

El disfraz de la fibromiálgia. Una mirada desde el Trabajo Social sanitario.

Proyecto de investigación.

*Trabajo Final de Máster
Máster Universitario en Trabajo Social Sanitario*

Autor/a: Leticia Arbón Aragón.
Tutor/a del TFM: Josep Corbella Duch.



Esta obra está bajo una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/deed.es>)

©opyright Reservados todos los derechos. Está prohibida la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la impresión, la reprografía, el microfilm, el tratamiento informático o cualquier otro sistema, así como la distribución de ejemplares mediante alquiler y préstamo, sin la autorización escrita del autor o de los límites que autorice la Ley de Propiedad Intelectual.

INDICE.

| | |
|---|------------|
| 1. Introducción..... | Pág. 4-6 |
| 2. Objetivos..... | Pág. 7 |
| 3. Metodología..... | Pág. 7-10 |
| 3.1. Técnicas de recogida de datos. | |
| 3.2. Consideraciones éticas y legales. | |
| 3.3. Fases del Proyecto. | |
| 4. Aspectos psicosociales de la fibromialgia..... | Pág.11-19 |
| 4.1. La calidad de vida de los y las pacientes. | |
| 4.2. Entorno social y familiar. | |
| 4.3. El/la paciente en la vida laboral. | |
| 4.4. Aspectos psicológicos. | |
| 5. La fibromialgia en el sistema sanitario..... | Pág. 20-29 |
| 5.1. La necesidad de un abordaje multidisciplinario | |
| 5.2. Tratamiento | |
| 5.3. Situación de las Políticas Sanitarias y Sociales | |
| 5.5. La figura del Trabajador Social Sanitario | |
| 6. Asociación de fibromialgia “AFIAMAR..... | Pág.30-32 |
| 7. Resultados..... | Pág.33-35 |
| 8. Consideraciones..... | Pág. 36-39 |
| 9. Conclusiones..... | Pág.40 |
| 10. Bibliografía. | |
| 11. Anexos. | |

Resumen.

La fibromialgia tiene una incidencia entre el 1% y el 4% en la sociedad, en la actualidad se desconoce sus causas y sigue siendo objeto de estudios e investigaciones, siendo una enfermedad que se diagnostica por descarte. Es una enfermedad que afecta a la calidad de vida de las personas.

En el presente proyecto queremos dar visibilidad a dicha enfermedad, para ello debemos de entrar desde la parte más clínica (modelo biomédico) hasta su parte biopsicosocial, en la cual nos centraremos más. Pero es importante contextualizar a la enfermedad en ambos contextos, para poder exponer así todos sus matices y necesidades, ya que lo clínico y lo social en muchas ocasiones van de la mano.

Palabras claves.

Fibromialgia, trabajo social sanitario, intervención psicosocial, comorbilidad, discapacidad, dependencia, dolor, vulnerabilidad social, calidad de vida.

Abstract.

Fibromyalgia has an incidence between 1% and 4% in society, its causes are currently unknown and it continues to be the subject of studies and research, being a disease that is diagnosed by ruling out. It is a disease that affects the quality of life of people.

In this project we want to give visibility to this disease, for this we must go from the most clinical part (biomedical model) to its biopsychosocial part, on which we will focus more. But it is important to contextualize the disease in both contexts, in order to expose all its nuances and needs, since the clinical and the social often go hand in hand.

Keywords.

Fibromyalgia, Social Work Sanitary/Healthy, intervention psychosocial, comorbidity, disability, dependency, pain, social vulnerability, quality of life

1. Introducción.

Tres décadas desde que la Organización Mundial de la salud reconociera la fibromialgia como una nueva entidad clínica y la incorporarse a la clasificación internacional de enfermedades, como una enfermedad reumatológica incluida en los reumatismos de partes blandas. Siendo clasificada en la *International Classification of Diseases, 10th revision* con el código M. 79.0 (1), seguimos sin conocer ni su fisiopatología (no está clara) ni su etiología (2) a día de hoy.

La fibromialgia (FM) es una afección crónica de etiología desconocida que se caracteriza por la presencia de dolor crónico musculoesquelético generalizado, que suele coexistir con otros síntomas, fundamentalmente con la fatiga, problemas de sueño, rigidez articular, cefaleas o migrañas, sensación de tumefacción en las manos, falta de concentración y memoria, así como cuadros de ansiedad y depresión. La fibromialgia puede ocasionar importantes consecuencias en el estado de salud y en la calidad de vida de la persona que la sufre (3).

En 1997, Goldberg y colaboradores investigaron las posibles causas de la fibromialgia sin llegar a obtener resultados concluyentes, pero mantuvieron la postura de que se trataba de un proceso multifactorial (neurológico, procesos virales, trastorno de la transmisión y modulación del estímulo doloroso) con consecuencias psicosociales. Los investigadores posteriores han demostrado la existencia de anomalías bioquímicas, neuroendocrinas, musculares y psicológicas que se asocian con dicha enfermedad (4).

La teoría más aceptada en la actualidad, es que la fibromialgia es un síndrome de sensibilidad central (Desmeules et al, 2003; Fleming y Volcheck, 2015; Van Wilgen y Keizer, 2012). En pocas palabras, esta teoría establecería que los estímulos sensitivos que llegan al cerebro podrían ser interpretado como dolorosos, a pesar de que su intensidad no sería suficiente para ser detectado como doloroso por una persona con fibromialgia (5).

Dicho de otro modo, el umbral del dolor se vería reducido de modo que un estímulo que a priori debería ser interpretado como “no doloroso”, por parte del cerebro de la persona con fibromialgia. Parece perfectamente razonable pensar que un cerebro sometido a estrés, con poco descanso y recibiendo constantemente estímulos dolorosos, reaccionará aumentando su nivel de alerta, detectando cualquier mínimo estímulo como una posible amenaza y, en definitiva, reduciendo el umbral de dolor, aumentando los niveles de estrés, Disminuyendo la calidad del sueño, aumentando la rigidez, etc. Por tanto, el proceso de sensibilización central podría dar como resultado el desarrollo de una enfermedad como la fibromialgia (Fleming y Volcheck, 2015; Wolfango, 2011) (5).

Estamos ante una problemática asistencial de primera magnitud debido a su alta prevalencia (2) y con una repercusión sociosanitaria y psicosocial, es una enfermedad frecuente más en mujeres que en hombres. Y se estima que la padece entre el 1% y el 4% de la población, lo que supondría una cifra entre 400.000 y 1.600.000 de personas con fibromialgia en España (4).

El principal problema de consulta de estos pacientes es el dolor generalizado, acompañado de mialgias de localización imprecisa, de duración prolongada y con dificultad para definir con precisión el inicio de los mismos. El dolor suele ser difuso, profundo, intenso y en muchas ocasiones difícil de describir, en general empeora con el ejercicio físico, el estrés emocional y las bajas temperaturas (2).

La gran mayoría de personas con fibromialgia manifiesta su disconformidad con el proceso seguido hasta ser diagnosticado/a (5), la fibromialgia se caracteriza por la ausencia de hallazgos radiológicos, analíticos y anatomopatológicos, Que resultan poco esclarecedores en su diagnóstico. El diagnóstico como tal es clínico, ya que todavía no existe ninguna prueba de laboratorio ni radiológica específica para diagnosticarla. Se trata en muchas ocasiones, de un diagnóstico por descarte (6).

Esto lleva consigo unos costes sanitarios elevado debido a la cantidad de profesionales que una persona visita hasta que es diagnosticado con FM (7), pero sobre todo produce unos costes emocionales y psicológicos para él o la paciente, ya que empiezan a experimentar Sentimientos de incertidumbre, duda y miedo. Y es que, para su diagnóstico, se siguen los criterios establecidos en 1990 por la *American College of Rheumatology (ACR)* (Wolf et al, 1990), estaban basados esencialmente en dos aspectos relacionados: el dolor generalizado de al menos 3 meses de duración y la sensibilidad al tacto lo conocido como “punto gatillo” (8).

El desconocimiento social sobre la fibromialgia, unido a la falta de datos científicos que existe sobre dicha enfermedad lleva consigo, que, a día de hoy, existe un diagnóstico tardío lo que genera un malestar incomprensión tanto en el paciente, como en sus familiares y en su entorno social (9).

Aun siendo protagonista de numerosos artículos, investigaciones y estudios, no existe un consenso sobre los mecanismos patógenos que actúan en la fibromialgia, inclusive en la actualidad se sigue investigando sobre su base molecular y anatómica con el fin de poder explicar la variabilidad de síntomas que presenta, y así poder realizar un diagnóstico a tiempo (6). A pesar de que en el siglo XXI la tecnología ha traído nuevos métodos de pruebas de laboratorio y técnicas de estudio, la investigación continúa para descubrir información nueva acerca de las causas y el tratamiento de la fibromialgia (Clauw, 2009; Häuser et al, 2009) (10).

Dicha propuesta se encuentra relacionada con el objetivo 3 salud y bienestar, recogido en la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible aprobado por la ONU en 2015, forma parte de los 17 objetivos para transformar el mundo. En el objetivo tres se garantiza una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades (11).

2. Objetivos.

Objetivo general.

- Actuaciones desde el trabajo social sanitario en el tratamiento de la fibromialgia.

Objetivo específico

- Ofrecer información sobre la fibromialgia.
- Visibilizar el impacto de la enfermedad en la vida de las personas que la sufren.
- Mostrar la falta de datos científicos que existen sobre la FM.
- Recopilar la información sobre las diferentes intervenciones que se realizan con las personas que sufren fibromialgia desde el trabajo social sanitario.

3. Metodología.

El presente proyecto ha seguido una metodología cualitativa, definida según Taylor y Bodgan como “la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable (12). El investigador busca comprender la realidad del sujeto y desarrolla su trabajo en el entorno en el que transcurre el fenómeno, emplea como estrategias la búsqueda de información, análisis de documentación, observación e historias de vida (13)

Las preguntas de investigación que han orientado la búsqueda han sido formuladas a través del formato PICO (14). Por lo que, las preguntas serían las siguientes: ¿Cuáles son los datos científicos que se tiene sobre la FM?, ¿existen muchos artículos, investigaciones e informaciones sobre la fibromialgia?, ¿Cómo influye la FM en el paciente?, ¿Cómo viven los profesionales y pacientes el proceso de abordaje clínico? ¿como es la atención integral a los pacientes?, ¿la figura del TSS en la FM?, ¿las políticas sanitarias y sociales en fibromialgia? ¿Cuáles son las intervenciones/tratamiento que se llevan a cabo?

La metodología la podemos dividir en dos partes, ya que para el desarrollo del proyecto de investigación se han seguido dos procesos distintos y al mismo tiempo complementarios.

En primer lugar, la investigación comienza con una búsqueda de artículos, informaciones y estudios acerca de los aspectos relevantes de la fibromialgia, es decir, epidemiología, etiología, diagnóstico y tratamiento, siendo esto una visión más biomédica de la enfermedad, pero necesaria para entender el contexto que rodea a la FM. Asimismo, se ha buscado información, datos, artículos e investigaciones sobre la parte psicosocial de la enfermedad, como la FM afecta a la calidad de vida de los y las pacientes que la sufren.

La búsqueda de bibliografía se ha realizado en distintas bases de datos como: PubMed, ProQuest, Dialnet, Scielo y Google Academic. Además, de la biblioteca de la Universitat Oberta de Catalunya y la biblioteca de la Universidad de Huelva. Además, se ha consultado páginas web e informaciones de las distintas asociaciones y organismos oficiales tales como la Federación Nacional de Fibromialgia y la Asociación Nacional Americana de Fibromialgia.

En la búsqueda de bibliografía se eligieron 150 artículos, de los cuales tras llevar a cabo el método de exclusión e inclusión fueron elegidos 48, los filtros de exclusión e inclusión utilizados han sido: filtros por año de publicación, idioma (inglés y español) y materia, así como palabras claves en ambos idiomas: fibromialgia, calidad de vida, patología, diagnóstico, paciente, comorbilidad.

En una segunda y última parte, aprovechando mis prácticas del máster, que han sido realizadas en la Asociación de Fibromialgia “AFIAMAR” en el municipio de Almonte (Huelva), la que cuenta con casi 200 socios y socias, en edades comprendidas entre los 30 y 70 años. Se ha llevado a cabo una comparación entre los datos e informaciones obtenidos tras el proceso de investigación en bases de datos con las historias de vida, llamadas “historias con la enfermedad” de los socios y socias de dicha asociación. En total han sido 3 entrevistas individuales y una grupal, y datos e informaciones recogidas de los diferentes talleres, programas y proyectos realizados durante las prácticas.

El enfoque utilizado en esta segunda parte es el de la fenomenología, diseño que se basa en la comprensión de la conducta humana desde la perspectiva del comportamiento (15) tanto verbal como no verbal. La herramienta principal utilizada fue la observación y la escucha durante las intervenciones grupales e individuales realizadas durante el prácticum, y luego se utilizó la entrevista semiestructurada, basada en las historias de vida de los y las pacientes que forman parte de la asociación.

3.1. Técnicas de recogida y análisis de los datos.

Con respecto a la segunda parte, debido a que estamos ante un estudio cualitativo y de diseño fenomenológico, se utilizó una entrevista semiestructurada con una pregunta como eje central ¿Cuéntame tu historia de vida con la fibromialgia?, en el caso de que se pasara por alto cuestiones consideradas de interés se desarrolló una especie de guion para reconducir la entrevista (anexo I).

Los datos e informaciones recogidas en las intervenciones individuales y grupales han sido extraídas por la utilización del método de observación del lenguaje verbal y no verbal y de la escucha activa de los socios y socias de la asociación cuando se realizaban los distintos talleres, programas y proyectos. Así como en las sesiones de escucha que la asociación lleva a cabo para escuchar propuestas por parte de los socios/as.

Las entrevistas fueron personalmente en el despacho de la Trabajadora Social y en los días y horarios acordados por ambas partes, obviamente con el conocimiento y consentimiento de forma oral, puesto que consideraron que no era necesario dejarlo por escrito, se grabó las entrevistas para luego realizar su transcripción, obviando datos personales y los no relevantes para el proyecto. Una vez fueron transcritas, se entregó una transcripción a cada participante para que verificaran que los datos e informaciones eran correctas.

Para el posterior análisis de los datos se utilizó el programa Word, en el cual se transcribió toda la información obtenida con el fin de estudiar y analizar de forma más fácil dichos datos.

3.2. Consideraciones éticas y legales.

Los procedimientos de este proyecto se basaron en las normas y valores recogidas en el Código deontológico del Trabajo Social (16).

Para el desarrollo de las entrevistas se ha tenido en cuenta la Ley 3/2018 del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales. Dicha ley garantiza el derecho fundamental de las personas a la protección de sus datos personales y derechos digitales, teniendo que ser dichos datos exactos y la responsabilidad del tratamiento de los datos tiene que ser confidencial (17).

Para la realización del prácticum en la Asociación “AFIAMAR”, se firmó un convenio de prácticas por las tres partes implicadas, la Universitat Oberta de Catalunya, Asociación AFIAMAR y la alumna que realizaría las prácticas, donde viene recogido un compromiso de confidencialidad firmado por esta última.

3.3. Fases del proyecto de investigación.

| | 2022 | | | | |
|---------------------------|---------|-------|------|-------|-------|
| | Febrero | Abril | Mayo | Junio | Julio |
| Busqueda Bibliografía | | | | | |
| Realización del Practicum | | | | | |
| Resultado | | | | | |
| Discusión y conclusiones | | | | | |
| Presentación TFM | | | | | |
| Defensa virtual del TFM | | | | | |

Fuente: Elaboración propia.

4. Aspectos psicosociales de la fibromialgia.

La fibromialgia (FM) es una enfermedad que en los últimos años ha ido adquiriendo mayor relevancia hasta convertirse en la actualidad en un problema de salud pública de primer orden. Basándonos en que dentro del sistema sanitario se parte de una concepción biopsicosocial de la enfermedad. No podemos pensar en la dualidad cuerpo- mente cuando hablamos de la fibromialgia, pues tenemos que resaltar la parte social de la enfermedad (18).

4.1. La calidad de vida de los/as pacientes.

Según la Organización Mundial de la Salud la calidad de vida relacionada con la salud *“es la percepción que el individuo tiene sobre su propia vida, en relación con sus objetivos, expectativas, normas y precauciones; en diferentes dominios que los sujetos consideran importantes para su salud física, estado psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales.”* (22)

Los/as pacientes valoran este impacto en tres dimensiones: el físico/funcional, el psicológico y el social. Si trasladamos estas tres dimensiones a la fibromialgia se podría sobreponer a que el impacto físico/funcional hace referencia a los síntomas de la enfermedad; el impacto psicología a los problemas cognitivos tales como la ansiedad, depresión, falta de memoria y concentración. Y, por último, el impacto social afecta a las relaciones con amigos y familia, además de fomentar el aislamiento social del paciente (23).

La fibromialgia es una enfermedad muy impactante y compleja, el dolor generalizado, la falta de motivación, la fatiga, el cansancio y fatiga provoca que la persona abandone ocupaciones significativas y actividades de la vida diaria. Según Sicto Sueiras *“a los síntomas propios de la enfermedad se suma la creencia aun existente, a pesar de la evidencia científica de los últimos años, que la fibromialgia es un trastorno psicológico o psiquiátrico, lo que dificulta la realización de un diagnóstico y tratamiento adecuado, unido a la falta de comprensión por parte de la red de apoyo, repercutiendo negativamente en la vida de la persona”* (24)

La capacidad para trabajar está muy limitada a las consecuencias orgánicas de la enfermedad, lo que provoca un desequilibrio laboral, personal y social, con repercusiones psicológicas provocando ansiedad y depresión en el/la paciente. Las restricciones en la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria también tienen repercusiones negativas a nivel emocional y psicológico (24).

En el caso de la FM, al no disponer de pruebas complementarias que permitan realizar un diagnóstico, es muy importante valorar el grado de afectación del estado de salud, tanto para hacer un control clínico como para tomar decisiones en relación a los tratamientos (23). Recordemos que a día de hoy no existe un tratamiento que se utilice para apaciguar los síntomas de la enfermedad y así poder mejorar su calidad de vida, el tratamiento farmacológico que se utiliza para paliar la sintomatología de la enfermedad es: analgésicos, relajantes musculares y antidepresivos (24).

Las investigaciones cualitativas ha sido una de las herramientas más valiosas para analizar el impacto de la enfermedad sobre la vida del paciente. Ha permitido profundizar en la experiencia del propio paciente sobre su enfermedad y como le afecta a su calidad de vida. Para la evaluación del impacto de la fibromialgia sobre la calidad de vida se dispone del cuestionario FIQ. En España disponemos de la versión validada "*Cuestionario del Impacto de la Fibromialgia*". Dicho cuestionario permite evaluar el impacto de la capacidad física, la posibilidad de realizar un trabajo habitual y su estado emocional. Es una herramienta fácil y rápida utilizada tanto en investigación como en el ámbito clínico (23).

Una de las últimas aportaciones que se ha realizado para la evaluación del impacto sobre el estado de salud en pacientes con FM fue en el año 2011, que se realizó la validación del cuestionario "*Índice combinado de Afectación de Enfermos con fibromialgia* (25) (ICAF). Esta herramienta evalúa diversos aspectos de la fibromialgia tales como el emocional, el físico, el afrontamiento activo, país o y total. Este cuestionario proporciona información sobre los aspectos más delicados del paciente, además, de ser sensible a los cambios de este, permitiendo evaluar la gravedad de las manifestaciones más prevalentes, obviamente las puntuaciones más altas representan mayor gravedad de la enfermedad y por ende más impacto en la calidad de vida de los/as pacientes (26).

4.2. Entorno social y familiar.

La fibromialgia como otras tantas enfermedades que han sido reconocidas por la OMS o por consensos de expertos como enfermedades, siguen siendo una novedad para la sociedad (30). Dicha enfermedad no es un hecho aislado individual del paciente, donde la enfermedad delimita al paciente de forma independiente y la cual debe de ser afrontada única y exclusivamente por él/ella, sino todo lo contrario; supone un impacto significativo en la dinámica familiar y social (27).

El desconocimiento sobre la enfermedad hace que el/la paciente que convive con ella sufre estigma y prejuicio, provocando que no sean creídas, son enfermedades que se convierten en invisibles desde la sociedad. Inclusive, desde el propio mundo de los profesionales sanitarios existe una controversia en torno a la FM, ya que existe muchos/as profesionales que no creen en la enfermedad (30).

La fibromialgia no solo presenta un conjunto de signos biológicos y psicológicos, sino que la vivencia a nivel individual y colectivo, la dota de una dimensión sociocultural en la que además influyen fuerzas económicas, políticas e institucionales. Esto constituye la vivencia total de la enfermedad, con respecto a la cual parece haber un consenso en lo que se refiere a las importantes limitaciones tanto funcionales, psicológica como sociales que merman la calidad de vida de los y las pacientes. El dolor y el cansancio se identifica como las dificultades fundamentales, pero los/as pacientes demandan mayor comprensión, empatía y reconocimiento a nivel social y familiar además de más información sobre cómo convivir con la enfermedad para mantener el control en su vida cotidiana (31).

Con un diagnóstico de fibromialgia dentro del núcleo familiar, comenzará una nueva etapa dentro de la propia familia marcada por la presencia invisible pero innegable de esta enfermedad. Fruto de las dificultades propias de este proceso de adaptación puede aparecer alteraciones familiares a nivel estructural, evolutivo y emocional (27).

| | |
|---------------------------------|--|
| A nivel estructural (28) | Alteraciones en los patrones rígidos. Nueva distribución de las tareas del hogar. Cambios en los roles familiares. Fracturas dentro de la pareja sentimental. Aislamiento social del paciente |
| A nivel evolutivo (28) | Nuevas rutinas, necesidades y expectativas de futuro. Se incluye a la enfermedad como parte de la familia. Con respecto a la pareja, los planes de futuro y rutinas cambian y/o reducen sensiblemente |
| A nivel emocional (27) | El grado de estrés producido y el afrontamiento a los cambios juega un papel importante en la adaptación del paciente a la enfermedad, ya que puede contribuir al deterioro psicosocial y físico del paciente, así como de su entorno. |

En el ámbito de la sexualidad, las relaciones se ven afectadas al no poder desenvolverse con normalidad, lo que causa remordimiento al tener la sensación de que sus parejas están insatisfechas. Existe una evidente pérdida del deseo sexual, que unida a otros síntomas como el cansancio, el dolor, la limitación en los movimientos, se queda vaginal, entre otros, produce una disminución en las relaciones sexuales y una disminución en el placer (30).

Cuando los y las pacientes no presentan apoyos sociales ni familiares sufren un aislamiento en soledad, y muchos/as tienden a refugiarse en su casa donde nadie puede verlos sufrir (30).

4.3. El/la paciente en la vida laboral.

Las investigaciones sobre cómo la fibromialgia incide en el ámbito laboral es bastante limitada. Según las investigaciones disponibles los y las pacientes con fibromialgia se ven a menudo en vuelos las limitaciones para realización de esfuerzo físico debido a las dolencias y rigidez de los músculos (35).

La fibromialgia provoca que un gran número de personas, en especial mujeres en edad laboral, presenten algún tipo de incapacidad que les impida desarrollar un trabajo remunerado con normalidad. El impacto que dicha situación provoca en su trayectoria laboral lo han puesto de manifiesto diversos estudios. Algunos de ellos estiman que entre el 25% y el 50% de las personas diagnosticadas con FM dejan su empleo o lo pierden, debido a las necesidades de realizar ajustes o adaptaciones en su puesto de trabajo, en relación con el horario y la realización de tareas, etc. (23).

La evaluación de la discapacidad en la fibromialgia es compleja y controvertida, esencialmente por la falta de una medida objetiva del dolor en un contexto de escepticismo por parte de los agentes evaluadores. No obstante, se estima que entre un 20% y 30% de casos requeriría una incapacidad laboral para su profesión habitual y que entre un 10% y un 17% requeriría de una incapacidad absoluta (21).

Briones-Vozmediano, clasifica en cuatro categorías las dificultades que presentan los/as pacientes en la vida laboral: dificultades para cumplir las exigencias laborales, necesidad de apoyo social en el entorno laboral, estrategias adaptadas para continuar trabajando y resistencia a abandonar el mercado laboral (40).

Bakker & Demerouti (2013) desarrollaron el Modelo de Demandas y Recursos para examinar las demandas y recursos laborales, y los efectos directos e indirectos que estos tienen sobre el estrés laboral y la motivación. Este modelo incluye dos grandes categorías: demandas y recursos laborales. Los autores definen las demandas laborales como “aquellos aspectos físicos, psicológicos, organizacionales o sociales del trabajo que requieren un esfuerzo sostenido y conllevan costos fisiológicos y psíquicos” (Bakker & demerouti, 2013, p.108). (36) Cuando las personas perciben que las demandas son altas, en necesario ejercer mayor esfuerzo para alcanzar los objetivos del trabajo y así prevenir una disminución del desempeño. Esto puede provocar un coste físico y psicológico (Schaufeli & Taris, 2014) (23) (36).

Por otra parte, definen los recursos laborales como “los aspectos físicos, psicológico, organizacionales o sociales del trabajo que pueden (36):

- Reducir las exigencias del trabajo.
- Ser decisivos en la consecución
- Estimular el crecimiento personal, aprendizaje y el desarrollo.

El modelo contempla además el rol de los recursos personales, lo cual les consiste en “autoevaluaciones positivas vinculadas a la residencia referidas a la percepción de la capacidad propia para controlar e influir en el entorno “(Bakker & Demerouti, 2013, p.109) (36).

Los recursos personales tienen efectos en el bienestar de los trabajadores y pueden moderar la relación entre las características del puesto y el bienestar (Schaufeli & Taris, 2014). De igual modo, sirven de vías para explicar la relación entre los recursos laborales y los aspectos asociados a la salud y el bienestar (Xanthopoulou, Bakker, Demerouti & Schaufeli, 2007). Las intervenciones basadas en recursos personales son claves para fomentar el engagement y propiciar un mayor desempeño. Además, las prácticas que Repercuten en el aumento de recursos personales tienden a incrementar los recursos laborales, lo que puede resultar ser un logro en el trabajo (35).

Los investigadores conceptualizaron la fibromialgia dentro del modelo de demandas y recursos laborales como característica adicional que presenta la muestra que participó del estudio. En las personas empleadas, la fibromialgia podría representar un mayor número de demandas o exigencias laborales, considerando que ya presentan limitaciones físicas y psicológicas (35).

La literatura académica constata como la fibromialgia puede provocar un desequilibrio entre los recursos y demandas laborales, debido a los síntomas de la misma. En este sentido, la cronicidad de los síntomas acompañado por la sobrecarga laboral podría llevar a los y las pacientes a confrontar mayores dificultades en el desempeño de su trabajo (35).

Para minimizar el efecto devastador de las demandas laborales en la salud y en el desempeño de las personas con FM, es importante propiciar recursos laborales y personales. Mientras más recursos tengan disponibles las personas tengan disponible, mayor probabilidad de reducir o mitigar las demandas y sus efectos. Esto podría propiciar en un mayor ajuste de los y las pacientes en su contexto laboral, favoreciendo su calidad de vida laboral (35).

Mannerkorpi & Gard (2012) señalaron que las estrategias dirigidas a modificar o ajustar las tareas del trabajo o el ambiente del mismo, podrían influenciar a que las personas con FM continúen en su puesto de trabajo. De igual forma, las investigaciones resaltan la importancia de los recursos, en particular el apoyo social, en pacientes con fibromialgia, para mitigar el impacto negativo de las demandas en el trabajo (Bossema et al, 2012). Por lo tanto, el planteamiento es que los recursos tanto laborales como personales ayudan a afrontar y minimizar las demandas que puedan ser causadas por la propia enfermedad y el contexto laboral (37).

4.4. Aspectos psicológicos.

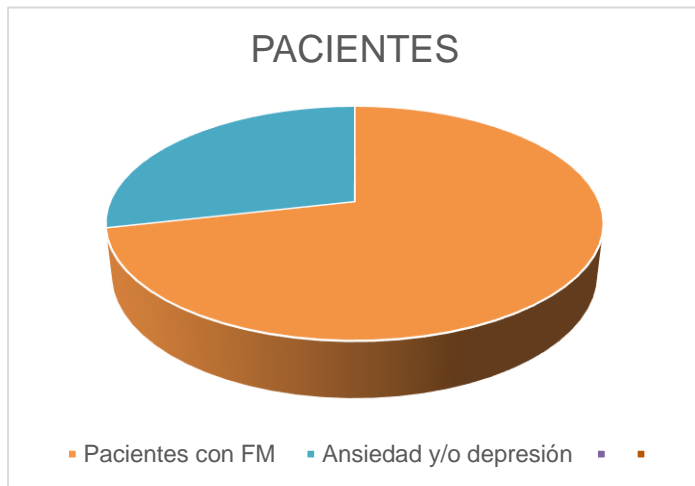
Desde el punto de vista psicológico, se ha tratado de investigar dos cuestiones, por un lado, si el enfermo con fibromialgia tenía un tipo de personalidad característico (la cual no ha arrojado datos concluyentes) y, por otro lado, cómo se ve afectado el o la paciente por variables internas, como pueden ser sus emociones y características propias o externas, el afrontamiento de acontecimientos externos (38).

Existen innumerables investigaciones al respecto las más destacables son:

- Escaloni et al investigan si los/as pacientes con FM están más deprimidos, si su conducta es más disfórica y si tienden a utilizar de manera más limitada la negación como mecanismo de defensa para hacer frente a las dificultades. Su resultado confirma la presencia del ánimo depresivo en los pacientes y la correlación negativa de los conflictos con la presencia de la depresión, es decir, que cuanto mayor es la depresión menos muestra el paciente su tendencia a negar sus problemas emocionales (38).
- Birnie (2001) evaluó la relación de la FM con la intensidad de la ansiedad y de la depresión, y determinó la correlación del trastorno psicológico con la duración de la enfermedad y la intensidad del dolor. Encontró una diferencia significativa desde el punto de vista psicológico entre los/as pacientes con fibromialgia y controles sanos medidos utilizando el inventario de depresión de Beck (BDI) y el inventario de rasgos de ansiedad. Los resultados mostraron que el 35,9% de los pacientes puntuaron más alto que el valor de corte de la clásica escala de la depresión de Beck (BDI). La intensidad del dolor se correlacionó con la puntuación en el inventario de rasgos de ansiedad. Estos resultados surgieron que la expresión somática de depresión es una diferencia importante entre el grupo con FM y el de controles (27).

Los pacientes con fibromialgia echaban cualquier implicación de que su enfermedad es primariamente debida a una enfermedad de índole psicológica o psiquiátrica. Mas bien ven que su malestar psíquico es secundario a los síntomas físicos (38).

Aunque la fibromialgia no es una enfermedad mental, aproximadamente un 30% de enfermos con fibromialgia presentan de forma coexistente y muchas veces, secundaria la enfermedad, ansiedad y/o depresión que precisan un tratamiento prioritario. Es importante remarcar que casi el 78% con ansiedad y depresión manifiestan dolor como síntoma relevante (21).



Fuente: elaboración propia

Otras variables a tener en cuenta dentro de la parte psicológica de la enfermedad son (27):

Los aspectos cognitivos, los pacientes con FM tienen una función cognitiva deteriorada, que es explicada tanto por el nivel de dolor como por el nivel de ansiedad, siendo ambas muy significativas en el funcionamiento cognitivo del enfermo. Además, de la pérdida de memoria o concentración conocido como “niebla mental”

Los aspectos emocionales, para él o la paciente con fibromialgia la tensión emocional deriva de sus propias vivencias, situaciones estresantes llevaría a un incremento del dolor y de su psicopatología. Diversas investigaciones afirman que los pacientes con un alto número de “puntos gatillos”, relataban varias experiencias adversas por ejemplo en su niñez. A ello hay que sumarle el estrés y los pensamientos negativos que la propia enfermedad provoca en los pacientes por las limitaciones, desconocimientos, etc.

Y, por último, los aspectos comportamentales, en relación a la conducta tenemos que destacar las denominadas “conductas del dolor premeditadas” que realizan los/as pacientes al efectuar un determinado movimiento y creen o saber que les va a doler esa postura concreta, evitan la situación al mismo tiempo que experimentan una nueva postura, que en realidad puede ser más perjudicial. Todo esto provoca que eviten numerosas situaciones o conductas por miedo a padecer un dolor o por creencias en muchos casos erróneas acerca del dolor.

5. La fibromialgia en el sistema sanitario.

5.1. La necesidad de un abordaje multidisciplinario.

La fibromialgia presenta una gran diversidad de perfiles sintomatológicos asociados, incluido su naturaleza multifactorial, el abordaje de la enfermedad supone un gran desafío terapéutico (39).

Asimismo, estamos ante una enfermedad rodeada por factores psicosociales, en los cuales tiene mucha incidencia negativa. Por lo que los factores psicosociales serán básicos en el trabajo con estos pacientes, pues interviniendo sobre ellos se podrá influir en su experiencia de dolor y en su impacto en el estado de salud de la persona, así como en su calidad de vida (39).

Debido al carácter multifacético que presenta la FM el mejor enfoque o abordaje para tratar su patología es el tratamiento multidisciplinario (TM). Esta premisa se obtiene gracias a las directrices de la American Pain Society (2005), la Asociación de las Sociedades Médicas Científicas de Alemania (2008) y la Liga Europea contra el Reumatismo (2007) (Scascighini, Toma, Dober-Spielmann, & Sprott, 2008). En España se han publicado varias guías para el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad que incluyen la recomendación de uso de dicha herramienta: Guía práctica clínica sobre el síndrome de fibromialgia para profesionales de la salud (2007), Protocolo de atención a pacientes con fibromialgia (2010), fibromialgia (2011), Guía de la fibromialgia (2010) y Atención a pacientes de fibromialgia (2014) (40)

Navarro (2004) apunta que un tratamiento meramente sintomático no puede tener éxito si no se sitúan los síntomas en el contexto de las demandas psicosociales de la enfermedad, pues resolviéndolas se puede acceder a la resolución, al menos parcial de dichos síntomas. Y Por su parte, Peñacoba (2009) plantea que existe suficiente evidencia de que el mero tratamiento farmacológico no tiene los resultados esperados, por lo que cada vez es más frecuente que se oferten otras alternativas, solas o en combinación con el tratamiento farmacológico, desde un enfoque biopsicosocial de la enfermedad (20).

El concepto de TM para el dolor crónico tiene en cuenta los factores biopsicosociales tanto en el tratamiento como en el diagnóstico. La idea de un abordaje multidisciplinario debe de incluir: educación, autogestión, refuerzo en conductas saludables, estrategias de reducción del estrés y ejercicio físico para reducir la discapacidad. Una de las características del TM es que se centra en el tratamiento heurístico, el cual se basa en la utilización de reglas empíricas para llegar a una solución, está formado por cinco pasos: exploración de las estrategias viables, crear un plan de acción, llevar a cabo el plan y evaluar los efectos de las actividades llevadas a cabo (40).

Dicha terapia se debe de llevar a cabo por profesionales sanitarios de diferentes disciplinas para poder ofrecer un tratamiento integral y multidisciplinario que de una respuesta a las necesidades asistenciales que presentan los y las pacientes con fibromialgia (40).

Muchos estudios y análisis defienden la necesidad de un abordaje multidisciplinar en la fibromialgia. Un ejemplo, un metaanálisis de fibromialgia (Häuser, Bernardy, Arnold, Offenbächer y Schiltenwolf, 2009) obtuvo una fuerte evidencia a favor de los beneficios a corto plazo del tratamiento multidisciplinar (TM) constituido por al menos un componente educativo o terapia psicológica y al menos una terapia de ejercicio físico (EF). El TM conducía a la reducción del dolor, la fatiga, los síntomas depresivos y las limitaciones en la calidad de vida y, por otra parte, al aumento de la autoeficacia del dolor y la aptitud física de los pacientes. Sin embargo, los efectos a largo plazo no fueron significativos excepto en aptitud física (39).

A su vez, varias revisiones de guías basadas en la evidencia para la fibromialgia (García, Martínez y Saturno, 2016; Häuser, Thieme y Turk, 2010) también informaron que el TM produce mejores resultados que la aplicación de cualquier otro tratamiento de forma aislada, aunque también critican la gran disparidad tanto en presencia como en fuerza de recomendación de muchos tratamientos. Häuser et al. (2010) encontraron que de las tres guías basadas en la evidencia que incluyeron en su revisión, dos de ellas recomendaron como tratamientos de primera elección el EF aeróbico, la terapia cognitivo conductual (TCC), la amitriptilina y el TM, mientras que la guía restante asignó el máximo nivel de recomendación a la farmacoterapia (39).

Posteriormente, García et al. (2016) revisaron seis guías y señalaron que las terapias no farmacológicas eran los tratamientos de primera elección, siendo el EF y la TCC los procedimientos con mayor evidencia y beneficio neto. En cambio, el uso de fármacos se recomendó solo para los episodios de dolor intenso y síntomas no controlados (39).

Por lo tanto, aunque existe un acuerdo sobre la necesidad de un abordaje multidisciplinar de la fibromialgia, existe controversia en relación a la priorización del tratamiento farmacológico y el no farmacológico (20).

5.2. Tratamiento.

La fibromialgia requiere tanto de una atención médica, como de una intervención en aspectos psicosociales debido a su carácter multifacético por lo que el trabajo en equipo es indispensable para poder abordar todas las áreas afectadas. Desde el sistema sanitario se ofrecen dos tipos de tratamiento: por un lado, encontramos el tratamiento farmacológico y por el otro el no farmacológico (24).

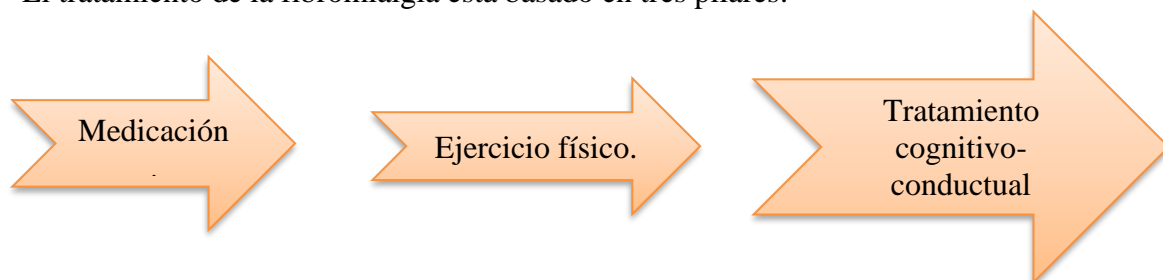
A nivel tratamiento farmacológico, hablamos de una única opción, es decir, para amortiguar los dolores y dolencias que los y las pacientes sufren, son recetados con analgésicos, antidepresivos, tranquilizantes o relajantes musculares, son el tratamiento que a día de hoy tiene una persona con fibromialgia (41).

Como hemos dicho anteriormente, para realizar un tratamiento efectivo en los/as pacientes con fibromialgia, tanto en la Asociación Americana del Dolor (American Pain Society APS) Burckhardt et al., 2005), como la Liga Europea contra el reumatismo (European League Against Rheumatism [EULAR]) (Carville et al., 2008) y en España, tanto la Guía del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (MSPSI, 2011), como el Documento de Consenso Interdisciplinario Español (Alegre de Miquel et al., 2010), recomiendan el tratamiento multidisciplinar, en el que el tratamiento farmacológico se combina con el ejercicio físico y el tratamiento cognitivo- conductual (TCC), o al menos, con uno de los dos (Häuser et al., 2010b; Rivera et al., 2006) (7).

Además, hay evidencia de resultados positivos en los tratamientos multidisciplinarios que incluyen también psicoeducación (Burckhart, Clark y Bennett, 2005; Demirbag y Ogunzoncul, 2012; Luciano et al., 2011; Van Abbema, van Wilgen, van der Schans y van Ittersum, 2011). Los programas de psicoeducación aportan información al paciente sobre el manejo del dolor, proporcionan un mejor afrontamiento, resaltan la importancia de la actividad física y del apoyo social y proveen de estrategias individuales para el cambio de conducta (Rodero et al., 2009) (7).

La terapia psicológica, ya sea individual, con grupos o familiares, es significativamente eficaz en la reducción del dolor y los síntomas depresivos (Glombiewsky et al., 2010). Según una reciente revisión sistemática sobre los tratamientos psicológicos en los últimos 20 años, la intervención psicológica más utilizada en fibromialgia son los TCC (Lami, Martínez y Sánchez, 2013) que han mostrado eficacia para mejorar las estrategias de afrontamiento, la autoeficacia y las conductas de dolor (Bernardy, Füber, Koellner y Häuser, 2010; Bernardy, Klose, Busch, Choy, y Häuser, 2013; Lami et al., 2013). Los TCC incluyen, entre otros, discusión cognitiva, habilidades de afrontamiento, técnicas de resolución de problemas, manejo del estrés, actividades graduales y establecimiento de metas (Rodero et al., 2009) (7).

El tratamiento de la fibromialgia está basado en tres pilares:



El ejercicio físico, es el tratamiento más estudiado de la fibromialgia durante los últimos años y es considerado como la alternativa más recomendable para reducir la dependencia al tratamiento farmacológico. Numerosos estudios han demostrado que el ejercicio es beneficioso para los/as pacientes: reduciendo la intensidad del dolor y la fatiga, mejorando la función física, la calidad del sueño y el estado de ánimo; así como un aumento en la percepción del bienestar y calidad de vida. El ejercicio físico según expertos en la materia es un fortalecimiento muscular o resistencia, flexibilidad, estiramientos y el ejercicio aeróbico, ya sea de forma individual o combinado (42).

Desde la intervención psicológica, se han estudiado dos tipos de terapias (42):

- La Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) en la cual se trabaja la diferencia entre aceptar y resignarse, el mindfulness y los valores, siendo su objetivo principal la aceptación de la enfermedad como parte de sus vidas.
- La Terapia Cognitivo Conductual (TCC) en la que se usan técnicas de reestructuración cognitiva y desarrollo de habilidades de afrontamiento, con el objetivo de reducir pensamientos negativos, depresión, ansiedad y riesgo de suicidio.

La psicoeducación sobre la fibromialgia, es también muy necesaria, ya que estamos ante una intervención en la que su objetivo principal es mejorar la calidad de vida de los/as pacientes. Dicha intervención se centra en ofrecer asesoramiento e información actualizada sobre la enfermedad, el dolor y el tratamiento. Una forma de implementación es la formación entre iguales, donde se señala los mecanismos para autocuidarse, se trabajan necesidades, autoestima, hábitos de alimentación, recursos y herramientas disponibles (24). Además, se realizan intervenciones con respecto a los roles de género, la sexualidad y otras cuestiones psicosociales (42).

5.3. Situación de las políticas sanitarias y sociales.

En España la mayoría de las personas afectadas por la fibromialgia son tratadas por diversos especialistas en función de los cuadros físicos, neurológicos, reumatoides psicológicos que presenten. Las acciones por parte de los distintos colectivos ponen de relieve la necesidad de avanzar en el diagnóstico y en el tratamiento global y no realizar una fragmentación como se está realizando en el Sistema Nacional de salud. Es por ello que resulta imprescindible avanzar en materia de políticas sanitarias y sociales universales y globales orientadas a mejorar la calidad de vida de este colectivo. Acciones que impulsen marcos legislativos que reconozcan la existencia de la enfermedad, y pongan en marcha planes estratégicos concretos (Barranco y Herrera, 2009) (43).

El 11 de febrero de 2010, el portavoz del GPSN en la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo, Xosé Manuel Pérez Bouza, propuso una moción de censura, debido a la falta de reconocimiento de la fibromialgia como enfermedad incapacitante y ante la ausencia de una apuesta seria para mejorar la cobertura social de los y las pacientes con fibromialgia. En dicha moción, la Comisión de Sanidad y Consumo del Senado insta al Gobierno a (43):

- Reconocer la fibromialgia como una enfermedad incapacitante.
- Desarrollar y diseñar mecanismos de valoración de la misma para que puedan ser aplicados en las valoraciones por medio de las cuales se determinan los distintos grados de discapacidad.

De aprobarse dicha propuesta, Se potenciaría las situaciones de derechos universales y se evitaría el desgaste personal que supone que la persona afectada tenga que utilizar la vía judicial para que le sea reconocida su derecho a la incapacidad, como viene ocurriendo desde el año 1999 (43).

La medida del diagnóstico y tratamiento global y específico se está poniendo en marcha por el Parlamento de Cataluña, mediante la resolución 203/VIII, sobre la atención a la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica, instó al Gobierno a la creación de las unidades hospitalarias especializadas en fibromialgia y síndrome de fatiga crónica. Mediante esta orden la Consejera del Departamento de Salud regula el ámbito territorial de atención, el personal y el funcionamiento de estas unidades, tal como detalla la misma resolución. Se expresa que la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica son enfermedades que, por su especialidad, es necesario en determinados casos un tratamiento multidisciplinario, impulsando con ello la creación de unidades hospitalarias especializadas (43)

Es relevante, qué otras comunidades autónomas avancen en esta dirección y que, además, en las políticas sociales se contemple acciones que impulsen las investigaciones en este campo para promover un tratamiento más eficaz. La finalidad es conseguir mejorar la realidad social de las personas que padecen fibromialgia (43)

Desde las distintas asociaciones de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica mediante manifiestos llevan años luchando y pidiendo que se debe continuar en la eliminación del rechazo, la arbitrariedad y las posiciones erráticas que persisten en el sistema y en la sociedad. Algunas exposiciones de dichos manifiestos son (43):

- Reclamo de respuestas y soluciones institucionales que llegan de forma lenta, dispersa insuficiente y que hace cuestionar el interés de normalizar esta enfermedad y querer dotarla de toda la excelencia clínica, científica y tecnológica que se merece.
- Solicitud de políticas integrales de atención sanitaria y cobertura social, al margen de criterios territoriales, económicos y políticos, ya que no hay categorías de enfermo ni de enfermedades.

En solo estos dos puntos, se expresa de forma clara la dirección que se debe de seguir e impulsar a nivel de políticas sociales y sanitarias para responder a la demanda de un colectivo que sufre en silencio una enfermedad que día a día les empeora su calidad de vida (43).

5.4. La figura del Trabajador Social Sanitario.

Si hacemos un poco de memoria, nuestro sistema sanitario se ha caracterizado por estar basado en un modelo biomédico, centrado únicamente en la enfermedad, en recuperar las constantes vitales y el buen funcionamiento del cuerpo (44), reduciendo la enfermedad a una variable biológica, sin dejar espacio a las dimensiones sociales, psicológicas y de comportamiento de la enfermedad (45). Este modelo se dejó atrás, dándole paso a un modelo biopsicosocial que considera al entorno como una base sobre la que se ha desarrollado la dolencia, se contextualiza la atención a los estados físicos y biológicos de la persona en su medio habitual, estudiándose como ese medio puede influir en el estado de salud (44) promueve la consideración y evaluación de todos los determinantes biológicos, psicológicos y sociales en el/la paciente (45). Se pasa a tener una visión de la persona de un sistema complejo dentro del cual la enfermedad presenta múltiples factores.

La presencia de los trabajadores sociales sanitarios dentro del ámbito de la salud es un indicativo de que se apuesta por un modelo de asistencia integral, provocando una inclinación sobre el modelo biopsicosocial (44).

“El trabajo social en el ámbito de la salud es la actividad que se ocupa de los aspectos psicosociales del individuo, a través del estudio, diagnóstico y tratamiento de los factores sociales que concurren en el mantenimiento de la salud y en la aparición de la enfermedad de la persona, grupos y comunidades, colaborando en potenciar el carácter social de la medicina. En el plano individual y familiar la integración del trabajador social en el ámbito sanitario, supone la aportación de alternativas o soluciones a las dificultades sociales que surgen con la aparición y desarrollo de la enfermedad, con el objetivo de evitar los desajustes socio-familiares que se producen como consecuencia de la pérdida de salud, estableciendo un sistema de participación de los pacientes y/o familiares en la atención individual y la toma de decisiones terapéuticas.” (47 p 12).

“Por lo que, la aportación del trabajo social sanitario al campo de la salud, es la valoración social de la persona y su entorno, estableciendo estrategias de intervención en la promoción y prevención de la salud y atendiendo la problemática socio-familiar de la persona enferma, garantizando de esta manera una atención integral a la población.” (48 p 4-5).

Existen enfermedades crónicas de alto impacto psicosocial debido a las repercusiones que conlleva el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, tanto para las personas enfermas como para sus familias. Entre ellas, encontramos la fibromialgia una enfermedad crónica sin tratamiento (21).

Desde el trabajo social sanitario se debe actuar en la promoción de la salud de las personas enfermas de fibromialgia, centrándose en el afrontamiento de la enfermedad desde un foco diferente, cuya finalidad será la construcción de fortalezas, virtudes y competencias, aumentando las emociones positivas e incrementando así la calidad de vida y aprendiendo una fórmula para afrontar resistientemente la fibromialgia (21).

Vivir con una enfermedad crónica como la FM plantea nuevos retos para una persona, y aprender a afrontar estos nuevos retos conlleva un proceso largo. Pero entender lo que ocurre y participar de forma activa en el cuidado de la salud del paciente ayudará a afrontar esos retos (21). Desde el TSS y a partir de procedimientos y protocolos (6) específicos se establece una relación terapéutica orientada a la búsqueda de la reconstrucción de sus fortalezas internas y con el objetivo de adaptarse a su nueva realidad, debido a los cambios psicosociales y sociales que han surgido a raíz de la enfermedad (21).

No obstante, debemos de tener en cuenta que cada persona es única, que cuenta con sus propios sentimientos, emociones, necesidades, conocimientos, forma personal de afrontar las situaciones de crisis y, por tanto, la intervención del trabajador social sanitario debe estar enfocada desde la atención centrada en la persona y en la familia, estableciendo un diagnóstico social sanitario y desarrollando un plan social sanitario individualizado (21).

Con respecto a la FM, estamos ante una enfermedad en la que el diagnóstico suele ser tardío y la persona visita las consultas de varios especialistas hasta que tiene un diagnóstico firme, en el cual se le reconoce que sufre fibromialgia. Teniendo este dato en cuenta la intervención del TSS debe de comenzar ante la sospecha o visita de un paciente a atención primaria que presente dolor generalizado y no tenga un diagnóstico firme de otra enfermedad (7).

La respuesta del profesional de trabajo social sanitario se dirige en especial a todos los problemas y necesidades que surgen de la presencia de la enfermedad o que facilitan su aparición, la propagación, las que surgen de la pérdida de autonomía, las secuelas, los miedos, así como se centra sobre todo en los aspectos y factores positivos de la persona enferma y de su entorno. El objetivo central de la intervención tiene que ser el bienestar de la persona enferma. (21).

Para lograr ese objetivo, es necesario que se estudie el contexto en el que se produce la enfermedad, desde una visión biopsicosocial que conecte los sistemas somáticos, psicológicos y relacionales (21):

1. Tipo de enfermedad, pronóstico y repercusiones.
2. Vivencias de la enfermedad por parte del paciente y su familia.
3. Creencias y valores personales y familiares.
4. Dificultades existentes para afrontar la enfermedad.
5. Sistemas de apoyo de los que dispone.

A tal efecto, la profesora Dolors Colom señala que las intervenciones del profesional del TSS deberán orientarse hacia dos dimensiones: la primera dimensión, sería la enfermedad; dependencia; pronóstico médico y la segunda dimensión la vivencia de la persona enferma, la familia, su percepción, miedos y esperanzas. Se deberá tener en cuenta cómo la persona y familia sienten esa nueva realidad, cuáles son sus recursos, así como valorar la necesidad de recursos formales para complementar los propios (21).

Por último, en el momento de establecer su intervención terapéutica, el trabajador social sanitario debe tener en cuenta la situación o fase en la que se encuentre la persona enferma y su familia ante la enfermedad, ya que dicha intervención será diferente dependiendo de la fase en la que se encuentren (21).

Teniendo eso en cuenta, los objetivos del trabajador social sanitario en relación con la fibromialgia son (21):

- Apoyo y acompañamiento psicosocial antes y después del diagnóstico de FM.
- Información y asesoramiento sobre la enfermedad.
- Realizar intervenciones individuales y familiares.
- Realizar intervenciones comunitarias para visibilizar la enfermedad
- Proporcionar herramientas y habilidades para mejorar la calidad de vida.
- Diseño, desarrollo y ejecución de programas psicoeducativos de la FM.
- Favorecer la adherencia al ejercicio físico y a una alimentación sana.

6. Asociación de Fibromialgia “AFIAMAR”.

Durante la realización del Prácticum, lleve a cabo mis prácticas en una Asociación de Fibromialgia “AFIAMAR”, situada en el municipio de Almonte (Huelva) y la que cuenta con casi 200 socios/as en su gran mayoría mujeres que sufren dicha enfermedad, el número de hombres es significativamente menor, tan solo 7.

Vi una buena oportunidad para contrastar por boca de pacientes, toda la información y datos que he ido encontrando a lo largo del desarrollo del Trabajo Fin de Master, y comparar todos los datos expuestos con las vivencias que ellas/os me contarán. Además, se incluirán datos recogidos durante el desarrollo de talleres y proyectos llevados a cabo en la Asociación que son interesantes exponerlos.

Llevé a cabo tres entrevistas a 3 mujeres en un rango de edad de 45 años hasta los 72, fui concertando las entrevistas a nivel individual para indagar en su historia de vida y luego hice una grupal con las tres. Las entrevistas individuales duraron aproximadamente una hora u hora y diez y durante la grupal fueron un poco más de dos horas.

En vez de llamarlo historia de vida, les dije “¿contadme vuestra historia con la enfermedad?”

A continuación, se expondrá de una manera resumida datos y contenidos de las entrevistas y demandas que ellas mismas hacen ante las situaciones por las que han pasado y por las que a día de hoy siguen pasando. Las entrevistas completas transcritas se encontrarán en el anexo. Cabe aclarar que no se hará ningún tipo de referencia de dato de carácter personal, por petición de las entrevistas.

Las conclusiones tras mi paso, participación y contacto con pacientes con fibromialgia durante un mes por las practicas llevadas a cabo, las dividiré en bloques para tener una visión más visual y resumida de ellas.

Bloque 1: síntomas.

Con respecto a los síntomas y de manera resumida, los y las pacientes manifiestan a groso modo la misma sintomatología, es cierto, que existe diferencias en la frecuencia e intensidad de esos síntomas, ya que, en algunos/as pacientes, por ejemplo, los dolores suelen ser más intensos impidiéndole en muchas ocasiones participar en los talleres o problemas con la memoria (niebla mental).

Bloque 2: Diagnóstico.

El tiempo que transcurre desde la primera cita con el médico o medica en la cual expresan dolores o molestias musculares, hasta que el diagnóstico de fibromialgia es firme, es un intervalo de tiempo que oscila entre los dos y cuatro años.

Son revisadas y observadas por varios especialistas médicos/as, la gran mayoría han recibido prescripciones farmacéuticas de medicamentos para dolores, relajantes y descanso, mientras eran citadas por el otro especialista.

Las citas de los médicos tardan un mínimo de mes y medio en llegar, lo que dificulta que el diagnóstico sea precoz.

Bloque 3: problemas psicológicos.

La gran mayoría reconoce que durante la enfermedad han sufrido ansiedad, depresión, pensamientos negativos, miedo, falta de entendimiento, frustración y desconsuelo.

Esto ha sido potenciado durante el tiempo en el que no tenían un diagnóstico de la enfermedad, y que han tenido que solicitar ayuda psicológica, en la actualidad siguen apareciendo esos pensamientos, pero ya saben los que les pasa en el cuerpo por lo que el afrontamiento se hace más eficaz.

El 60% de las y los pacientes asisten y son vistos por el psicólogo de la asociación y servicios sociales comunitarios.

Bloque 4: Red de apoyo.

En el desarrollo de talleres, proyectos inclusive en las entrevistas llevadas a cabo la conclusión y el sentimiento que muestran es bastante claro, siendo “la falta de entendimiento” la frase clave y más usada por todos y todas las pacientes.

Cuando hablamos de red de apoyo no solo hablamos de amigos, vecinos, conocidos, sino también del propio entorno familiar. Se sienten incomprendidas y aisladas socialmente, hablan de las pocas ayudas que están recibiendo las sociedades de fibromialgia ya que no tienen disponibilidad de acceder a muchas líneas de subvenciones al menos en lo que corresponde a Andalucía.

Algo que me llamo la atención fue cuando hablaron de la falta de entendimiento del dolor del otro, es decir, la gente cuando sufre dolor lo siente, pero le cuesta empatizar cuando el otro siente dolor, las frases de “cómo te va a dolor todo el cuerpo”, “pero si antes no parabas”, “eso no es nada mujer/hombre, a todo el mundo nos duele algo”, etc. Han sido escuchadas y repetidas a todos/as las pacientes a lo largo de su enfermedad.

Y la pregunta más famosa “¿qué es la fibromialgia?” entre risas, dicen que “han escuchado más esa pregunta, que un bueno día”, y ello habla de la falta de visibilidad que la fibromialgia tiene en la sociedad.

Bloque 5: Trabajo, discapacidad, economía.

De las y los 200 socios que tiene la asociación tan solo 3 personas tienen reconocido el grado de discapacidad, el resto o no tiene nada reconocido y cobra una PNC o tiene reconocido algún tipo de incapacidad por otras cuestiones.

Los que les dificulta a las personas que le faltan años de cotizaciones o que todavía están en edad laboral, reincorporarse al trabajo ya que no se encuentran al 100% físicamente y en muchos trabajos no entienden su situación, por lo que la situación laboral es precaria. Y consigo la económica, muchas de ellas compran peonas agrícolas para luego cobrar el paro o sello agrícola, otras no trabajan y dependen económicamente del marido o cobran una PNC de 300 euros al mes.

7. Resultados.

En relación a los resultados, tras realizar la correspondiente lectura de los artículos seleccionados, los resultados en relación con las preguntas de investigación planteadas son los siguientes:

| Preguntas de investigación. | Principales resultados. |
|---|---|
| ¿Cuáles son los datos médicos que se tiene sobre la FM? | Los datos médicos y científicos sobre la enfermedad son escasos, incongruentes y deficientes, pues actualmente se sigue sin conocer su etiología y el diagnóstico de la enfermedad se realiza por descarte. |
| ¿Existe muchas investigaciones, artículos e informaciones sobre la enfermedad? | La documentación sobre la FM es bastante si buscamos fuera de España, es decir, en nuestro país la información es bastante precaria, la gran mayoría son artículos traducidos o revisiones bibliográficas de artículos americanos. |
| ¿Cómo influye la fibromialgia en el paciente? | Los pacientes con FM viven un empeoramiento de su calidad de vida, es una enfermedad incapacitante que presenta modificaciones en todos los aspectos de la vida de la persona que la sufre, a nivel familiar, social, laboral y económico. Inclusive, el 30% de los pacientes con FM presenta depresión y ansiedad por lo que influye de manera evidente en los aspectos psicológicos de la persona. |
| ¿Cómo viven los profesionales y pacientes el proceso de abordaje clínico? | El abordaje de la fibromialgia es frustrante tanto para el profesional como para el paciente. La relación médica/a-paciente es descrita como insatisfactoria debido a la falta de soluciones terapéuticas eficaces y la falta de comprensión que siente el paciente. |

| | |
|---|---|
| <p>¿Cómo es la atención integral a los y las pacientes?</p> | <p>La atención integral con respecto a los y las pacientes antes y después del diagnóstico es bastante deficiente: antes del diagnóstico porque son vistos por múltiples especialistas provocando sentimientos negativos a nivel psicológico y después porque ante la falta de información y conocimiento sobre la FM la atención sanitaria es rudimentaria, en el sentido de que las opciones son mínimas.</p> |
| <p>La figura del trabajador social sanitario en la fibromialgia</p> | <p>La figura del trabajador social sanitario aparece inusualmente cuando se habla de las intervenciones o profesionales que deben de actuar en la FM desde el sistema sanitario.</p> |
| <p>¿Qué políticas sanitarias y sociales hay en relación con la FM?</p> | <p>Existe una necesidad sobre implantar políticas sanitarias y sociales eficaces y unánimes a las que se una todas las Comunidades Autónomas para poder desarrollar una intervención eficiente.</p> |
| <p>¿Cuáles son las intervenciones que se llevan a cabo en el tratamiento de la FM?</p> | <p>Existe un acuerdo entre las intervenciones o tratamientos que se deberían de llevar a cabo para mejorar la calidad de vida de los/as pacientes, siendo estos: ejercicio físico, medicación e intervención cognitivo-conductual.</p> |

El prácticum fue realizado en una asociación de fibromialgia, por lo que se consideró una buena oportunidad para verificar los datos obtenidos tras la investigación cualitativa de la lectura de los 48 artículos seleccionados.

Los resultados obtenidos tras la realización de las practicas fueron demoledores. Cabe aclarar, que estamos hablando de la situación sanitaria dentro de Andalucía con respecto a la fibromialgia, los datos son los siguientes:

- De tres a cuatro años para ser diagnosticados.
- Los y las pacientes son vistas/os hasta por 4 especialistas diferentes.
- Las citas entre consulta y consulta tarda un mes y medio en llegar.
- Poco apoyo social, la sociedad no comprende ni se cree en ocasiones la existencia de la fibromialgia, por lo que en muchas ocasiones experimentan un aislamiento social.
- Se da cierta incomprensión dentro del entorno familiar.
- Presencia de depresión y ansiedad.
- Sentimientos negativos: culpa, baja autoestima, miedo, soledad y aislamiento.
- Son conscientes de la pérdida de calidad de vida que tienen día a día.
- De los casi 200 socios que tiene la asociación ninguno ha sido visto o atendido por el trabajador social sanitario de atención primaria, ni antes ni después del diagnóstico.

8. Consideraciones.

A continuación, expondré las consideraciones o razonamientos obtenidos a partir del estudio realizado durante el desarrollo del presente proyecto:

➤ El desconocimiento favorece la falta del apoyo social y familiar.

El desconocimiento sobre la enfermedad propicia que no solo se realice intervenciones ineficaces a nivel clínico sobre los pacientes, sino que exista sobre la enfermedad una capa invisible que provoque que se la catalogue como “una enfermedad de moda”, y además que los/as pacientes que la sufren vivan un aislamiento social y familiar.

➤ Desde la perspectiva política.

En relación a la perspectiva política, podemos decir que los planes nacionales de salud del contexto internacional no incluyen el abordaje de la enfermedad y tampoco la FM se encuentra dentro de los problemas de salud que se priorizan, lo que provoca que no se contemplen líneas de acción dirigidas sobre la misma.

Con respecto a España, no existe una hegemonía en las intervenciones recogidas en planes y programas dedicados a la FM, cada Comunidad Autónoma posee un plan o programa distinto, incluso se da casos en los que ciertas CC. AA no tienen ningún plan o programa dedicado a la atención o intervención sobre la fibromialgia.

➤ Las intervenciones/tratamiento y la figura del Trabajador Social Sanitario.

Durante la lectura de los artículos e investigaciones que forman parte de la presente investigación, se ha encontrado un acuerdo en relación a las intervenciones y tratamiento que se deben de llevar a cabo con los/as pacientes de fibromialgia, el tratamiento cuenta con una parte farmacológica y otra no farmacológica. Dentro del tratamiento no farmacológico existe un acuerdo total ante el desarrollo de ejercicio físico, alimentación saludable, tratamiento psicológico y una intervención cognitivo conductual.

Según las directrices dadas por la American Pain Society (2005), la Asociación de las Sociedades Médicas Científicas de Alemania (2008) y la Liga Europea contra el Reumatismo (2007) (Scascighini, Toma, Dober-Spielmann, & Sprott, 2008), es necesario un abordaje multidisciplinar de la fibromialgia debido a la gran diversidad de perfiles sintomatológicos asociados, incluido su naturaleza multifactorial (39).

Con respecto, a la figura del TSS aparece inusualmente cuando se habla de las intervenciones o profesionales que deben actuar en el tratamiento de la fibromialgia desde el sistema sanitario, un claro ejemplo sería el proceso asistencial integrado en fibromialgia (2005) llevada a cabo por la Comunidad Autónoma de Andalucía en el cual se detallan las distintas intervenciones que se realizan, pero no aparece la figura del trabajador social sanitario como parte de los profesionales multidisciplinarios.

Los resultados obtenidos implican unas recomendaciones sobre las perspectivas futuras del trabajo, que son las siguientes:

Políticas sanitarias y sociales.

- Desarrollo de políticas integrales de atención sanitaria y cobertura social a nivel nacional que sea de aplicación en las distintas Comunidades Autónomas.
- Elaboración de protocolos específicos sobre el abordaje de la fibromialgia en el sistema sanitario (6).
- Creación de unidades sanitarias específicas sobre FM, formada por un equipo multidisciplinar.

Perspectiva de género:

Dejar de lado las creencias de enfermedades con género ya que esto supone un error clínico en escala, puesto que la creencia de la existencia de enfermedades con género (la FM se considera una enfermedad femenina) supone que se le niegue el diagnóstico de la enfermedad a los hombres y dificulte en gran medida su calidad de vida y recuperación. Así como las intervenciones necesarias por parte del equipo multidisciplinar.

Profesionales del sistema sanitario:

- Formación en materia de fibromialgia a los profesionales sanitarios, en concreto a los equipos multidisciplinares.
- Dicha formación debe de ampliar competencias y habilidades profesionales para responder a las diferentes necesidades que la fibromialgia plantea (6).
- Desarrollar estrategias que eliminen actitudes negativas y estereotipos sobre la fibromialgia en el sistema sanitario (6).

El trabajador social sanitario.

Una de las actuaciones o intervenciones llevadas a cabo en los/as pacientes con fibromialgia es la terapia cognitivo- conductual (TCC), dicha terapia se presenta durante el desarrollo del máster de trabajo social sanitario como una de las actuaciones desarrolladas por dicha unidad de profesionales. Teniendo esto en cuenta expondré las siguientes recomendaciones dirigidas a la unidad de trabajo social sanitario (49):

- Incorporación de la figura del TSS en planes y programas sobre la Fibromialgia.
- Responsable de realizar protocolos y planes de actuaciones para el colectivo de pacientes con FM
- La realización de planes de intervención individualizados para cada paciente diagnosticado o no con FM
- Que desde la unidad de TSS se realicen actuaciones preventivas y de promoción hacia los pacientes que todavía no teniendo un diagnóstico firme de FM se sospeche sobre su padecimiento.
- Llevar a cabo programas y proyectos sobre la comunidad para visibilizar e informar sobre la fibromialgia.
- Acompañamiento psicosocial antes y durante el diagnóstico de la enfermedad.
- Realizar intervenciones individuales y familiares.
- Crear grupos de autoayuda.

- Mantener una comunicación y coordinación fluida con los servicios sociales y con las distintas asociaciones que lleven a cabo actuaciones con el colectivo de pacientes, dicha comunicación y coordinación se puede realizar a través de la creación de un plan de comunicación externo.
- Realizar estudios sobre la incorporación de nuevas terapias, como por ejemplo la psicoterapia psicodinámica, ya que esta tiene como objetivo la promoción de comprender e integrar los aspectos del Yo en conflicto, encontrando nuevas maneras de integrar estos para funcionar y desarrollarse con más libertad y eficiencia, pudiendo realizar psicoterapia familiar breve, la era piba interpersonal y la terapia cognitivo analítica (49).

Sobre futuras investigaciones.

- Evaluar la satisfacción de los pacientes con la atención recibida y con respecto a los equipos multidisciplinares (6).
- Llevar a cabo investigaciones sobre el sesgo de género en el sistema sanitario en referencia a las enfermedades consideradas como “femeninas”.

9. Conclusiones.

La fibromialgia es una enfermedad que expone la necesidad de investigar sobre las enfermedades raras o las que no tenemos suficientes datos para llevar a cabo una atención integral a los/as pacientes, pues no olvidemos que el objetivo principal del sistema sanitario es exactamente eso, proporcionar una atención integral a los/as ciudadanos/as.

A partir de los resultados obtenidos en la presente investigación, se pone de relieve la necesidad existente sobre la emergencia y visibilidad social de la fibromialgia como un problema sociosanitario. El primer paso es reflejar dicha emergencia en las políticas sanitarias y sociales, siendo necesario implementar políticas específicas de FM que puedan corregir esta evidente carencia.

El sistema sanitario se encuentra en deuda con el colectivo de pacientes que sufren fibromialgia, puesto que ante la escasa cobertura y atención que se realiza desde el sistema sanitario en referencia a la enfermedad, son las asociaciones y las entidades formadas por este mismo colectivo de pacientes las que ofrece y proporciona lo que el sistema sanitario no, excusándose este mismo en la falta de conocimiento que existe sobre la fibromialgia.

Los resultados sugieren la existencia de un sesgo de género en la atención sanitaria de los/as pacientes, la fibromialgia es catalogada como una enfermedad femenina, ocultando en ocasiones la existencia de esta enfermedad en hombres, lo que dificulta su diagnóstico en el género masculino.

Con respecto a la figura del trabajador social sanitario, los resultados del proyecto abalan y manifiesta la necesidad de vincular a dicho profesional en la intervención de la FM, debido a que es una enfermedad con abundantes aspectos psicosociales, la incorporación de las recomendaciones expuestas en el apartado anterior supondrían la realización de una atención integral al colectivo de pacientes con fibromialgia y un avance desde el sistema sanitario para priorizar y dar una respuesta a esta problemática sociosanitaria.

10. Bibliografía.

1. Lopez Espino, Manuel, Mingote Adán, José Carlos. Fibromialgia. Clínica y salud [internet]. 2008 diciembre [consultado el 19 de marzo de 2022]; 19 (3): 343-358. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v19n3/v19n3a05.pdf>
2. Villanueva VL, Valía JC, Cerdá G, Monsalve V, Bayona MJ, de Andrés J. Fibromyalgia: diagnosis and treatment. Current knowledge. Rev Soc Esp Dolor 2004 [consultado el 19 de marzo de 2022]; 11: 430-443. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000700005
3. Ministerio de sanidad. Fibromialgia [internet]. Ministerio de salud: Gobierno de España; 2011 [consultado el 19 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Fibromialgia.htm>
4. Rodríguez Muñoz R.M., Orta González M.A., Amashta Nieto L. Cuidados de enfermería a los pacientes con fibromialgia. Enferm. glob. [Internet]. 2010 Jun [consultado el 20 de marzo de 2022]; (19). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000200010&lng=es
5. Collado Mateo D. Villafaina Domínguez S. y Pérez Sousa M.Á. Fibromialgia: calidad de vida y mejora a través del ejercicio físico en mujeres [En Línea]. Sevilla: Wanceulen Editorial, 2019 [consultado 20 Mar 2022]. Disponible en: <https://elibro-net.eu1.proxy.openathens.net/es/lc/uoc/titulos/118144>
6. Briones Vozmediano, Erica. La construcción social de la fibromialgia como problemas de salud desde la perspectiva de la política, profesionales y personas afectadas [tesis en internet]. Alicante: Universidad de Alicante; 2014 [consultado el 21 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://fibro.pro/wp-content/uploads/2017/06/101.pdf>
7. Sanz Baños, Yolanda. Andar como ejercicio físico en fibromialgia: aportaciones desde la teoría de la acción planteada [tesis en internet]. Elche: Universidad Miguel Hernández de Elche; 2016 [consultado el 21 de marzo de 2022]. Disponible en: <http://fibro.pro/wp-content/uploads/2017/06/130.pdf>
8. Collado Mateo, Daniel. Villafaina Dominguez, Santos. Pérez Sousa, Miguel Ángel. Fibromialgia. Sevilla: Editorial Wanceulen; 2019 [consultado el 21 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://elibro-net.eu1.proxy.openathens.net/es/lc/uoc/titulos/118144/>
9. Bonjoch Olivé, Mercé. Abordaje social de la fibromialgia y síndrome de fatiga crónica. Barcelona: Ayuntamiento de Barcelona [consultado el 21 de marzo de 2022]. Disponible en: https://www.parcdesalutmar.cat/mar/FB_SFC_social.pdf
10. Acosta Gallego, Agustín. Efectos de un programa de intervención físico rehabilitadora estandarizada en pacientes diagnosticados de fibromialgia [tesis en internet]. Barcelona: Univesitat Internacional de Catalunya; 2012 [consultado el 21 de marzo de 2022]. Disponible en: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/104578/Tesi_Agust%EDn_Acosta.pdf?sequence=1
11. Organización de Naciones Unidas. Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible: Objetivos de desarrollo sostenible, 2015 [consultado el 21 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>
12. Wilkinson RG. Unhealthy Societies: The afflictions of Inequality [Internet]. London: Routledge: Taylor & Francis Group; 2002 [consultado 30 de marzo de 2022]. Disponible en: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=ZoJAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Unhealthy+Societies:+The+Afflictions+of+Inequality&ots=swfiAFAprG&sig=xZwciSZ8Wt5McKJf9JJaXln_u68#v=onepage&q=Unhelthy%20Societies%3A%20The%20Afflictions%20of%20Inequality&f=false

13. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación [Internet]. Barcelona: Paidós Ibérica, S.A.; 2000 [consultado el 30 de marzo de 2022]. Disponible en: <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigaci%C3%B3n-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf>
14. Biosca Gómez de Tejada, Mercé. Foz Gil, Gonçal. Medicina basada en la evidencia [recurso de aprendizaje]. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya [consultado el 31 de marzo de 2022]. Disponible en: <http://cvapp.uoc.edu/autors/MostraPDFMaterialAction.do?id=186897>
15. Balderas Gutiérrez I. Investigación cualitativa: Características y Recursos. Revista Caribeña de Ciencias Sociales. [Internet] 2013 [consultado el 1 de abril 2022]. Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2013/08/investigacion-cualitativa.pdf>
16. Consejo General de Trabajo Social. Código Deontológico del Trabajo Social. 2012 [consultado el 1 de abril de 2022]. Disponible en: https://www.cgtrabajosocial.es/codigo_deontologico
17. Ley Orgánica 3/2018, 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales. Boletín Oficial del Estado, nº 294 (06-12-2018).
18. García-Bardón, Vde Felipe. Castel-Bernal, B. Vidal-Fuentes, J. Evidencia científica de los aspectos psicológicos en la fibromialgia: posibilidades de intervención. Reumatol Clin [internet] 2006 [consultado el 3 de abril de 2022]. Disponible en: https://sid-inico.usal.es/docs/F8/ART12941/evidencia_cientifica.pdf
19. Valero Verdejo, Manuel. Importancia de los factores psicosociales en la fibromialgia. Una revisión bibliográfica [TFG en internet]. Jaén: Universidad de Jaén; 2015 [consultado el 4 de abril de 2022]. Disponible en: [chrome: https://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/1539/4/TFG%20ValeroVerdejo%2CManuel.pdf](https://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/1539/4/TFG%20ValeroVerdejo%2CManuel.pdf)
20. Durán, María José. Abordaje sistémico-relacional de la fibromialgia. Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar – EVNTF [internet] 2019 junio [consultado el 10 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2020/01/Abramo-Lorena-Trab-3online18.pdf>
21. Serrano Julve, Mercè. El trabajo social sanitario con adultos, atención primaria y atención especializada [recurso de aprendizaje]. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya (UOC); 2021 [consultado el 10 de abril de 2022]. Disponible en: [PID_00217592.pdf \(uoc.edu\)](PID_00217592.pdf)
22. Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. La gente y la salud ¿Qué calidad de vida? [internet] 1996. [consultado el 11 de abril de 2022]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
23. Vázquez Canales, Luz de Myotanh. El impacto de la fibromialgia en el núcleo familiar en un departamento de la Comunidad Valenciana [tesis internet]. Valencia: Universidad de Valencia; 2019 [consultado el 11 de abril de 2022]. Disponible en: <https://fibro.pro/wp-content/uploads/2020/01/194.pdf>
24. Carro Castiñeira, Tamara. El impacto de los factores biopsicosociales en la calidad de vida de las personas diagnosticados de fibromialgia [TFG en internet]. Coruña: Universidad da Coruña; 2021 [consultado el 12 de abril de 2022]. Disponible en: https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/29514/CarroCasti%C3%B1eira_Tamara_TFG_2021.pdf?sequence=2

25. Cobbo, Milena. Esteve-vives, Joaquim. Rivera, Javier. Vallejo, Miguel Ángel. López González, Ruth. Grupo ICAF. Fibromyalgia HealthKit Assessment Questionnaire: evaluación de la sensibilidad al cambio. Reumatol Clínico [internet] 2012 julio [consultado el 12 de abril de 2022]. Disponible en: <https://1library.co/document/qmkd704z-fibromyalgia-health-assessment-questionnaire-evaluaci%C3%B3n-la-sensibilidad-cambio.html>
26. Altamirano, Carmen. Rivera Javier. Leppe, Jaime. Aplicación del índice combinado de afección en pacientes con fibromialgia. Revista el dolor [internet]. 2016 [consultado el 13 de abril de 2022]; 64: 12-18. Disponible en: <https://www.revistaeldolor.cl/numero-64/aplicacion-de-indice-combinado-de-afectacion-en-pacientes-con-fibromialgia-icaf-un-estudio-transversal>
27. Robles Díez, Alba. Fibromialgia y el contexto familiar. Familia [internet]. Facultad de Psicología. Universidad Pontificada de Salamanca. 2012 [consultado el 11 de abril de 2022]. 45: 35-51. Disponible en: https://web.archive.org/web/20200322052736id_/https://summa.upsa.es/high.raw?id=0000030734&name=00000001.original.pdf
28. Pascual López, Aida. Fibromialgia y la familia: el cuidador. Revista de actualidad sanitaria [internet] 2014. Fibromialgia noticias [consultado el 11 de abril de 2022] Disponible en: <https://fibromialgianoticias.com/fibromialgia-y-la-familia/>
29. Briones-Vozmediano Erica, Vives-Cases Carmen, Goicolea Isabel. 'I'm not the woman I was': Women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. Health Care for Women International [Internet]. 2016 [consultado el 12 de abril de 2022];37 (8): 836–54. Disponible en: <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:umu:diva-126359>
30. Grande Gascón, María Luisa. Calero García, María José. Ortega Martínez, Ana Raquel. Impacto social y familiar de la fibromialgia. Seminario médico [internet] 2021 [consultado el 12 de abril de 2022]; 63 (1): 13-27. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8072861>
31. Sánchez Villota, Maitane. El impacto social y familiar de la fibromialgia [TFG en internet]. Navarra: Universidad Pública de Navarra; 2014 [consultado el 15 de abril de 2022]. Disponible en: <https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/14351/TFG14-TS-SANCHEZ-67726.pdf;sequence=1>
32. Danet, Alina. Prieto Rodríguez, María Ángeles. Valcárcel Cabrera, María Carmen. Evaluación de una estrategia formativa entre iguales en fibromialgia. Un análisis de género. Aquichan [internet]. 2016 [consultado el 15 de abril de 2022]; 16(3): 296-312. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/296/html>
33. Briones-Vozmediano, Erica. Ronda Pérez, Elena. Vives-cases, Carmen. Percepciones de pacientes con fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. Atención Primaria [internet] 2015 abril [consultado el 16 de abril de 2022]; 47 (4): 205-212. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6985610/>
34. Caravaca Albarracín, Jesús. Nicolás Alcántara, Antonio. Pérez Ayllón, Elena. Cánovas Díez, Antonio. Reyes Fernández, Adrián. Quintero Flórez, Mónica. Velasco Gago, Magdalena. La fibromialgia desde la perspectiva de género. Una revisión bibliográfica. España: Bubok Publishing; 2015. 38

35. Marrero-Centeno, Jesús. Moreno-Velázquez, Ivonne. Sánchez-Cardona, Israel. Fibromialgia en trabajo: explorando su impacto en el desempeño laboral. ResearchGate [internet]. 2018 enero [consultado el 16 de abril de 2022]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/324535696_Fibromialgia_en_el_Trabajo_explorando_su_impacto_en_el_desempeno_laboral
36. Bakker, Arnold. Demerouti, Evangelia. La teoría de las demandas y los recursos laborales. Journal of Work and Organization Psychology [internet] 2013 diciembre [consultado el 17 de abril de 2022]; 20(3): 107-115. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1576-59622013000300003
37. Mannerkorpi, K. Gard, G. Hinders for continués Work amontonados personas with Fibromyalgia. BMC Musculoskeletal Disorders [internet]; 2012 [consultado el 18 de abril de 2022] 13(96), 1-8. Disponible en: [Hinders for continued work among persons with fibromyalgia | BMC Musculoskeletal Disorders | Full Text \(biomedcentral.com\)](https://www.biomedcentral.com/fulltext/BMC-Musculoskeletal-Disorders-13-96-1-8)
38. Moreno Gallego, Isabel. Montaña Alonso, Alfonso. Fibromialgia. Revista Española de Reumatología [internet] 2000 diciembre [consultado el 18 de abril de 2022] 27 (10): 436 – 44. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-reumatologia-29-articulo-fibromialgia-13285>
39. Sánchez, Ana. Nakakaneku, Goya. Miró, Elena. Martínez, Pilar. Tratamiento multidisciplinar para la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica: revisión sistemática. Psicología Conductual [internet] 2021 [consultado el 20 de abril de 2022]; 29(2): 455-488. Disponible en: https://www.behavioralpsycho.com/wp-content/uploads/2021/09/14.Sanchez_29-2Es-1.pdf
40. Llàdser, Anna Núria. Montesó-Curto, Pilar. Roselló Aubach, Lluís. Casadó-Marín, Lina. El tratamiento multidisciplinario en la fibromialgia. Compartir experiencias, compartir el dolor una visión de la fibromialgia desde el ámbito biopsicosocial [internet] 2019 [consultado el 20 de abril de 2022]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/343255394_El_tratamiento_multidisciplinario_en_la_fibromialgia [Multidisciplinary treatment in fibromyalgia](https://www.researchgate.net/publication/343255394_El_tratamiento_multidisciplinario_en_la_fibromialgia/Multidisciplinary_treatment_in_fibromyalgia)
41. Rivera Redondo, Javier. Tratamiento farmacológico en la fibromialgia. Semin Fund Reumatol [internet]. 2011 [consultado 23 de abril 2022 el. 2022]: 12(1): 21 – 26. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-seminarios-fundacion-espanola-reumatologia-274-pdf-S1577356611000029>
42. Vicente Martín, Galia. Programa de intervención interdisciplinar para mujeres con diagnóstico de fibromialgia [TFM en internet]. Alcalá de Henares: Universidad de Alcalá; 2022 [consultado el 27 de abril de 2022]. Disponible en: https://ebuah.uah.es/xmlui/bitstream/handle/10017/51436/TFM_VICENTE_MARTIN_2022.pdf?sequence=1&isAllowed=y
43. Barranco Expósito, Carmen. Herrera Hernández, Juan Manuel. Fibromialgia: una aproximación a la realidad social de las personas entrevistadas desde el trabajo social. Santa Cruz de Tenerife: Universidad de La Laguna [consultado el 27 de abril de 2022 de 2022]. Disponible en: <https://juanherrera.files.wordpress.com/2010/05/trabajo-de-investigacion-asignatura-exclusion-social-cueso-2009-2010.pdf>
44. Colom Masfret, Dolors. Modelos de trabajo social sanitario. La gestión y la clínica [recurso de aprendizaje]. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya (UOC); 2020 [consultado el 3 de mayo 2022]. Disponible en: https://materials.campus.uoc.edu/daisy/Materials/PID_00276803/pdf/PID_00276803.pdf

45. Morales Osorio, Marco Antonio. Del modelo biomédico al modelo biopsicosocial: el desafío pendiente para la fisioterapia en el dolor musculoesquelético crónico. Revista Facultad de las ciencias de la salud UDES [internet] 2016 julio-septiembre [consultado el 4 de mayo de 2022]; Vol.3: 97-101. Disponible en: <file:///home/chronos/u-30c5c7e092b9698c52933d88fb8ad06193a16016/MyFiles/Downloads/134-467-2-PB.pdf>
46. Colom Masfret, Dolors. De la ayuda filantrópica a la persona enferma y su familia a la ayuda con métodos del trabajo social sanitario [recurso de aprendizaje]. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya; 2020. [consultado el 6 de mayo de 2022]. Disponible en: https://materials.campus.uoc.edu/daisy/Materials/PID_00276807/pdf/PID_00276807.pdf
47. Richmond Mary. Diagnóstico Social. 1917. [internet]. Universidad de Costa Rica. Escuela de Trabajo Social. 2017. [consultado el 15 de mayo de 202]. Disponible en: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/libros/libros-000062.pdf>
48. De la Luz Burgos Varo M., Chico López A., García Roldán P., Gualda García R., Gutiérrez Nieto A.M., Hervás de la Torre A., et al. Aportaciones del Trabajo Social Sanitario al Sistema Andaluz de Salud Público de Andalucía. Propuestas desde el Trabajo Social Sanitario [Internet]. Colegio Profesional de Trabajo Social de Cádiz. 2017. [consultado el 15 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://cadiztrabajosocial.es/app/webroot/files/cadiz/files/AREAS%20DE%20INTERVENCION%203%2093N/TS%20Sanitario/Aportaciones%20del%20TSS%20al%20Sistema%20Saniatrio%20de%20Andaluc%c3%ada.%20CATS%202017.pdf>
49. Calvo Rojas, Valentín. El tratamiento de la ansiedad en la enfermedad crónica y aguda [recurso de aprendizaje]. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya (UOC); 2020 [consultado el 15 de junio de 2022]. Disponible en: https://materials.campus.uoc.edu/daisy/Materials/PID_00272736/pdf/PID_00272736.pdf

11. Anexos.

Anexo I.

Las entrevistas que realice a 3 pacientes socias de la asociación fueron realizadas a través de una única pregunta “¿cuéntame tu historia con la enfermedad?”

Si es cierto que, por precaución, realice un pequeño guion por si la entrevista se iba de eje, es decir los puntos claves de información eran los siguientes:

- El comienzo con la enfermedad.
- Sistema sanitario: especialistas, diagnóstico, etc.
- Apoyo familiar y social.
- Vida laboral.
- Situación económica.
- Depresión o ansiedad.
- Trabajador/a social sanitario/a

Anexo II.

Las entrevistas realizadas durante mis prácticas en la asociación AFIAMAR:

Entrevista 1.

La pregunta planteada fue ¿cuéntame tu historia con la enfermedad?

“Mi historia con la fibromialgia tiene ya una duración de casi 10 años desde que me la diagnosticaron, antes de eso, la sufrí durante casi por tres años, sin saber lo que realmente me estaba pasando y sin mucha explicación por parte de los médicos y médicas que me vieron durante ese tiempo.

Yo comencé con dolores musculares, en un primer momento pensé que podría ser la edad, estrés, o las explicaciones que se le suelen dar a simples dolores que te dan, me lleve así durante casi 6 meses en los cuales los dolores eran constantes, pero no eran muy fuerte, en una cita médica con mi médico de cabecera se lo comento, y me receta pastillas para los dolores.

Los dolores empiezan aumentar la intensidad, descanso mal, tengo falta de concentración, suelo estar más cansada de lo habitual y el cuerpo comienza a pesarme más de lo normal, por ejemplo, de estar cocinando dar tres pasos y tenerme que sentar por los dolores, levantarme por la noche cada dos horas, etc.

Es en ese momento donde solicito una cita médica y de ahí me derivan al Hospital, la cita me llega a los 2 meses a mi casa, acudo a la cita y el medico me revisa y yo le cuento la situación en la que vivo, los dolores, molestias y demás. Me solicita radiografías, tac y más pruebas, vuelvo asistir a consulta y me dice que las pruebas han dado normales en comparación con la edad que en ese momento tenia, me cambia la medicación y me dice que me volverá a citar para una revisión.

Pasan bastantes meses y la cita no me llega, y yo tengo una mejoría con la medicación, pero sigo prácticamente igual o incluso peor, no puedo cargar peso en los brazos, me costaba coger embrazo a mis nietos, incluso ir a la compra, me empiezan a dar dolores de cabeza muy fuertes de los de tener que acostarme y se me olvidan cosas que a lo mejor hacia 2 horas que había hablado o hecho, duermo peor, empiezo a tener constante fatiga y a sentir hormigueos en manos y pies incluso a veces en las piernas.

Yo veo que la situación va a más y pido cita con mi médico de cabecera, le comento todo lo que había pasado en ese tiempo y los resultados que me dieron en el hospital, incluso que la cita de revisión aun no me había llegado, el me comenta que ante esta situación va a solicitar una derivación con el neurólogo. Durante año y medio, me ven todos los médicos que trabajan en el hospital, me falto que me viera la ginecóloga.

Durante todo ese tiempo, mi vida da un giro enorme, yo ya no soy la misma, yo era una persona activa que iba de un lado para el otro, y en esos momentos y en la actualidad pues tengo ciertas limitaciones, a día de hoy en algunos momentos me molesta no poder hacer ciertas cosas, pero por otro conozco la enfermedad que sufro y las limitaciones que me marca.

Pero al principio lo lleve fatal, el desconocimiento, la falta de entendimiento de decir ¿Qué me pasa? ¿Por qué me duele? ¿Qué tengo? se te pasan todas las enfermedades por la cabeza a cada cual peor que la anterior, sientes frustración por el cansancio que sientes, porque te quieres despertar a las 8 de la mañana para hacer cosas o salir a desayunar con tus amigas, pero es que ese día no te puedes levantar de la cama porque te duele hasta el alma.

Todo eso, me llevo a tener depresión estuve acudiendo durante un tiempo al psicólogo por recomendación de mis hijos e hijas, ya que veían que no estaba bien psicológicamente.

Debo de decir, que con mi familia nunca tuve un problema, es decir, siempre entendieron mis dolores, molestias y malestares y siempre me acompañaron a las citas médicas, incluso venían ha ayudarme a las tareas de la casa, en los días en los que yo estaba fatal o venían para sacarme de casa.

En la cita con el neurólogo, fue ese hombre el primero que dijo "fibromialgia", es la primera vez que escuchaba esa palabra en mi vida, me dijo que no estaba seguro pero que por los antecedentes médicos y los síntomas que tenía podría ser una opción, me dice que quiere que me vea el reumatólogo y que me revise, el mismo me solicita la cita y en aproximadamente un mes o mes y medio me dan cita con ese médico, me revisa, me pregunta de todo y por todo, y por mi día a día.

Me pregunta por los puntos en los que me duele, la intensidad y varias cosas más que no recuerdo y creo que con un aparato me empieza a presionar donde le voy diciendo que me duele, una vez acabamos me dice que efectivamente, lo que estoy sufriendo es fibromialgia, me explica los síntomas, en que consiste y las limitaciones que me va a ir produciendo en mi cuerpo.

Un poco me asusto la verdad, pero salí de esa consulta siendo otra persona, ya sabía lo que me estaba pasando y ya sobre todo sabía lo que tenía que hacer para sentirme mejor, desde ese momento me pongo en manos a la obra, y he cambiado mi alimentación, me respeto en los días en los que no puedo o mi cuerpo no me deja hacer todo lo que quisiera hacer, voy al gimnasio dos días a la semana, hago natación, etc.

He aprendido a vivir con ella, no te voy a mentir que muchas veces los dolores me desesperan, pero ya sé porque los tengo, la incertidumbre de no saber lo que me estaba pasando me empezó a consumir no solo a nivel cuerpo sino también de mente.

Yo estuve durante 3 años de consulta en consulta, de medico en médico, sin saber que le estaba pasando a mi cuerpo, y el escuchar y ver en sus caras, un es que no sabemos que tienes, y el mandarte pastillas para descansar y para los dolores que no te hacen nada, eso creo que es lo peor de la enfermedad. Todo lo que tenemos que pasar hasta que nos dicen que tenemos y que podemos hacer para estar mejor.”

Entrevista 2.

“Durante toda mi vida he trabajado en las campañas agrícolas, es decir, lo mismo he recolectado fruta en el campo que he estado manipulando en el almacén, he trabajado a jornada completa, media jornada cuando mis hijos e hijas eran pequeños e incluso he trabajado 15 horas en el almacén. Siempre he tenido dolores, de espalda, cervicales, cuellos o cintura; normales teniendo en cuenta el trabajo que hago y en las condiciones en las que se trabaja, y el esfuerzo físico que supone.

Hace aproximadamente dos años, siento dolores muy raros en mi cuerpo, dolores que no eran los que yo estaba acostumbrada a sentir por el trabajo, después de tanto tiempo sufriendo dolores, sabes distinguir los dolores tuyos de los nuevos que te dan, lo dejo pasar un poco con la excusa de bueno se me pasara. Para mi sorpresa no se me pasan y un día me voy a levantar de la cama para ir a trabajar y no me podía levantar literalmente de la cama, me dolía cada musculo de mi cuerpo, era muy raro por que el día anterior había sido mi día libre, voy a urgencias y me pincha y me dicen que ese día descanse y no asista al trabajo, bueno pues me quedo en casa descansado.

Yo sigo con dolores fuertes en cada parte de mi cuerpo, me duelen partes del cuerpo que ni sabía que existían, empiezo a faltar al trabajo porque se me hace imposible asistir y las campañas agrícolas en ocasiones las tengo que dejar antes de tiempo, porque no podía.

Asisto a una cita con mi médico de cabecera y le cuento la situación, yo nunca había asistido al médico por nada grave, estaba bastante sana, solo por medicación normal o

simples resfriados, él me dice que esos dolores pueden ser debido al trabajo que hago en el campo que requiere mucho esfuerzo físico y que el cuerpo va cambiando y no aguanta tanto, yo un poco le discrepo y le digo que me siento rara que no son dolores normales. No duermo bien, frecuentes dolores de cabeza, jaqueca, migrañas, mareos, se me duermen las manos, dolores por todo el cuerpo, hay días que no me puedo levantar de la cama y que tengo mucho cansancio.

Me dice que me va a derivar al hospital, y que me tome vitaminas y luego me receta diazepam. Durante ese año no termino la campaña agrícola, la campaña dura aproximadamente, 6 o 7 meses, pues yo al quinto mes de trabajo le comento a mi jefe la situación y le digo que paro de trabajar durante este año que de salud no me encuentro bien.

Entre los dolores, el agobio que sentía, el no saber que me estaba pasando, acostumbrada ha ir de un lado a otro salir, salir todas las tardes, trabajar, en fin, una vida normal, mi vida, paso a no poder hacer ni la mitad de todo lo que hacía antes, de poner hasta dos lavadoras al día, tenderlas, recogerlas y guardarlas a dar gracias a que el cuerpo me permitirá poner una, a eso súmale dos hijos/as menores, dos torbellinos y yo sin fuerzas para nada.

Por fin me llega la cita, y asisto al hospital. Me hacen pruebas de todo y todo da bien, quizás alguna defensa baja, pero nada preocupante, ese mismo médico me dice te voy a derivar con dos especialistas para que te revisen.

En una de las tantas conversiones que tengo con mi madre, hablamos de nuestros estados de salud, mi madre hace muchos años que le diagnosticaron fibromialgia, mi madre es una señora ya de casi 80 años y me dice, el otro día pensando en lo que te está pasando y en los dolores que estas sufriendo me recuerdas a mi cuando empecé con la fibromialgia que nadie sabía lo que me pasaba.

En las citas médicas con los dos especialistas, después de comentar todos los síntomas y mi día a día y responder todo lo que me preguntan, le comento lo que hablé con mi madre y la médica me dice pues posiblemente tengas fibromialgia, me hace las pruebas y efectivamente me diagnosticaron fibromialgia. Me dijeron que podría ser heredada de mi madre.

Actualmente, me encuentro en una situación complicada económicamente, pues he intentado muchas veces volver a realizar el trabajo que antes hacía, y mi cuerpo me ha dicho de mil formas que no puedo hacerlo, estoy cobrando el paro agrícola, porque compro peonas y con eso sobrevivo. Me han revisado en dos ocasiones un tribunal médico para darme una incapacidad, en las dos ocasiones me la han denegado, y voy a por una tercera vez ya que mi situación de salud ha empeorado, lo mismo sucede con la discapacidad, me han revisado una vez, ya que la lista de espera desde que la solicitas hasta que te dan cita es de al menos un año, y me han dado el 20% de discapacidad por lo que ni tan siquiera puedo acceder por esa vía al trabajo.

Me encuentro a la espera, de una nueva revisión por el tribunal médico en la cual espero que al menos me la otorguen, ya que a nivel psicológico no me encuentro en mi mejor momento, soy joven y he trabajado mucho a lo largo de mi vida, y el verme como me estoy viendo, no me gusta y me frustra.

Esta enfermedad a nivel laboral, te deja fuera de todo, existe poco entendimiento social al respecto con ella, mucha gente no entiende que no puedes trabajar en todo porque te duele hasta las pestañas y para lo que una persona no desempeña mucho esfuerzo para ti es un mundo.”

Entrevista 3.

“Bueno, mi vida con las enfermedades es ya de muchos años atrás, tuve una caída en la que me fracturé la cadera, fui operada y me pusieron una prótesis y ya de ahí no he parado de caerme, tengo problemas de rodilla y de espalda. Pero mi historia con la fibromialgia empieza luego de la tercera operación de espalda que me hacen, yo antes de esa última operación, hacia una vida normal soy bastante activa y siempre he seguido las indicaciones medicas para tener una recuperación lo más buena posible y seguir teniendo la misma vitalidad o al menos parecida.

Durante al menos una semana, siento dolores musculares y empiezo a no descansar bien, tenia temblores en manos y pies, y casi no tenia ni fuerzas para abrir botes, básicamente sentía un cansancio constante en mi cuerpo, aunque durmiera siesta o yo pensara que esa noche había descansad. A todo esto, yo tenía recetado por las otras operaciones pastillas para descansar por las noches, lo cual me parecía raro que si me habían hecho algo antes porque no ahora.

Simplemente pienso, que bueno será una temporada mala, como todos y todas en algún momento de nuestras vidas tenemos, sigo intentando hacer mi día a día, pero yo notaba que no lo hacia todo al cien, me cansaba con facilidad, en caminatas algo extensas me daba fatiga, etc.

Una mañana al levantarme de la cama, no me puedo levantar, sentí todo mi cuerpo duro rígido y dolores por todos lados y le tuve que pedir ayuda a mi marido porque sola era imposible, estuvimos casi una hora intentado que me levantara, pero el dolor no me dejaba, consigo levantarme de la cama y recuerdo que durante todo ese día sentí dolores por todo el cuerpo, a veces me dolía mucho y otras veces normal, pero tenia dolores por todas partes.

En una de las revisiones que tengo con mi médico de cabecera de aquí del centro de salud, le comento lo que me venía pasando y tal y me dice que me va a derivar al hospital para que me revisen por si es un desencadenante de alguna operación, o la espalda que me esta volviendo a dar problemas, pero me dice que le parece raro, ante mi situación física ya que las recuperaciones y rehabilitaciones las había llevado muy bien y había conseguido una vida casi normal, incluso me había recuperado mas pronto de lo esperado y siempre he sido muy activa.

Yo continuo con los síntomas de antes, y voy al hospital, allí me miran 3 especialistas no recuerdo bien de que eran especialistas la verdad, me revisan cada uno un día distinto y me hacen todo tipo de pruebas radiografías, tac, resonancias, análisis de sangre, de todo. Cuando voy a recoger los resultados, recuerdo que el medico me dice que todo ha dado positivo que no hay anomalías raras, fuera parte de las lógicas debido a las operaciones tan grandes que tengo, yo le digo que estoy un poco asustada, ya que es algo que no me había pasado hasta ahora y me da miedo no poder levantarme algún día de la cama.

El médico me empieza hacer preguntas, sobre dolores, la intensidad de esos dolores, donde me dolía, como me dolía, si me dolía esto, lo otro, aquello; en fin me pregunto por todo. Y me comenta que por descarte piensa que puedo tener fibromialgia, derivada de todas las cosas anteriores que me habían pasado, me comenta lo que es, y yo la verdad ya la conocía por que tengo amigas que la sufren.

Me dice voy a coger un aparato y te vamos hacer la prueba, me la hicieron y no recuerdo bien si fue en esa misma consulta o en otra cita en la que me confirma que efectivamente tengo fibromialgia.

Y desde ese día, intento convivir con ella, después de todas las operaciones y rehabilitaciones tan duras, creo que sin duda los dolores y las limitaciones que la fibromialgia me hace tener son las peores que he sentido nunca, me siento en muchas ocasiones impotente y me da mucho coraje no poder hacer ciertas cosas que antes podía. Hace como 5 o 6 años que me la diagnosticaron y cada año que pasa siento que es peor, si es cierto que bueno el cuerpo ya no es el que tenía hace 20 años, pero la siento más presente con el pasar de los años y lo peor siento las limitaciones que me va produciendo.

Yo intento seguir todas las recomendaciones de los médicos, caminar, gimnasio, alimentación, medicación y sobre todo respetar esos días en los que simplemente no puedo con mi cuerpo, eso antes me costaba mucho, me llegue a sentir una inútil, pero creo que poco a poco voy y vamos aprendiendo a vivir juntas.”