

**Sociosanitario**

*MAITANE SÁNCHEZ VILLOTA*

**IMPACTO SOCIAL Y FAMILIAR DE LA  
FIBROMIALGIA**

**TFG/GBL 2014**

**upna**  
Universidad  
Pública de Navarra  
Nafarroako  
Unibertsitate Publikoa

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales  
Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea

**Grado en Trabajo Social**



---

## AGRADECIMIENTOS

Este trabajo fue realizado bajo la supervisión de mi director de proyecto Antidio Martínez de Lizarrondo a quién me gustaría expresar mi más profundo agradecimiento por manifestarme su interés en dirigir mi trabajo de grado, por su confianza, paciencia, tiempo, colaboración y apoyo incondicional en el proceso de realización del mismo.

A mi tutora de prácticas en Asociación de Fibromialgia de Navarra (AFINA), Lorea Martínez por compartir sus conocimientos haciendo posible que mi formación profesional se resumiera en satisfacciones académicas e inquietudes insatisfechas en continua indagación, y por su tiempo y dedicación en todo el periodo de prácticas.

Quería expresar mis agradecimientos también a AFINA por haberme acogido de tal forma que hicieran sentirme como en casa y por apoyarme y ayudarme. Hago extensivo este agradecimiento a los socios que se prestaron a que les entrevistara; sin ellos no hubiera sido posible este trabajo.

Y en general, a todas aquellas personas que han confiado en mí en la realización de este proyecto y me han ayudado, porque sin ellas, no lo hubiera conseguido.



---

## **Grado en Trabajo Social**

Trabajo Fin de Grado

Gradu Bukaerako Lana

**IMPACTO SOCIAL Y FAMILIAR DE LA  
FIBROMIALGIA**

Maitane Sánchez Villota

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

GIZA ETA GIZARTE ZIENTZIEN FAKULTATEA

**UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA**

**NAFARROAKO UNIBERTSITATE PUBLIKOA**

**Estudiante / Ikaslea**

Maitane SANCHEZ VILLOTA

**Título / Izenburua**

Impacto social y familiar de la Fibromialgia

**Grado / Gradu**

Grado en Trabajo Social

**Centro / Ikastegia**

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales / Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea

Universidad Pública de Navarra / Nafarroako Unibertsitate Publikoa

**Director-a / Zuzendaria**

Antidio MARTINEZ DE LIZARRONDO

**Departamento / Saila**

Trabajo Social

**Curso académico / Ikasturte akademikoa**

2013/2014

**Semestre / Seihilekoa**

Primavera / Udaberria

## **Resumen**

El presente trabajo tiene como propósito analizar la manera en la que afecta la Fibromialgia, siendo una enfermedad no reconocida e invisible para muchos, a las mujeres que la padecen en relación a la vulnerabilidad social. Para dar cumplimiento a este objetivo, se planteó una investigación cualitativa la cual me ha permitido realizar una serie de averiguaciones en base a las hipótesis planteadas. Se ha corroborado que la Fibromialgia repercute en que para las personas afectadas aumentan los problemas de índole laboral, en el caso de quienes ocupan un puesto de trabajo, o les condiciona enormemente en el acceso para quienes buscan un empleo. Asimismo, por ser una enfermedad poco socializada, las personas que padecen Fibromialgia tienden a disminuir sus relaciones sociales y personales y a vivirla sobre todo en el seno familiar. Por ello, a menudo dependen de su entorno más cercano, las relaciones se deterioran y aumenta la probabilidad de padecer situaciones de exclusión social.

*Palabras clave:* Fibromialgia; dolor; cansancio; incompreensión; vulnerabilidad social; dependencia-autonomía.

## **Abstract**

The aim of this essay is to analyze how fibromyalgia, an unnoticeable illness for many, affects women who suffer from this condition both personally and in their social lifes. In order to fulfil this objective a qualitative research has been carried out, allowing me to make some findings on established hypotheses. It has been confirmed that fibromyalgia is either a problem at work or a drawback while trying to find a job. Besides, people who live with this illness tend to have less social life and to spend most of their time with their families. Therefore, these women tend to depend on somebody close to them as they gradually loose other relationships, which increases the chance of ending socially excluded.

*Keywords:* Fibromyalgia; pain; fatigue; incomprehension; social vulnerability; dependencia- independence.





---

## INDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
1 HIPOTESIS Y OBJETIVOS.....	3
1.1 Hipótesis .....	3
1.2 Objetivos específicos de hipótesis 1 .....	3
1.3 Objetivos específicos de hipótesis 2.....	3
2 APROXIMACIÓN TEÓRICA A LOS SINDROMES DE SENSIBILIZACIÓN CENTRAL: EL CASO DE LA FIBROMIALGIA .....	5
2.1 Descripción.....	5
2.2 Historia de la Fibromialgia.....	9
2.3 Prevalencia/incidencia de la enfermedad .....	10
2.4 Impacto en la sociedad .....	11
2.5 Vulnerabilidad social relacionada a la condición de persona afectada .....	13
2.6 Cambios en la institución familiar.....	14
2.7 Tratamiento de la Fibromialgia por el sistema público de salud.....	16
3 DESCRIPCIÓN Y APROXIMACIÓN A LA ASOCIACIÓN AFINA.....	19
3.1 Modelo de Intervención: programas.....	20
4 METODOLOGÍA .....	23
4.1 Diseño.....	23
4.2 Técnicas .....	23
4.3 Personas entrevistadas .....	24
5 RESULTADOS Y SU DISCUSIÓN: LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON FIBROMIALGIA .....	27
5.1 Conocimientos sobre la Fibromialgia.....	27
5.2 El impacto de la enfermedad en las relaciones sociales y familiares .....	30
5.3 El impacto social de la enfermedad.....	34
5.4 El impacto de la enfermedad en el ámbito laboral .....	35

---

6 CONCLUSIONES .....	39
BIBLIOGRAFÍA .....	43
ANEXOS .....	45
<i>Anexo I: Guión entrevista a personas afectadas</i> .....	45
<i>Anexo II: Guión entrevista a familiares</i> .....	47
<i>Anexo III: Entrevistada I→ Mujer 50 años</i> .....	49
<i>Anexo IV: Entrevistado II→ Hombre 49 años</i> .....	54
<i>Anexo V: Entrevistado III→ Hombre 51 años</i> .....	62
<i>Anexo VI: Entrevistado IV→ Hombre 44 años</i> .....	66
<i>Anexo VII: Opinión expresa de Javier León para este trabajo</i> .....	71

---

## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación se enmarca dentro del cuarto curso del Grado en Trabajo Social de la Universidad Pública de Navarra. Se trata de un proyecto que trata de explicar la vulnerabilidad social a la que están expuestas las personas afectadas por la enfermedad de Fibromialgia.

Respecto a la selección del objeto de estudio, se debe primero a una elección personal ya que mi madre es una de las personas que sufre día a día estos dolores que provoca la Fibromialgia y quería indagar más en profundidad sobre esta temática; y segundo por mi corta experiencia de prácticas académicas en la Asociación de Fibromialgia de Navarra (AFINA) que me ha dado la oportunidad de profundizar en esta problemática conociendo todos los recursos existentes para mejorar la calidad de vida de estas personas. Además, creo que es importante explicar la situación de esta población ya que hablamos de una enfermedad invisible de la que todavía no hay explicación científica pero que causa dolor crónico generalizado; de esta manera servirá para concienciar a la gente de esta realidad.

El Proyecto presenta un total de siete capítulos diferenciados, incluyendo esta primera introducción: En el capítulo uno, *Objetivos e hipótesis*, se describen las hipótesis de partida para empezar con el estudio, y además, se presentan los objetivos fundamentales que se van a alcanzar al finalizar éste. En el capítulo dos, *Aproximación teórica de los síndromes de sensibilización central*, se intenta explicar el caso de la enfermedad de la Fibromialgia. Así mismo, también se explica el impacto que esta enfermedad ha tenido en la sociedad incidiendo en la vulnerabilidad social que le supone a la persona afectada, así como los cambios que se producen en el sistema familiar. En el capítulo tres, se hace especial hincapié a AFINA describiendo así todo su funcionamiento y esfuerzo por cambiar la realidad de este colectivo. En el capítulo cuatro, *Metodología*, se detalla la metodología a seguir, identificando las diferentes fases en que se compone el estudio y exponiendo el perfil de las personas entrevistadas. En el capítulo cinco, *Resultados y discusión: La situación de las personas con Fibromialgia*, se presentan y discuten los resultados obtenidos del análisis de los

---

datos tras la realización de los diferentes estudios de campo. El capítulo seis incorpora las conclusiones extraídas y derivadas del análisis realizado en los apartados precedentes donde analizo la comprobación de las hipótesis planteadas al comienzo de esta investigación. Y por último, en el apartado siete, se recoge la bibliografía utilizada en el desarrollo del proyecto y posteriormente aparecen las entrevistas realizadas como anexos.

---

# **1 HIPOTESIS Y OBJETIVOS**

## **1.1 Hipótesis**

En el presente Proyecto de Fin de grado se plantean una serie de hipótesis de partida, que se van a contrastar empíricamente:

- 1- La Fibromialgia (FM) repercute en que para las personas afectadas aumenten los problemas de índole laboral, en el caso de quienes ocupan un puesto de trabajo o les condicione enormemente en el acceso para quienes buscan un empleo.
- 2- Por ser una enfermedad poco socializada, las personas que padecen Fibromialgia tienden a disminuir sus relaciones sociales y personales y a vivirla sobre todo en el seno familiar. Por ello, a menudo dependen de su entorno más cercano, las relaciones se deterioran y aumenta la probabilidad de padecer situaciones de exclusión social.

## **1.2 Objetivos específicos de hipótesis 1**

- 1-Conocer los principales problemas a los que se han tenido que enfrentar las personas con FM que mantienen un puesto de trabajo o que están en proceso de búsqueda.
- 2- Averiguar qué procedimientos han tenido que emplear para hacer frente a esos problemas y cuáles han sido los resultados obtenidos.

## **1.3 Objetivos específicos de hipótesis 2**

- 3- Conocer la cantidad y calidad de redes sociales que mantiene la persona afectada.
- 4- Describir los cambios que se han sucedido en su entorno social y familiar una vez llegada la enfermedad.
- 5- Detallar cómo son en la actualidad las relaciones socio-afectivas con la pareja y si se siente satisfecha con ella, en el caso que tenga.



---

## 2 APROXIMACIÓN TEÓRICA A LOS SINDROMES DE SENSIBILIZACIÓN CENTRAL: EL CASO DE LA FIBROMIALGIA

### 2.1 Descripción<sup>1</sup>

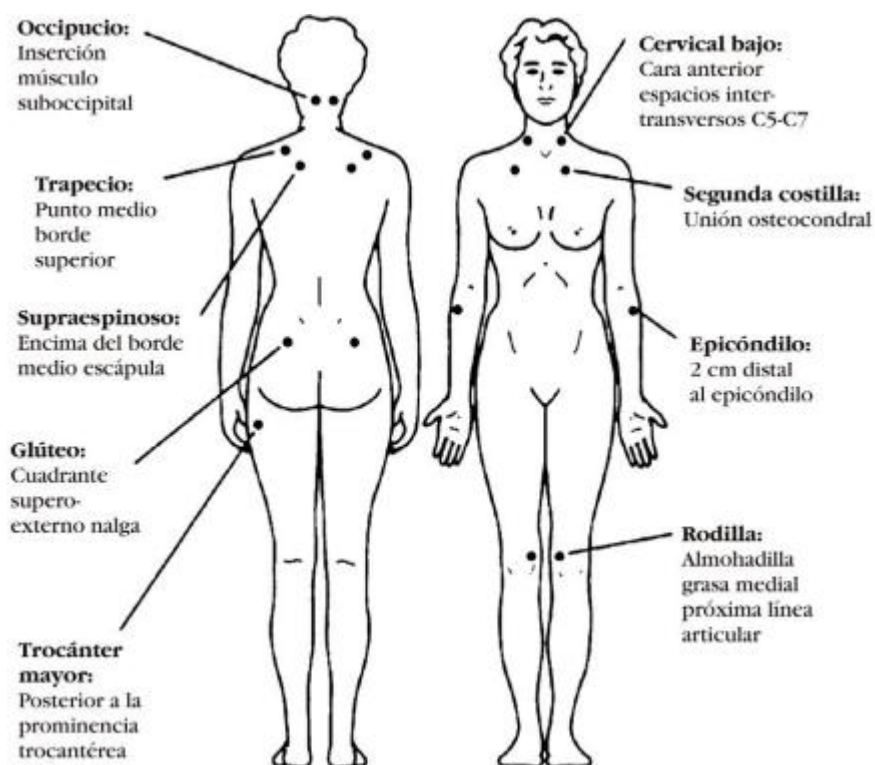
La Fibromialgia es una enfermedad que se caracteriza por la existencia de dolor crónico, principalmente del aparato locomotor, generalizado, difuso, sin lesión orgánica aparente y que puede acompañarse de otros síntomas. El dolor es continuo, especialmente en las áreas espinales y proximales, con oscilaciones en el tiempo, que empeora por la mañana, con una mejoría parcial durante el día y un nuevo empeoramiento por la tarde o noche.

Los síntomas existentes, tales como el dolor lumbar, rigidez, dificultad para dormir y dificultad para concentrarse, entre otros, pocos son perceptibles por lo que ha llegado a denominarse como la “invalides invisible”. Aunque los resultados de los exámenes físicos clínicos casi siempre suelen ser normales, un examen cuidadoso de los músculos de las personas con Fibromialgia (FM en adelante) revela zonas sensibles al tacto en lugares específicos, llamados puntos hipersensibles. Su queja es poco precisa en las personas que la padecen, refiriéndose a un dolor crónico en músculos, tendones, ligamentos y tejido blando que puede afectar a todo el cuerpo. Es un dolor generalizado que no produce inflamación en las articulaciones, sino en los tejidos blandos que producen hipersensibilidad a la presión en diferentes partes del cuerpo.

---

<sup>1</sup> Este apartado se ha redactado a partir de la información del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011).

**Gráfico 1. Localización de los puntos hipersensibles de la FM**



Fuente: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011)

Para llevar a cabo el diagnóstico de la FM existen unos criterios clasificatorios cuyo eje fundamental lo representan los 18 puntos hipersensibles, de los cuales al menos once deben ser dolorosos a la palpación por el paciente -tabla número 1-.



**Tabla 1. Criterios clasificatorios de la Fibromialgia**

**Para proceder a la clasificación, es preciso que concurren en el paciente de forma simultánea, los dos siguientes criterios:**

1. Historia de dolor generalizado durante al menos tres meses:

- En el lado izquierdo del cuerpo.
- En el lado derecho del cuerpo.
- Encima de la cintura.
- Debajo de la cintura.
- Dolor de esqueleto axial (columna cervical, cara anterior del tórax, columna dorsal o lumbar).

2. Dolor en al menos 11 de los 18 puntos sensibles a la palpación digital (fuerza de 4 kg). Puntos positivos son los que el paciente presenta como dolorosos a la palpación, pues una molestia no se considera como dolor. Las principales localizaciones son las siguientes:

- Occipucio bilateral, en inserción de los músculos suboccipitales.
- Cervical bajo: bilateral, en la cara anterior del espacio intertransverso de C5-C7.
- Trapecio: bilateral, en el punto medio de su borde superior.
- Supraespinoso: bilateral, en su origen sobre la espina de la escápula cercana a su borde medial.
- Segunda costilla: bilateral, a nivel de la 2ª unión costocostal, lateral a la articulación de ambas superficies.
- Epicóndilo lateral: bilateral, a 2 cm distal del epicóndilo.
- Glúteo: bilateral, en el cuadrante supero-externo de las nalgas en el pliegue anterior del músculo.
- Trocánter mayor: bilateral, posterior a la prominencia del trocánter.
- Rodilla: bilateral, en el paquete de grasa medial proximal a la interlínea articular.

Fuente: León (2006)

El dolor es el principal signo de las personas afectadas por esta enfermedad. Puede no manifestarse de la misma forma todos los días, es decir, puede haber periodos en los que la persona no sienta dolor alguno y por el contrario existen días en que el dolor les impide moverse incluso de la cama. Es de aquí de donde viene la falta de credibilidad de estos pacientes. Suele denominarse como una enfermedad fantasma que aparece y desaparece.

---

Estas personas se acostumbran a vivir con el dolor, un dolor en el esqueleto axial, en la columna vertical, pared torácica y región lumbar. Se considera como un dolor punzante, quemante con intensidad variable y que se ve agravado con el frío. También son muy frecuentes los dolores en manos, muñecas, codos, nuca, tórax, cadera, tobillos y pies.

El cansancio crónico es otro de los síntomas más habituales en las personas afectadas. Se trata de un cansancio exagerado, anormal y suele ser más intenso por las mañanas. A esto se le añaden los trastornos del sueño. No descansan, tienen pesadillas, tienen dificultades para conciliar el sueño (sueño no reparador). Según Alba Robles (2012:39) los pacientes con descanso insuficiente presentan mayor estrés emocional (vulnerabilidad) y con mayor frecuencia, ansiedad, depresión, irritabilidad, frustración o pérdida de rendimiento.

Otro de los síntomas es la incontinencia urinaria, dolores de cabeza, dificultad de concentración, colon irritable y en ocasiones, trastornos amnésicos.

Hay otras dos enfermedades que están estrechamente vinculadas a la FM y a menudo llegan a ser invalidantes para las actividades de la vida diaria. Se suele decir que son tres ramas de un mismo árbol, ya que tienen un origen común: es una alteración del sistema nervioso central y del sistema inmune. Además, ha habido una evolución en el tiempo en cuanto al diagnóstico. Antes, una persona padecía sólo FM, pero con el paso de los años se ha visto una tendencia a padecer las otras dos, es decir, actualmente hay más casos existentes de personas con FM junto con Fatiga Crónica y/o Síndrome de Químico Múltiple en contra del diagnóstico de FM en exclusiva.

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC, en adelante) es una enfermedad que se caracteriza por la presencia de una fatiga mental o física intensa, que persiste durante más de seis meses, sin causa aparente, que interfiere en las actividades habituales, y no mejora con el reposo.

El Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SSQM, en adelante) es una enfermedad sistémica caracterizada por la presencia de respuestas fisiológicas anómalas ante la exposición a determinados ambientes o productos químicos: broncoespasmo, arritmias, dermatitis, problemas gastrointestinales, intolerancias alimentarias y a químicos, fatiga extrema, cefaleas, etc.

---

## 2.2 Historia de la Fibromialgia<sup>2</sup>

La Fibromialgia es un proceso de dolor crónico, generalizado, de localización osteomuscular y de etiología desconocida. Históricamente, se conocía la enfermedad de la Fibromialgia como “reumatismo tisular” gracias a Frieriep en 1843. En 1904, Growers utiliza la palabra “fibrosis” para describir el cuadro de dolor de origen muscular y es el primero en llamarla Fibromialgia (fibro→ músculos y algia→ dolor). Es en 1927, cuando en Inglaterra, Albee practicó la biopsia con el fin de confirmar la existencia de inflamaciones en las zonas dolorosas. Se propuso el nombre de fibrositis.

A finales de los años treinta aparecieron dos términos relacionados “Síndrome miofascial” y “reumatismo psicógeno” y es a partir de aquí cuando se define el punto gatillo o “trigger points” como un hallazgo característico. Schwartz en 1954 inactiva el dolor de los puntos sensibles, con infiltraciones con procaína local, administrándola por vía intradérmica regional (localizada). Nace el concepto de mesoterapia. En 1976 Hench reivindicó para esta dolencia el nombre de Fibromialgia.

En la década de los ochenta, se iniciaron estudios epidemiológicos, para delimitar el ámbito de esta dolencia. Tentativamente, se la denominó “síndrome miofascial” y “tendomiopatía generalizada”, este último término, preferido por los investigadores europeos. Finalmente, se volvió al término Fibromialgia.

En 1990 el Colegio Americano de Reumatología establece los criterios diagnósticos definiéndola como un cuadro de dolor generalizado de más de 3 meses de duración, de carácter continuo, que afecta a ambos lados del cuerpo, por encima y por debajo de la cintura, y por la existencia de varios puntos sensibles característicos, en ausencia de alteraciones inflamatorias.

En 1992 es reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como una enfermedad reumatológica y la introduce en el manual de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) con el código M79. En 1994 también la reconoce la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor.

---

<sup>2</sup> Este apartado se ha redactado a partir de la información proveniente de la web de la Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de Melilla (2012).

---

En 1994, Yunus englobó a la Fibromialgia dentro de los síndromes disfuncionales junto a otras patologías como el síndrome de intestino irritable, el síndrome de fatiga crónica, el síndrome de piernas inquietas, la cefalea tensional, etc., ya que todos estos síndromes presentan características clínicas comunes.

En 1997, Goldberg y colaboradores se dedicaron a investigar las posibles causas de la enfermedad sin obtener resultados concluyentes. Aun así, pensaban que se trataba de un proceso multifactorial con consecuencias psico-sociales.

En 1999, Simon Wessely incluye esta patología en el término genérico de síndromes somático funcionales, basado en la fuerte asociación que presentan los síntomas somáticos y el estrés emocional, presentando todas ellas una serie de elementos comunes, incluso se señalan factores psicosociales que los caracterizan (Albanense, 2013).

### **2.3 Prevalencia/incidencia de la enfermedad**

La Fibromialgia afecta del 2% al 4% de la población española con una prevalencia que ha aumentado dramáticamente desde los años 90, cuando la American College of Rheumatology ubica los nuevos criterios de clasificación y utiliza el término de Fibromialgia (Albanense, 2013). Se trata de una población mayor de 20 años. La prevalencia en hombres se estima en un 0,2%, frente a un 4,2% en las mujeres.

Según el estudio del Ministerio de Salud, Política Social e Igualdad (2011: 19) *“la prevalencia del dolor crónico musculoesquelético generalizado o extenso en la población general se estima en 10-15% según un estudio reciente realizado en diversos países europeos. Cuando además del dolor generalizado durante al menos tres meses, una presión moderada en la exploración física desencadena dolor en más de 11 puntos, sobre 18 previamente definidos, se ha consensuado que el paciente cumple criterios de Fibromialgia (FM).”*

Los datos aportados por el Departamento de Salud a fecha de noviembre de 2013 a la Asociación AFINA (Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome Químico Múltiple de Navarra) aseguran que actualmente existen 4.481 personas afectadas por Fibromialgia en la Comunidad Foral de Navarra (2.883 en Pamplona y

---

1.661 en zonas rurales). Sobre el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple todavía no existe registro.

Teniendo en cuenta que según los datos aportados por el Departamento de Salud en 2009 había 2.895 personas con FM se concluye que la incidencia de estas enfermedades cada vez es mayor.

#### **2.4 Impacto en la sociedad**

Enfermedades como estas llevan años reconocidas por la OMS o por consensos de expertos, pero son novedad para la sociedad. Este desconocimiento hace que la persona que vive y convive con la enfermedad no sea ni creída ni tratada de una manera solidaria por su entorno. Son enfermedades invisibles: el dolor, el malestar, el cansancio, la fatiga y problemas de memoria, entre otros, no se manifiestan de forma visible. Aún existen profesionales sanitarios que no conocen o que no creen en estas enfermedades. Esto hace que la persona se quede sin ayudas, sin tratamiento, sin diagnóstico y sin los informes apropiados para sus posibles bajas laborales. Este hecho genera problemas en el trabajo. La persona está enferma y no puede trabajar de la misma forma que lo podía hacer antes, pero si no le creen sus bajas laborales puede llevarle a la pérdida del trabajo y por consiguiente al descenso en su actividad económica.

Cuando no tienen apoyos familiares y de amigos, estas personas sufren aislamiento en soledad, tienden a refugiarse en casa donde nadie pueda ver lo que están padeciendo. Además es difícil describir su realidad invisible a las demás personas sin sentir que se está quejando constantemente o pidiendo que le comprendan ya que al tratarse de dolores crónicos, no existe momento en que no sientan malestar generalizado en todo el cuerpo.

Hay que añadir que en nuestra sociedad las enfermedades se contemplan desde un enfoque cultural como evidencian ciertas frases hechas como, por ejemplo: *todo el mundo se cansa o a las mujeres siempre les duele todo*. Esto puede afectar al estado psicológico de la persona, ya que no se siente valorada pero sobre todo comprendida.

Según el estudio realizado por Valverde, Markez y Visires (2009: 32) sobre los nuevos retos en la consulta, *“está demostrado que la FM se incrementa con la edad y siendo*

---

*la incidencia máxima entre los 30 y 50 años. El perfil de las personas enfermas de FM, SFC, SSQM, es un perfil muy homogéneo tratándose en su mayoría de mujeres (98% de los casos), de mediana edad, siendo el rango de edad más prevalente de los 45 a los 65, que se encuentran en una edad laboral madura, y que habitualmente reside en áreas rurales siendo este un posible condicionante de aparición de la Fibromialgia aún sin desarrollar. Estas enfermedades afectan mayoritariamente a mujeres frente a hombres y es aquí donde entra el tema del género”.*

Los diferentes estudios existentes hasta el momento en relación a este tema como EPISER realizado por la SER-Sociedad Española de Reumatología (2000) asocian la fibromialgia al sexo femenino, mujeres divorciadas, estudios incompletos, bajos ingresos, etc.

Para tratar de explicar el por qué de esa relación desigual de incidencia por sexos, estos autores (Valverde, Markez y Visires, 2009: 35) plantean *“diferentes razones de índole cultural y social que puedan estar detrás. Por ejemplo, la desvalorización del papel de la mujer durante siglos, el estrés soportado por la combinación del trabajo en el hogar y el trabajo remunerado, la violencia de género en especial la psicológica, el rol social asumido por ésta que antepone el cuidado de los demás al propio, experiencias personales y familiares traumáticas, etc.”*

Por otra parte, hay que mencionar la relación con las políticas de salud. La ciencia de la medicina está constituida sobre modelos masculinos y su aplicación en mujeres resulta a veces problemática. Por ejemplo en el protocolo del infarto que al estar construido sobre modelos masculinos, determina el tardío diagnóstico en mujeres. Por tanto, puede que este aspecto a menudo haya sido una de las causas del tardío reconocimiento y dificultades en el diagnóstico de la Fibromialgia. Al presentar una incidencia mucho menor en hombres se ha ignorado durante muchos años, achacando sus síntomas a una supuesta debilidad de las mujeres, holgazanería, simulación, histerismo, etc.

---

## 2.5 Vulnerabilidad social relacionada a la condición de persona afectada<sup>3</sup>

La Fibromialgia es una enfermedad discapacitante, que afecta de forma considerable a todos los ámbitos de la vida de la persona incluyendo sus relaciones personales, las actividades de la vida diaria y su vida laboral, y que se asocia también a una importante carga para la sociedad. Se suele producir una incompreensión por parte de las personas que desconocen la enfermedad y esto hace que a nivel personal pierda su calidad de vida y no acepte la enfermedad llegando así a una posible depresión debido a ese aislamiento. Por todo ello, las personas afectadas por esta enfermedad tienen un mayor riesgo de exclusión o vulnerabilidad social y por ese motivo analizaré en qué consiste este concepto.

A lo largo de la historia se ha ido produciendo un cambio de terminología en el ámbito político en cuanto a la palabra de “exclusión”; la Comisión Europea lo utilizaba en sustitución del término de “pobreza” debido a un cierto consenso por la necesidad de superar la orientación economicista del concepto de pobreza. Este cambio responde a un proceso de transformación de la sociedad. Resulta necesario utilizar un concepto que sea natural, multidimensional y heterogéneo. Pero a su vez, incorpora una serie de barreras como la participación económica en términos de carencia de empleo o de ingresos, la participación social en términos de aislamientos o conflictos, la participación del bienestar público en términos de acceso limitado o no acceso a una vivienda, educación y a la participación política. De una situación estática que concebía la pobreza como tener bajos ingresos en algún momento de la vida, se llega a una concepción que entiende la exclusión como un proceso.

La definición de exclusión social que Laparra y Pérez (2008: 12) realizan es *“un proceso de alejamiento progresivo de una situación de integración social en el que pueden distinguirse diversos estadios en función de la intensidad, desde la precariedad o vulnerabilidad más leve hasta las situaciones de exclusión más grave”*. El concepto que se usa y el más conocido en Europa incluye tres aspectos clave de las situaciones de dificultad: el origen estructural, el carácter multidimensional y la naturaleza procesual.

---

<sup>3</sup> Apartado elaborado a partir del documento de Laparra y Pérez (2008).

La exclusión social es entendida como un fenómeno de causas estructurales, por lo que el análisis se centra en el impacto de los individuos, grupos sociales...

Son tres los elementos que dificultan la integración de las personas, o mejor dicho tres elementos que carecen de la capacidad integradora de la sociedad: en primer lugar se encuentra el mercado laboral, después las transformaciones de convivencia y por último el suceso del Estado de Bienestar. A esto se le añaden las transformaciones que se producen en las relaciones de estos tres elementos.

**Tabla 2. Los tres ejes de la exclusión social**

Ejes	Dimensiones	Aspectos
Económico	Participación en la producción	Exclusión de la relación salarial normalizada
	Participación en el consumo	Pobreza económica Privación
Político	Ciudadanía política	Acceso efectivo a los derechos políticos Abstencionismo y pasividad política
	Ciudadanía social	Acceso limitado a los sistemas de protección social: sanidad, vivienda y educación
Social (relacional)	Ausencia de lazos sociales	Aislamiento social, falta de apoyos sociales
	Relaciones sociales «perversas»	Integración en redes sociales «desviadas» Conflictividad social (conductas anómicas) y familiar (violencia doméstica)

Fuente: Laparra y Eransus (2012)

## 2.6 Cambios en la institución familiar

Tal y como señala Alba Robles (2012: 46) *“la familia es más que un conjunto de individuos, tiene patrones repetitivos de interacción que regulan el comportamiento de sus miembros”*. Es decir, la familia se regula a partir de los comportamientos de los miembros que conforman la familia así como sus interacciones.

La familia es la principal base de apoyo personal y social de la que disponemos en cualquier momento de la vida. Desde el instante en que se comunica el diagnóstico de Fibromialgia, la persona afectada necesitará el apoyo de su familia y amigos para poder afrontar y aceptar la nueva situación. La comprensión y el apoyo en el día a día facilitarán el bienestar del enfermo y reforzarán los vínculos afectivos entre la familia.

Los integrantes de la familia viven el cambio como una amenaza. Alba Robles (2012) dice que la familia es consciente de los sentimientos de culpa, resentimiento e



---

impotencia que genera la enfermedad en sus miembros. Los miembros tienden a no hablar entre sí sobre la enfermedad, sobre el impacto que tiene en ellos. Sin embargo es recomendable y positivo hablar sobre la enfermedad para poder aceptarla y llevarla con naturalidad, también es importante informarse, documentarse lo máximo posible para su posterior comprensión.

Como ya he señalado, la familia es un factor fundamental para evitar la exclusión social, ya que si nuestros ingresos descendieran o tuviéramos algún problema de salud, podríamos contar con el apoyo de otros miembros de nuestra familia.

Según Laparra y Eransus (2012: 14) *“las transformaciones sociales sucedidas en la familia han colaborado en la pérdida de la capacidad para la integración de la familia tradicional”*. Es un contexto donde, mientras las familias y sus estructuras van cambiando, las políticas públicas siguen teniendo como referencia el antiguo modelo, por lo que se dificulta la posibilidad de que las nuevas realidades familiares lleguen a tener el mismo poder para la integración.

En países del Sur de Europa como España, perder el acceso a la solidaridad familiar hace que aumente el riesgo de exclusión, ya que la sociedad no asume la responsabilidad colectiva de las necesidades y demandas de sus ciudadanos.

Las personas con discapacidad son un colectivo de especial vulnerabilidad debido a las dificultades a las que se enfrentan. Dicha vulnerabilidad se ve agravada cuando varios factores de riesgo de exclusión se añaden a las consecuencias de la discapacidad. Así que podríamos decir que estas personas se encuentran en situación de desventaja.

En definitiva, la discapacidad como la entrada a la misma son factores que aumentan el riesgo de pobreza, probabilidad mayor que una persona carente de discapacidad alguna.

A pesar de la existencia de un sistema de sostenimiento de protección de rentas relacionado con la discapacidad, esta está asociada a un mayor riesgo de pobreza de los hogares. La discapacidad sigue siendo un problema serio para el bienestar económico de los hogares y no sólo a corto plazo sino también a largo plazo.

Las relaciones sociales en las personas o grupos sociales resultan imprescindibles. Una persona, en su vida cotidiana aparte de relacionarse con gente del trabajo, también

---

tiene un entorno más cercano con el que se socializa y comparte vivencias, tales como los amigos, vecinos, familia... Estas interrelaciones generan redes de solidaridad que suponen recursos sociales.

Existen otro tipo de redes con las que también existe interrelación pero que son situaciones de conflicto, violencia, etc. lo que implica un aislamiento social.

Dicho aislamiento puede producirse en tres entornos (Laparra y Eransus, 2012: 41):

- 1- Entorno familiar: Surge cuando una persona carece de redes sociales y además no tiene relación o no tiene familia a la que pedirle ayuda para resolver sus problemas.
- 2- Vecindario: Existen relaciones con vecinos muy problemáticas incluso en algunos casos llegan a ser violentas.
- 3- Por internamiento: Algunas personas debido a comportamientos, hábitos o situaciones personales se encuentran internos en algún hospital, psiquiátrico, centros penitenciarios... Todos ellos conllevan un grado de estigmatización.

## **2.7 Tratamiento de la Fibromialgia por el sistema público de salud<sup>4</sup>**

Históricamente, el sistema sanitario denomina a los pacientes con FM como “histéricos”, “vagos” o “mentirosos”, ya que no hay pruebas objetivables que demuestren sus dolencias. Esto hace que los pacientes visiten cantidad de especialistas durante años sin recibir un diagnóstico claro, o se les deriva a psiquiatría agravando la problemática por el exceso de sobremedicación.

En la última revista de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), la fibromialgia está clasificada en el grupo de enfermedades reumatológicas (y no psiquiátricas). La mayoría de los casos de Fibromialgia los diagnostica el profesional de reumatología aunque en realidad, existen muy poco profesionales correctamente formados y preparados para atender y dar respuesta a estas personas.

---

<sup>4</sup> Este apartado se ha redactado a partir de un artículo de Vicente, Magán y Berdullas (2009: 3-7).

---

La falta de origen orgánico hace que no exista un tratamiento eficaz para eliminar todos los síntomas, aunque con un abordaje adecuado (biopsicosocial) puede capacitar a estas personas ganando así autonomía para mejorar su calidad de vida.

Con todo, el impacto del dolor crónico y de la FM en los sistemas sanitarios en general resulta ser bastante elevado. Estas enfermedades suponen un coste muy alto tanto para las economías (absentismo laboral, baja productividad...) como para los afectados. Vicente, Magán y Berdullas (2009: 5) relatan que según el informe Pain in Europe 2008 *“el dolor crónico supuso una pérdida de más de 15 días de trabajo al año, y para el 19% de las personas afectadas, el motivo de su situación de desempleo”*.

La Sociedad Española de Reumatología (SER) publicó en 2009, a partir del estudio ‘Costes económicos asociados al diagnóstico de Fibromialgia en España’, el artículo *“La Fibromialgia provoca un gasto de 10.000 euros por paciente al año”* donde varios médicos de diferentes comunidades de España se reunían para conocer exactamente los costes que provoca la FM. Se demuestra que la FM es una de las enfermedades que más costes provoca en España, al mismo nivel que el Alzheimer o el dolor lumbar crónico ya que son patologías con un gran consumo de recursos. Un 33% de los costes resultan ser sanitarios (consultas, tratamientos, pruebas...) y el 66% restante son costes indirectos, derivados de las consecuencias sobre el trabajo. En dicho artículo de la SER (2009:17) el Dr. Rivera de la Unidad de Reumatología del Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid explicaba que *“una gran parte de todos los costes se podrían reducir ya que las terapias farmacológicas resultan ser de lo más costoso (masajes, acupuntura, fisioterapia...)”*. Si a los pacientes se les proporcionara una buena información de primera mano incidiendo en una terapia que se ha demostrado que es la más eficaz, como el ejercicio físico y la terapia cognitiva conductual psicológica, estaríamos reduciendo una cantidad muy importante del coste sanitario. Además, a través de la buena atención junto con lo ya anteriormente mencionado, se conseguirían reducir también las incapacidades y por tanto la pérdida de jornadas laborales.

A su vez, coincidiendo con la celebración del Día Internacional de la Fibromialgia, el 12 de Mayo de 2009, un colectivo de afectados de Fibromialgia, Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple y Fatiga Crónica publicó un documento bajo el título *“Pacientes*

---

*emergentes, manipulados e ignorados*” donde solicitaban a Trinidad Jiménez (en aquel entonces Ministra de Sanidad y Política Social), una serie de mejoras para la atención que se les prestaba en el sistema sanitario público. Señalaban la necesidad de que los médicos de Atención Primaria recibieran una correcta formación sobre estas patologías y además se les incluyera en los planes de estudio de las carreras de ciencias de la salud, tales como Derecho y Trabajo Social entre otras. Asimismo, hacían especial hincapié en crear unidades especializadas en tratamientos de estas enfermedades.

Siguiendo en esta línea, AFINA a través de un documento interno de la asociación (2014b) cree que es necesario un protocolo sanitario que acelere el diagnóstico y cubra las necesidades del paciente. No se trata de dotarse de nuevos recursos, sino de crear un protocolo para organizar la atención, el diagnóstico y un tratamiento integral. Creen que los centros de salud necesitan un plan de formación para los profesionales y un estudio de la sintomatología que abarca distintas áreas. También es necesario una coordinación entre el equipo formado médico, enfermera y trabajador social del centro de salud para una detección precoz de los casos. Y por último un tratamiento integral donde el trabajo debe ser coordinado para ofrecer una atención integral que aborde las áreas afectadas (médica, psicológica, social).

Y por último, en opinión de AFINA, en los centros hospitalarios sería imprescindible un equipo multidisciplinar para la atención coordinada de todos los casos derivados de Atención Primaria, mediante la creación de un equipo formado por profesionales del Servicio Navarro de Salud, y una correcta formación de los profesionales en la realidad de estas enfermedades tan complejas.

En definitiva, aunque se están consiguiendo poco a poco pequeños avances, todavía queda mucho camino por recorrer para que estos pacientes reciban la atención sanitaria que se merecen. El dolor crónico y la FM requieren una gran implicación de todos los profesionales ya que se ha demostrado que la enfermedad mejora notablemente si el diagnóstico es precoz, si se proporciona la información correcta al paciente y si se establece un enfoque terapéutico adecuado desde el inicio.

---

### 3 DESCRIPCIÓN Y APROXIMACIÓN A LA ASOCIACIÓN AFINA<sup>5</sup>

AFINA (Asociación de Fibromialgia de Navarra) es una asociación sin ánimo de lucro constituida en 1998, declarada de utilidad pública y reconocida por el modelo de excelencia y calidad EFQM. AFINA es miembro de la Coordinadora Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, de COCEMFE Navarra (Federación de Asociaciones de Discapacitados Físicos y Orgánicos de Navarra) y de CORMIN (Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra).

Trabaja para ofrecer las herramientas necesarias que ayuden a mejorar la calidad de vida de los afectados, defender sus derechos y obtener aquellos que se han visto vulnerados incluyendo el derecho a la atención del servicio público de salud. Hasta Marzo de 2014, en AFINA se han asociado 346 personas, el 98% con diagnóstico de FM y/o SFC, y un pequeño porcentaje con SSQM.

AFINA es una iniciativa social cuya misión es la atención para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de Fibromialgia, Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple y la prevención de la discapacidad de las mismas. Su objetivo es ofrecer las herramientas necesarias para mejorar su calidad de vida y defender sus derechos así como la obtención de los mismos en todos los aspectos incluyendo el derecho a la atención del servicio público de salud.

Además, pretende consolidarse como una entidad con recursos, medios, y conocimientos suficientes, organizada bajo unos principios de calidad. Pretende así desarrollar alianzas con entidades tanto públicas como privadas para evitar la dependencia institucional.

Los fines principales que persigue la asociación son: Informar, formar y asesorar a las personas socias y sus familiares sobre todo lo concerniente a la FM, el SFC y el SSQM con el fin de crear personas autónomas; organizar programas y actividades de tipo asistencial, social, educativo, cultural y recreativo para las personas socias y familiares con el fin de fomentar un buen conocimiento de la enfermedad y lograr así un mayor

---

<sup>5</sup> Información extraída a partir de la página web de AFINA (2014a). Disponible en [www.afinanavarra.es](http://www.afinanavarra.es).

---

entendimiento y adaptación a ella; promover relaciones de colaboración con entidades e instituciones con finalidades comunes; colaborar en la divulgación de la FM, SFC y el SSQM a nivel institucional, laboral, social y personal; divulgar información actualizada sobre la enfermedad; defender los derechos de los discapacitados orgánicos afectados de FM, SFC, SSQM, en pro de la prevención de dicha discapacidad y por último, elaboración de proyectos orientados a favorecer la autonomía del colectivo, potenciando iniciativas de convivencia tendentes a una mejor integración en el entorno laboral y social en el que viven.

### **3.1 Modelo de Intervención: programas**

La asociación AFINA apuesta por un modelo de intervención multidisciplinar, en el que interviene con las personas afectadas de manera holística, tratando de dar cobertura a las necesidades específicas de este colectivo. Los principales programas de intervención que desarrollan son:

*-Programa de Atención Individualizada y asesoramiento legal y laboral:* Su objetivo es informar, orientar y asesorar a las personas afectadas y sus familiares sobre todos los ámbitos relacionados con la enfermedad: personal, familiar, social, laboral, jurídico, etc.

*-Talleres de Intervención Psicológica:* Son grupos de autoayuda que tienen como objetivo producir cambios cognitivos, emocionales y conductuales en las personas mediante la adquisición de herramientas y técnicas de aprendizaje para el afrontamiento de estas patologías tanto a las personas afectadas como a sus familiares.

*-Programa de Ejercicio Físico Específico:* Está orientado a mejorar la salud biopsicosocial de las personas afectadas de FM/SFC/SSQM mediante la realización de una serie de ejercicios físicos en grupo adaptado a estas patologías y guiado por un/una fisioterapeuta especializado/a.

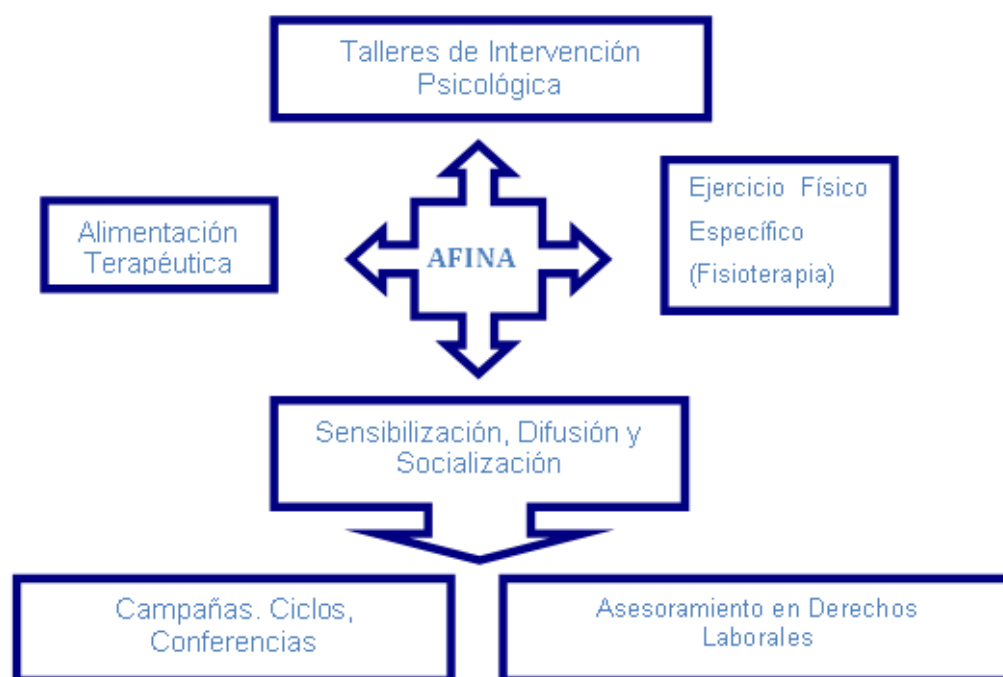
*-Programa de alimentación terapéutica:* Se basa en la alimentación biológica para garantizar la ingesta de alimentos libres de sustancias químicas, ya que en estas enfermedades denominadas de “sensibilidad central” los tóxicos o sustancias químicas ambientales juegan un papel fundamental en su desarrollo. Por ello, entre

otras cosas ofrece cestas ecológicas, talleres de cocina terapéutica, charlas y conferencias, etc.

*-Programa de sensibilización, difusión y socialización de las patologías:* La FM/SFC/SSQM son enfermedades desconocidas a nivel individual, laboral, sanitario y social. Por ello uno de los objetivos prioritarios de AFINA es ofrecer información y formación actualizada sobre las patologías y su tratamiento a personas afectadas, profesionales socio-sanitarios, entidades y público en general.

Mediante la implicación de las personas y a través de los programas, consiguen la prevención de la discapacidad y dependencia y la promoción de la salud. Prevención porque evitan que el pronóstico de las personas diagnosticadas evolucione desfavorablemente, lo que hace que se mantengan más tiempo en activo en el mundo laboral. Y promoción porque posibilitan a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla incidiendo así en su independencia. Su modelo de intervención se resume en el siguiente diagrama:

**Gráfico 2: Modelo de intervención de AFINA**



Fuente: AFINA 2011





---

## 4 METODOLOGÍA

### 4.1 Diseño

El presente estudio está realizado con una metodología basada en un enfoque de carácter cualitativo. Por lo común, *“se utiliza primero para descubrir y refinar preguntas de investigación y a veces, pero no necesariamente, se prueban hipótesis. Con frecuencia se basa en métodos de recolección de datos sin medición numérica, como las descripciones y las observaciones”* (Hernández *et al.*, 2003: 5).

Atendiendo al marco teórico que justifica esta investigación (la Fibromialgia es una enfermedad no reconocida e invisible para muchas personas), así como sus objetivos, se ha entendido como más adecuado el uso de métodos cualitativos de investigación con los que me he propuesto por medio de técnicas específicas de esta metodología (observación, entrevista, revisión documental), analizar la manera en la que afecta esta enfermedad a las mujeres que la padecen y su relación con la vulnerabilidad social.

Una vez concretada la metodología cualitativa de investigación como la más adecuada a nuestro objeto de estudio, se ha seguido un proceso de análisis y selección de diferentes técnicas, conforme a las prioridades que en cada momento he considerado más adecuadas de hacer valer.

### 4.2 Técnicas

Con las diferentes técnicas, me he propuesto llevar a cabo un proceso de observación participante aprovechando la experiencia vivida a lo largo de estos cuatro meses de prácticas académicas en la Asociación de Fibromialgia de Navarra. La observación es una técnica que he utilizado de manera consciente a lo largo de todo este periodo y que posteriormente me ha servido para poder desarrollar de manera más exhaustiva el presente proyecto. Es el método por el cual se establece una relación concreta e intensiva entre el investigador y el hecho social o los actores sociales, de los que se obtienen datos que luego se sintetizan para desarrollar la investigación.

De manera complementaria, ha sido necesario llevar a cabo un análisis documental recogiendo la mayor información posible todo lo que concierne a la enfermedad.

---

Pinto Molina (1993) expone que el análisis cualitativo está constituido por un conjunto de operaciones (unas de orden intelectual y otras mecánicas y repetitivas) que afectan al contenido y a la forma de los documentos originales, reelaborándolos y transformándolos en otros de carácter instrumental o secundario que faciliten al usuario la identificación precisa, la recuperación y la difusión de aquellos. No obstante, esa transformación es el resultado de un proceso general de carácter analítico, aunque con un momento final sintetizador, o creativo, que permite la conformación definitiva del documento secundario.

Se ha buscado una tercera técnica que pueda dar consistencia a la calidad de los datos. Según Grados y Sánchez (2007: 55) la entrevista *“es una comunicación generalmente entre entrevistado y entrevistador, adecuadamente planeada con un objetivo determinado para tomar decisiones que la mayoría de las veces son benéficas para ambas partes”*. La entrevista es el primer contacto con la persona entrevistada y donde se puede indagar más sobre el objeto de estudio.

En este trabajo, para la presente investigación, se intentó movilizar los recursos oportunos y por ello, se buscó la participación activa de las personas a través del encuentro. También, se intentó crear un clima de confianza y calidez durante el mismo. Así se ha planteado un guión (incluido en los anexos) a utilizar como una entrevista breve con aquellos socios que aceptaron participar en la misma, procediendo a las grabaciones de las mismas contando con las autorizaciones de las personas entrevistadas, o en su defecto al registro escrito de las respuestas siempre desde la confidencialidad.

Las entrevistas han servido para conocer, a través de los testimonios y la experiencia propia de los afectados, las principales vivencias que tienen así como la situación que están viviendo.

### **4.3 Personas entrevistadas**

La población objeto de estudio han sido las personas socias de AFINA afectadas por la enfermedad de la Fibromialgia.

Se contactó con todos los socios afectados de AFINA vía email con una breve explicación de quién era, el objeto de estudio y comunicándoles que las entrevistas se

---

realizarían siempre desde la confidencialidad respetando la Ley de Protección de Datos. Tuve una respuesta muy positiva ya que muchos de ellos se ofrecieron voluntarios para hacerles las entrevistas. Tengo que agradecer su disposición y cooperación y su posterior implicación para proporcionar cualquier tipo de aclaración e información complementaria. Se mandó email a 244 personas y obtuvimos respuesta de 10 personas aproximadamente, lo que supone un 4% del total. Dada la baja participación en general de todas las personas socias en reuniones o actividades que programa la asociación, la respuesta de esas 10 personas supone todo un éxito.

Las personas voluntarias fueron dos afectados de Fibromialgia, y dos familiares, en este caso cónyuges de distintas personas.

Una de ellas (número I en adelante) era una mujer de 50 años, en situación laboral activa con diagnóstico de Fibromialgia. La otra persona (número II en adelante) era un hombre con Fibromialgia también, de 49 años, actualmente sin trabajo. Se ha escogido hombre y mujer para poder contrastar mejor la información aunque la mayoría de personas con esta enfermedad son del sexo femenino.

El cónyuge (número III en adelante) era un hombre de 51 años de edad, cuya mujer de 49 años padece FM desde hace varios años. Y la otra persona (número IV en adelante) hombre de 44 años de edad y marido de una socia de 41 años afectada de FM y SSQM.

La duración de cada entrevista ha sido de entre media hora y una hora. Tras la realización de todas las mismas, me dispuse a la transcripción del contenido para su posterior lectura y comprensión (las transcripciones están incorporadas como anexo).



---

## 5 RESULTADOS Y SU DISCUSIÓN: LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON FIBROMIALGIA

### 5.1 Conocimientos sobre la Fibromialgia

La Fibromialgia es una enfermedad que se caracteriza por un dolor músculo-esquelético generalizado por todo el cuerpo y sensación dolorosa a la presión de unos puntos específicos (puntos gatillo). Las personas afectadas me han contado cómo es su día a día tras ser diagnosticadas y cómo esta enfermedad les ha afectado tanto a sus relaciones sociales como familiares. Se podrán ver las diferentes perspectivas en cuanto a las vivencias de la Fibromialgia de los familiares contadas en primera persona. En este apartado se hará una exposición de los resultados obtenidos a partir de las técnicas aplicadas a lo largo de todo el estudio.

Hoy en día, si no padecemos o alguien cercano a nosotros no padece ninguna enfermedad, no nos interesamos por conocer las miles de enfermedades existentes excepto aquellas de las que nos hablan todos los días en nuestro entorno más cercano. La Fibromialgia ha sido siempre una enfermedad invisible para la sociedad y a esto se le añade que el origen de la misma es desconocido con lo que se dificulta el diagnóstico. Esto se puede ver reflejado en testimonios de las personas entrevistadas:

*“Pues no, había oído hablar pero muy por encima (entrevistada I)”*

*“Yo nunca, no sabía ni que existía... y el médico le dijo pues yo creo que tú tienes fibromialgia y yo madre mía, y ¿eso qué es? (entrevistado III)”*

*“No. Yo todo lo que he sabido es por ella, por lo que me ha ido contando y lo que ha ido mirando por Internet y luego me lo iba pasando para que nos iríamos enterando de que iba (entrevistado IV)”*

Desde mi punto de vista y desde mi experiencia personal tengo que decir que yo tampoco conocía la enfermedad hasta que se la diagnosticaron a mi madre. Y es que la mayoría de estas personas ha visitado el sistema sanitario durante años en busca de un diagnóstico. El tiempo transcurrido hasta obtenerlo varía entre meses, incluso me atrevería a decir que hasta años, pero estas personas comienzan con dolencias y otra sintomatología mucho antes de tener un diagnóstico final.

---

*“Pues... (Piensa) hace dos años hará ahora en Mayo que me la diagnosticaron pero ya llevaba mucho más tiempo con dolores (entrevistada I)”*

*“Yo empecé en 2006 con dolores más fuertes y el médico de cabecera lo atribuyó a problemas de cartílagos y tal, porque yo en el trabajo notaba que sentía dolores sobre todo en las articulaciones, brazos y muñecas (entrevistado II)”*

*“Igual ocho o nueve meses fácil... tenía muchos dolores y ella pensaba que mínimo tenía un cáncer porque siempre tendemos a pensar en lo peor (entrevistado III)”*

*“Tiene desde hace 3 o 4 años Fibromialgia y Sensibilidad Química pero con dolores mucho antes (entrevistado IV)”*

La Fibromialgia tiene un significado, pero las personas enfermas y sus familiares construyen la enfermedad a través de sus vivencias y de los sentimientos que les genera; la describen como:

*“Para mí ha sido un... como un palo, un batacazo en la vida que me ha cambiado la vida por completo... asimilarlo y cambiar el chip de tu vida (entrevistada I)”*

*“Yo la definiría así, que el cuerpo no responde al funcionamiento habitual (entrevistado II)”*

*“La Fibromialgia para mí es una faena muy jodida, muy... cruel, yo creo que es la palabra adecuada... tú ves a tu pareja, a tu hijo, a tu madre, al que sea, lo ves mal y es que vamos, te hundes. Yo porque nos hemos apoyado mutuamente, sino...tan mal para ella y para mí (entrevistado III)”*

Como vemos, al preguntarles lo que significa para ellos la Fibromialgia, todos la definen como algo muy negativo. Lo cierto es que esta enfermedad transforma completamente sus vidas. Al verse limitados ya no pueden hacer tareas ni actividades que antes realizaban, es el cuerpo quien se lo impide y no la voluntad; así lo explicaba el entrevistado III: *“midiendo los esfuerzos ya sé cuando me he pasado y cuando no, es cuestión de autodisciplina”*.

---

Sin embargo todas las personas entrevistadas ven el mismo lado positivo de la enfermedad y es que todos/as han aprendido a valorar lo que tenían (los pequeños detalles de la vida que normalmente pasamos desapercibidos), han aprendido a organizarse mejor en el tiempo en cuanto a tareas y en general, *“aprendes a regular las energías que tienes (entrevistado II)”*.

Asimismo, la Fibromialgia es una enfermedad crónica, y no es fácil aceptar el hecho de tener una enfermedad para el resto de tus días por lo que las primeras reacciones y sensaciones que perciben, hasta que poco a poco se va asimilando el cambio, suelen ser, lógicamente, de tristeza y depresión:

*“Pf...Muy mal, llorar, llorar, no sé lo que lloré, lloré muchísimo (entrevistada I)”*.

*“Tienes que hacer de tripas corazón y animarla como sea. Yo ha habido muchas veces que me he tenido que ir fuera, sin que me viera ella y gritar, reventar, llorar y luego he vuelto pero es muy duro (entrevistado III)”*

Esto supone cambiar radicalmente el funcionamiento habitual y perspectivas de futuro y llevar un nuevo estilo de vida que antes quizá ni nos hubiéramos imaginado. Normalmente los afectados hacen lo imposible para buscar algo que les beneficie o por lo menos que les alivie el dolor y por ello su implicación es máxima en cuanto a la búsqueda de recursos:

*“Hago todo lo que me parece que me puede beneficiar, cambias el chip y dices pues bueno ahora me tengo que dedicar... a mi... procuro mejorar con todo lo que me pueda curar, bueno curar ya sabemos que no pero mejorar la calidad de vida y con un dolor llevadero (entrevistada I)”*

*“Sí, yo ahora quizá menos porque llevo mala racha, pero al principio me asocié aquí en AFINA, tenemos un grupo de gimnasia en el pueblo y yo era uno de los dinamizadores etc. (entrevistado II)”*

*“Es que cuando quieres a una persona la implicación es del 100% (entrevistado III)”*

---

## 5.2 El impacto de la enfermedad en las relaciones sociales y familiares

El desconocimiento social de la enfermedad de Fibromialgia hace que dificulte la detección a través de pruebas científicas, y el diagnóstico tardío ha generado durante años un malestar en los enfermos y una actitud de incompreensión por parte de sus familias y de su entorno social. Todas las personas voluntarias y sus cónyuges, aseguran haberse apoyado en sus familias durante todo el proceso de diagnóstico:

*“Mi gran apoyo mi marido y mi hijo y mi familia, en especial una hermana que vive cerca (entrevistada I)”*

*“El apoyo y la comprensión por parte de la familia ha sido grande (entrevistado II)”*

Por mi experiencia personal con mi familiar y con el trayecto en AFINA puedo decir que con el paso del tiempo, sin apenas darse cuenta, van disminuyendo el contacto con el entorno social y la repercusión de la enfermedad en este entorno normalmente suele ser negativa. Esto es, genera una serie de limitaciones en el paciente, que deberá replantearse su vida cotidiana desde una nueva perspectiva. Así lo contaban las personas voluntarias:

*“El carácter, cuando estas así te cambia... te cambia todo, sigues porque tienes que seguir, pero yo siempre he sido muy activa y muy alegre y perdí la alegría, ese año fue...yo no tenía ganas de nada y a veces yo le decía a mi hermana que no iba a tener ni fuerzas para seguir (entrevistada I)”*

Las personas afectadas han tenido que reorganizarse y cambiar tareas y hábitos que antes tenían como habituales y que formaban parte de su día a día, el dolor y el cansancio son dos de los síntomas que interfieren en las tareas de la vida cotidiana y es que al final *“el cuerpo es el que manda (entrevistado II)”*. Tareas tan sencillas para algunos como son las tareas del hogar, los entrevistados contaban:

*“Las hago pero me cuesta... te tienes que ir acostumbrando... están las camas sin hacer y si me tengo que sentar en el sofá pues me siento y punto y si me tengo que tumbar media hora y luego seguir, pues sigo, pero es difícil (entrevistada I)”*



---

*“Entonces cuando tengo fuerzas hago, me pego la paliza... me he adaptado a eso (entrevistado II)”*

Si la familia es la principal base de apoyo personal y social de la que disponemos en cualquier momento de la vida, mucho más para los pacientes de Fibromialgia; desde el instante en que se comunica el diagnóstico de la enfermedad, la persona afectada necesitará el apoyo de su familia y amigos para poder afrontar y aceptar la nueva situación. Supone un impacto significativo en la dinámica familiar de los pacientes (Robles, 2012: 46) y para ello es importante que acudan acompañados por algún miembro de su entorno a las visitas médicas y, siempre que sea posible, éstos participen con ellos en las actividades orientadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar familiar (acompañamiento a asociaciones de referencia, a terapias psicológicas, a jornadas informativas...).

La comprensión y el apoyo en el día a día facilitarán el bienestar del enfermo y reforzarán los vínculos afectivos entre la familia. Todas las personas entrevistadas cuentan con el apoyo de sus parejas o familiares:

*“Si me tengo que levantar del sofá me ayuda (entrevistada I)”*

*“Cuando no lo puede hacer ella lo hago yo, y si no pues se deja sin hacer fíjate, que lo que no barras hoy ya será mañana o cuando sea lo tengo muy claro. Ante todo es ella. Lo tengo clarísimo (entrevistado III)”*

En opinión de Carmen Lánguiz (psicóloga de AFINA), el dolor incide sobre todo en la capacidad física y psíquica de las personas y es por eso que las actividades de la vida diaria se ven directamente afectadas. La clave fundamental para afrontar el dolor crónico y mejorar la calidad de vida es regular o nivelar las actividades. Por todo ello, el objetivo principal de la intervención psicológica de AFINA es enseñar una serie de pautas de afrontamiento que ayuden a la persona a realizar actividades en la medida que ellos puedan y a reducir el estrés y la ansiedad que les genera la convivencia diaria con ese dolor tan persistente.

La persona afectada puede no hablar de la enfermedad y de lo que siente por miedo de preocupar a la familia o porque se sienten como una carga para ellos y por ello, la comunicación familiar es vital para el desarrollo de la convivencia. Hay que hablar de

---

la enfermedad y de cómo ésta repercute en todos y cada uno de los miembros de la familia. Es necesario que los sentimientos de todos sean expresados de manera que puedan evitarse situaciones de frustración y agobio ante la nueva situación. ¿Qué ocurre? ¿Cómo ayudar? La información será la pauta para que la familia empiece a movilizar sus propios recursos personales y entienda las limitaciones físicas que puede generar la enfermedad. Conviene no olvidar las capacidades que tiene la persona afectada y es necesario redistribuir las actividades cotidianas entre los diferentes miembros.

Según Robles (2012: 46) *“una de las grandes causas de crisis en una familia es el hecho de que alguno de sus miembros padezca una enfermedad”*. En mi opinión, no estoy del todo de acuerdo ya que en muchas ocasiones ese hecho de tener una enfermedad crónica, para siempre, hace que se refuerce la unión familiar; es decir, sirve como oportunidad para que sus miembros afiancen su relación y aumenten la comunicación. Esto depende en gran medida si la comunicación es asertiva, y es muy importante para que las relaciones de pareja o familiares se afiancen. Desde mi punto de vista me parecería interesante que existieran talleres familiares para tratar todos los aspectos negativos que puedan surgir. Robles (2012) explica cómo grupos psicoeducativos para pacientes o familiares han resultado eficaces para la mejora de aspectos psicológicos, el control del dolor y el incremento de la calidad de vida. Experiencias como las escuelas para los familiares, promovidas en ocasiones por asociaciones de afectados consiguen interiorizar una serie de habilidades para adaptarse a la enfermedad y manejarla en la vida diaria. En AFINA actualmente no se da esta oportunidad pero yo creo que sería necesario como punto de apoyo para las familias. De hecho así lo manifestaban las personas entrevistadas:

*“Yo creo que todo esto ha hecho que nos unamos y nos queramos más. Yo creo que sí (entrevistado III)”*

Según el psicólogo Oscar Asorey (2002) de la Asociación Catalana de afectados de Fibromialgia, las relaciones sexuales en la pareja toman un papel importante porque si la relación de la pareja es cordial y satisfactoria, se refuerza el apoyo mutuo para un mejor desarrollo de la persona afectada. Los diferentes problemas que puedan surgir pueden favorecer la aparición de emociones negativas tales como la frustración o la

---

desilusión. A su vez, esta enfermedad puede que sea el causante de que afloren conflictos y recriminaciones en la relación de pareja.

Haciendo referencia a una de las charlas que AFINA ofreció recientemente en la Semana de la Fibromialgia en el Hospital de Navarra, tuvimos como novedad un nuevo ponente para tratar el tema sexual en una enfermedad crónica: José Luis García, doctor en psicología y especialista y máster en sexualidad del Centro de la Atención a la Mujer en el barrio de Iturrama de Pamplona. Explicaba uno de sus estudios realizados en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza y expuso que un 90% de las relaciones sexuales son escasas e insatisfactorias, la frecuencia de las mismas es una vez cada dos meses y un 80% no han hablado del tema con médicos, son algunos de los resultados finales obtenidos. Aunque este tema no ha salido de forma explícita en las entrevistas porque no es objeto de mi estudio, hubo una persona que explicó que su enfermedad también ha afectado a sus relaciones sexuales con su marido:

*“cambia el carácter, lógicamente las relaciones sexuales también, todo, porque no tienes y no puedes e igual estamos en el sofá y me va a agarrar y yo pego unos gritos porque me toca y me duele (entrevistada I)”*

Salir con los amigos/as es un tema muy cuestionable en este colectivo. Ya no tienen fuerzas para dedicar parte de su tiempo a salir y a disfrutar. Muchos de esas personas han tenido que dejar de realizar actividades que antes de ser diagnosticadas practicaban y además disfrutaban porque hoy en día, la Fibromialgia es quien se lo impide.

*“Entonces no vas a cenas ni a gaupasas, no haces otras actividades como las de ir al monte porque el cuerpo no te da; yo hacía mucho senderismo y al final los recorridos de 10km de mi casa hasta unas cuevas que hay...y ahora hay días que salgo a casa de mi madre que son 800m y que no llego (entrevistado II)”*

*“Ahí, sí que ha habido cambios (entrevistado IV)”*

La realidad es que estas personas no dejen de realizar actividades sociales pero si las disminuyen debido a las limitaciones que la enfermedad les ha generado. Además, con mi experiencia personal que vivo en la familia y mi trayectoria en AFINA afirmo la primera hipótesis inicial planteada en relación a las relaciones sociales. Sin embargo,

---

uno de los familiares afirmaba seguir haciendo la misma vida social, siguen saliendo con los amigos/as a pesar de las limitaciones que tiene su mujer ya que siempre buscan recursos para que se sienta lo más cómoda posible:

*“Seguimos saliendo igual, eso no ha cambiado. Mi mujer mucho tiempo de pie no puede estar...pero bueno hay sillas, se sienta...socialmente hace vida normal. Evidentemente cuando está bien y sino pues nos quedamos en casa y ya está. Pero mi mujer se obliga porque si no se quedaría todo el día en casa porque doler le duele todo el rato (entrevistado III)”*

*“En ese sentido si que ha habido cambios pero procuramos en alguna comida o así que hemos ido, pues ella se lleva la comida pero si podemos adaptamos seguimos haciéndolo (entrevistado IV)”*

Estas personas han adaptado las tareas de ocio a su situación actual, son personas que luchan para no quedar relegadas en un segundo plano y refugiadas en casa ya que esto únicamente les llevaría a la dependencia y exclusión social. En muchas ocasiones son ellas mismas quienes se presionan y se obligan a salir de casa y así lo afirmaba un entrevistado: *“mi mujer se obliga porque si no se quedaría todo el día en casa porque doler le duele todo el rato (entrevistado III)”*

### **5.3 El impacto social de la enfermedad**

Dolor, incompreensión y silencio. Así es como se sienten la mayoría de las personas que sufren Fibromialgia, incluso *“hay cosas que te dicen como el enfermo imaginario que se asocia mucho con esto”* explicaba el entrevistado I. Es una enfermedad caracterizada por síntomas poco entendidos como la fatiga extrema, dolor persistente y generalizado y rigidez muscular. La Fibromialgia no tiene una prueba diagnóstica que la determine, por lo que hay que recurrir a criterios diferentes, como las escalas de dolor o de calidad de vida y por ello en muchas ocasiones se pierde la credibilidad de esta enfermedad, además las personas se sienten rechazadas por el sistema de salud e incluso por los propios médicos. Las personas afectadas, clasifican la enfermedad de dura e incomprensible tanto para las personas enfermas como para su entorno más próximo, y en ocasiones tienen que aguantar comentarios como *“estamos viejos ya o qué”*. Esta condición distorsionada genera sentimientos negativos en las personas de

---

desesperación y desamparo. Asimismo, los problemas laborales y del entorno social influyen negativamente en el estado de ánimo pudiendo producir depresión y ansiedad, dos de los síntomas asociados a la Fibromialgia.

*“El reumatólogo que me tocó, que es el ámbito donde se suele diagnosticar, pues no cree en esta enfermedad, el lo definía como artralgias de etiología indeterminada que quiere decir dolores de no sabemos de dónde vienen, y punto lo dijo así y tan pancho se quedo (entrevistado II)”*

*“Ha pasado varias evis y me parece que fue en el segundo que fui yo y el médico que le atendió es que me duele es que me duele y le dijo...mira es que un suizo ha escrito un libro que dice que el dolor está aquí (señalando la cabeza) en la cabeza... no saben por donde cogerlo, no tienen ni idea entonces por eso te mandan una pastilla, otra y otra y otra (entrevistado III)”*

*“Todos los médicos que si estuvieran 24h viviendo con una enferma o un enfermo de Fibromialgia igual cambiarían de opinión, porque claro, desde tu casa se ve muy bien (entrevistado IV)”*

Sin embargo, “yo sigo mi vida, he aprendido a pasar y a tomarme las cosas de otra manera, a pasar de muchas cosas que antes no pasaba que me comía la cabeza” aseguraba la entrevistada I. La experiencia me dice que de nada sirve amargarse porque el resultado va a ser el mismo, tenemos que aprender a adquirir habilidades y una serie de herramientas para adaptarnos y poder llevar esta nueva situación. Es cuestión de perspectiva. Yo creo que si ves el lado positivo de las cosas o de las nuevas situaciones nos tomamos la vida de otra manera y aprendemos a enfrentarnos a ella de una forma más asertiva.

#### **5.4 El impacto de la enfermedad en el ámbito laboral**

Este colectivo afectado por la Fibromialgia se ve a menudo con una serie de limitaciones para realizar su trabajo habitual y esto puede dar lugar a discusiones y conflictos con la empresa. Es una enfermedad que sobre todo impide la realización de esfuerzo físico debido a las dolencias y rigidez de los músculos.

Cuando las personas con nuevas enfermedades como la Fibromialgia, necesitan bajas o incapacidades, se ven a menudo ante la difícil situación de no tener el

---

reconocimiento requerido, aunque no puedan trabajar. Los inspectores médicos de la Seguridad Social no tienen la formación suficiente para evaluar esta enfermedad. Esto lleva a la gente a tener problemas económicos y sufrir estrés. Es importante que el profesional sanitario conozca la situación que pacientes con otras enfermedades crónicas más conocidas no tienen que soportar, como por ejemplo la enfermedad de la esclerosis. Estas situaciones que viven las personas afectadas relacionadas con su situación laboral y económica incluyen; el intentar seguir trabajando aunque el cuerpo se lo impida, tener miedo de que le despidan por estar enfermo o por estar mucho tiempo de baja, una reducción importante en sus ingresos y normalmente, procesos jurídicos largos, costosos y difíciles para intentar conseguir la invalidez. A todo esto se le añade el duelo por haber perdido en ocasiones, el trabajo y la identidad que ésta le proporcionaba.

Algunas de las consecuencias ya mencionadas en relación a los testimonios de las personas entrevistadas son:

- a. Renuncia voluntaria al puesto de trabajo por la imposibilidad de llevarlo a cabo. Así lo contaba el entrevistado II: *“En septiembre ya me llamaron para el colegio en Tolosa y estuve hasta noviembre porque no podía, entonces a partir de ahí empecé a disfrutar del paro y ahora pues no trabajo porque no puedo... A ver no tengo problema en hacer cosas pero el problema es que no puedo”*
- b. Reubicación a un nuevo puesto de trabajo. Las personas con Fibromialgia que se encuentran en actividad laboral, en primer lugar intentar la reubicación de su actual puesto de trabajo: *“Me tuvieron que reubicar. Y en ese sentido no he tenido ningún problema, he tenido suerte (entrevistada I)”*
- c. Intento de tramitar una incapacidad laboral. Las incapacidades laborales se solicitan cuando estas personas ven que no pueden seguir trabajando, hoy en día y como comentaba Javier León en la jornada de conferencias de la Semana de la Fibromialgia, es casi imposible conseguir una incapacidad para este colectivo, es muy difícil. Además, todas las personas que han pasado por los procesos de EVIS (Equipo de

---

Valoración de Incapacidades) afirman haber recibido un trato pésimo, incluso en ocasiones humillante: *“No puedo más, no me puedo ni mover y que vaya al tribunal y me mande saltar a la pata coja y no entendía el trato, la falta de empatía de los profesionales... lo pasas muy mal pero...hay que seguir (entrevistada I)”*

*“Estuve un año más de baja por depresión y al final ya a los dos años y medio se activó el proceso judicial y cuando perdí me obligaba la Seguridad Social a incorporarme al puesto de trabajo (entrevistado II)”*

La mayoría de las personas entrevistadas aseguran haber solicitado un cambio de puesto para adaptarse a su nueva situación de discapacidad y como consecuencia de su sintomatología, haber tenido problemas para la reubicación ya que o no se ha dado esa reubicación o les han reubicado, pero endureciendo las condiciones de trabajo. En definitiva, el proceso cada vez es más costoso y al final acaban abandonando por voluntad propia o les acaban despidiendo debido a las innumerables bajas.

Estas personas tras haber pasado todo el proceso laboral con decenas de dificultades y debido a los problemas que presentan por compatibilizar el trabajo con sus limitaciones causadas por la enfermedad, recurren a la vía judicial para solicitar una incapacidad laboral. En estos supuestos cabe esperar el reconocimiento de cualquiera de los grados de incapacidad por parte de la administración pública competente y la posibilidad de solicitar una protección social, o solicitar la incapacidad laboral por la vía judicial.

La asociación AFINA, grupo de ayuda mutua de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica es un recurso de apoyo social que contribuye al bienestar de las personas afectadas y sus familias mejorando la calidad de vida, y acercan la enfermedad a la comunidad. AFINA está favoreciendo “la visibilidad” de estas enfermedades en la sociedad, generando un debate público que permita crear un clima de participación y solidaridad comunitaria, siendo un apoyo muy valioso para los afectados y su entorno.





---

## 6 CONCLUSIONES

A partir de los resultados obtenidos en el estudio se han elaborado una serie de conclusiones que permiten subrayar aspectos más relevantes de la presente investigación, enunciar futuras realidades a desarrollar y confirmar o refutar las hipótesis planteadas inicialmente.

En primer lugar he de decir que la propia historia de la Fibromialgia apunta las posibles causas de la realidad actual de las personas afectadas, ya que no fue reconocida por la OMS hasta 1992 y no se empezaron a registrar casos en Navarra hasta 2003. Por tanto, estamos hablando de una enfermedad relativamente reciente y con un desarrollo médico y social muy escaso. Es por ello que sería necesario avanzar para alcanzar el reconocimiento sociosanitario de esta enfermedad crónica, fomentando la investigación y la participación social. AFINA es una asociación luchadora y transformadora que está trabajando en esta dirección para cambiar la situación de estas personas.

Según los resultados obtenidos a través de todas las técnicas aplicadas, la primera hipótesis planteada “La Fibromialgia repercute en que para las personas afectadas aumenten los problemas de índole laboral, en el caso de quienes ocupan un puesto de trabajo, o les condicione enormemente en el acceso, para quienes buscan un empleo” se ha corroborado. Los efectos laborales de la Fibromialgia, tienen un gran alcance e inciden en el mantenimiento y acceso a un puesto de trabajo, ya que es la enfermedad quien regula el nivel de actividad de la persona. Si además a esto le añadimos la condición de ser mujer podemos concluir que estamos ante la posibilidad de un riesgo de exclusión socio-laboral.

El Derecho de la Seguridad Social tiene como principal función ajustarse a las demandas sociales de cada momento. Tal y como señala el abogado Javier León, miembro colaborador de AFINA (2006: 233) *“juega un papel social como disciplina autónoma en el ámbito de estas patologías. La respuesta viene de la mano de la propia práctica jurídica cuando los operadores intervinientes en este tipo de procesos*

---

*se cuestionan la conveniencia o no de las incapacidades laborales*". Javier León<sup>6</sup> afirma que la sociedad cada vez está menos preparada para acoger a las personas enfermas y es por eso que ha elaborado un libro titulado "El libro verde de las incapacidades" que saldrá a la luz a finales de verano, donde se le explica al afectado o para todo aquel que esté interesado todas las posibles herramientas existentes y quehaceres para conseguir una incapacidad. Hoy en día nadie nos da una explicación de cómo tenemos que solicitarla, qué tenemos que hacer, qué procedimientos tenemos que llevar a cabo y es por eso que este libro trata de ofrecer unas herramientas mínimas de autoayuda.

Vivimos en un sistema perverso, cada vez más limitativo y seguimos con prejuicios por razón de género en referencia a reclamar y solicitar incapacidades. Y es por todo lo explicado por lo que el derecho tiene que dar una respuesta a lo que socialmente ocurre.

Con el análisis de estas entrevistas he comprobado también que se ha afirmado la segunda hipótesis "Por ser una enfermedad poco socializada, las personas que padecen Fibromialgia tienden a disminuir sus relaciones sociales y personales y a vivirla sobre todo, en el seno familiar. Por ello, a menudo dependen de su entorno más cercano, las relaciones se deterioran y aumenta la probabilidad de padecer situaciones de exclusión social". Este colectivo no deja de salir ni de realizar actividades que les producen placer y disfrute, pero sí que es cierto que este contacto social disminuye considerablemente; lo intentan, incluso en ocasiones son ellos mismos los que se obligan para no caer en el miedo que atrapa a este colectivo: la dependencia. Esto se debe principalmente a los síntomas que soportan día a día como son la fatiga y el dolor crónico.

La realidad es que es una cuestión que intentamos ignorar y que va sucediendo poco a poco. La interacción de las personas afectadas, es decir, las relaciones sociales con el transcurso del tiempo van reduciendo el contacto con el entorno social en detrimento de la propia calidad de vida. Esto repercute también en la relación familiar incluso con

---

<sup>6</sup> Para ampliar información ver ANEXO. Reflexión elaborada por Javier León exclusivamente para este trabajo en abril de 2014.

---

la relación de pareja. Estas personas presentan una gran dificultad para seguir el ritmo que siguen los demás por ejemplo en reuniones o en alguna fiesta y es que suelen mostrarse atacados por su vulnerabilidad de persona enferma. Este problema es consecuencia del poco conocimiento y comprensión que existe acerca de esta enfermedad.

Para paliar todo lo anteriormente mencionado, AFINA, como asociación de autoayuda actúa como un soporte social para las personas afectadas en Navarra. Con el paso de los años la asociación ha ido adquiriendo visibilidad social y gracias a los recursos existentes que ofrece, se han visto claros los resultados positivos obtenidos en este colectivo. Esta asociación lucha por los derechos de estas personas y hay que decir que es una labor muy importante la que están haciendo.

Tengo que hacer especial hincapié a la labor que hace y debe hacer el Trabajo Social. Son imprescindibles las redes de servicios sociales, ya que es una enfermedad que debe abordarse desde diferentes disciplinas profesionales del ámbito sanitario y social. Resulta fundamental la función que desempeña el/la trabajador/a social a la hora de ayudar al paciente y su familia en aquellos problemas y necesidades que dificulten el bienestar, así como fomentar las capacidades personales de cada miembro.

Este profesional debe prestar una atención individualizada para conocer al paciente y su entorno para posteriormente poder detectar posibles necesidades o carencias sociosanitarias. La aceptación de la enfermedad crónica es posible a través del apoyo emocional y si hubiera algún aspecto en el entorno familiar que tuviéramos que transformar porque ocasiona dificultades, tendríamos que facilitar el diálogo entre los diferentes miembros que forman parte de la familia. En definitiva, informar, orientar y gestionar recursos sociales son tareas que el/la trabajador/a social forman parte de la disciplina del Trabajo Social.

Tengo que resaltar también la labor solidaria, altruista y desinteresada del voluntariado ya que dedican parte de su tiempo libre a ayudar a personas que realmente lo necesitan.

Espero que con este trabajo, junto con muchos otros, promueva el necesario cambio de actitud sanitario y social en el abordaje de la enfermedad. En definitiva, resulta

---

necesario el desarrollo de un protocolo estandarizado de actuación que integre las aportaciones encontradas en diferentes programas de intervención que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

---

## BIBLIOGRAFÍA

ALBANESE M. (2013). Fibromialgia: nuevos criterios para su diagnóstico. En *Tendencias en medicina*, Octubre 2013, nº 43: 99-106. [Consulta: 20 Abril de 2014]. [En línea]. Disponible electrónicamente en: <[http://tendenciasenmedicina.com/Imagenes/imagenes43/art\\_18.pdf](http://tendenciasenmedicina.com/Imagenes/imagenes43/art_18.pdf)>

ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y SÍNDROME DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE DE MELILLA (2012). *Historia de la Fibromialgia*. [Consulta: 21 de Abril de 2014]. [En línea]. Disponible electrónicamente en: <<http://fibromialgiamelilla.wordpress.com/2012/06/04/historia-de-la-fibromialgia/>>

ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y SÍNDROME DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE DE NAVARRA (AFINA) (2014a). *Web AFINA*. [Consulta: 9 de Abril de 2014]. [En línea]. Disponible electrónicamente en: <[www.afinanavarra.es](http://www.afinanavarra.es)>

ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y SÍNDROME DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE DE NAVARRA (AFINA) (2014b). *Protocolo para la atención médica en Fibromialgia, SFC, SSQM*. Pamplona: AFINA.

ASOREY O. (2002) Fibromialgia, sexualidad y pareja. En *Fibromiàlgia. Revista de la Asociación Catalana de afectados de Fibromialgia*, Otoño 2002, nº 6, [Consulta: 18 de Abril de 2014]. [En línea]. Disponible electrónicamente en: <[http://www.fibromialgia-cat.org/Revista/revista6\\_sexualidad.pdf](http://www.fibromialgia-cat.org/Revista/revista6_sexualidad.pdf)>

DE VICENTE A., MAGÁN I. y BERDULLAS, S. (2009). Fibromialgia y dolor crónico: abriéndose paso en el SNS. En *Infocop*, Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, nº 43, Junio-Julio, 3-7.

GRADOS J. y SANCHEZ E. (2007). *Las entrevistas en las organizaciones*. México D.F.: El Manual Moderno.

---

HERNÁNDEZ S. R., FERNÁNDEZ-COLLADO C. Y BAPTISTA P. L. (2006). Similitudes y diferencias entre el enfoque cualitativo y cuantitativo. En *Metodología de la Investigación*. México: McGraw Hill, 3-32.

LAPARRA, M. y PÉREZ, B. (coord.) (2008). La exclusión social en España: un espacio diverso y disperso en intensa transformación. En Fundación FOESSA, *VI Informe sobre la exclusión y desarrollo social en España. Conclusiones*. Madrid: Fundación FOESSA.

LEÓN J. (2006). Fibromialgia y/o Síndrome de la Fatiga Crónica: Una propuesta para la aproximación a su doble dimensión jurídica y médica. *Revista de Deusto*. Vol. 54/2, Bilbao, julio-diciembre, 231-247.

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD (2011). *Fibromialgia*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Disponible electrónicamente en: <<https://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/fibromialgia.pdf>>

PINTO, M. (1991). *Análisis documental: fundamentos y procedimientos*. Madrid: Eudema.

ROBLES, A. (2012) “Fibromialgia y contexto familiar” en *Familia. Revista de Ciencias y Orientación Familiar*, (45), 35-51.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA (SER) (2009). “La fibromialgia provoca un gasto de 10.000 euros por paciente al año”. En *Los Reumatismos*, julio-agosto, nº 36: 16-17. [Consulta: 28 de mayo de 2014]. [En línea]. Disponible electrónicamente en: <[http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Publicaciones/Revista\\_Reumatismos/LR\\_n36.pdf](http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Publicaciones/Revista_Reumatismos/LR_n36.pdf)>

VALVERDE, C.; MARKEZ, I. y VISIERS, C. (2009). *Nuevos retos en la consulta. ¿Qué hacer ante la Fibromialgia, el Síndrome de la Fatiga Crónica/EM y las Sensibilidades Químicas Múltiples? Manual de comunicación*. Bilbao: OME. Disponible en: <[http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO18716/Fibromialgia\\_SFCSQM\\_Dic09.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO18716/Fibromialgia_SFCSQM_Dic09.pdf)>

---

## ANEXOS

### *Anexo I: Guión entrevista a personas afectadas*

#### PERSONALES

- Sexo
- Edad

#### FM

- ¿Hace cuanto tienes Fibromialgia?
- Antes de ser diagnosticada, ¿habías escuchado algo sobre la FM?
- Y según tus vivencias personales, ¿cómo la describirías tú?
- ¿Cuándo supiste que tenías una enfermedad crónica, cómo reaccionaste?
- ¿Qué y cómo te sentiste cuando empeoraste la sintomatología?
- ¿Crees que tú personalmente te implicas lo suficiente? En cuanto a búsqueda de recursos, investigaciones...

#### RELACIONES SOCIALES

- ¿En qué o quién te apoyaste después de ser diagnosticada?
- ¿En qué aspectos ha afectado la FM en tu vida cotidiana? (labores de casa, actividades que solías hacer...)
- ¿Qué repercusión ha tenido tu enfermedad en la gente de tu entorno? (si se han distanciado, comentarios...)
- ¿Tienes pareja? ¿Te sientes apoyada? ¿Ha comprendido tus dolencias y limitaciones?
- ¿Crees que es suficiente la implicación de tu cónyuge?
- ¿Cómo definirías actualmente tu relación con tu pareja?
- ¿Qué cosas han cambiado en la relación de pareja desde que te diagnosticaron la enfermedad? (lo que hacían antes y ahora)

---

## AMBITO LABORAL

- ¿En qué aspectos ha afectado la enfermedad en tu vida laboral?
- ¿En cuanto al trabajo, has tenido algún problema por tus limitaciones?
- ¿Crees que en un futuro acceso a un puesto de trabajo, tendrías dificultades?  
¿Por qué?
- ¿Qué has hecho o que crees que se debería hacer frente a estos problemas?  
(solicitar cambio de puesto, hablar con jefe, apoyarte en compañeros...)
- ¿Crees que tus dolencias tienen credibilidad? (en cuanto a si la gente cree en la enfermedad o piensan que son excusas...)



---

## **Anexo II: Guión entrevista a familiares**

FM

- ¿Que es para ti la FM? (lo primero que te viene a la cabeza)
- ¿Cómo describirías la situación que vive la persona afectada?
- ¿Crees que tienen credibilidad la sintomatología que sufren las personas afectadas por FM?
- ¿Cómo ha sido para ti la evolución de la enfermedad? ¿Cómo lo has vivido tú?
- ¿Antes de que tu familiar fuera diagnosticada/o de FM, sabías algo de estas enfermedades?
- ¿Crees que es suficiente la implicación de tu familiar a la hora de hacer frente a la enfermedad?
- ¿Cuál es tu grado de implicación respecto a la enfermedad? (en qué medida le has ayudado emocionalmente, comprensión, escucha, etc.)

RELACIÓN FAMILIAR (cambios de rol, costumbres, cambio emocional de afectada...)

- ¿Ha habido cambios significativos en vuestra relación personal (cónyuge, hij@s...) desde que la sintomatología ha sido más severa? ¿Cuáles?
- ¿Han cambiado los roles en la unidad familiar tras la aparición de la enfermedad? ¿Has tenido que hacerte cargo de obligaciones que antes se ocupaba la persona afectada? ¿Cuáles?
- ¿Habéis sufrido una degradación en vuestra relación afectiva desde que la sintomatología ha sido más severa? O ¿todo lo contrario?

RELACIONES SOCIALES

- ¿Habéis vivido cambios importantes en vuestras relaciones sociales? (amistades, familia extensa) ¿Cuáles?

- 
- ¿Has notado que las relaciones sociales de tu familiar afectado se han ido empobreciendo? ¿Por qué crees que ha sido?
  - ¿Seguís haciendo las mismas actividades de ocio que llevabais a cabo antes del diagnóstico de la enfermedad? ¿Por qué? ¿Habéis cambiado o incluido alguna actividad de ocio desde que convivís con la enfermedad?

---

**Anexo III: Entrevistada I → Mujer 50 años****¿Hace cuánto tienes Fibromialgia?**

Pues... (Piensa) hace dos años hará ahora en Mayo que me la diagnosticaron pero ya llevaba mucho más tiempo con dolores. Pues por lo menos así seguidos, cuatro años atrás, pero el diagnostico como tal ahora en Mayo hará ya te digo, dos años.

**Antes de ser diagnosticada, ¿habías escuchado hablar sobre esta enfermedad?**

Pues no, había oído hablar pero muy por encima. La primera persona que me dio más información fue en Ubarmin el médico de rehabilitación, porque me mandaron a rehabilitación pensando que era otra cosa y pues me la tuvieron que suspender y entonces ella dejó caer el nombre de la Fibromialgia y luego se confirmó. El iba bien encaminado, pero ya te digo fue de las primeras personas que mas me explicó un poco en qué consistía y que era la Fibromialgia.

**Según tus vivencias personales, ¿cómo la describirías?**

(Piensa y ríe) lo voy a decir finamente por no decir... (Ríe). Para mí ha sido un... como un palo un batacazo en la vida que me ha cambiado la vida por completo, la vida que yo tenía antes y que me gustaba pero esto te cambia a nivel familiar, todo...entonces es un antes, te tienes que ir primero asimilando lo que te están diciendo, pero cuando ya ves que es realmente, asimilarlo y cambiar el chip de tu vida, al menos de mi caso.

**¿Cómo reaccionaste al saber que se trataba de una enfermedad crónica?**

Pf..Muy mal, llorar, llorar, no sé lo que lloré. Lloré muchísimo, porque me pillo con un crio de 10 años entonces es duro por ti, es duro por todo porque ves que ya no puedes jugar como jugabas antes con el porqué ya tienes limitaciones...a ver es una edad que algo ya entendía y que lo entiende ahora pero si, llorar y pf...muchísimo, pero bueno...

**¿Crees que te has implicado lo suficiente en cuanto a la búsqueda de recursos?**

Si, si, pues eso hago todo lo que me parece que me puede beneficiar, cambias el chip y dices pues bueno ahora me tengo que dedicar que eso supongo que lo habrás oído también muchas veces, el hecho de pensar en mi y esa es la tónica que tienes que...y sale excursión al balneario, pues al balneario, la playa pues voy, biomagnetismo yo ya

---

estoy cubierta de todo, alimentación...procuro mejorar con algo que me pueda curar, bueno curar ya sabemos que no pero mejorar la calidad de vida y con un dolor llevadero, porque tratamiento en sí no hay y eso es lo que me pena a mí. Me pena lo que pasa que te pilla tan mal y te ves...me quedé que no me podía ni mover, ni siquiera darme vuelta en la cama. Es que con 48 años eso es muy duro y bueno pues claro te ves así y te tomas todo lo que te dan, para dormir todavía sigo tomando pero ya una dosis muy baja y lo demás de 14 pastillas diarias me las he ido quitando porque veía que no, que estas venga tomar, yo me tomaba la Dolonta y como si me tomaba un vaso de agua.

### **¿En qué o en quién te apoyaste durante ese proceso?**

Mi gran apoyo mi marido y mi hijo y mi familia, en especial una hermana que vive cerca de donde vivo yo y ella venía, me sacaba (se emocionó) en pleno invierno me cogía y me decía “vamos a andar” y yo iba torcida, coja y luego se iba a casa echa una mierda porque me había dejado a mi tirada en el sofá que no me podía ni mover pero yo creo que gracias a eso no llegué a quedarme en una silla de ruedas porque mi madre también estuvo en silla de ruedas por tema de Parkinson y claro hasta que me diagnosticaron lo que era, que no podía ni subir las escaleras...yo le decía a mi marido que me iba a quedar como mi madre. Y lo pasas mal pero bueno, tal y como estuve, porque fue un año para olvidar el 2012, luego pues me coincidió también con la menopausia que era lo que me decían los médicos que no me producía la Fibromialgia pero sí que te acentúa la sintomatología, entonces ya... pero bueno ella venía, me metía en la bañera con agua con sal, me movía, me secaba el pelo...a ver mi marido y mi hijo también, pero ella en especial. Y luego al hablar también, porque yo ya llevaba tiempo mal y yo les decía que siempre había sido muy animada, todos en navidad... y ya ese año pues yo ya lo pasé muy mal, el día de noche vieja siempre nos juntábamos todos y yo les decía que no, que me quedaba en el pueblo y que nos quedábamos los tres solos pero bueno me montaron una...impresionante. Y cuando ya saltó todo, pues un día estábamos en el baño y no sé qué comente yo de estos días que no paraba de llorar, y digo es que ay...es que claro para mi marido también fue muy duro y le digo es que a veces parece que no entiende nada y ella se echó a llorar también y me dijo que no me había entendido nadie, pero claro tampoco habían oído hablar y desde entonces todo ha sido distinto, pero muy duro todo.

---

**¿Cómo dirías que ha sido la repercusión que ha tenido la enfermedad en tu entorno?**

A ver, negativa no... pero desconocimiento, todavía no me habían hablado de la Fibromialgia yo sea no sabían hasta qué punto yo creo, porque yo tampoco soy de estar todo el día y erre que erre... pero con mi marido sí que lo hablaba más, pero tampoco estaba...es que no puedo subir las escaleras y me levanto y me siento en el baño y me tengo que agarrar al radiador para levantarme entonces fue como que yo... y luego mi marido también me decía has estado ocho horas sin parar trabajando, una casa aquí, otra en el pueblo, llegaba el viernes y reventaba pero yo ya llevaba tiempo que no, que no podía hacer lo que hacía antes. Yo ya me notaba con limitaciones y claro pues les pilló, como a mi marido de sorpresa y más cuando no saben nada entonces mi marido y mi hermana bueno, se leen vamos, hasta... y ya empezó a leer a leer y leer y fue todo más fluido y diferente.

**¿Qué cosas han cambiado que hacías antes en tu vida cotidiana y ahora no puedes hacer?**

Por ejemplo en las tareas de casa, pues no.. a ver las hago pero me cuesta y pues yo que sé antes en el suelo del pueblo que antes se fregaba una vez al año o dos de rodillas, todo eso te tienes que ir acostumbrando, en el tema de casa, en el carácter, cuando estas así te cambia te vuelves pues eso...luego en el tema de jugar te vuelves pues yo que sé, un día con el trineo en la nieve con el hijo pues ya no te puedes tirar, me ha cambiado la vida en muchas cosas y pienso en positivo y es que pienso mas en mi pero bueno...están las camas sin hacer y si me tengo que sentar en el sofá pues me siento y punto y si me tengo que tumbar media hora y luego seguir pues sigo. Pero es difícil, y luego pues en el trabajo también pero tuve la suerte que antes de tener el diagnostico me reubicaron y entonces ahí sí que... me entendieron y es mas el fisio de la fabrica ya me había estado tratando porque en las cervicales tengo unas contracturas y unos bolos...y un día me dijo, el me daba microondas me daba calor y un día me dijo "no me gusta nada lo que me estás contando", me dijo así pero luego ya cuando en Ubarmin ya me habían dicho y tal me dijo "yo lo pensaba pero no te quería decir nada hasta que fueras diagnosticada". Y pues eso, te cambia todo, yo perdí ya te digo, de ser, que sigues porque tienes que seguir, pero yo siempre he sido

---

muy activa y muy alegre y perdí la alegría, ese año fue...yo no tenía ganas de nada y a veces yo le decía a mi hermana que no iba a tener ni fuerzas para seguir. Luego me cogí también una neumonía que no había cogido nunca, y te ves que no sabes...es una cosa y otra y otra...igual con la que más, a ver tengo más hermanas, la mayor como que es distinta es de estas personas que si yo tengo ella también, y como que no te ayuda... y yo no necesito eso. Mi marido me comprende lo que pasa que una vez que mejoras o tienes una racha buena digamos, se van relajando un poco, pero bueno.

### **¿Cómo definirías actualmente tu relación de pareja?**

Hombre pues...te cambia totalmente. Te cambia todo. Te cambia el carácter, lógicamente las relaciones, todo, porque no tienes y no puedes e igual estamos en el sofá y me va a agarrar y yo pego unos gritos porque me toca y me duele, a ver según qué días pero claro que te cambia pero bueno, ahora voy a andar y él me acompaña. Pero estaban siempre acostumbrados así y en el momento que ven que me levanto un poco ya se relajan

### **¿Crees que lo lleva bien?**

Sí, yo creo que lo admite y lo asimila mejor que yo, las cosas y el crio también. Si me tengo que levantar del sofá me ayuda y luego pues nada yo ya te digo, hay que buscar otras alternativas. Yo llevaba tiempo que veía que no llegaba a las cosas de casa y les decía "o os ponéis las pilas o voy a coger a alguien porque yo no puedo" y llevo ya cuatro años que cogí a una persona. Porque mira, ni le voy a amargar la vida al marido ni me la voy a amargar yo con broncas, entonces viene tres horas a la semana y bueno es otra opción.

### **En cuanto a tu vida laboral, ¿qué aspectos han cambiado desde que tienes la enfermedad?**

Bua...pues los puestos. Actualmente trabajo y pues eso el puesto, que me tuvieron que reubicar. Y en ese sentido no he tenido ningún problema, he tenido suerte o bien porque llevo muchos años y el encargado que tengo le conozco desde hace 22 años y no sé porque, pero igual mas con la gente porque no saben realmente lo que... y pensaran a ver por qué ¿no? Pero bueno yo de ese tema como que paso, la gente que de verdad merece la pena pues la tengo y pues estoy en un entorno que además yo

---

tengo una cara muy expresiva que no puedo disimular (ríe), si estoy mal se nota y sino también y bueno intentan animarte y tenemos buen rollo. A ver no te quitan los dolores pero si te pegas cuatro risas. Ahora estoy de operaria en Volkswagen y estoy en un puesto en cadena y no es de esfuerzo físico y claro el esta las 8 horas también...yo también estoy mejor psicológicamente. Ese puesto es de dos, y estoy con otro que no tiene Fibromialgia pero está hecho un cromo con la espalda entonces pues bueno, lo llevamos muy bien entre los dos, en ese sentido no me puedo quejar, no es que diga voy a trabajar y esté amargada porque no. De vez en cuando te dan los brotes me cojo la baja y ya está.

**¿Crees que tus dolencias tienen credibilidad? Tanto en la familia como en el trabajo.**

E...por parte de algunas personas no. Hace prácticamente poco, precisamente estaba hablando con Jokin de ese tema, pues la enfermera nos han cambiado de mi centro de salud y pues eso...de esa gente como que paso. Y la familia el que piensa que pues eso...yo sigo mi vida, he aprendido a pasar y a tomarme las cosas de otra manera, a pasar de muchas cosas que antes no pasaba que me comía la cabeza y he hecho relajación que te ayudan. Ahora voy a probar con "Reiking" que son dos cursos de dos niveles. Se trata como de dar energía mentalmente y hay gente que ya tiene los dos niveles y que son maestros y me han dicho que para la Fibromialgia va muy bien y lo voy a probar, no sé si tendré tiempo porque me llamaron un día y estaba fatal y no se si podré hacer los dos niveles pero sí que me gustaría.

**¿Has intentado conseguir la Incapacidad laboral?**

No me dejan, es imposible. O sea, por diagnostico si porque es suficiente pero se necesita estar un tiempo de baja y como no hay pruebas objetivables...es muy difícil y muy duro. Y a veces te sientes incomprendida, perseguida y en cuanto te coges la baja ya están con tribunales, con lo otro...una cosa que vamos... yo ese primer año no entendía, no puedo mas no me puedo ni mover y que vaya al tribunal y me mande saltar a la pata coja y no entendía el trato, la falta de empatía de los profesionales... lo pasas muy mal pero...hay que seguir.

---

**Anexo IV: Entrevistado II → Hombre 49 años****¿Hace cuánto tienes FM?**

Bueno yo empecé en 2006 con dolores más fuertes y el médico de cabecera lo atribuyó a problemas de cartílagos y tal, porque yo en el trabajo notaba que sentía dolores sobre todo en las articulaciones, brazos, muñecas y tal, entonces me empezó a dar pastillas para reforzar los cartílagos y bueno estuve comiendo, digo comiendo porque eran unas pastillas como pienso que yo no suelo tomar pastillas de normal, y Condromsan o algo así se llamaba. Me estuvo tratando 4 o 5 meses con esas pastillas aunque yo no encontraba ningún tipo de mejoría y justo en agosto del 2006 estaba saliendo de la ducha, secándome los pies y pum, me dio un pinzamiento en la zona lumbar. Y a raíz de eso, pues el médico de cabecera me dijo que quería mirar un poquito más porque el dolor que tenía en los brazos y tal...como que quería investigar más. Y ahí empezó todo, porque yo me cansaba mucho, tenía rigidez, y al final pues necesitaba por ejemplo, como trabajaba de jornada partida en el trabajo pues tenía que salir al mediodía y descansar para poder terminar la jornada laboral en condiciones. Mi trabajo era de camarero limpiador y tal, trabajo físico y yo durante muchos años me había dedicado a la enseñanza pero estos últimos años me dediqué a eso, trabajo más físico que mental. Y ahí empecé a notar mas cansancio, dolencias, agotamiento... no recuperaba.

**Antes de ser diagnosticado, ¿habías escuchado a hablar de la Fibromialgia?**

Yo tenía una amiga que estaba diagnosticada de Fm, una amiga que tenía 60 años, miembro de la asociación y bueno si que había oído pero en principio...a través de amigos.

**¿Cómo describirías la enfermedad por tus vivencias personales?**

Para mi es (piensa)... llega un momento en el que tu cuerpo físico no responde al funcionamiento habitual que estás teniendo. Tú cuando haces un trabajo, descansas, recuperas y al día siguiente empiezas otra vez la actividad. A partir de tus síntomas de la Fm, empecé a notar que me cansaba más de la cuenta sin haber hecho un esfuerzo físico extraordinario y luego el nivel de recuperación era eso... que no recuperaba lo suficiente para poder continuar. Aprendes a cuestionarla mucho mejor, entonces no



---

vas a cenas ni a gaupasas, no haces otras actividades de ir al monte porque el cuerpo no te da; yo hacía mucho senderismo y al final los recorridos de 10km de mi casa hasta unas cuevas que hay, yo soy de Lecunberri, y pues eso las cuevas que están en una zona lo hacía sin ningún problema y ahora hay días que salgo a casa de mi madre que son 800m y que no llego, o sea llego con la lengua fuera. Entonces en ese sentido, yo la definiría así, que el cuerpo no responde a lo que debería, si tu descansas te metes a la cama y en principio te tienes que levantar descansado pues yo no, hay días que te levantas y estas baldado, como si hubieras estado en la mina picando toda la noche.

**Cuando te enteraste que se trataba de una enfermedad crónica, ¿cómo reaccionaste?**

Bueno yo pienso que el proceso como es tan largo, yo por ejemplo hasta que me diagnosticaron pasó casi un año y medio. Yo pase por traumatología, reumatología, neurología, medicina interna, psiquiatría, unidad del dolor... entonces al final por exclusión el médico de cabecera con el de medicina interna decidieron que podía ser un cuadro de FM. Claro el reumatólogo que me tocó, que es el ámbito donde se suele diagnosticar, pues no cree en esta enfermedad, el lo definía como artralgiás de etiología indeterminada que quiere decir dolores de no sabemos de dónde vienen, y punto lo dijo así y tan pancho se quedo e. cada año y media me suele citar a consultas y pues nada, intenta hacer analíticas para descartar pues artritis reumatoide, algún tipo de lupus...pero bueno como todo te da negativo y parece que estas como una rosa.

**¿Crees que t has implicado lo suficiente en cuanto a búsqueda de recursos?**

Sí, yo ahora quizá menos. Pero al principio me asocie aquí en AFINA, tenemos un grupo de gimnasia en el pueblo y yo era uno de los dinamizadores etc. Últimamente como estoy pasando peor temporadas porque tengo muchos dolores, pues entonces ya no voy a la gimnasia, no porque me venga mal, sino porque llegué a la conclusión que igual me metía excesiva carga al cuerpo, bueno yo aprendí a nadar con 46 años porque me dijo el médico de cabecera que era buena la natación e iba a nadar y de maravilla, pero últimamente no puedo. Es tan incapacitante...y ya sé que es contraproducente porque eso es lo que nos salva, el mantenimiento físico no? Pero

---

hay días que dices, madre mía a donde voy! De la cama al sientto y del asiento a la cama y poco mas, y en ese sentido si que estoy limitado. Ahora igual si que estoy menos activo, y luego bueno el proceso en si es un proceso súper...a mi me supuso mucho desgaste, todo el proceso de médicos, porque es paralelo. Estas trabajando y te coges la baja entonces tienes que ir a Landaben a pasar unas inspecciones periódicas, luego está el proceso medico que te marean con pruebas, a partir de eso estas tu que estas con tu cuerpo como estas y tu cabeza que se va adaptando a la nueva situación y entonces al final a nivel legal a mi me obligaron volver a trabajar era un trabajo físico y no podía trabajar, tuve juicio con la Seguridad Social, lo perdimos no le pillamos el día bueno y la abogada de la Seguridad Social se comió a mi abogado y al testigo que era el jefe de medicina interna de Virgen del Camino que tampoco era un pringadillo y me denegaron todo. No lo he vuelto a intentar, mira la amiga esta que te he comentado y su marido me decían que lo intentara pero yo me quedé muy cansado, para mí fue un desgaste de energía terrible, luego en lo económico también es porque al final pagas abogados y mil cosas y entonces acabé muy desilusionado en ese sentido porque si no llevas la cabeza debajo del brazo parece que estas como una rosa. Las inspectoras de Landaben me decían que era joven y que tenía que trabajar. Entonces pues es un proceso que desgasta mogollón y volver a intentarlo pues...yo intento conservar las energías para las cosas que necesito, hacer el día a día, el día que estás bien cocinas hago kilos de comida, pues un kilo de garbanzos y de lentejas... luego los meto a un tupper y los congelo y así para los días que pintan chungos voy y cojo el tupper y me desocupo, y limpiar también cuando las pelusillas empiezan a vivir por tu casa hay que pasar la mopa porque sino ya me comen. Aprendes a regular las energías que tienes y luego a nivel laboral tuve que replantearme y yo me he dedicado prácticamente toda mi vida a la educación. Cuando empecé a trabajar, estuve unos años, de camarero limpiador porque ya bueno quería descansar un poco de la cabeza y muy bien pero ya cuando por la enfermedad no podía quizás tendré que volver a la enseñanza y me surgió en Tolosa en un instituto y estuve dos meses, y era un chollo, buen sueldo, buen horario, de martes a viernes por la mañana gente súper maja... era un chollo además era para largo pero dos meses estuve y lo tuve que dejar porque había días que ni para escribir en la pizarra podía levantar el brazo y claro con potrillos de 15 y 16 años o estás en plena forma o pf..

---

**O sea en cuanto al trabajo, ahora que estamos hablando del tema laboral, ¿has tenido algún problema por tus limitaciones?**

No bueno, a ver yo con el médico de cabecera cuando estuve que me dio el pinzamiento lumbar cogí la baja y como empezó todo el proceso de análisis de diagnóstico pues estuve 18 meses de baja con todas las luchas con los inspectores de sanidad pero en el trabajo no tenía ningún problema, me venía el sustituto que hacía mi trabajo y punto. Y luego a los 18 meses ¿qué sucedió? Claro me obligaron volver a trabajar y el abogado que es Javier León de la asociación y tal que para prorrogar la baja era mejor pues bueno como hay un factor que está asociado a esto que es la depresión con el médico de cabecera que tenía buen rollo me dio la baja por depresión pero claro yo ya me he cuidado mucho para no coger depresión estando activo yendo a reuniones y cosas de papeleo que a eso ya puedes ir. Entonces pues el médico entendió lo que me dijo el abogado y claro me tuvo que derivar a salud mental y claro, me preguntaba y ¿estás triste? Y yo...sí...Bueno...a veces...y ya me empezó a recetar alpristina que digo yo, pastillas, pastillas y más pastillas. Eran todo antidepresivos y antiepilépticos y no sé es qué e iba todo el día zombi entonces pues no yo me negaba. Estuve un año más de baja por depresión y al final ya a los dos años y medio se activó el proceso judicial y cuando perdí me obligaba la Seguridad Social a incorporarme al puesto de trabajo. Yo tenía que estar físicamente bien porque sino a ver cómo trabajas porque en verano son 100 niños y ponte a servir comidas, limpiar...y entonces al final negocié con la empresa para conseguir un puesto en que estuviera sentado y bueno pues bien, negociamos y con 20 días por años trabajado me mandaron al paro. Y claro en septiembre ya me llamaron para el colegio en Tolosa y estuve hasta noviembre porque no podía entonces a partir de ahí empecé a disfrutar del paro y ahora pues no trabajo porque no puedo, hago trabajillos en casa pero no remunerados pues eso traducciones y alguna cosilla así y bueno pues estoy tirando de los ahorros y luego ya veremos.

**¿Crees que en un futuro tendrías dificultades para el acceso a un puesto de trabajo?**

Yo creo que sí, más que por el tipo de trabajo, bueno yo he hecho bastantes cosas en mi vida, he trabajado de profesor de religión durante siete años y porque fuera insumiso me quitaron la cátedra me cambiaron de obispo y no querían insumisos que

---

dieran clase de religión y fuera, luego dos años y pico de educador en proyecto hombre en rehabilitación de toxico-dependientes, luego he estado de profesor de filosofía y entre medio pues salían listas y estuve en Virgen de Camino de celador, yo me apuntaba a todo lo que salía. A ver no tengo problema en hacer cosas pero el problema es que no puedo hacer, las limitaciones físicas que son las que me marcan hasta dónde puedo, sino ya te digo en el instituto de Tolosa de por vida. Me cogía el coche y ala, ahora ya no conduzco para venir a Pamplona en autobús y tal porque para mí coger el coche es una paliza, así que me cojo el autobús que cuando me bajo parezco robocopt los 5-10 minutos primeros pero bueno...entonces pues eso, yo para trabajos físicos me encuentro muy limitado.

**Pero de cara a la incorporación, ¿no crees igual hablando con el jefe o con quien fuera encontrar un puesto adecuada y adaptado sería posible?**

Hombre yo creo que su que puede haber puestos de trabajo que pueda llevarlos y ahora de hecho hago cositas en casa, traducciones tal...entonces cosas que...pero claro una flexibilidad muy grande de horarios. Pero yo para vivir no es que necesite mucho...afortunadamente la casa ya la pegué que es lo más jodido y no soy de esos que me voy al Caribe, tengo coche tal...la forma de vida que llevo es bastante austera pero al final comer comes y el pantalón se te rompe y hay que comprar uno de vez en cuando porque si no voy con el culo al aire, pero vamos que el nivel de necesidades no es tanto. Yo por ejemplo trabajando 4horas para mi suficiente. Yo he estado viviendo con ingresos de 700-800 euros que era lo que me daban cuando estaba en paro he estado con los 426 de Rajoy y ahora estoy sin nada, y hombre ya sé que la cartilla va bajando y tampoco tengo ahorrado mucho, tengo un dinerillo pero bueno, entonces claro, cuando esté en 1500 euros pensaré algo...de cabaretera o no sé, algo tendré que montarme. Entonces bueno, ya sé que hay posibilidades de COCEMFE, actividades pero tampoco he recurrido porque seguramente hay personas más necesitadas que yo, yo no tengo ni hijos ni nada, estoy soltero y voy a mi bola. Que un día como un huevo frito pues un huevo frito, que te quiero decir que hay gente que tiene más historias.

**En cuanto a tus dolencias ¿creen que tienen credibilidad?**

---

A ver la gente que te conoce y que te quiere ya sabe lo que tienes porque te conocen como eres entonces en ese sentido no piensan que me he montado una pirula porque soy un vago, además me he buscado siempre la vida sin depender de nadie. El rollo es eso que cuando la gente te dice...uuy... ¡qué cara más buena tienes! Y yo ya pero es que la cara no me duele. Es que claro, aparentemente parece que estas bien, cuando te levantas después de haber estado dos horas sentado y vas cris crash y el que no sabe pues ya suelta típico comentario “estamos viejos ya o qué” . Entonces pues el que no sabe suelta esos comentarios. Yo en el antiguo trabajo tenía una compañera que siempre me decía porque había épocas malas y andaba como de lado y cojo y me decía “joe estas ya para retirar jo que!” y me tomaba el pelo, pero bueno...

### **¿En quién o en qué te apoyaste después de ser diagnosticado?**

Bueno yo siempre he tenido mucha vida social, afortunadamente me lo he currado también a mis amistades y la familia que somos muchos hermanos y tenemos muchas cosas que celebrar, pues cumpleaños y todas esas cosas. Entonces pues el apoyo y la comprensión por parte de la familia ha sido grande, y luego con los amigos pues también y comprenden perfectamente que deje de aparecer en las cenas que hacíamos mensualmente, yo antes vivía en Berriozar y yo tenía ahí mis vínculos porque pertenecía a varias historias pero bueno aun así, ellos sabiendo que yo estoy limitado en ese sentido me han apoyado siempre incluso me decían que si económicamente necesitaba ayuda me lo prestaban. Yo también me dejo querer que en ese sentido pues cuando siempre he podido he sido solidario, entonces pues bueno cultivando las relaciones y amistades pues das y luego también pues recibes.

### **¿En qué aspectos te ha afectado la FM en tu vida cotidiana?**

Yo siempre he sido muy autónomo en ese sentido, yo he hecho todo y lo único que se me revela es la plancha que siempre termino quemando todo, quito una raya me salen tres, un desastre. Pero lo demás, cocino, lavo, friego, limpio y bien, ahí sí que he aprendido a mi ritmo, me compré un congelador y cocino, hago kilo de lentejas, otro de garbanzos... 6 o 7 tupperes y otra tarde que estoy bien hago segundos platos y al congelador. Entonces cuando tengo fuerzas hago, me pego la paliza pero luego a las 6 de la tarde estoy ya despatarrado pero bueno, ya sé que por lo menos para mes o mes

---

y medio tengo comida y sobre todo para los días que no estoy bien. Lo de la limpieza pues eso ya ves, cuando sale el sol se ve el polvo en las estanterías o los cristales y ya se ven todas las gotas de invierno pero no me como el tarro, cuando puedo lo hago y si no pues nada. Normalmente los cristales los limpio dos o tres veces al año e, son dos cristaleras grandes y cuando es un poco escandaloso pues los limpio. Que en ese sentido no soy un maniático de la limpieza ni del orden pero intento mantener un mínimo para tener la casa limpia y para que esté la gente cómoda. Y me he adaptado a eso. El cuerpo es el que manda. Y luego pues lo compromisos intento hacer vida social, estoy en la coral del pueblo, bueno de navidades a aquí está siendo bastante cabrón el tiempo, por ejemplo estuvimos en un concierto en semana santa, que es una chorrada pero hay que estar de pie y para mí eso es como ponerte 200kg en la cabeza y todo se te resiente y había días que no pude ir que para mí eso es sagrado. Yo soy de los que hace un compromiso y lo hago si no, no me meto en esos fregados, y estuve 3 semanas sin aparecer de los dolores.

**Entonces ¿te sientes completamente apoyado no?**

Si, si.. Pero bueno hay cosas que te dicen como el enfermo imaginario que se asocia mucho con esto. Yo hasta los 46 hacía vida normal hasta que me empezó a doler todo y bueno es eso lo que me ha hecho cambiar, ojala pasado mañana me levante y esté como una rosa y al día siguiente también, pero no es el caso pero bueno...

**¿Qué cosas han cambiado en tu relación de amigos o familia? cosas que hacíais antes y ahora no...**

Hombre por ejemplo a nivel de colaboración, trabajo físico, o sea yo por ejemplo me acuerdo que hace dos años tuvimos que vaciar el caserío de mis padres porque había que hacer una mudanza y estaba muy limitado pero era el que más tiempo que tenía. Pero bueno unos días bajaba cuatro sillas, el otro día una mesa...y ahí estuve un mes dando el callo bastante decente pero luego todo pasa factura pero quiero decir, midiendo los esfuerzo ya sé cuando me he pasado y cuando no, es cuestión de autodisciplina.

**Para ir acabando ¿cómo es un día a día tuyo?**

---

Pues yo normalmente me levanto, las épocas que estoy jodido me levanto más tarde porque cuando me despierto con dolor si me quedo tumbado al rato me voy aliviando. Además tengo colchón bueno, cambie todo porque estando jodido si encima no voy a descansar estando en la cama (ríe). Entonces en la cama con dolor estoy tranquilo y luego a la media hora u hora noto que ya ha mejorado, me levanto me aseo, me ducho, desayuno y pues bajo a por la prensa. Hay días a la semana que voy a hacer la compra en el pueblo porque para mí venir a Pamplona es un suplicio, el coche uso cuando en Lecunberri voy al súper pero cuando tengo que comprar pues leche que son seis litros. Y eso es un poco mi funcionamiento, luego dedico tiempo a la lectura, trabajos, traducciones...el día lo tengo ocupado, cuando no es eso, viene el vecino para que le ayude con filosofía y tal...yo ayudo a la gente a dar clases particulares y bien. Como, leo un poquito la prensa y a la tarde suelo hacer alguna actividad, estoy en un grupo de promoción del euskera, luego estoy en una revista mensual...pero bueno son trabajos de estar con papeles, luego la coral el otro día. Y la familia, a la abuela por ejemplo la itv que digo yo que hay que llevarla cada dos meses a la revisión al médico y como yo soy el único que no trabaja la acompaño yo. Y luego eso, no trasnocho para nada porque ya no soy tan joven además.

---

**Anexo V: Entrevistado III → Hombre 51 años****¿Qué es para ti la Fibromialgia?**

La Fibromialgia para mi es una faena muy jodida, muy... cruel, yo creo que es la palabra adecuada. Es muy cruel porque tanto al enfermo, bueno mas al enfermo no, pero al acompañante también influye y muchísimo. Muchísimo porque pff... tú ves a tu pareja, a tu hijo, a tu madre, al que sea, lo ves mal y es que vamos, te hundes. Yo porque nos hemos apoyado mutuamente, sino...tan mal para ella y para mí, pero para ella lógicamente que es quien la sufre pero para el acompañante también, se pasa muy mal.

**¿Cómo describirías la situación que está viviendo tu mujer?**

No sé cómo describirla...tu date cuenta que ha sido una mujer muy activa, mogollón de activa y ahora ves que no puede hacer ciertas cosas pues claro...y tú la ves que no puede y le dices no pasa nada pero ostias...es muy muy duro. Pero claro tienes que hacer de tripas corazón y animarla como sea. Yo ha habido muchas veces que me he tenido que ir fuera, sin que me viera ella y gritar, reventar, llorar y luego he vuelto pero es muy duro. Además ya te digo, que ha sido súper activa y estar ahora con limitaciones...antes muchas veces se echaba a llorar, ahora ya menos, ya lo ha asimilado creo y no todas las limitaciones porque son muchas.

**¿Crees que tienen credibilidad las dolencias que ella sufre? Por ejemplo para las personas que no saben lo que es la fibromialgia.**

No. La gente no tiene ni puta idea de lo que es eso con perdón. No tiene ni idea de lo que es eso pero ni idea. Yo muchas veces he dicho, incluso médicos e, porque mi mujer ha pasado dos evis, no tres evis y me parece que fue en el segundo que fui yo y el médico que le atendió es que me duele es que me duele y le dijo...mira es que un suizo ha escrito un libro que dice que el dolor está aquí (señalando la cabeza) en la cabeza. Yo me calle porque no era mi historia y porque no me quería meter, pero yo le hubiera dicho pero más claro que el copón; oye ¿si te pego una patada en los huevos te duele la cabeza? Pero es que yo soy así de bruto pero muy claro a la vez. Yo le hubiera dicho eso, me repateo los hígados e pero bueno me calle. Es que no saben por donde cogerlo, no tienen ni idea entonces por eso te mandan una pastilla, otra y otra



---

y otra, y ¿qué hacen al final? Joderte el estomago como lo tiene mi mujer. Te drogan, y les hacen dependientes de los fármacos pero además yo creo que lo hacen para que estés medio atontada y no les des guerra. Y creo que es así la historia de tantos años que llevo con ella y he ido a un medico a otra y a otro con ella porque siempre que puedo la acompaño.

**Antes de ser diagnosticada ¿habías oído hablar de la enfermedad?**

Yo nunca, no sabía ni que existía. La primera vez que la diagnosticaron la Fibromialgia fue una médica de rehabilitación en Ubarmin la doctora Ermeta, me acuerdo porque esa estuvo conmigo rehabilitándome a mí también. Y oye que me duele aquí tal... la estuvo tocando y le dijo pues yo creo que tú tienes Fibromialgia y yo madre mía, y eso ¿qué es? Es una enfermedad muscular tal... y de ahí empezamos a interesarnos por todo evidentemente.

**¿Cuál crees que es tu grado de implicación respecto a la enfermedad? Por ejemplo ayuda emocional, comprensión, escucha...**

Yo creo que he estado al 100% con ella y ella me lo dice. Yo creo que sí. Yo creo que es de... es que cuando quieres a una persona la implicación es del 100%, claro también la sufres evidentemente porque si te implican también repercute. Pero bueno a mí lo que me pase a mí siempre me ha importado mucho menos de lo que le pase a ella, pero mucho menos e entonces pues bueno, yo puedo tirar pero a mí lo que me interesa es que ella salga adelante.

**En vuestra relación personal, no sé si tenéis hijos...**

Si, dos chicas una de 29 y otra de 25.

**¿Ha cambiado algo en cuanto a la relación familiar?**

No, en el tema afectivo no. Para nada, es mas yo creo que todo esto ha hecho que nos unamos y nos queramos más. Yo creo que sí.

**¿Han cambiado los roles en la unidad familiar? Por ejemplo has tenido que hacerte cargo tú de obligaciones que antes hacia ella, o tareas de casa...**

No, porque las tareas de casa por ejemplo siempre las hemos hecho entre los dos. Tampoco me ha supuesto gran cosa en ese sentido. Cuando no lo puede hacer ella lo

---

hago yo, y si no pues se deja sin hacer fíjate, que lo que no barras hoy ya será mañana o cuando sea lo tengo muy claro. Ante todo es ella. Lo tengo clarísimo.

**En cuanto a las relaciones sociales, salir con los amigos etc. ¿Habéis notado algún cambio?**

Seguimos saliendo igual, eso no ha cambiado. Mi mujer mucho tiempo de pie no puede estar pues cuando salimos a potear y así ¿no? Pero bueno hay sillas, se sienta...socialmente hace vida normal. Evidentemente cuando está bien y sino pues nos quedamos en casa y ya está. Pero mi mujer se obliga porque si no se quedaría todo el día en casa porque doler le duele todo el rato. Desde la mañana hasta que se acuesta.

**¿Crees que vuestro entorno entiende la enfermedad y la apoya?**

Yo creo que sí. Realmente los amigos que se cuentan con los dedos de una mano pero sí, yo creo que sí.

**¿Habéis modificado o incluido alguna actividad de ocio?**

No, porque a lo que nos hemos apuntado es a lo que puede ella y yo a lo que puedo yo, porque yo también estoy limitado no te creas, estoy con un infarto entonces (risas) ella tiene lo suyo pero yo también.

**Si quieres decir o comentar algo...**

A mí lo que me gustaría es que se investigaría, como se investiga en muchas enfermedades eso sí que sería importante porque cada vez hay más. Entonces sí que me gustaría que la gente que tiene dinero que invertiría en esas historias y no en armamento y mierdas. También en formar a los profesionales porque no tienen ni idea, ni idea. Si es que la primera vez que fui al médico, el de cabecera, no sabía ni por donde cogerle, decía que era una lumbo-ciática y llevaba medio año con lumbo-ciática y es que no podía ser maja tenía que ser algo mas (risas) porque una lumbo-ciática es cuestión de uno o dos meses, pero medio año....

**¿Cuánto tiempo tardaron en diagnosticarla?**

¿Cuánto? Joe pues igual ocho o nueve meses fácil. No no, a ver la diagnosticaron enseguida por la doctora que te he comentado antes de Ubarmin pero realmente

---

cuando le dijeron... porque joe esta tenía muchos dolores y ella pensaba que mínimo tenía un cáncer porque siempre tendemos a pensar en lo peor y yo le decía que no, que sería cualquier historia. Y ya cuando le dijeron bueno...sigue con dolores pero sabe lo que es, le han puesto nombre y claro desde ahí ya al médico de cabecera...y al final era una hernia que le oprimían los nervios que le bajaban a las piernas que menudo susto, nos llamó el médico, oye ¿podéis venir? Fuimos y nos explicaron que tenía una hernia y desde entonces... ahora esta como una malva, esta sin fuerza en las manos y piernas y al reumatólogo la han mandado. Y como no hay tratamiento y tampoco se complica la vida...yo por eso, hasta que lo asimilas y conoces tu cuerpo...yo siempre digo que el mejor medico es uno mismo que conoces tu cuerpo perfectamente. El internet vale muchas veces para muchas cosas y sabes y pones nombre, te informas...otras veces hay que no puedes hacer ni puto caso pero bueno a mi me gustaría que se invirtiera dinero, así como invierten en enfermedades raras, joe es que esta es rara, es muy poco conocida y no saben. Antes decían que eran unas vagas y que no querían trabajar, pero señor como no voy a querer trabajar si tengo que llevar dinero a mi casa, tengo que hacer algo y no puedo. Hay muchos problemas en el tema laboral. Esta estaba de encargada de carnicería en Caprabo, le tuvieron que reubicar y claro eso supone menos dinero pero por lo menos lo que decía ella ganaba en salud. En fin...

---

**Anexo VI: Entrevistado IV → Hombre 44 años****¿Qué es para ti la Fibromialgia?**

Pf..Dolor. Empezó con los dolores hace mucho tiempo y luego empezamos a ver que también tenía Sensibilidad Química Múltiple. Pero dolor, todo el rato con dolores.

**¿Cómo describirías la situación que está viviendo tu mujer?**

(Piensa) dolor continuo, el no poder descansar y todo el día con dolores. La verdad que mucho más no te puedo decir porque es básicamente eso, dolor y cansancio. Tiene desde hace 3 o 4 años Fibromialgia y Sensibilidad Química pero con dolores mucho antes.

**¿Crees que tienen credibilidad las dolencias de este colectivo?**

Bueno, yo creo y les recomendaría a todos los médicos que si estuvieran 24h viviendo con una enferma o un enfermo de Fibromialgia igual cambiarían de opinión, porque claro, desde tu casa se ve muy bien.

**¿Cómo has vivido tú todo el proceso de la enfermedad?**

Hombre pues se ve mal, porque claro al principio es total desconocimiento, no sabes lo que le puede pasar y lo que le viene. Luego ya cuando nos van diciendo lo que tiene es diferente y casi estamos igual que al principio. Los médicos no la quieren tratar porque dicen que está loca que se queja de vicio... entonces estamos casi como al principio, perdidos.

**Antes de que fuera diagnosticada, ¿habías oído hablar de estas enfermedades?**

No. Yo todo lo que he sabido es por ella, por lo que me ha ido contando y lo que ha ido mirando por Internet y luego me lo iba pasando para que nos iríamos enterando de que iba. Pero nada.

**¿Crees que tu implicación como familiar y como marido es suficiente?**

No (ríe) nunca es suficiente. Es necesario más, cada día voy dando pero siempre nos quedamos cortos yo creo que sí, algo más siempre se podría hacer.

---

**¿Ha habido cambios significativos en vuestra relación personal?**

Sí, bueno ha habido cambios pero bueno al final yo creo que son llevaderos. El tema de eliminar todos los químicos pero con el tiempo nos adaptamos, es darle la vuelta a la tortilla pero tampoco han sido muy drásticos los cambios. En cuanto a los dolores tampoco... hombre nos hemos tenido que adaptar porque igual cosas que hacíamos antes de ir al monte o a no sé donde ahora andamos mas mirando y claro miramos más por ella, porque si de por sí ya tiene dolores le vas a llevar a un sitio sabiendo que se va a cansar y no va a poder le añades otro problema más. Pero por lo demás tampoco ha sido... es irnos adaptando.

**¿Has tenido que hacerte cargos de obligaciones que antes por ejemplo hacía ella?**

No, porque hacemos todo los dos. Es que mi mujer es como es, lo primero hay que conocerla y no la oyes nunca quejarse. Mi mujer lo hace aunque luego esté dos horas tumbada en el sillón de que no se puede menear. Al revés, tenemos que andar encima suyo para quitarle trabajo, por lo menos en nuestro caso.

**En vuestra relación afectiva ¿habéis notado alguna degradación?**

No, como estamos casi siempre el uno encima del otro, nosotros por lo menos... igual algún día hay un poco más de tirantes pero pues eso porque ella igual tiene más dolores y yo también depende de cómo vengas del trabajo pero nada, cosas normales de las parejas.

**En cuanto a las relaciones sociales, ¿habéis notado cambios a la hora de salir con los amigos/as?**

Hombre ahí sí que ha habido cambios. Sobre todo con lo de la Sensibilidad Química, donde hay olores evitarlos, si sabemos que va a haber mucha aglomeración de gente evitarlo, en ese sentido si que ha habido cambios pero procuramos en alguna comida o así que hemos ido, pues ella se lleva la comida pero si podemos adaptamos seguimos haciéndolo.

**¿Han entendido esta situación vuestros amigos/as?**

Algunos si...tampoco es que se hayan involucrado en conocerlo. A ver saben que está enferma y eso pero para ellos es una enfermedad más.

---

**¿Crees que el círculo de amigos/as que tiene tu mujer se ha visto reducido? O ¿todo lo contrario?**

El caso de mi mujer por ejemplo, aquí en Pamplona tampoco tiene muchos amigos porque claro ella es de Logroño y la conocí cuando vino aquí, entonces claro, el grupito que puede tener es la Asociación, o sea tampoco es que se haya reducido. Y luego por la parte mía, pues seguimos con la misma gente.

**¿Qué tipo de actividades habéis tenido que modificar?**

Modificar bueno, sobre todo lo de ir al monte y eso que lo seguimos haciendo, no tan a menudo como antes porque además a ella también le conviene irnos para no quedarse en reposo todo el día. Hacemos el recorrido más corto pero por lo demás, seguimos haciendo las mismas actividades. Intentamos hacer una vida normal. Si nos vamos al campo andamos con pasos más cortos, ella marca todo, y cuando ella quiera nos volvemos y ya está. Tampoco éramos muy deportivos pero antes de que la tendría tan severa sí que cogíamos la bici pero ahora eso ya sí que es incapaz, no lo podría hacer.

**¿Cómo ves la incorporación de este colectivo al ámbito laboral?**

Pf..Pues dependiendo de los puestos de trabajo. Muy dependiendo de los puestos de trabajo. Mi mujer por ejemplo el que tiene, y mira que son 2h al día, cuidando a la abuelita que cuida, ayer por ejemplo ya me decía que estaba toda dolorida y la sacó de paseo y cuando se le agarraba porque claro tiene 92 años y cada viaje que le agarraba con fuerza en el brazo... pues veía las estrellas. Pero dile tu a la abuelita que no la sacas de paseo... porque en este caso no sé quién saca a quién (ríe) pero ya te digo, lo veo muy crudo, porque o son puestos de trabajo muy concretos o sino es imposible y jornadas laborales de 8h imposible. Si no les dan descansos y el estar haciendo un movimiento repetitivo, no creo que les vaya nada bien. En el caso de mi mujer son 2h y es darle conversación, sacarla de paseo si hace buen tiempo pero lo que ha sido todo el invierno es estar con ella en el sofá, viendo la tele, conversar con ella y hacerle la cena que al final son las mismas tareas que hace en casa. Y claro el tema de los químicos lo lleva muy mal en esa casa, porque encima esta mujer tiene una mujer por las mañanas y luego mi mujer va por las tardes, la de la mañana es la que hace la limpieza entonces claro va a los suyos, mi mujer se lleva sus trapos, sus

---

productos... y luego siempre pasan cosas, la otra friega con lejía y claro... ya te digo esta misma semana se ha tenido que llevar los trapos de casa pero bueno ha sabido adaptarse dentro de lo que cabe, se lleva de casa lo que a ella le interesa y ya está. Y eso que la que está a las mañanas lo sabe pero un día sí y luego te relajas y como tú no lo padeces...no es lo mismo que mi mujer que si un día no lo respeta sabe que va a tener un brote y estará peor.

**Si ha dejado de trabajar anteriormente ¿ha sido por elección propia debido a sus dolencias o por la situación actual de crisis?**

Por la situación de crisis, porque cuando se vino para aquí a Pamplona trabajaba normal, estuvo en Eroski de cajera, lo que pasa que luego cuando ya no le podían renovar, lo dejó y empezó enseguida con la abuelita y como tampoco es que nos hiciera falta porque económicamente estábamos bien... y ella ya empezaba a tener sus dolencias ella quería volver a trabajar cuando empezó todo el tema de la crisis y yo no le dejé porque gracias a dios tampoco estábamos mal.

**¿Crees que si fuera por tu mujer se volvería a incorporar a un puesto de trabajo?**

Si le tocaría volvería, si. Aunque estuviera a rastras, si por ejemplo me despiden y vemos que no remontamos, seguramente aunque estuviera ya te digo trabajando 3 días y al cuarto tumbada, si le tocaría sí.

**¿Crees que sería posible por su situación?**

No, yo no lo veo posible. Ella sí pero por cómo es ella, ¿qué duraría? Pf... ella por hacerlo lo haría pero al de días no sería persona pero bueno, es conocerla (ríe). Entonces es un puesto de trabajo yo no lo veo, por lo menos el caso de mi mujer.

**¿Cómo llevan todo este tema vuestras hijas?**

Dentro de lo que cabe bien. Quitando la pequeña que es muy presumida pero bueno con el tema de colonias y eso bien. Y lo típico de las uñas, tampoco es... lo quitamos todo de casa pero cuando alguna vez que han querido pintarse aunque haya sido un par de veces, se iban a casa de mis padres o de alguna amiga y cuando se les secaba aparecían por casa. La cuidan. Además cuando hicimos toda la limpieza de la casa, que teníamos por todos los lados que si incienso, ambientadores... y fueron ellas las que lo fueron quitando y lo que les iba apareciendo ellas eran quienes decían que era para

---

tirar. Cuando vamos a andar hay veces que sobre todo a la pequeña se le olvida pero les decimos que no podemos ir a ese sitio porque si madre no puede lo entienden y lo comprenden. Hemos tenido suerte la verdad y espero que no se tuerza (ríe). Y luego la mayor tiene 14 años, sabemos las edades que son pero bueno bien, hasta ahora no hemos tenido ningún problema por eso.

**Si quieres comentar o añadir algo sobre esta situación...**

La situación, es que ya te digo como desde un principio... a mí siempre me dice ella "jo, qué suerte he tenido contigo" y es que ya te digo, cuando empezamos el tema de afeitarme y así, enseguida le buscamos la vuelta y ya está. Yo entiendo que ella al principio tuviera miedo por estar todo el día "esto me hace daño, esto me duele" y tampoco sabes cómo va a reaccionar la otra persona y si te va a rechazar. Pero yo no, lo primero es ella. Pero ella, yo porque le echamos el freno, pero ella hay veces que se tira a la bartola y se apunta a todo pero no...además se preocupa mucho por los demás pero hacer cosas para ellos supone que su tiempo de recuperación sea el doble o el triple. Incluso sabe que van a haber olores y eso, por ejemplo a mis padres que hay que hacerles y ella es la primera que se ofrece siempre. Mi mujer es más por los demás que por ella misma y eso que últimamente le freno y le hago pensar en ella pero joe...



---

***Anexo VII: Opinión expresa de Javier León para este trabajo***

La Fibromialgia –que lleva ya más de dos décadas de reconocimiento oficial-, y el Síndrome de Fatiga crónica –en menor grado-, han ido diagnosticándose cada vez con mayor frecuencia en la práctica clínica, partiendo de unos criterios clasificatorios demasiado vagos e imprecisos, lo que origina que se hayan incluido en el mismo grupo a personas con síntomas de todo punto disímiles. De hecho, en su día se hacía una diferenciación –ya abandonada- entre Fibromialgia secundaria –otro proceso era el causante del dolor músculo-esquelético-, concomitante –comorbilidades- o primaria –cuando las algias no podían justificarse de otro modo-.

El Derecho, que debe ser el testigo inmediato de cualquier realidad social, la cual debe afrontar, aportando respuestas, no ha actuado de forma diferente en el ámbito de las patologías que nos ocupan. Ahora bien, desde que decidí dedicar mi actividad profesional a la defensa de estas personas, hace unos 15 años, he ido comprobando que el criterio de Jueces y Tribunales iba cambiando: Desde la práctica desestimación de los supuestos de Incapacidad Permanente antaño –las IT o bajas médicas siempre han tenido, de una u otra forma, cobertura-, hasta su reconocimiento actual, siempre dependiendo de su afectación a cada caso concreto, pero con la vista puesta, sobre todo, en aquellas personas que desempeñan profesiones que conllevan carga física continuada –limpiadoras, cocineras, auxiliares de geriatría...-. Los Equipos de Valoración de Incapacidades, sin embargo, continúan a día de hoy restringiendo mucho el acceso a las pensiones de este tipo. Algo que podemos empezar a entender, si tenemos en cuenta que la investigación, diseñada por quien suscribe, reveló que en un 14,66% de todas las pensiones de Invalidez Absoluta y Total que abona el Instituto Nacional de la Seguridad Social, la patología que las había generado era, precisamente, la Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga crónica.

Las empresas no llevan a cabo, en general, ningún tipo de adaptación de los puestos de trabajo, al estado de salud de este grupo de personas, entre otras razones porque no existe una normativa específica que les obligue a ello.

Y los problemas no acaban aquí: Con el tiempo, han apareciendo otra serie de procesos patológicos que cursan con síntomas fines: Sensibilidad Química Múltiple, Electrosensibilidad e, incluso, Síndrome de dolor regional complejo –tras la modificación de sus criterios diagnósticos, a partir de la tradicional Algodistrofia-. Un verdadero problema de salud pública.

Durante el tiempo que vengo dedicándome a este quehacer profesional, además de personas sometidas a un constante sufrimiento por sus severos dolores y abatimiento extremo, me he encontrado con que nuestra Sociedad no está preparada para acoger en su seno a personas enfermas. A las personas inhábiles laboralmente –aunque no estén declaradas como tales- se les asigna, también, un estigma de incapacitación personal, relacional o social.

Han de reevaluarse los planteamientos, condicionamientos y prejuicios impuestos por la Sociedad actual. Y en este trabajo juegan un papel central, obviamente, las y los trabajadores sociales.

Javier León Iglesias

Abogado, Doctor en medicina