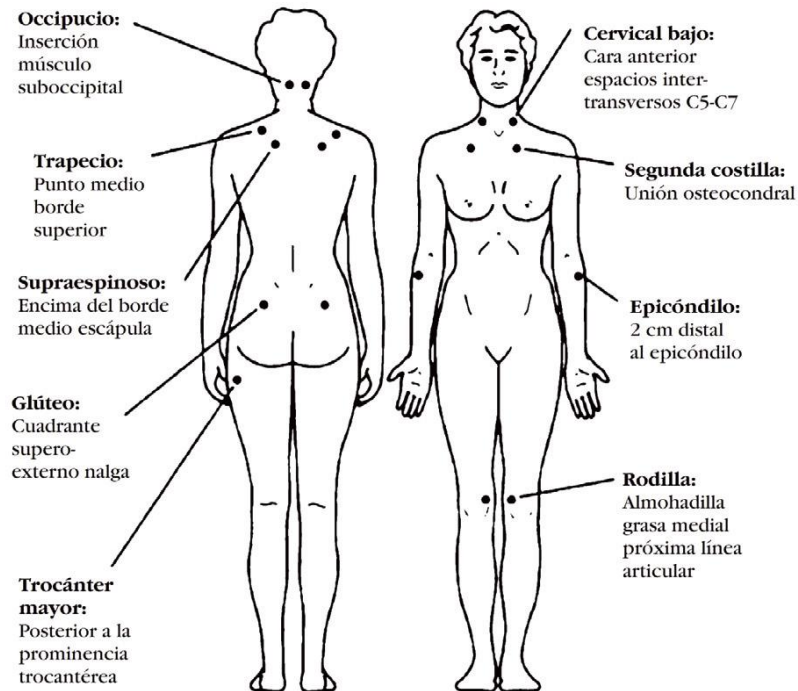


Figura 1. Puntos álgidos para el diagnóstico de la Fibromialgia.

Ministerio de Sanidad (1)

Ante la falta de estudios confirmatorios sobre la validez de unos criterios específicos para el diagnóstico de la FMJ, se pueden utilizar los criterios ACR 1990 para adultos o los recomendados por Yunus en 1985. (1) (Anexo 1)

1.5 Tratamiento:

El abordaje terapéutico de FM debe ser multidisciplinar. Las intervenciones no farmacológicas serán las primeras en llevarse a cabo, como fisioterapia, medidas higiénicas generales e intervención psicológica, y posteriormente medicaciones encaminadas a tratar el problema del sueño y la depresión si estuviera presente. La colaboración con el psicólogo o psiquiatra infantil puede ser de gran utilidad. Los analgésicos suelen ser inefectivos y se debe evitar el uso de opioides. (6)

La educación es crucial para la intervención temprana en el manejo de FM pediátrica, tanto el niño o niña como los padres deben ser informados sobre la naturaleza del trastorno, las expectativas deben ser coordinadas y las ansiedades dirigidas.

Aquellos problemas específicos que pueden estar causando ansiedad, deben identificarse de manera precoz y abordarlos para evitar futuras complicaciones. Por lo tanto, en algunos casos, una paciente adolescente o sus padres pueden estar preocupados por el impacto futuro de FM en su fertilidad y el curso del embarazo. En otros casos, la posibilidad de que otros hijos/as puedan desarrollar síntomas similares puede ser motivo de preocupación para los padres. Por ello, es crucial una adecuada educación e información sobre la enfermedad y sus efectos.

Además de explicar la naturaleza del desorden, es bueno que los problemas se debatan abiertamente y a menudo, puesto que puede verse como un alivio para el paciente y la familia, haciendo de una situación que hasta ahora era confusa y hostil en una más comprensible y manejable. (5)

2 CUIDADOS DE ENFERMERÍA:

La definición de cuidado se enfoca específicamente a que los profesionales de enfermería sean los responsables de planificar y ejecutar cuidados. Deben de saber, qué cuidados son los específicos que hay que proporcionar al sujeto en función de sus necesidades. Porque cuidar es, ante todo, un acto de vida, en el sentido de que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida.

El cuidado profesional es aplicar conocimientos teóricos y prácticos en cada una de las acciones y que estas conlleven la enseñanza y el aprendizaje continuo del cuidado. (8)

Por ello, conocer la fibromialgia, su diagnóstico y tratamiento, es un deber de todo profesional sanitario implicado en la labor asistencial. Los cuidados de enfermería están dirigidos a aceptar y manejar esta enfermedad, mejorando la calidad de vida de estos pacientes. Es importante resaltar el papel fundamental que desempeña la enfermería, la cual aparte de trabajar con el paciente, lo hace también con la familia y con el entorno clave del paciente para lograr estos objetivos. (9,10)

Aunque se ha de tener en cuenta que la visión de los niños en relación con la enfermedad y la salud va a ser muy variable y dependerá de la etapa vital que estén atravesando, por

ello los cuidados deberán adaptarse y ser individualizados en función del paciente con el que se esté tratando. (9)(11)

El disponer de un Plan de Cuidados Estandarizados para pacientes con FM y ponerlo en práctica puede ayudar a mejorar la calidad asistencial, brindando a los profesionales la oportunidad de evaluar sus propias acciones. (11)

De acuerdo con la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC) de la Universidad de Iowa, algunas de las actividades a realizar en el plan de cuidados podrían ser: presencia y acompañamiento, masajes simples, técnicas de relajación, manejo del dolor, administración de analgésicos, disminución de la ansiedad, manejo de la energía, manejo del ambiente, mejora del sueño y del afrontamiento. (12)

Por lo tanto, los profesionales de enfermería pueden aportar mucho en esta enfermedad, llevando a cabo distintas actividades como informar sobre hábitos de vida saludable, entre ellos la importancia y beneficios que reporta sobre la enfermedad la realización de Programas de Ejercicio Físico (PEF), y además pueden dirigir un grupo de Terapia Cognitiva – Conductual (TCC) como apoyo psicológico, fomentando el desarrollo de estrategias de afrontamiento y control del dolor que mejoren la calidad de vida. (13,14)

Es decir, los profesionales de enfermería son un pilar fundamental en el abordaje de estos pacientes.

JUSTIFICACIÓN

La fibromialgia es todavía una gran incógnita para la comunidad médica debido al desconocimiento de su fisiopatología, los obstáculos inherentes a la medición del dolor, el sub-diagnóstico, las divergencias en su prevalencia y factores asociados, la baja efectividad del tratamiento y el deterioro de la calidad de vida de los pacientes, esto último reflejado en múltiples alteraciones de la salud física, psicológica y social, y de la vida laboral y familiar.

La investigación en relación a esta enfermedad resulta bastante escasa frente a otras enfermedades en reumatología, lo que resulta grave si se tiene presente su elevada prevalencia en personas adultas, el pobre conocimiento sobre etiología y curación, los efectos perjudiciales sobre la vida familiar, las rupturas psicoafectivas que genera y sus pérdidas económicas directas e indirectas por el manejo de la enfermedad y las incapacidades laborales. (15)

Debido a que los síntomas de la fibromialgia son muy generales, y a menudo pueden sugerir la presencia de otras afecciones, muchas personas se someten a evaluaciones complicadas y muchas veces repetitivas, antes de que se les diagnostique fibromialgia.

Si nos centramos en la fibromialgia infantil y juvenil, es una entidad poco conocida y al mismo tiempo menos diagnosticada en nuestro entorno, a pesar de ser bastante frecuente. Como ya se comentó con anterioridad, cerca de un 25% de casos de FM del adulto empezaron ya en la edad infantil.

La FM es una causa importante de absentismo escolar, esencialmente por el agotamiento de predominio matutino que produce. La exploración es menos significativa que en los adultos, pues en muchas ocasiones los llamados “puntos sensibles” que se utilizan para la clasificación de los cuadros de FM, no son tan concretos en los niños, en los cuales, además, es mucho más difícil cuantificar el dolor. La enfermedad y la falta de un diagnóstico rápido y esmerado, produce a los padres y madres una verdadera angustia que puede generar cuadros psicopatológicos añadidos que contribuyan a complicar todavía más la tarea del diagnóstico.

La Dra. Violant Poca Dias del Servicio de Reumatología Clínica del Hospital CIMA (Barcelona) alegaba que: “los reumatólogos tenemos que mejorar nuestro conocimiento sobre la FM infantil y las connotaciones específicas de la aplicación de los criterios del

Colegio Americano de Reumatología para su diagnóstico. La sensibilización de los pediatras y de la administración en lo referente a esta enfermedad es muy importante, pues la falta de reconocimiento, diagnóstico y medidas de adaptación, pueden llevarnos a secuelas permanentes derivadas de la imposibilidad de mantener una vida diaria próxima a la normalidad”. (17)

OBJETIVOS

GENERAL: El objetivo principal de este trabajo es elaborar una revisión narrativa de la literatura científica publicada sobre el Síndrome de Fibromialgia Juvenil.

ESPECÍFICOS:

- Establecer la incidencia, diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia juvenil.
- Analizar las intervenciones que realizan los profesionales de enfermería para disminuir la sintomatología de estos pacientes.
- Identificar signos y síntomas de alerta para el diagnóstico precoz del Síndrome de Fibromialgia Juvenil.

METODOLOGÍA

Con el fin de saber cuál es el estado actual del tema planteado se ha realizado una revisión narrativa.

Inicialmente se definieron las palabras clave que se emplearían para la posterior búsqueda en bases de datos: fibromialgia (*fibromyalgia*), pediatría (*pediatrics*), adolescente (*adolescent*), niño (*child*), cuidados de enfermería (*nursing care*), práctica avanzada de enfermería (*advanced practice nursing*), unidades hospitalarias (*hospital units*), terapia o tratamiento (*therapeutics*).

Se realizaron búsquedas en Google Académico empleando lenguaje libre como: “Unidades de fibromialgia juvenil” y “Cuidados de enfermería en la fibromialgia pediátrica”.

Posteriormente, se diseñaron estrategias de búsqueda empleando las palabras clave ya citadas, junto con los operadores booleanos AND y OR y la estrategia de truncamiento Nurs* o Enferm* en función de la base de datos. Las búsqueda bibliográficas se realizaron en las bases de datos: Pubmed, Cochrane Library, Cinahl, Cuiden, Scielo y Liliacs.

Por otro lado, se realizó una búsqueda de libros/artículos en la sede de la biblioteca UAM no seleccionándose ninguno para la revisión narrativa.

Los criterios de inclusión y exclusión establecidos para la recopilación de artículos fueron:

Criterios de inclusión:

- Artículos referentes a la fibromialgia, preferentemente en niños, niñas y adolescentes.
- Documentos en inglés y/o español.
- Artículos originales, revisiones sistemáticas o guías clínicas.

Criterios de exclusión:

- Otras patologías que cursen con dolor crónico.
- Artículos que relacionan la FM juvenil con otras enfermedades concomitantes.

Los límites de búsqueda que se emplearon fueron de edad, desde el nacimiento hasta los 18 años y de tiempo, estableciendo un periodo de los últimos 10 años para aumentar el número de artículos de la búsqueda. También se estableció el límite de idioma, español y/o inglés y que se seleccionaran aquellos artículos a texto completo, dependiendo de la base de datos donde se consultara.

La metodología llevada a cabo para la selección de aquellos artículos que más se ajustaran al trabajo en cuestión, fue: una lectura del título, una lectura del resumen, y por último, una lectura crítica del artículo, valorando su pertinencia o no para el trabajo.

Las estrategias de búsqueda empleadas en las diferentes bases de datos, los artículos obtenidos y aquellos que finalmente fueron seleccionados para la revisión narrativa son las siguientes:

CINAHL:

Estrategia de búsqueda	Límites establecidos	Total de artículos	Artículos seleccionados
Fibromyalgia AND (pediatrics OR child OR adolescent)	Texto completo 2006 – 2016 Español / Inglés Publicaciones académicas	13	2
Fibromyalgia AND Nurs*	Adolescent: 13-18 years	7	0
Fibromyalgia AND (pediatrics OR children) AND (treatment OR therapy)	2010-2018 Español / Inglés Age: All child	31	5
Total de artículos seleccionados:			7

Tabla 1. Búsqueda de artículos en base de datos CINAHL

PUBMED:

Estrategia de búsqueda	Límites establecidos	Total de artículos	Artículos seleccionados
((("Nursing Care"[Mesh]) AND "Pediatrics"[Mesh]) AND "Fibromyalgia"[Mesh])	-	0	0
((("Syndrome"[Mesh]) AND "Fibromyalgia"[Mesh]) AND "Adolescent"[Mesh])	10 years English / Spanish	21	2
("Hospital Units"[Mesh]) AND "Fibromyalgia"[Mesh])	-	2	0
((("Fibromyalgia"[Mesh]) AND "Adolescent" [Mesh]) AND "Therapeutics"[Mesh])	10 years English / Spanish Child: birth-18 years	93	8
((("Advanced Practice Nursing"[Mesh]) AND "Fibromyalgia"[Mesh]) AND "Adolescent"[Mesh])	-	0	0
(Fibromyalgia) AND Nurs*	English / Spanish Child: birth -18 years	28	2
((("Child"[Mesh]) OR "Adolescent"[Mesh] OR "Pediatrics"[Mesh]) AND "Fibromyalgia"[Mesh] AND "Nursing Care"[Mesh])	10 years English / Spanish	0	0
Total de artículos seleccionados:			12

Tabla 2. Búsqueda de artículos en base de datos PubMed.

COCHRANE LIBRARY:

Estrategia de búsqueda	Límites establecidos	Total de artículos	Artículos seleccionados
Fibromyalgia AND (child OR adolescent) AND treatment	2010-2018 Cochrane Reviews	4	0
Fibromyalgia AND (juvenile OR child OR pediatrics)	Español / Inglés 2010-2018	45	3
Fibromyalgia AND (nursing care) AND (child OR pediatrics OR adolescent OR juvenile)	2010-2018	0	0
Fibromyalgia AND Nurs*	-	20	2
Total de artículos seleccionados:			5

Tabla 3. Búsqueda de artículos en base de datos Cochrane Library.

CUIDEN PLUS:

Estrategia de búsqueda	Límites establecidos	Total de artículos	Artículos seleccionados
Fibromyalgia AND Child	-	3	1
Fibromyalgia AND (child OR pediatric) AND nursing care	-	0	0
Fibromialgia pediátrica	-	1	0
Total de artículos seleccionados:			1

Tabla 4. Búsqueda de artículos en base de datos Cuiden

SCIELO

Estrategia de búsqueda	Límites establecidos	Total de artículos	Artículos seleccionados
Fibromialgia AND pediátrica	Español / Inglés	1	0
Fibromialgia AND juvenil	Español / Inglés	5	0
Fibromialgia AND adolescente	Español / Inglés	2	0
Fibromialgia AND juvenil AND cuidados de enfermería	Español / Inglés	0	0
Fibromialgia AND enferm*	2010-2018	61	4
Total de artículos seleccionados:			4

Tabla 5. Búsqueda de artículos en base de datos SciELO

LILIACS

Estrategia de búsqueda	Límites establecidos	Total de artículos	Artículos seleccionados
Fibromyalgia AND (child OR pediatrics OR adolescent)	Español / Inglés	17	0
Fibromialgia AND enferm*	-	25	0
Fibromialgia AND (tratamiento OR terapia)	-	15	1
Total de artículos seleccionados:			1

Tabla 6. Búsqueda de artículos en base de datos Liliacs.

Tras la búsqueda en las bases de datos y aplicando los criterios de inclusión y exclusión, se obtuvieron un total de 30 artículos. Del total de artículos seleccionados, 27 eran a texto completo, por lo que los otros 3 se obtuvieron mediante el préstamo inter-bibliotecario, los cuales finalmente no se tuvieron en cuenta para la revisión.

Como otras fuentes, se escogió 1 artículo proveniente de Google Académico.

Mediante una lectura crítica de los artículos, se llegó a la conclusión de que solo 19 eran pertinentes para la revisión narrativa. El proceso de selección de artículos se refleja en el siguiente diagrama de flujo prisma. (Figura 2). (18)

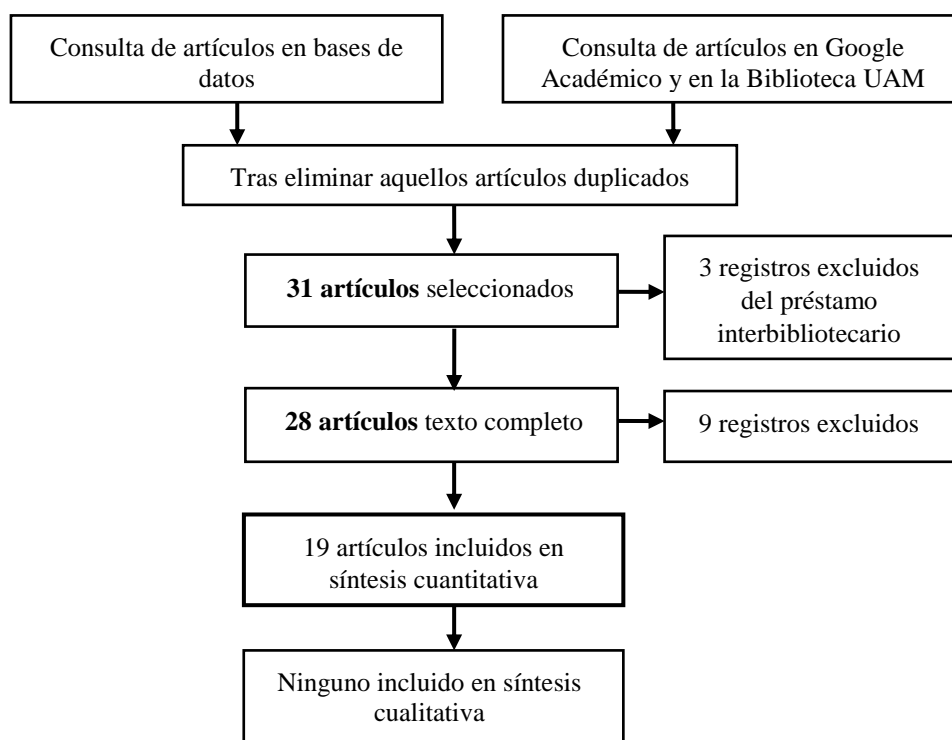


Figura 2. Diagrama de flujo de selección de artículos.

A continuación, se muestran unas tablas que recogen el autor, año, objetivo, tipo de estudio, población, intervención y resultados de los diferentes artículos seleccionados.

Artículos de la Revisión Narrativa:

AUTORES/ AÑO	OBJETIVO	TIPO DE ESTUDIO	POBLACIÓN	INTERVENCIÓN	RESULTADOS
Martínez M, Pina LM, Guillén F, Bernal M, García S, García MJ et al. 2014 (2)	Conocer las características de la fibromialgia en la población infantil	Revisión Narrativa	-	Búsqueda bibliográfica en las bases de datos: IME, Dialnet, Cuiden, Academic Search Premier y Medline, en el periodo 1997-2012	Los resultados indican que todavía estamos en una fase inicial del conocimiento relativo a la fibromialgia juvenil
Díaz-Delgado R, 2014 (6)	Describir las principales características del síndrome de fibromialgia juvenil	Estudio descriptivo	Pacientes pediátricos con FM	-	-
Rodríguez RM, Orta MA, Amashta L. 2010 (11)	Diseñar una actividad educativa para que los profesionales sanitarios puedan actualizar sus conocimientos sobre la FM	Proyecto de Educación para la Salud	Pacientes con FM	Exposiciones teóricas, método interrogativo y dinámicas grupales	Elaboración de un Plan Estandarizado de Cuidados de Enfermería para pacientes con FM
Restrepo JC, Rojas JG. 2011 (12)	Fortalecer el patrón empírico de conocimientos y mejorar el cuidado de estos pacientes bajo la perspectiva disciplinar de enfermería	Revisión Narrativa	-	Se examinan aspectos de la fisiopatología, valoración, diagnósticos e intervenciones	Es necesario desarrollar investigaciones que generen evidencias científicas
Kashikar S, Sil S, Lynch AM, Ting TV, Peugh J, Schikler KN, et al. 2013 (14)	Examinar los procesos psicológicos de la efectividad de la TCC evaluando los cambios en el afrontamiento del dolor, la catastrofización y la eficacia de afrontamiento	Estudio cuantitativo analítico, ensayo clínico aleatorizado	N= 100 adolescentes con FMJ	Medición de la eficacia de afrontamiento, catastrofización, afrontamiento, discapacidad funcional y los síntomas depresivos	TCC condujo a mejoras significativas en el manejo del dolor, la catastrofización y la eficacia que se mantuvieron en el tiempo (p < 0.05)

AUTORES/ AÑO	OBJETIVO	TIPO DE ESTUDIO	POBLACIÓN	INTERVENCIÓN	RESULTADOS
Zemel L, Blier PR. 2016 (19)	Analizar la percepción y el procesamiento del dolor para explicar los trastornos de dolor crónico, como la FM	Estudio descriptivo	-	-	La investigación científica ha demostrado que la FM tiene una base fisiológica en el Sistema Nervioso Central
Chaves D. 2013 (20)	Definir el síndrome de fibromialgia y sus características, diagnóstico y manejo de la enfermedad	Revisión Narrativa	Personas adultas con FM	-	Importancia de una adecuada identificación de la enfermedad y un abordaje multidisciplinario para mejorar la calidad de vida
Yokota S, Kikuchi M, Miyamae T. 2013 (21)	Describir cómo diagnosticar JFM en niños y niñas y cómo tratarlos de manera apropiada	Estudio descriptivo	-	-	El concepto de la enfermedad es la suma de muchos síntomas y signos autonómicos. Los objetivos del tratamiento han de ser: restauración de la función y alivio del dolor.
Kroese ME, Severens JL, Schulpen GJ, Bessems MC, Nijhuis FJ, Landewé RB, et al. 2011 (22)	Evaluar la sustitución de reumatólogos por enfermeros de reumatología especializados, en el diagnóstico de la fibromialgia (FM)	Estudio cuantitativo analítico	N= 193	Asignación al azar a un grupo de estudio diagnosticado por un enfermero especializado en reumatología (n = 97) o a un grupo de control diagnosticado por un reumatólogo (n = 96)	La sustitución de reumatólogos por enfermeras especializadas en el proceso de diagnóstico de la FM es un enfoque confiable y exitoso que ahorra tiempo de espera, proporciona mayor satisfacción del paciente y es rentable
Capurro M, Torales J, García O. 2010 (23)	Conocer las tendencias actuales en el tratamiento de la fibromialgia	Revisión Narrativa	Personas adultas con FM	-	El tratamiento de la FM es multidisciplinario, además de un tratamiento farmacológico es necesario un abordaje fisioterápico y psicológico

AUTORES/ AÑO	OBJETIVO	TIPO DE ESTUDIO	POBLACIÓN	INTERVENCIÓN	RESULTADOS
Berrocal – Kasay A. 2014 (24)	Describir la fibromialgia y sus características, así como el diagnóstico y tratamiento oportuno	Estudio descriptivo	Personas adultas con FM	-	Se reconoce con mayor frecuencia esta enfermedad, pero aún falta difundir su cuadro clínico y principales comorbilidades, para que su diagnóstico sea oportuno y el tratamiento lo más eficaz posible
Kashikar S, Parkins IS, Ting TV, Verkamp E, Lynch A, Passo M, et al 2010 (25)	Evaluar los resultados a largo plazo de una muestra pediátrica de pacientes con SFMJ referidos clínicamente y sus controles sanos emparejados	Estudio cuantitativo analítico	N = 48 jóvenes con SFMJ y N= 43 controles sanos	Seguimiento de 3.67 años. Cuestionarios de autoinforme sobre el dolor, síntomas físicos, el estado de salud, la ansiedad, los síntomas depresivos y los tratamientos asociados	Los síntomas de la FM parecen ser crónicos en la mayoría de los pacientes con SFMJ y el deterioro físico y emocional asociado también puede ser persistente (p < 0.05)
Tran ST, Guite JW, Pantaleao A, Pfeiffer M, Myer GD, Sil S, et al. 2017 (26)	Evaluar la factibilidad y los resultados de un programa que combina la TCC con ejercicios neuromusculares especializados: programa FIT Teens	Estudio cuantitativo analítico	N= 22	8 semanas de FIT Teens. Medidas de intensidad del dolor, discapacidad funcional, depresión, catastrofismo, miedo al movimiento y disposición para cambiar	Mejoras significativas en la función física y menor temor al movimiento después de la intervención
Kashikar S, Flowers SR, Strotman D, Sil S, Ting TV, Schikler KN. 2013 (27)	Analizar los datos secundarios a un ensayo clínico aleatorizado de TCC para examinar si ésta se asoció con una mejoría en la actividad física	Estudio cuantitativo analítico	N = 114 adolescentes	Asignación aleatoria para recibir TCC o educación fibromialgia (FE). Empleo de acelerómetro durante 1 semana como evaluación	La intervención de TCC no se asoció con un aumento de la actividad física en adolescentes con FMJ (p > 0.05)
Tran ST, Thomas S, DiCesare C, Pfeiffer M, Sil S, Ting TV, et al. 2016 (28)	Establecer si la evaluación biomecánica objetiva, sería útil para medir las mejoras en fuerza, equilibrio, marcha y rendimiento funcional	Estudio cuantitativo analítico, estudio piloto	N=11 mujeres con FMJ	Participar en el programa FIT Teens durante 8 semanas	La mecánica de la marcha y el rendimiento funcional parecían mejorar después del tratamiento. Evidencia inicial de la utilidad de la evaluación biomecánica

AUTORES/ AÑO	OBJETIVO	TIPO DE ESTUDIO	POBLACIÓN	INTERVENCIÓN	RESULTADOS
Kashikar S, Ting TV, Arnold LM, Bean J, Powers SW, Graham TB, et al. 2012 (29)	Evaluar si la TCC es mejor que la educación sobre fibromialgia (FM) para reducir la discapacidad funcional, el dolor y los síntomas de depresión en el FMS juvenil	Estudio cuantitativo analítico, ensayo clínico aleatorizado	N= 114 adolescentes con SFM juvenil	Recibieron 8 sesiones semanales individuales con un terapeuta y 2 sesiones de refuerzo	La TCC fue significativamente mejor para reducir la discapacidad funcional que la educación de FM
Allen LB, Tsao J, Hayes LP, Zeltzer LK. 2011 (30)	Estudiar un nuevo programa para mejorar los resultados en niños que sufren trastornos de dolor crónico, como la fibromialgia	Estudio cuantitativo analítico, estudio piloto	Adolescentes de entre 12 y 17 años con dolor crónico	Programa de tutoría de refuerzo de compañeros a otros adolescentes con dolor crónico (programa de mentores)	Refinar las características del modelo de mentores y probar la hipótesis de que esta intervención es aceptable y que demostrará un mejor funcionamiento
Onieva MD, Castro AM, Matarán GA, Moreno C. 2013 (31)	Investigar los efectos de la música en el dolor y la depresión para las personas diagnosticadas con fibromialgia	Estudio cuantitativo analítico, estudio piloto	N= 60	Escuchar música una vez al día durante 4 semanas consecutivas utilizando dos tipos de CD	Importancia de la musicoterapia como una intervención de enfermería de autocontrol para reducir el dolor y la depresión (p= 0.002)
Montesó P, García M, Gómez C, Ferré S, Panisello ML, Genís SR, et al. 2015 (32)	Analizar la efectividad de diferentes terapias en tres grupos de personas diagnosticadas con fibromialgia	Estudio cuantitativo analítico, ensayo clínico controlado aleatorizado	N= 62 personas adultas con FM	Tratamiento con: 1) infiltración cervical con toxina botulínica, 2) terapia grupal de resolución de problemas, o 3) ambas terapias	La salud autopercebida en el grupo de infiltración (p = 0,016) y el grupo de terapia (p = 0,001) mejoraron después de la intervención. Se redujeron el dolor, pensamientos suicidas y depresión

Tabla 7. Tabla de selección de artículos.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A continuación se llevara a cabo un análisis de los artículos seleccionados en base a las siguientes 3 áreas:

1. Establecer la incidencia, diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia juvenil.
2. Analizar las intervenciones que realizan los profesionales de enfermería para disminuir la sintomatología de estos pacientes.
3. Identificar signos y síntomas de alerta para el diagnóstico precoz del Síndrome de Fibromialgia Juvenil.

1. Establecer la incidencia, diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia juvenil.

El conocimiento de la fibromialgia juvenil tiene aún una corta historia. Los estudios indican que estamos en una fase inicial del saber sobre esta enfermedad. Según Martínez M y colaboradores, de los niños, niñas y adolescentes que han sido diagnosticados de dolor crónico, el 25 - 40% cumplen los criterios del síndrome de fibromialgia juvenil. Se establece que hasta un 6,2% de todos los niños, niñas y adolescentes pueden experimentar algunos de los síntomas característicos de esta enfermedad. Los autores afirmaron que no se han encontrado cifras de prevalencia para la población infantojuvenil, aunque establecen que para esa franja etaria las cifras son escasas (2).

Otro estudio llevado a cabo por Díaz R, muestra el único estudio poblacional que incluía a 2408 niños, niñas y adolescentes italianos que demostró que un 1,24% cumplía criterios de FM (6). Prevalencia que se acerca a la del artículo de Zemel L y Blier PR, que considera que el 1-2% de la población pediátrica tiene una FMJ funcionalmente significativa. (19)

En relación al diagnóstico de esta enfermedad, Chaves D, establece que se diagnostica basándose en la presencia de síntomas característicos y mediante la exclusión de otras enfermedades. A pesar de ser la enfermedad crónica de dolor generalizado más común, a menudo sufre un sub diagnóstico (20). Por ello, para evaluar a pacientes infantiles o adolescentes es preciso un examen físico adaptado y la elaboración de una historia médica completa y detallada, con el fin de realizar un diagnóstico diferencial con enfermedades como son la distrofia simpática refleja, síndrome de fatiga crónica, dolores de

crecimiento, enfermedad reumática, síndrome de dolor miofascial o infecciones. Un instrumento de buena utilidad son las Escalas Pediátricas de Calidad de Vida (PedsQL) que evalúan el funcionamiento físico, emocional, social y escolar, así como la fatiga, trastornos de sueño y el dolor. (2)(6)

Según los autores Yokota S, Kikuchi M y Miyamae T, para llevar a cabo el diagnóstico, es preciso realizar una entrevista médica donde se recaben los elementos necesarios para el diagnóstico y la evaluación, en ocasiones el uso de un cuestionario ayuda a recopilar la información relevante de manera eficaz. Además, se ha de realizar un examen físico de articulaciones y músculos, donde se detecten los puntos sensibles indispensables para el diagnóstico de fibromialgia juvenil. Se requiere de entrenamiento para dicha detección de puntos sensibles porque no se logrará sensación de dolor si se presiona un punto de manera errónea o incluso a una corta distancia del objetivo apropiado. Y por último, es necesario realizar un cribado de una muestra de sangre en busca de marcadores de inflamación, función tiroidea y anticuerpos. (21)

Kroese ME y colaboradores, afirmaron que las enfermeras especializadas en reumatología son eficaces y rentables en el diagnóstico y la atención de la FM en los pacientes remitidos al reumatólogo con síntomas musculoesqueléticos generalizados. El enfoque de la enfermera especializada ahorra tiempo de espera, mejora la satisfacción de los pacientes, y es más barato en comparación con una consulta regular. (22)

Históricamente, el diagnóstico de FM en pediatría se basaba tanto en síntomas crónicos como en puntos sensibles de partes blandas. Yunus y Masi publicaron criterios de FM en 1985, basándose en sus observaciones en 33 niños, niñas, y sujetos sanos. Sus criterios requerían al menos 3 meses de dolor generalizado, al menos 5 sitios sensibles y 3 o más síntomas asociados de los siguientes: ansiedad o tensión crónica, fatiga, sueño profundo, dolores de cabeza crónicos, síndrome del intestino irritable, hinchazón subjetiva de los tejidos blandos, entumecimiento, modulación del dolor por actividades físicas, modulación del dolor por condiciones climáticas y modulación del dolor por ansiedad o estrés. Estos criterios fueron ampliamente utilizados pero no validados. (19)

En 2010 el Colegio Estadounidense de Reumatología elaboró unas nuevas pautas para el diagnóstico de FM en personas adultas, reconociendo una serie de síntomas que no estaban presentes en los criterios de 1990, siendo importantes en el diagnóstico y por tanto, que deben incluirse (Anexo 2). Además, el examen físico fue eliminado de los

criterios de clasificación, sin conllevar pérdida de sensibilidad diagnóstica. Estos criterios se adaptaron posteriormente al síndrome de FMJ y fueron publicados por Ting y colaboradores en 2015.

Zemel L y Blier PR, afirman que se demostró que los criterios de ACR 2010 tenían alta sensibilidad y especificidad en la población adolescente, y distinguían la FM de otros síndromes que cursaban con dolor. Este conjunto de criterios se ha convertido en el primer criterio validado para FMJ. (19)

En cuanto al tratamiento, los artículos revisados, coinciden que la mejor estrategia terapéutica para el abordaje del SFMJ es la combinación de tratamiento farmacológico y no farmacológico, como son la terapia ocupacional, el autocuidado, el juego, el descanso y las actividades educativas. Cobra mayor importancia que se trate de un abordaje multidisciplinar que intervenga sobre aspectos psicológicos, físicos, emocionales o sociales. (2)(6)

Capurro M, Torales J y García O, establecen 4 pilares fundamentales en el tratamiento (23):

- Información y educación del paciente: para modificar la percepción de la calidad de vida y disminuir la dependencia de los servicios sanitarios. Debe dedicarse el tiempo suficiente y necesario para las explicaciones y en un lenguaje comprensible por el usuario y familia. Además, es fundamental fortalecer las expectativas del paciente y hacer hincapié en la adherencia al tratamiento. Los pacientes bien informados estarán mejor preparados emocionalmente para afrontar su enfermedad y asumir sus consecuencias.
- Tratamiento farmacológico, que incluye diferentes analgésicos, antidepresivos, relajantes musculares como la Ciclobenzaprina, y antiepilépticos como la Pregabalina la cual ha sido aprobada por la Food and Drug Administration (FDA) de EEUU para el tratamiento del dolor (24). Además de combinación con otros fármacos para tratar los demás síntomas asociados.

La FDA ha aprobado un total de 3 medicamentos (Pregabalina, Duloxetina y Milnacipran) para su uso en adultos con FM, pero en la actualidad no hay medicamentos aprobados para la FM juvenil. Milnacipran se estudió recientemente en niños y niñas con FM, donde el 27,7% de los sujetos experimentó una reducción del 30% en el dolor. De manera similar, solo hay

evidencia limitada para el uso de Fluoxetina en adolescentes con FM. Según Zemel L y Blier PR, un ensayo aleatorizado y controlado reciente de Pregabalina en FMJ encontró que no mejoró significativamente el puntaje de dolor promedio, aunque si algunas de las medidas globales. En cambio, otros estudios mantienen su fuerte evidencia de eficacia en la reducción del dolor, la mejoría del sueño, la calidad de vida, y además, una disminución en la ansiedad y la fatiga.

- Rehabilitación y ejercicios físicos, que impactan positivamente sobre la calidad de vida. Consta de ejercicios aeróbicos, fortalecimiento muscular y estiramientos. Deben adecuarse individualmente a las necesidades de cada paciente.
- Psicoterapia: la terapia cognitivo-conductual (TCC) es el abordaje psicoterapéutico más ampliamente aceptado. Thieme y colaboradores hallan una reducción de alrededor del 50% del dolor, y Bennett y colaboradores demuestran que la TCC mejora el comportamiento relacionado con el dolor, la autoeficacia, las estrategias de afrontamiento y la función física global. (19) (23)

En base a estos pilares fundamentales del tratamiento, un estudio de casos y controles llevado a cabo por Kashikar-Zuck S y colaboradores, determinó que de los participantes con SFMJ, el 72.1% tomaba al menos un medicamento para tratar sus síntomas, entre los más frecuentes se encuentran los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina o norepinefrina, los AINE y / o anticonvulsivos. Además, eran mucho más propensos a estar en psicoterapia para la depresión o los síntomas de ansiedad (29.8%) que los sujetos sanos (0%). El uso de tratamientos alternativos (Acupuntura, masajes y maniobras quiroprácticas) fue mucho más alto en el grupo de FMJ (22.9 vs 4.7%). El compromiso con la terapia física fue mínimo a pesar de las recomendaciones y beneficios que reporta el ejercicio. Los autores establecieron que los tratamientos para el manejo de la FM juvenil no eran del todo óptimos y se necesita un mayor desarrollo de intervenciones efectivas. Por lo que una mayor investigación sobre la variabilidad dentro del grupo de FMJ, con un examen más detallado de factores protectores y estresantes asociados, es esencial para el diseño de intervenciones focalizadas. Teniendo en cuenta que los beneficios de los tratamientos actuales son limitados, se presenta la necesidad de probar la evidencia de un nuevo abordaje que mejore los resultados a largo plazo. (25)

2. Analizar las intervenciones que realizan los profesionales de enfermería para disminuir la sintomatología de estos pacientes.

Como ya se mencionó con anterioridad, la atención a los pacientes con FM debe llevarse a cabo por un equipo multidisciplinar, pues la enfermedad afecta a todas las esferas de la persona, y causa interferencia en diversas necesidades del plano biológico, psicológico y social.

De acuerdo al artículo de Restrepo JC y Rojas JG, el cuidado de enfermería en pacientes con FM es de carácter paliativo y educativo, y se aplica en mayor medida en el entorno de Atención Primaria (AP). El objetivo principal de las intervenciones de enfermería es centrarse en disminuir la gran cantidad de síntomas que presentan estos pacientes, para mejorar su calidad de vida, por lo tanto, la labor educativa se orienta al reconocimiento de que este síndrome es reconocible y tratable. Las actividades educativas se deben enfocar en el dolor, la ansiedad y cambios en el estado de ánimo. (12)

Los mismos autores, afirman que se ha demostrado que el principal beneficio de las intervenciones no farmacológicas es el cambio de actitud que se produce hacia la enfermedad, permitiendo una mejoría de la autoeficacia y del automanejo, por lo que es primordial informar a paciente y familia de los síntomas y el cambio que va a producirse en su vida cotidiana. El profesional de enfermería cobra una gran importancia en la atención y los cuidados, puesto que interviene en el proceso de satisfacción de las necesidades y promueve la adaptación y el afrontamiento. El cuidado de enfermería a los pacientes con FM demanda una sólida relación terapéutica que permita tener un conocimiento sobre los pacientes y sus características culturales, para llevar a cabo intervenciones científicas, humanas, eficientes y eficaces para la resolución de problemas.

Restrepo JC y Rojas JG, exponen que los profesionales de enfermería deben llevar a cabo una valoración exhaustiva en la cual se incluya una evaluación del dolor, mediante la aplicación de escalas, un cuestionario de medición de la salud, cuantificación de la hiperalgesia y la determinación de la capacidad funcional y alteraciones psicológicas. Es importante que en la valoración se tengan en cuenta ciertos factores que afectan la percepción y reacción al dolor, como son las características étnicas y culturales, la etapa del desarrollo, entorno, personas de apoyo o experiencias previas. Los autores proponen una serie de diagnósticos como son: dolor, fatiga, insomnio, intolerancia a la actividad

física, déficit de actividades recreativas, afrontamiento inefectivo, ansiedad, aislamiento social, déficit de autocuidado o conocimiento deficientes. (12)

Ante estos diagnósticos, surge la necesidad de un Plan de Cuidados Estandarizados para pacientes con FM, el cual elaboran Rodríguez Muñoz RM, Orta González MA y Amashta Nieto L, incluyendo intervenciones de enfermería como son: la administración de analgésicos, acupresión, terapia de relajación simple, terapia musical, fomento del ejercicio, grupos de apoyo, terapia de grupo, etc. Esta suma de actividades llevadas a cabo por enfermería ayuda a aceptar y manejar la enfermedad y sus síntomas, mejorando la calidad de vida. Los profesionales de enfermería, por lo tanto, disponen de una serie de intervenciones para el manejo de la FM; aquellas que los autores han comprobado que tienen una mayor evidencia son: el ejercicio cardiovascular, la terapia cognitivo – conductual (TCC), educación del paciente y la terapia multidisciplinaria (ejercicio + TCC o educación + ejercicio). (11)

Concretamente, Tran ST y colaboradores alegan que el ejercicio físico rutinario es un componente fundamental en el manejo del dolor musculoesquelético generalizado, ya que reduce la intensidad del dolor, sin embargo la adhesión al régimen de ejercicio suele ser un problema para los pacientes. (26)

Conclusión a la que también llegaron los autores Kashikar S, Flowers SR, Strotman D, Sil S, Ting TV y Schikler KN, que consideran que el cumplimiento a largo plazo de las recomendaciones para el ejercicio es bastante escaso y una gran parte de los pacientes con FM, incluidos los adolescentes, son sedentarios. Encontraron un compromiso muy bajo en la realización de actividad moderada – vigorosa, más del 95% de los pacientes no cumplían con las pautas recomendadas. (27)

Tran ST y colaboradores, utilizaron análisis biomecánicos sofisticados para documentar que los adolescentes con FMJ presentan una biomecánica alterada, déficits en el rendimiento funcional, menor fuerza y mayor miedo al movimiento en comparación con sujetos sanos, lo que los lleva a un rechazo de estos programas de ejercicio. Por lo tanto, establecer habilidades de movimiento y confianza debe ser el primer paso para facilitar la participación en actividades de la vida diaria y la actividad física.

Los autores consideran que existe una necesidad apremiante de desarrollar, evaluar y realizar intervenciones efectivas, que promuevan una participación segura en la actividad física y aborden las barreras psicológicas, entre adolescentes con FMJ, es decir,

desarrollar programas de ejercicios a medida para pacientes con fibromialgia. Es importante puesto que una mejora en el rendimiento biomecánico puede conllevar una ejecución más segura y estable de tareas de la vida cotidiana como sentarse, caminar, subir y bajar escaleras, etc., al tiempo que se minimiza el riesgo de sobreesfuerzo, estrés, lesiones y dolor. (26)

Los resultados de otro estudio de Tran ST y colaboradores, que combina TCC con entrenamiento muscular, demuestran que, después de participar en “FIT Teens” (Integrative Training for Teens), los y las pacientes mostraron mejoras significativas en su funcionamiento diario y síntomas depresivos. La eliminación de las barreras psicológicas y la confianza en el ejercicio facilitan la participación en esta área necesaria para el control adecuado del dolor. (28)

Dejando a un lado el ejercicio físico, y abordando las Terapias Cognitivo – Conductuales (TCC), en dos estudios llevados a cabo por Kashikar S y colaboradores, consideran que existe evidencia de la efectividad de estas terapias para reducir la discapacidad funcional en adolescentes con FM, mediante la enseñanza de habilidades psicológicas y estrategias adaptativas de afrontamiento, tales como relajación, reestructuración cognitiva y distracción conductual, lo que reduce la tendencia a magnificar pensamientos negativos sobre el dolor. Los objetivos comunes de todos los protocolos basados en TCC para niños, niñas y adolescentes incluyen mejorar el funcionamiento diario y reducir la angustia emocional, mediante el desarrollo de estrategias de adaptación activas y adaptativas a los jóvenes, junto con orientación a la familia para apoyar los cambios de comportamiento que se produzcan. Además de mejorar el afrontamiento, un objetivo de las TCC es reducir el pensamiento catastrófico sobre el dolor y aumentar la eficacia de afrontamiento.

Los autores afirman que los adolescentes sometidos a TCC reportan una mejor participación en las actividades escolares, sociales y diarias al final del tratamiento. Además, la TCC tiene efectos duraderos, con mejoras en el funcionamiento mantenidas 6 meses después del final del tratamiento activo. (27)(14)

La intervención psicológica en forma de TCC es una intervención bien tolerada, efectiva y segura para adolescentes con FMJ cuando se agrega a la atención médica habitual, como demuestran Kashikar S y colaboradores en su estudio, ya que permite un enfoque oportuno para el manejo y tratamiento de síntomas en FMJ por parte de los adolescentes y sus familiares. (29)

Aunque la base de pruebas para la TCC en el tratamiento del dolor pediátrico, según Kashikar S y colaboradores, es bastante fuerte, los procesos psicológicos subyacentes por los cuales esta terapia es efectiva aún no se conocen bien. Pruebas empíricas de los mecanismos que conducen a mejores resultados y al mantenimiento de los efectos del tratamiento, podrían originar un mayor refinamiento de los objetivos de la intervención de TCC en el manejo del dolor pediátrico y una mejor efectividad del tratamiento. (14)

En cuanto a la educación sobre fibromialgia, Kashikar S y colaboradores, han demostrado que produce mejorías graduales en la discapacidad y los síntomas depresivos a lo largo del tiempo. Mejora las estrategias de afrontamiento, reduce la catastrofización y presenta una mayor eficacia para afrontar el dolor a largo plazo. Es decir, que el grupo de educación conduce a mejorías de manera más lenta que el grupo con TCC. (14)

Algunos investigadores como Allen LB, Tsao JCI, Hayes LP y Zeltzer LK, abogan por un programa de mentores, en el cual son los propios pacientes con FM los que contribuyen a la educación de otros pacientes. La motivación y la adhesión se pueden mejorar si los jóvenes tienen la oportunidad de interactuar con sus compañeros que modelan y refuerzan las conductas adherentes. Un programa de mentores, los cuales han aprendido exitosamente habilidades de autogestión del dolor, es una opción efectiva y factible para promover el autocontrol del dolor en la población adolescente con dolor crónico con el objetivo de aliviar la sensación de aislamiento, diferencia e impotencia. (30)

Como otras intervenciones a realizar por el profesional de enfermería, Onieva MD, Castro AM, Matarán GA y Moreno C, han considerado la musicoterapia como herramienta terapéutica no invasiva. La música reduce el dolor a través de la relajación y la estimulación del sistema nervioso parasimpático. Según el estudio, escuchar música al menos una vez al día durante 30 minutos puede ayudar a controlar el dolor en las personas diagnosticadas con FM. Sus hallazgos proporcionan evidencia de que la música como una intervención de enfermería no solo disminuye el dolor, sino que también disminuye los síntomas depresivos. El tiempo y el bajo coste del uso de la música hacen que esta modalidad sea más atractiva para los profesionales de enfermería como una intervención a tener en cuenta al asesorar a los pacientes sobre los métodos para la autogestión de los síntomas de la FM. (31)

Además, Montesó P y colaboradores, proponen la terapia de resolución de problemas (TRP), la cual es relativamente corta y fácil de aprender; por lo tanto, se puede usar en cualquier nivel de atención médica para los pacientes y sus familias. Los pacientes que participan en estas terapias experimentan una clara mejoría somática y psicológica en los síntomas de depresión y ansiedad. El objetivo de este tipo de intervención no es abordar y eliminar el dolor directamente, sino mejorar y controlar los síntomas de la fibromialgia y aprender a vivir mejor a pesar de ellos. Las enfermeras pueden desempeñar un papel importante en el desarrollo de nuevas formas de comunicación con los pacientes, para ayudarlos a involucrarse más en el manejo de sus problemas de salud. (32)

3. Identificar signos y síntomas de alerta para el diagnóstico precoz del Síndrome de Fibromialgia Juvenil.

A pesar de la importancia de este enunciado, y de los beneficios que reportaría tener estudios científicos que mostraran signos y síntomas de alerta, no existe evidencia clínica al respecto. Esto podría ayudar a los profesionales sanitarios a identificar nuevos casos de SFMJ de manera precoz e iniciar un tratamiento de manera temprana y eficaz.

CONCLUSIONES

Analizando los resultados de esta revisión narrativa se ha llegado a las siguientes conclusiones:

- El estudio y conocimiento sobre la Fibromialgia Juvenil es escaso y muchas de las características de esta enfermedad siguen siendo desconocidas, véase la etiología o fisiopatología.
- Es importante saber, que la incidencia de la FM en la edad infantojuvenil se acerca al 1-2%. Por ello, se ha de realizar un adecuado diagnóstico del SFMJ, llevando a cabo las recomendaciones más actuales desarrolladas por la ACR en 2010. Y es aquí, donde los profesionales de enfermería son fundamentales en el diagnóstico de FMJ y en la realización de una valoración exhaustiva.
- Los resultados de los estudios recogidos, hacen concluir que no existe un tratamiento definitivo para curar dicha enfermedad, pero si para paliar síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes. El tratamiento más eficaz hasta el momento, es el abordaje multidisciplinario de la enfermedad y la combinación de tratamiento farmacológico: analgésicos, antidepresivos, relajantes musculares y antiepilépticos, y tratamiento no farmacológico: educación, psicoterapia, rehabilitación y ejercicio.
- Los profesionales de enfermería pueden llevar a cabo numerosas actividades para el manejo de esta enfermedad, mencionadas en los artículos revisados, como son el fomento del ejercicio físico, las terapias cognitivo – conductuales y educación e información sobre la enfermedad y sus consecuencias a pacientes y familiares, adecuándolas a la etapa del desarrollo. Además de otras intervenciones como la musicoterapia o las terapias de resolución de problemas.
- Se concluye que los cuidados de enfermería son esenciales, puesto que pueden llevar a una mayor aceptación de la enfermedad, control del dolor y otros síntomas, y desarrollo de estrategias de afrontamiento que permiten mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias.

LIMITACIONES

La principal limitación que ha presentado este trabajo es la escasa literatura científica encontrada. Por ello, algunos artículos se remontan a 11 años atrás, lo cual supone otra limitación, pero aunque algunos artículos son demasiado antiguos han sido elegidos para la revisión dada su relevancia.

De la literatura encontrada solo ha sido posible emplear parte de ella puesto que numerosos artículos hacen referencia a aspectos o resultados similares, escogiéndose aquellos más actuales.

Los artículos de investigación hallados sobre fibromialgia juvenil son en su gran mayoría internacionales, quedando la literatura nacional relegada.

Y por último, destacar la escasez de literatura que implique al profesional de enfermería en este ámbito. La investigación se basa en el abordaje multidisciplinar, haciendo mayor mención a médicos, psiquiatras o psicólogos, pero poco se habla de la labor que desempeña la enfermería en estos pacientes. Por lo tanto, la búsqueda de bibliografía referente al síndrome de fibromialgia juvenil y a los profesionales de enfermería, ha obtenido escasos resultados.

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS

Esta revisión narrativa pone de manifiesto la necesidad de una mayor investigación sobre el Síndrome de Fibromialgia Juvenil, en concreto en relación a las intervenciones que realizan los profesionales de enfermería.

Además, sería conveniente elaborar literatura científica en cuanto a los signos y síntomas de alerta para el diagnóstico precoz de esta enfermedad, puesto que sigue siendo un ámbito desconocido, pero de mucha utilidad para los profesionales sanitarios.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Ministerio de Sanidad. Fibromialgia. [Internet]. Madrid; 2011. [Citado 21 Ene 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/YG3Phw>
- (2) Martínez M, Pina LM, Guillén F, Bernal M, García S, García MJ, et al. Fibromialgia en la infancia y la adolescencia: una revisión de la literatura. *Enferm Docente*. 2014; 102:58-64.
- (3) Cabo-Meseguer A, Cerdá-Olmedo G, Trillo-Mata JL. Fibromialgia: prevalencia, perfiles epidemiológicos y costes económicos. *Med Clin*. 2017; 149(149):441-448.
- (4) López JC. Síndrome del dolor musculoesquelético en la edad pediátrica. 2013; 17:15-23.
- (5) Buskila D, Ablin J. Pediatric fibromyalgia. *Reumatismo*. 2012; 64 (4): 230-237.
- (6) Díaz R. Fibromialgia juvenil y síndrome de fatiga crónica. 2014(1):177-187
- (7) Granados D. Etiología de la fibromialgia, el gran enigma por descifrar. [Internet]. Elsevier; 2017. [Citado 2 Feb 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/rNhKt6>
- (8) García ML, Cárdenas L, Gómez BA, Monroy A, Hernández Y, Salvador C. Construcción emergente del concepto: cuidado profesional de enfermería. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20(spe):74-80.
- (9) Aliaga B. Actuación del profesional sanitario ante el niño y adolescente enfermo. *Publicaciones didácticas* [Internet]. 2016 [citado 5 Feb 2018]. (70): 296-301. Disponible en: <https://goo.gl/2mpiR7>
- (10) Pérez C, Pérez M, García B. Fibromialgia: importancia de un diagnóstico precoz, un reto para la enfermería. En: Gázquez JJ, Molero MM, Pérez MC, Simón MM, Barragán AB; Martos A. *Perspectivas y análisis de la salud*. España: Asunivep; 2016. 77-82.

- (11) Rodríguez RM, Orta MA, Amashta L. Cuidados de enfermería a los pacientes con fibromialgia. *Enferm Global* [Internet]. 2010 [citado 9 Feb 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/rcEzEw>
- (12) Restrepo JC, Rojas JG. Fibromialgia ¿Qué deben saber y evaluar los profesionales de Enfermería? *Invest Educ Enferm*. 2011; 29(2): 305-314.
- (13) Rodero B, García J, Casanueva B, Buriel Y. Tratamientos no farmacológicos en fibromialgia: una revisión actual. *RPPC*. 2009; 14(3):137-151.
- (14) Kashikar S, Sil S, Lynch AM, Ting TV, Peugh J, Schikler KN, et al. Changes in Pain Coping, Catastrophizing, and Coping Efficacy After Cognitive-Behavioral Therapy in Children and Adolescents With Juvenile Fibromyalgia. *J Pain*. 2013; 14(5):492-501.
- (15) Cardona-Arias JA, León-Mira V, Cardona AA. Estado de salud y calidad de vida en pacientes con fibromialgia, Medellín. *Rev colomb reumatol* [Internet]. 2014 [citado 15 Feb 2018]; 21(1):10-20. Disponible en: <https://goo.gl/CJFwo7>
- (16) arthritis.org [Internet]. Atlanta; 2016 [citado 18 Feb 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/zfqRqD>
- (17) Poca V. La Fibromialgia en niños y adolescentes. *Biorritmes* [Internet]. 2010 [citado 18 Feb 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/jSASQZ>
- (18) Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*. 2009; 6 (7).
- (19) Zemel L, Blier PR. Juvenile Fibromyalgia: A Primary Pain, or Pain Processing, Disorder. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2016; 23(3):231-241.
- (20) Chaves D. Actualización en fibromialgia. *Rev Medicina Legal de Costa Rica* [Internet]. 2013 [citado 3 Mar 2018]; 30(1): 83-88. Disponible en: <https://goo.gl/KJCQCj>

- (21) Yokota S, Kikuchi M, Miyamae T. Juvenile fibromyalgia: Guidance for management. *Pediatrics International*. 2013; 55(4):403-409.
- (22) Kroese ME, Severens JL, Schulpen GJ, Bessems MC, Nijhuis FJ, Landewé RB, et al. Specialized rheumatology nurse substitutes for rheumatologists in the diagnostic process of fibromyalgia: a cost-consequence analysis and a randomized controlled trial. *Journal of rheumatology*. 2011; 38(7):1413-1422.
- (23) Capurro M, Torales J, García O. Tendencias actuales en el tratamiento de la fibromialgia. *Medicina actual*. 2010; 11 (1): 27-32.
- (24) Berrocal-Kasay A. Fibromialgia: Un diagnóstico que debe ser oportuno. *Rev Med Hered*. 2014; 25(2):93-97.
- (25) Kashikar-Zuck S, Parkins IS, Ting TV, Verkamp E, Lynch-Jordan A, Passo M, et al. Controlled follow-up study of physical and psychosocial functioning of adolescents with juvenile primary fibromyalgia syndrome. *Rheumatology [Internet]*. 2010 [citado 2 Abr 2018]; 49(11):2204-2209. Disponible en: <https://goo.gl/cJVxhZ>
- (26) Tran ST, Guite JW, Pantaleao A, Pfeiffer M, Myer GD, Sil S, et al. Preliminary Outcomes of a Cross-Site Cognitive–Behavioral and Neuromuscular Integrative Training Intervention for Juvenile Fibromyalgia. *Arthritis Care Res*. 2017; 69(3):413-420.
- (27) Kashikar S, Flowers SR, Strotman D, Sil S, Ting TV, Schikler KN. Physical activity monitoring in adolescents with juvenile fibromyalgia: findings from a clinical trial of cognitive-behavioral therapy. *Arthritis Care Res*. 2013; 65(3):398-405.
- (28) Tran ST, Thomas S, DiCesare C, Pfeiffer M, Sil S, Ting TV, et al. A pilot study of biomechanical assessment before and after an integrative training program for adolescents with juvenile fibromyalgia. *Pediatr Rheumatol Online J [Internet]*. 2016 [citado 30 Mar 2018]; 14(1):43. Disponible en: <https://goo.gl/wwVCcL>

(29) Kashikar S, Ting TV, Arnold LM, Bean J, Powers SW, Graham TB, et al. Cognitive behavioral therapy for the treatment of juvenile fibromyalgia: A multisite, single-blind, randomized, controlled clinical trial. *Arthritis Rheum.* 2012; 64(1):297-305.

(30) Allen LB, Tsao JCI, Hayes LP, Zeltzer LK. Peer mentorship to promote effective pain management in adolescents: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials.* 2011; 12(1):132.

(31) Onieva MD, Castro AM, Matarán GA, Moreno C. Effect of Music as Nursing Intervention for People Diagnosed with Fibromyalgia. *Pain Management Nursing.* 2013; 14(2): e39-e46.

(32) Montesó P, García M, Gómez C, Ferré S, Panisello ML, Genís SR, et al. Effectiveness of Three Types of Interventions in Patients with Fibromyalgia in a Region of Southern Catalonia. *Pain Manag Nurs.* 2015; 16(5):642-652.

ANEXOS

ANEXO 1: Criterios diagnósticos publicados en 1985 por Yunus. (1)

- Criterios mayores:
 1. Dolor difuso.
 2. De tres o más meses de evolución.
 3. Cinco o más de los puntos sensibles del mapa fibromiálgico (puntos sensibles fibromiálgicos (PSF), clásicamente “tender points”).

Deben cumplirse estos tres y al menos tres criterios menores.

- Criterios menores:
 1. Ansiedad crónica.
 2. Fatiga.
 3. Sueño defectuoso.
 4. Cefalea crónica.
 5. Colon irritable.
 6. Edema subjetivo de tejidos blandos.
 7. Cambios del dolor con el ejercicio físico.
 8. Cambios el dolor con las fluctuaciones climáticas.
 9. Sensación de entumecimiento.

ANEXO 2: Criterios ACR 2010 para el Diagnostico de Fibromialgia. (19)

Un paciente cumple criterios diagnósticos para fibromialgia si están presentes las siguientes tres condiciones:

- 1) Índice de Dolor Generalizado (Widespread Pain Index - WPI) > 7 e índice de Gravedad de Síntomas (Symptom Severity Score - SS Score) > 5 o WPI 3-6 y SS > 9 .
- 2) Los síntomas han estado presentes, en un nivel similar, durante los últimos tres meses.
- 3) El enfermo no tiene otra patología que pueda explicar el dolor.

Comprobación:

- 1) WPI: anote el número de áreas en las que el paciente ha tenido dolor durante la última semana ¿En cuántas ha tenido dolor? El valor debe estar entre 0 y 19.
Áreas: cintura escapular izquierda, cintura escapular derecha, pierna inferior izquierda, pierna inferior derecha, brazo superior izquierdo, brazo superior derecho, mandíbula izquierda, mandíbula derecha, brazo inferior izquierdo, brazo inferior derecho, pecho (tórax), abdomen, cadera (glúteo/trocanter) izquierda, cadera (glúteo/trocanter) derecha, cuello (nuca y cara anterior), espalda superior, espalda inferior, pierna superior izquierda y pierna superior derecha.
- 2) SS Score:
 - Fatiga
 - Sueño no reparador
 - Síntomas cognitivos

Para cada uno de los tres síntomas indicados, elija el nivel de gravedad durante la pasada semana, en base a la siguiente escala:

0 = Sin problemas

1 = Leve, casi siempre leve o intermitente

2 = Moderado, produce problemas considerables, casi siempre presente nivel moderado.

3 = Grave, persistente, afectación continua, gran afectación de la calidad de vida.

Considere los síntomas somáticos en general, indicando si el paciente presenta: *

0 = Asintomático (0 síntomas)

1 = Pocos síntomas (entre 1 y 10)

2 = Un número moderado de síntomas (entre 11 y 24)

3 = Un gran acumulo de síntomas (25 o más)

La SS Score es la suma de la gravedad de los tres síntomas (fatiga, sueño no reparador y síntomas cognitivos) más el valor de síntomas somáticos. La puntuación final debe estar entre 0 y 12.

* Dolor muscular, Síndrome de Colon Irritable, Fatiga / Agotamiento, Problemas de comprensión o memoria, Debilidad muscular, Dolor de cabeza, Calambres abdominales, Entumecimiento/hormigueo, Mareo, Insomnio, Depresión, Estreñimiento, Dolor epigástrico, Náuseas, Ansiedad, Dolor torácico, Visión borrosa, Diarrea, Boca seca, Picores, Sibilancias, Fenómeno de Raynaud, Urticaria, Tinnitus, Vómitos, Acidez de estómago, Aftas orales, Pérdida o cambios en el gusto, Convulsiones, Ojo seco, Respiración entrecortada, Pérdida de apetito, Erupciones / Rash, Intolerancia al sol, Trastornos auditivos, Equimosis frecuentes, Caída del cabello, Micción frecuente, Micción dolorosa, Espasmos vesicales.