



UNIVERSIDAD DE JAÉN  
*Facultad de Trabajo Social*

Trabajo Fin de Grado

# EL TRABAJO SOCIAL EN LA ENFERMEDAD DE LA FIBROMIALGIA

**Alumno/a:** Paula Vega Fuentes

**Tutor/a:** Dr. Miguel Delgado Rodríguez  
**Dpto:** Ciencias de la Salud

**Junio, 2022**

## ÍNDICE

1. Resumen.....	1
2. Introducción.....	2
3. Aspectos clínicos.....	2
3.1. Concepto de la enfermedad de la fibromialgia (FM).....	2
3.2. Causas y factores de riesgo de la FM.....	3
3.3. Sintomatología y diagnóstico.....	4
3.4. Tipos y grados de la FM.....	6
3.5. Prevención y tratamiento.....	9
4. Aspectos psicosociales.....	11
4.1. Calidad de vida.....	11
4.2. Apoyo social.....	14
4.3. Prestaciones económicas y el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD).....	16
5. Intervención del Trabajo Social en la enfermedad de la FM.....	20
5.1. El Trabajo Social Sanitario.....	20
5.2. El Trabajo Social Sanitario en atención primaria.....	22
5.3. Funciones del Trabajo Social Sanitario.....	24
6. Conclusiones.....	25
7. Bibliografía.....	27

## **1. Resumen**

La fibromialgia (FM) es una enfermedad crónica que genera dolor músculo-esquelético generalizado en todo el cuerpo, con frecuencia ocasiona múltiples síntomas que afectan al sueño y provoca episodios de estrés, ansiedad y depresión. El "American College of Rheumatology" (ACR) señala unos criterios para el diagnóstico diferencial de la FM debido a la etiología incierta de la enfermedad y a la similitud de los síntomas con otras enfermedades reumáticas.

El desconocimiento en ocasiones de la FM y sus consecuencias negativas provoca que los pacientes requieran apoyo social para incrementar su calidad de vida. El trabajador social sanitario será el encargado como profesional de un equipo interdisciplinar de desempeñar diversas funciones que ayuden a conseguir generalmente la promoción de la salud, el desarrollo de la autonomía del paciente y la participación de la comunidad en la salud. Cuando la dependencia es grave se proporcionan recursos y prestaciones económicas.

**Palabras clave:** Fibromialgia, enfermedad crónica, Trabajo Social, salud

### **Abstract.**

Fibromyalgia syndrome (FM) is a chronic disease that causes widespread musculoskeletal pain throughout the body and frequently leads to multiple symptoms that affect sleep and provoke episodes of stress, anxiety and depression. The American College of Rheumatology (ACR) outlines criteria for the differential diagnosis of FM due to the uncertain etiology of the disease and the similarity of symptoms to other rheumatic diseases.

The lack of awareness of FM and its negative consequences means that patients sometimes require social support to improve their quality of life. As part of an interdisciplinary team, the health social worker will be responsible for carrying out various functions that generally help to achieve health promotion, the development of patient autonomy and the participation of the community in health. All of this, providing resources and economic benefits, the latter in the most serious cases of dependency.

**Keywords:** Fibromyalgia, chronic illness, Social Work, health

## **2. Introducción**

Se presenta un Trabajo Final de Grado que trata sobre la fibromialgia (FM). Este trabajo se basa en una revisión bibliográfica de artículos y otros documentos especializados.

Con este trabajo se pretende dar visibilidad a la enfermedad y se centrará en los aspectos clínicos y en los aspectos psicosociales que pueden hacer que los pacientes que presentan la enfermedad y su entorno se vean afectados.

Este trabajo se presenta en tres partes principales. En primer lugar se tratan los aspectos clínicos. En ellos se explica la enfermedad y sus antecedentes, las causas y factores de riesgo de la FM, así como los distintos grados y síntomas que presentan los pacientes. Por último en este apartado se habla del complicado diagnóstico de la enfermedad, así como de la prevención y del tratamiento.

En segundo lugar se exponen los aspectos psicosociales que presentan los pacientes con FM. Aquí se refieren las dificultades que encuentran las personas con FM en los distintos ámbitos de la vida.

Cuando la FM empieza a afectar a estos factores sociales es cuando entra en juego el papel del Trabajo Social y esto se detalla en la tercera parte del presente trabajo. La función del Trabajo Social en la FM trata de desarrollar sus distintas áreas de actuación con las que se pretende llegar a una mejora en la calidad de vida de los pacientes.

## **3. Aspectos clínicos**

### **3.1. Concepto de la FM**

La FM es una palabra que deriva de *fibros* (tejidos blandos del cuerpo), *mios* (músculos) y *algia* (dolor), es decir, lo que resultaría ser una enfermedad caracterizada por unos síntomas presididos por un dolor músculo-esquelético generalizado en todo el cuerpo que suele coexistir con otros (López y Mingote, 2008).

Esta enfermedad ha sido estudiada por distintos profesionales y ha pasado por diferentes conceptos hasta llegar a la conocida FM.

En el año 1592 Bailou, un médico del siglo XVI, determinó el dolor músculo-esquelético crónico como «reumatismo muscular». Años más tarde el médico inglés Richard Manningham comprobó que las quejas y síntomas de sus pacientes no

pertenecían a ninguna enfermedad y lo llamó “febrícula” o “pequeña fiebre” (Arizmendiarieta et al., 2006).

Posteriormente en el año 1815 William Balfour, cirujano de la Universidad de Edimburgo, ya había notado que la FM se caracterizaba por nódulos en el “músculo reumático”, es decir abultamientos en el músculo que podían notarse al contraer este. El anatomista Robert R. Floriep en 1843 ya anotó en su tratado de “Patología y terapia de los reumatismos” algunas de las peculiaridades al confirmar la presencia de dolor al palpar algunas partes del cuerpo. No fue hasta 1903 con el neurólogo británico R. Gowers cuando se obtuvo una definición oficial de la enfermedad, y se la llamó “fibrositis”. La fibrositis se caracteriza por una inflamación en ciertos puntos dolorosos de los músculos del cuerpo (ASAFA, 2018).

A finales de los años treinta y cuarenta aparecen otros conceptos relacionados con el síndrome de FM, tales como el “síndrome miofascial” introducido por Steindler en 1938 y el “reumatismo psicógeno” por Boland en 1947, y la enfermedad se definió como una “psiconeurosis” (López y Mingote, 2008).

Finalmente, fue Hench en el año 1975 quién utilizó el término FM para referirse a la enfermedad y remarcó la ausencia de inflamación en la enfermedad (Arizmendiarieta et al., 2006).

No fue hasta el año 1992 cuando en la Declaración de Copenhague (Dinamarca) fue reconocida como enfermedad por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y recibió el código M79.7 en la Clasificación Internacional de Enfermedades. En este año quedaba la FM recogida y entendida como una “alteración o interrupción de la estructura o función de una parte del cuerpo, con síntomas y signos característicos y cuya etiología, patogenia y pronóstico pueden ser conocidos o no” (Arizmendiarieta et al., 2006).

### **3.2. Causas y factores de riesgo de la FM**

La FM no tiene causa conocida. Se puede presentar como una única alteración y se conoce como FM primaria, o unida a otros factores o enfermedades involucrados en este síndrome doloroso y se conoce como FM concomitante (López y Mingote, 2008).

La FM es una enfermedad frecuente y poco conocida que la padecen entre 400.000 y 1.200.000 personas, un 2%- 3% de la población española (López y Mingote, 2008). La edad promedio de los pacientes de FM está entre los 30 y 50 años y su prevalencia

aumenta con la edad. También puede afectar a niños, aunque es mucho menos frecuente (Rigg y Calvo, 2010).

Según varios estudios realizados se ha comprobado que existen agentes desencadenantes que no causan la enfermedad pero que sí contribuyen a la aparición de la enfermedad en personas con predisposición. Algunos de estos desencadenantes son infecciones víricas o bacterianas, estrés provocado por procesos familiares de difícil superación, como un divorcio o incluso un accidente de tráfico. Padecer enfermedades como artritis reumatoide, lupus eritematoso, entre otras, también favorecen a la aparición de la FM (López y Mingote, 2008).

Otro factor de riesgo es el sexo, las mujeres la padecen más que los varones. Los antecedentes familiares también se han descrito en la aparición de la FM. Es más frecuente que una persona presente FM si la ha padecido alguno de sus padres o hermanos (Mayo Clinic, 2021).

### **3.3 Sintomatología y diagnóstico**

La FM se consideraba antiguamente una patología psiquiátrica ya que muchos de los síntomas que presentaban los pacientes tenían que ver con cambios de humor, insomnio, ansiedad, entre otros. Hoy se considera una patología reumática (Cámara, 2017).

El síntoma más característico es el dolor crónico que suele ser difuso y de difícil descripción. Este dolor viene causado porque la persona afectada siente sensibilidad en múltiples puntos del cuerpo, los llamados “tender points”. Asimismo se relaciona con trastornos del sueño, fatiga y rigidez en todo el cuerpo, sensación de inflamación y hormigueo en manos y pies, dolores de cabeza y pérdidas de memoria, que con frecuencia son los primeros síntomas en aparecer. Los trastornos depresivos son frecuentes (Fundación Española de Reumatología, s.f.).

La FM presenta unos síntomas muy comunes a otras enfermedades, por ello en ocasiones se confunde con ellas y su diagnóstico no está del todo establecido.

Para hacer una diferencia entre las distintas enfermedades con sintomatología similar el "American College of Rheumatology" (ACR) propugnó en 1990 tres criterios para establecer el diagnóstico de la FM. Estos criterios son los siguientes (Arizmendiarieta et al., 2006):

1. Existencia de más de 3 meses de dolor crónico musculoesquelético generalizado.

2. Sensación del dolor aumentada en 11 de los 18 puntos establecidos para el diagnóstico, llamados “tender points”.

Los puntos afectados por la fibromialgia se encuentran situados en las zonas de cintura escapular derecha, cintura escapular izquierda, brazo superior izquierdo, brazo superior derecho, brazo inferior izquierdo, brazo inferior derecho, cadera izquierda, cadera derecha, pierna superior izquierda, pierna superior derecha, pierna inferior izquierda, pierna inferior derecha, mandíbula derecha, espalda superior izquierda, espalda superior derecha, espalda inferior izquierda y espalda inferior derecha.

3. No haber existencia de otra enfermedad sistemática que sea la causante del dolor (lupus, artritis, etc.)

En 2010 el ACR eliminó el criterio de los “tender points” del año 1990 e incluyó otro nuevo que fue aceptado por el Grupo de Estudio de Fibromialgia de la Sociedad Española de Reumatología (GEFISER). Estos nuevos criterios no pretenden sustituir a los anteriores, sino implantar un procedimiento alternativo de diagnóstico de la FM que pueda ser utilizado en Atención Primaria y que incorpore una perspectiva hacia las personas que presentan variabilidad sintomática en la enfermedad (Fundación Española de Reumatología, s.f.).

Este nuevo método de diagnóstico se basa en las medidas impuestas por dos índices, el Índice de Dolor Generalizado (WPI) y el Índice de Gravedad de Síntomas (SSI) (Velasco, 2019).

El primero consiste en que el paciente registre en una tabla el número de puntos sensibles en los que ha sentido dolor la última semana, entre un total de 19 zonas. Estos puntos son la cintura escapular derecha, cintura escapular izquierda, brazo superior izquierdo, brazo superior derecho, brazo inferior izquierdo, brazo inferior derecho, nalga izquierda, nalga derecha, pierna superior izquierda, pierna superior derecha, pierna inferior izquierda, pierna inferior derecha, mandíbula derecha, mandíbula izquierda, espalda superior, espalda inferior, pecho, abdomen y cuello. A continuación debe registrar un valor de intensidad entre 0 y 19, y debe superar el 7 para que se establezca el diagnóstico. El WPI tiene un 87,6% de especificidad (Velasco, 2019).

El SSI se divide en dos partes. En una el paciente valora su nivel de gravedad de tres síntomas (fatiga, sueño no reparador y síntomas cognitivos) en la última semana en una escala de 0 a 3. La puntuación de esta primera parte es la suma de los valores de los tres síntomas. Una segunda parte valora el grado de los síntomas somáticos en general. Si

el paciente no registra ningún síntoma su puntuación es de 0, si registra entre 1 y 10 síntomas, su puntuación es de 1, si registra entre 11 y 24, su puntuación es de 2 y si registra más de 25 síntomas, su puntuación es de 3. Para conocer si el nivel de gravedad que presenta la persona es significativo o no se suman las puntuaciones de ambas partes y debe superar el valor 5 para su diagnóstico (Velasco, 2019).

El diagnóstico de la FM por los criterios de ACR 2010 debe cumplir (Velasco, 2019):

- El WPI que presenta es mayor de 7 y la SSI mayor de 5 en la escala.

También se dará por válido si el WPI señala en la escala un valor entre 3 y 6 y el SSI un valor mayor a 9.

- La persona señala durante al menos tres meses la misma intensidad en los síntomas.
- Ausencia de cualquier otra enfermedad que justifique el dolor que presenta la persona.

### **3.4. Tipos y grados de la FM**

La FM no tiene el mismo desarrollo a lo largo del tiempo, es decir, afecta de manera diferente a las personas que la padecen.

En el artículo de Belenguer et al. (2008) los tipos de FM se basan en la sintomatología que expone la persona afectada:

- FM idiopática o FM de Tipo I. En este subgrupo se agrupan los que padecen síntomas caracterizados por la sensibilidad extrema al dolor que no presentan rasgos asociados a patologías de cualquier índole, por lo que su etiopatogenia resulta incierta.
- FM asociada a enfermedades crónicas o de Tipo II. Es el tipo de FM más diagnosticado ya que la mayor parte de pacientes tienen patologías crónicas que causan dolor cotidiano, ya sean degenerativas, infecciosas, autoinmunes u otras. Se incluye dentro de las enfermedades reumatológicas y autoinmunes.

Esta clase de FM se divide a su vez en dos tipos; tipo IIa en la que se clasifican los pacientes con enfermedades sistémicas, es decir que afectan a todo el cuerpo; y tipo IIb, pacientes con enfermedades locorreregionales.

Este grupo posee la dificultad de que puede confundirse con los pacientes clasificados con FM de tipo III y para hacer una clasificación adecuada se siguen dos pasos. Un primer paso donde el profesional deberá confirmar el cumplimiento

de los criterios clasificatorios establecidos por la ACR. La etiopatogenia de este grupo se rige por la hipótesis de que la FM aparece como consecuencia de otras enfermedades de base (reumatológicas o autoinmunes), por lo que es necesario establecer con alta precisión el momento en el que se diagnosticó la enfermedad de base. Con posterioridad a este hecho se diagnostica la FM. A veces ambos procesos pueden aparecer simultáneamente y pueden dificultar la clasificación de los pacientes. Un segundo paso es una evaluación de carácter psicopatológico que da lugar a la clasificación de dos perfiles:

- Un perfil psicopatológico A, donde el especialista agrupa a los pacientes con este perfil en la FM de tipo II. Los individuos con perfil A presentan dolor orgánico y una sintomatología ansioso-depresiva. Se caracterizan por dar importancia a los síntomas somáticos causados por enfermedades crónicas y afecciones mentales. El estrés que presentan provoca síntomas físicos como temblores y fatiga. Son personas hábiles y positivas pero con escasa confianza en sí mismas. Normalizan la enfermedad y evitan aspectos que puedan resultar perjudiciales para esta. No son personas dependientes pero intentan evadirse de la responsabilidad.
- Un perfil psicopatológico B agrupado en la FM asociada a enfermedades psicopatológicas o de Tipo III. Los pacientes con este perfil valoran más el dolor psicógeno, los síntomas cognitivos, sensoriales, musculoesqueléticos y neurológicos. Muestran el dolor como respuesta de su malestar psicológico. Los pacientes pertenecientes a este perfil expresan altos niveles de ansiedad y malestar, lo que provoca escasa autoestima, cambios de humor con alto desequilibrio personal, falta de madurez y abandono rápido ante cualquier dificultad o decepción. Estas personas suelen ser tímidas y con una predisposición fantasiosa y soñadora. Este tipo de FM se presenta como un perfil de personas incapacitadas.

La FM de tipo III también se caracteriza por la existencia de enfermedades reumáticas o autoinmunes que vienen acompañadas de síntomas de fiebre, fatiga, sequedad en las mucosas, problemas digestivos, entre otras, lo que puede producir que se pueda llegar a la clasificación de una enfermedad reumática o inmunológica sistémica.

Hay que destacar la importancia de abordar a los pacientes de este subgrupo de fibromialgia desde el ámbito de la salud mental.

- FM simulada o de Tipo IV. En esta subcategoría de FM se presentan los pacientes que hacen una comparación de los síntomas leves que padecen con los que se señalan en Internet y simulan el padecimiento de la enfermedad. Estos pacientes reflejan el 10% y se presentan a los profesionales de atención primaria y reumatólogos con el fin de pedir una baja laboral permanente. Una vez conseguida la baja laboral no acuden a las consultas.

El grado de FM puede ser uno u otro según la afectación de la calidad de vida del paciente y de la gravedad de la enfermedad. Según distintos autores se señalan tres o cuatro grados de FM. Para la clasificación de un grado u otro se tienen en cuenta cuatro aspectos distintos: los aspectos clínicos, terapéuticos, de repercusión en las actividades de la vida diaria y en la vida laboral. Cada uno de ellos se estudia mediante distintas escalas de evaluación, lo que da lugar a distintos valores para llegar a la siguiente clasificación global de la FM.

- Grado I. Se estima que los pacientes con un porcentaje menor de 20 pertenecen a este grado presentando una limitación nula o mínima en los cuatro aspectos mencionados anteriormente. Las personas con este grado pueden ver afectada su vida diaria en momentos puntuales y se nota más la enfermedad cuando se hacen esfuerzos intensos físicos o mentales. Generalmente pueden llevar una vida normal (Sánchez, 2020).
- Los pacientes con grado II tienen una limitación entre el 20% y el 40%. Esto quiere decir que los pacientes de este grupo presentan un impacto moderado en su vida diaria. Debido a la mayor intensidad de fatiga que sienten estas personas se ven obligadas a reducir sus esfuerzos en las actividades domésticas, laborales y personales (Sánchez, 2020).

Es importante señalar que es en este grado de afectación moderada donde los pacientes pueden obtener el grado mínimo de discapacidad, con un 33% (Fidelitis, s.f.).

- Grado III. El porcentaje de afectación de la calidad de vida en este grado se sitúa entre el 41% y el 70%, y es una limitación permanente total (Sánchez, 2020). Como consecuencia de esta incapacitación para el trabajo muchos pacientes son beneficiarios de la pensión por incapacidad permanente total, absoluta y en los casos más graves por gran invalidez. Son necesarios tres requisitos para que la Seguridad Social proporcione esta ayuda. El paciente debe presentar dolor,

limitación de movilidad causada por el dolor e informes médicos (públicos o privados) que acrediten la FM (Benitez, 2021).

- Grado IV. En este grado el porcentaje de afectación de la enfermedad supera el 70%. Supone una limitación permanente con necesidad de ayuda de una tercera persona, es decir, la persona muestra dependencia de otros para realizar las tareas básicas de la vida diaria debido a su pérdida extrema de autonomía (Sánchez, 2020).

### **3.5. Prevención y tratamiento**

La FM como ya se ha comentado en apartados anteriores tiene una etiología incierta y por ello resulta imposible prevenirla.

En cuanto al tratamiento su objetivo es reducir los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes, ya que no tiene cura. Para ello es fundamental un tratamiento precoz y adecuado, tanto de las enfermedades de origen raquídeo y osteoarticular como de los trastornos del estado de ánimo, trastornos del sueño y situaciones de estrés prolongadas (Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica, 2009).

Esta enfermedad se debe tratar multidisciplinariamente por tres áreas distintas: medicina, física y psicología. Se debe recibir un tratamiento individualizado según el tipo y grado de la enfermedad. (Sociedad Española de Reumatología, 2020).

En todo este proceso es necesario que el paciente tenga un conocimiento sobre su enfermedad y el tratamiento que se le aplicará con el fin de que tenga un comportamiento positivo y una participación activa dirigida hacia la mejora de su salud física y mental (Guzmán et al., 2018).

- Tratamiento farmacológico. Los fármacos que más destacan por su eficacia son los antidepresivos, anticonvulsivantes y analgésicos simples. Los primeros son los más empleados por los pacientes con fibromialgia, ya que sus efectos consiguen calmar y reducir los síntomas de dolor, los trastornos del sueño y del estado de ánimo, y fatiga. En ocasiones el antidepresivo recetado puede fallar, pero esto no significa que todos vayan a hacerlo, por lo que frecuentemente estos pacientes pasan por la receta de varios antidepresivos hasta encontrar uno que les ayude a mejorar su situación. Los antidepresivos pueden ser utilizados con los anticonvulsivantes, que muestran resultados similares, aunque tiene que tenerse en cuenta los efectos secundarios.

En el tratamiento del dolor existe una evidencia clara de que la primera opción de fármaco a utilizar son los analgésicos simples como el paracetamol. Los antiinflamatorios también se usan para tratar la FM a dosis bajas por actuar como analgésicos. Actualmente se están dejando de recetar debido a las consecuencias de su consumo. El uso de opiáceos como la morfina, oxicodona, codeína, entre otros, no deben de usarse debido a sus efectos secundarios.

El exceso de medicación no mejora la enfermedad, y tiene el inconveniente de los muchos efectos secundarios (Sociedad Española de Reumatología, 2020).

- Tratamiento físico. Existen evidencias claras de que la realización de ejercicio físico en personas con FM tiene más efectos positivos que la mayoría de los fármacos. Es evidente que todo ejercicio que se realice debe estar adecuado a la capacidad física de la persona, ya que en caso contrario provocará un empeoramiento de la situación de la persona y el abandono del tratamiento. El ejercicio físico aeróbico es el más utilizado debido a que provoca beneficios en todas sus variantes (bicicleta, natación, danza, etc.) (Sociedad Española de Reumatología, 2020).
- Tratamiento psicológico. Las terapias cognitivo- conductuales y el “mindfulness” hacen que los síntomas depresivos y estresantes se reduzcan, y mejore así la calidad de vida.

Igualmente, según López y Mingote (2008) los masajes, ejercicios de estiramiento muscular, el calor local y algunos tipos de electroterapia, pueden ser eficaces en un plano secundario.

#### **4. Aspectos psicosociales**

Se ha podido observar cómo las personas que padecen FM presentan complicaciones en lo clínico desde el momento en el que sienten los primeros síntomas de dolor hasta el diagnóstico y tratamiento que es, en ocasiones, incierto e insuficiente para el paciente. Se ha observado cómo estos aspectos no son los únicos que se involucran en la enfermedad, ya que esta evolucionará de una manera u otra según los aspectos psicosociales que aparezcan como favorecedores o, por el contrario, como perjudiciales para su desarrollo.

#### 4.1. Calidad de vida

El concepto de calidad de vida (CV) ha evolucionado a lo largo de la historia y según la época este término comprende unos aspectos u otros. En las antiguas civilizaciones egipcias, griegas y romanas la CV se sustentaba en la inquietud por el estado de salud de la persona con respecto a la alimentación e higiene personal, y más tarde esta preocupación personal pasó a aspectos de salud públicos. Tras la Segunda Guerra Mundial la CV se definió por la accesibilidad a bienes materiales y por ende el bienestar que esto generaba. En la década de los cincuenta y sesenta se incorporó el concepto de bienestar social apoyado en aspectos objetivos y más tarde se empieza a debatir sobre si este bienestar social produce verdaderamente bienestar personal. En los inicios de los años setenta empezó a cobrar más sentido el concepto de CV por la incorporación de aspectos subjetivos de la persona como la felicidad y la satisfacción personal. La CV en estos años se entendía como el bienestar, lo que incluye aspectos objetivos y subjetivos de la vida del individuo. El término CV tuvo mayor relevancia en la medicina en el siglo XX como consecuencia del aumento de enfermedades crónicas. Es entonces cuando se empezó a cuestionar la concepción no sólo de la cantidad de los años de vida ganados por los tratamientos sino la calidad de los mismos (Bautista, 2017).

Melchior et al. subrayan que la CV es multidimensional, ya que incorpora varios factores como la vivienda, la satisfacción laboral y económica, la accesibilidad a servicios públicos, la comunicación y urbanización que intervienen en el desarrollo de la persona en la comunidad (como se cita en Bautista, 2017).

García y Rodríguez (2007) definen a la CV como:

“es el resultado de la compleja interacción entre los factores objetivos y subjetivos; los primeros constituyen las condiciones externas: económicas, sociopolíticas, culturales, personales y ambientales que facilitan o entorpecen el pleno desarrollo de la persona, de su personalidad; los segundos están determinados por la valoración que el sujeto hace de su propia vida” (p. 2).

En cuanto a los factores objetivos se considera que las personas con altos niveles en lo que a elementos objetivos se refiere tendrán mejores condiciones de vida y por ende una mayor calidad de vida. Esto se debe a que muestran niveles altos tanto de ingresos, como de accesibilidad a los servicios de salud y cultura general. El estado de salud física también pasaría a ser uno de estos elementos objetivos. Los factores subjetivos de la CV hacen referencia a cuando la persona se siente mal o está pasando por un periodo de afrontación

de una enfermedad crónica que le hace “sentirse enferma”, y puede llegar a afectar a otras dimensiones de la CV (García y Rodríguez, 2007).

La CV y la salud están estrechamente relacionadas y la segunda además de un elemento de la CV es un resultado de la primera. Diversos autores han estudiado el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y se define como:

“el impacto de la condición de salud sobre la funcionalidad y satisfacción vital de la persona, es decir, el nivel de bienestar asociado con la vida de una persona y la medida en que esa vida se ve afectada por la enfermedad” (García y Rodríguez, 2007, p.3).

Rodríguez define a la CVRS como “el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona, en cuanto afectada por su enfermedad, tratamientos y efectos” (como se cita en García y Rodríguez, 2007).

Los pacientes con FM tienen un gran impacto en la CVRS. Es necesario conocer las dimensiones de la CVRS más afectadas por esta enfermedad con el fin de poder hacer una valoración del funcionamiento de los pacientes con FM en las diversas áreas, conseguir llevar a cabo una detección precoz de los problemas y desarrollar modelos de atención-intervención en salud (Cardona et al., 2013). Para llevar a cabo esta valoración Badian y Lizán (2005) proponen siete dimensiones generales de la CVRS (como se cita en García y Rodríguez, 2007):

- Función física. Hace referencia a la posibilidad de desarrollar actividades físicas, de desplazamiento y de cuidado personal.
- Sensación de bienestar, que alude al sufrimiento psicológico, bienestar emocional y trastornos emocionales como la ansiedad y la depresión.
- Función social. Esta función señala la participación social de los enfermos crónicos con respecto a las actividades domésticas y comunitarias.
- Síntomas. Percepción subjetiva que indica una enfermedad.
- Función intelectual, que indica las habilidades para razonar, concentrarse y recordar.
- Evaluación del propio estado de salud. Hace alusión tanto a la percepción de la persona a su estado de salud actual, como a la oposición a la enfermedad y la evolución de esta, preocupándose por su salud futura.

Se señalan otras dimensiones más específicas que tienen que ver en como la salud afecta al interés y relaciones sexuales, al cansancio, a la satisfacción personal en relación con sus aspiraciones futuras y a la imagen personal (García y Rodríguez, 2007).

La sensación del estado de salud de la persona con enfermedad crónica intervendrá en su calidad de vida o bienestar psicológico. Es por esto por lo que resulta imprescindible que la salud percibida por el paciente sea un factor relevante en ese bienestar (García y Rodríguez, 2007).

## **4.2 Apoyo social**

El concepto de apoyo social comenzó a estudiarse en los años setenta para hacer frente al estrés en las situaciones de crisis (Vega y González, 2009). Son numerosos los autores que coinciden en que el apoyo social es fundamental en la vida de las personas que se encuentran en un proceso de afrontamiento de una enfermedad crónica, como lo es la FM. Dicho rol involucra a la persona donante de apoyo, las funciones de apoyar y respaldar a la persona afectada con el fin de que esta se adapte a las nuevas situaciones que genera la enfermedad.

El concepto de apoyo social ha sido explicado desde distintos enfoques y técnicas por diversos autores a lo largo de la historia. Existen tres perspectivas sobre las que se estudia el concepto de apoyo social: estructural, funcional y contextual.

En primer lugar Lin et al. (1981) son los autores que destacan en el enfoque estructural. Definen el apoyo social como provisiones instrumentales o expresivas, reales o percibidas proporcionadas por tres áreas: la comunidad, redes sociales y amigos íntimos (como se cita en Fernández, 2005). Estas áreas en las que se puede dar el apoyo social se clasifican en tres niveles. El primero de ellos el denominado macronivel que hace referencia a la comunidad, es decir el nivel de pertenencia que siente el individuo y su integración en ella. El mesonivel ocuparía la segunda área, donde las redes sociales proporcionan un sentido de relaciones en las que el individuo recibe indirectamente afecto por los demás. Por último en el micronivel se dan las relaciones más íntimas y recíprocas en las que surge la necesidad de compromiso y la responsabilidad por el bienestar de los otros (Vega y González, 2009).

Cassel y Cobb consideran importante la valoración cognitiva del apoyo social desde una posición subjetiva, es decir el apoyo social percibido por el individuo que es clave para la promoción de la salud. Este hace referencia a la percepción que tiene el individuo sobre el apoyo que puede recibir en situaciones de necesidad. En algunos casos el apoyo que es recibido no es percibido lo que genera que no pueda aprovecharse o que se

perciba como negativo lo que provoca en los enfermos crónicos una debilidad en su autoestima y aparición de estrés (Fernández, 2005; Martos y Pozo, 2011).

En esta perspectiva estructural se tienen en cuenta una serie de dimensiones relacionadas con la salud como son el tamaño, la densidad, la reciprocidad, el parentesco y la homogeneidad de las redes sociales del individuo. Varios autores han comprobado que la existencia de redes sociales no significa que se obtenga apoyo efectivo, ya que las personas que componen la red deben estar dotadas de habilidades, conocimiento y motivación para proporcionar el apoyo necesario (Fernández, 2005). Esto es importante tenerlo en cuenta a la hora de planificar intervenciones que mejoren la salud de los pacientes (Martos y Pozo, 2011).

En segundo lugar el enfoque funcional señala las funciones del apoyo social. Varios autores coinciden en la clasificación de tres funciones: apoyo emocional que corresponde al afecto, la confianza, intimidad y los sentimientos de ser querido y cuidado; apoyo instrumental que señala tanto la ayuda material directa o en forma de servicios como la económica; y apoyo informacional que alude a la información y consejos que el individuo puede recibir sobre la enfermedad, así como facilitar vías de acción. Asimismo, otros autores destacan en esta perspectiva la importancia del feedback (Gracia, 2011).

En cuanto a las funciones del apoyo en relación con la salud, Shumaker y Brownell (1984) señalan (como se cita en Fernández, 2005):

- Funciones del apoyo social sustentadoras de la salud. Hace alusión a las situaciones en las que no hay estrés y por ende la función es meramente promotora de la salud mediante el mantenimiento y aumento de la autoestima y autoidentidad.
- Funciones del apoyo social reductoras del estrés. Referidas a las situaciones estresantes como la aparición de una enfermedad. Las funciones que se delimitan son dos: la evaluación, que por un lado proporciona un conocimiento del factor causante del estrés y por otro ayuda a valorar los recursos de afrontamiento para hacer frente a la enfermedad; y la adaptación cognitiva, donde el apoyo puede ofrecer métodos para controlar la enfermedad.

Por último, la perspectiva contextual pretende relacionar el apoyo social con el bienestar del individuo. Para esto, se examinarán las características de los perfiles involucrados en el apoyo, es decir tanto de la persona demandante de apoyo como del donante de éste. En relación con enfermedades crónicas se destacan tres aspectos importantes: el individuo recibe más apoyo social proveniente de la familia que de los amigos, el apoyo será más o menos efectivo según la personalidad y en la etapa de

afrontamiento de la enfermedad en la que se encuentre el individuo y el apoyo social requiere de habilidad para perdurar o sustituir a lo largo del tiempo a la persona donante de apoyo (Fernández, 2005).

Hay una clara evidencia de la falta de investigación con respecto al estudio del apoyo social en las enfermedades crónicas. Aún así, el apoyo social en la FM se relaciona con los procesos de reajuste emocional, el afrontamiento del estrés y la disminución de la depresión causada por la incertidumbre que conlleva la aparición de una enfermedad crónica. También se ha señalado la importancia de que este apoyo social se brinde en el momento adecuado (Fernández, 2017).

El dolor que sienten los enfermos de FM y el sentirse incomprendidos, en ocasiones, provoca aislamiento. Por eso el apoyo de redes sociales como la familia, amigos, compañeros de trabajo o vecinos de la comunidad genera un aumento en el autoconcepto y autoestima de la persona y una mejor adaptación a la enfermedad crónica (AVAFI, 2016). Además el apoyo de las redes sociales más cercanas contribuye al adecuado cumplimiento del tratamiento de los enfermos, sobre todo cuando se trata de realizar ejercicio físico. El apoyo social recibido por los profesionales sanitarios en los enfermos con FM es primordial ya que dependerá de la relación médico-paciente la salud objetiva del afectado (Martos y Pozo, 2011).

### **4.3 Prestaciones económicas y el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD)**

Se tiende a confundir los conceptos incapacidad, discapacidad y dependencia cuando cada uno de ellos incorpora aspectos diferentes. El primer término hace alusión a la falta de capacidad de desempeñar un trabajo y que esto sea reconocido por la persona correspondiente del mismo (La revista de la Seguridad Social, 2018). La discapacidad se refiere a la ausencia o disminución de capacidad para desarrollar una actividad por motivos de una deficiencia en un entorno que se considera normal para el ser humano (Padilla, 2010). La dependencia es la necesidad de obtener ayuda permanente por parte de otra persona debido a la ausencia o pérdida de autonomía para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Para los enfermos de FM percibir prestaciones económicas y de servicios es complicado debido al desarrollo variable de la enfermedad. Estas prestaciones serán

destinadas al individuo cuya FM se presente como grave afectando diversos ámbitos de su vida.

La FM es susceptible de producir una incapacidad permanente. Para comenzar el proceso de solicitud para la incapacidad permanente se deben seguir las siguientes fases (Solanot, 2013):

1°. Fase de solicitud. En esta fase tendrá lugar la apertura del expediente de la incapacidad permanente por parte del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), la Inspección de Trabajo y Seguridad Social (ITSS), el servicio de salud cualificado para tramitar la asistencia sanitaria de la Seguridad Social, la mutua de accidentes o simplemente la petición del interesado.

2°. Fase de instrucción en la que se aportarán los informes que determinen el caso, entre ellos el historial clínico del paciente. El interesado puede aportar cualquier documento que le sea favorable para su resolución. Dichos informes deberán ser realizados por especialistas como un reumatólogo y quedan descartados los procedentes del médico de atención primaria o de cabecera. Una vez estudiado el caso tras la revisión de los informes se pasa a la siguiente fase.

3°. Fase de emisión de la propuesta por parte del Equipo de Valoración de Incapacidades (EVI) para que la Dirección Provincial del INSS en un plazo de 135 días determine la existencia o no de un grado de incapacidad permanente. Transcurrido este tiempo, si no se obtiene ninguna resolución, la solicitud quedará como desestimada.

La resolución administrativa del INSS puede ser reclamada si hubiera algún desacuerdo por parte del interesado. Esta reclamación se deberá hacer en primer lugar al órgano administrativo que la dictó. En el mayor número de los casos es denegada. Posteriormente se pasa a la vía judicial (Solanot, 2013).

Debido a que el diagnóstico diferencial de la FM es complicado, la intensidad del dolor de la enfermedad varía según la persona y que en una misma persona varía según el día y las horas, resulta difícil evaluar el grado de discapacidad del paciente. La vía judicial cuenta con la combinación de tres criterios para señalar la existencia o no de la incapacidad (Solanot, 2013):

En primer lugar se valoran las secuelas que presenta el interesado que no pueden ser subjetivas, es decir, debe presentar características observables y objetivas, ya que la incapacidad permanente se basa en esta objetividad. Además tiene que presentar un pronóstico incurable (Solanot, 2013).

En segundo lugar se atiende a la profesión que el interesado desarrolla y se toma en consideración el efecto que la lesión puede tener en dicha profesión. Únicamente se valorarán motivos objetivos de carácter médico, sin tener en cuenta características de edad, preparación profesional, u otras. El reconocimiento de la incapacidad permanente se estimará importante cuando la lesión disminuya o anule la capacidad laboral (Solanot, 2013).

Por último se considera como tercer criterio la comparación de las reducciones funcionales con las patologías previstas en el artículo 38 y 41 del Reglamento de Accidentes de Trabajo del Decreto de 22 de junio de 1956. Esta comparación no se da en el caso de la FM, ya que esta no aparece en dicho Reglamento puesto que no es consecuencia de ningún accidente de trabajo (Solanot, 2013).

Tras la valoración de estos tres parámetros cada caso tendrá que ser estudiado de manera individual con hincapié en los puntos de dolor, la existencia de otras enfermedades y la tolerancia del dolor del afectado. Todo esto con el fin de asignar un grado u otro de discapacidad, debido a que la enfermedad puede afectar de forma muy diferente a los trabajadores (Solanot, 2013).

Se señala que de entre todos los afectados por la FM, un 70% pueden seguir con su actividad laboral con normalidad, aunque con alguna modificación que requiera su situación. Entre el 20% y 30% requieren la incapacidad permanente total, la cual incapacita a la persona afectada para desarrollar su actividad laboral habitual, pero puede ejercer cualquier otra actividad laboral diferente. Por último un 10% exige la incapacidad permanente absoluta, que inhabilita al afectado para cualquier trabajo (Solanot, 2013).

Con respecto a la discapacidad las personas con FM presentan gran insatisfacción ya que a día de hoy siguen reivindicando al Congreso de los Diputados el estudio del reconocimiento de la enfermedad como discapacitante tras su diagnóstico (Segura, s.f.).

En Andalucía las personas afectadas por la FM pueden ser beneficiarias de los distintos servicios que presta el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD). Previo a esto la persona enferma debe tener reconocida la situación de dependencia que debe cumplir los siguientes requisitos (Junta de Andalucía, s.f.):

- La persona afectada necesita la ayuda de otra para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria como puede ser el cuidado personal, las tareas domésticas y movilidad.
- Los motivos de lo anterior son por edad, enfermedad o discapacidad, unidas a la ausencia o disminución de autonomía física, mental, intelectual o sensorial.

- Tiene que tener carácter permanente.

Si se cumplen estos requisitos la persona podrá proceder a la solicitud del reconocimiento de la situación de dependencia y seguirá una serie de fases. Primero la persona debe solicitar a los Servicios Sociales Comunitarios (SS.SS), presencial o telemáticamente, una evaluación de su caso. Más tarde se procede a la valoración, donde un profesional del Servicio de Valoración de la provincia competente concretará junto con el interesado la cita en el domicilio y tendrá lugar la valoración de la capacidad del mismo para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), entre otras. Tras la fase anterior se comunicará a la persona si se le ha concedido el reconocimiento de la situación de dependencia o no y a través del correo le llegará el grado de dependencia reconocido. A partir de aquí la persona podrá conocer los servicios y prestaciones a los que puede acceder según su grado de dependencia. Posteriormente se desarrollará la elaboración del Programa Individual de Atención (PIA) donde los SS.SS Comunitarios concertarán una cita en el lugar de residencia para ver según la situación sociofamiliar y el grado de dependencia el recurso que es el más adecuado para cubrir las necesidades de la persona. Las prestaciones y el catálogo de servicios según la Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía a los que una persona con dependencia reconocida puede optar según el grado de dependencia son (Junta de Andalucía, s.f.):

- Servicios de promoción y autonomía personal y prevención de la dependencia
- Servicio de teleasistencia
- Servicio de ayuda a domicilio
- Servicio de centro de día y de noche
- Servicio de atención residencial
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales
- Prestación económica de asistencia personal
- Prestación económica vinculada al servicio

Se pedirá documentación económica, ya que dependerá de su nivel la financiación del servicio o la cuantía de la prestación económica. Por último, el individuo recibirá una carta con la resolución del recurso más adecuado a su situación, la fecha en la que se inicia el servicio y la aportación económica en caso de que el recurso sea un servicio (Junta de Andalucía, s.f.).

En el caso de las personas con FM el servicio más común e idóneo para cubrir sus necesidades es el Servicio de Ayuda a Domicilio. Este servicio brinda atención y asistencia

en el domicilio de la persona afectada por parte de una persona cualificada. El Servicio de Ayuda a Domicilio ofrece diversas actuaciones con el fin de hacer frente y cubrir las necesidades básicas de una persona: atención a necesidades domésticas relacionadas con la preparación de la alimentación, vestido y mantenimiento de la vivienda y actuaciones de carácter personal relacionadas con la higiene personal, la ingesta de alimentos, la movilidad, cuidados especiales y de ayuda en la vida familiar y social. La duración de este servicio depende del grado de dependencia siendo (Junta de Andalucía, s.f.):

- Entre 10 y 20 horas mensuales para las personas con grado I de dependencia.
- Entre 21 y 45 horas mensuales para las personas con grado II de dependencia.
- Entre 46 y 70 horas mensuales para las personas con grado III de dependencia.

Además este servicio es compatible con el Servicio de Teleasistencia y con el Servicio de Centro de día, siempre y cuando sea complementario para las personas con grado II y III (Junta de Andalucía, s.f.).

## **5. Intervención del Trabajo Social en la enfermedad de la FM**

### **5.1 El Trabajo Social Sanitario**

Para entender el Trabajo Social Sanitario en la actualidad es necesario examinar los antecedentes del mismo. El inicio de este campo surge a finales del siglo XIX, cuando el Trabajo Social acababa de formarse como profesión y el incremento de enfermedades como la tuberculosis fueron el elemento propulsor de que el Trabajo Social Sanitario empezase a cobrar sentido. Fue en 1895, por petición de Charles Loch que mostró relevancia en el estudio de los factores sociales en la salud, cuando el Royal Free Hospital de Londres contrató a la primera trabajadora social, Mary Stewart. La función de esta se basaba en brindar atención a los pacientes, así como llevar a cabo gestiones administrativas derivadas de los ingresos y altas hospitalarias (Gehlert, 2011, como se cita en Pérez, 2019).

A partir del siglo XX aparece la primera inspectora domiciliaria con funciones para fomentar la higiene y las situaciones de vivienda y explicar al enfermo aspectos sobre su enfermedad y como tratarla. Esto surge como consecuencia del interés del Dr. Richard Clarke Cabot por la relación entre el proceso de enfermedad-curación y el ámbito social del paciente. El objetivo era lograr una atención en el hospital y en el domicilio de manera sincrónica (Cabot, 1920, como se cita en Pérez, 2019). El Dr. Cabot señalaba cierta inquietud por la eficiencia de las intervenciones debido a que los tratamientos

recomendados por el médico en ocasiones no eran seguidos por los pacientes por circunstancias sociales tales como no disponer de recursos económicos suficientes, escasa formación y cultura, condiciones en las que vivían, entre otras (Pérez, 2019).

En el año 1905 Ida Cannon junto con el Dr. Cabot crearon el primer Departamento de Trabajo Social en un hospital americano, ya que veían necesaria la combinación de una perspectiva médica y social para mejorar los diagnósticos clínicos al tener en cuenta las variables sociales que influían en el paciente y que no se podían alcanzar en las visitas médicas (Rosenblatt y Waldfogel, 1983, como se cita en Pérez, 2019).

El Trabajo Social en España ha estado ligado a la medicina desde sus inicios. Esto se denota en que la primera escuela de Trabajo Social en Barcelona fue creada en 1934 por el médico Dr. Raúl Roviralta (Recarte y Munuera, 2008, como se cita en Pérez, 2019). En 1953 se creó la Escuela de Visitadoras Sociales Psiquiátricas que delimitó el modelo sanitario en la formación de la profesión (Molina, 1994, como se cita en Pérez, 2019).

El Trabajo Social Sanitario en España se vio afectado debido a que la estructura sanitaria estaba desorganizada y no existía la Seguridad Social. Por lo que se centró la atención únicamente en la enfermedad sin considerar los factores sociales y psíquicos, provocando que tanto la prevención como la promoción de la salud de los pacientes fuera nula o limitada (Cosano, 1993, como se cita en Pérez, 2019). Fue entonces en 1950 cuando se estableció en el Hospital Provincial de Madrid un servicio social hospitalario donde las funciones de los trabajadores sociales se diferenciaban bastante de las realizadas en otros países. Entre algunas de estas funciones destaca el papel del Trabajo Social Sanitario como mediador en los conflictos que surgían en la organización (Hernández y Munuera, 2010, como se cita Pérez, 2019). No fue hasta los años ochenta cuando el sistema sanitario, con la Reforma Sanitaria basada en la Declaración de Alma-Ata, definió la Atención Primaria (AP) como el nivel principal de atención integral en la salud, la cual incorporaba la correlación entre elementos biológicos, psicológicos y sociales (Cosano, 1993, como se cita en Pérez, 2019).

Actualmente el Trabajo Social Sanitario se caracteriza por:

“la actividad profesional de tipo clínico que implica, por una parte, el diagnóstico psicosocial de la persona afectada como aportación al diagnóstico global y al plan de tratamiento y por otra parte el tratamiento (individual, familiar o grupal) de la problemática psicosocial que incide o está relacionada con el proceso de salud enfermedad, siempre dentro de un contexto general de tratamiento y en el orden de objetivos de salud a conseguir” (Ituarte, 2009, p.17).

## 5.2. El Trabajo Social Sanitario en atención primaria

El envejecimiento poblacional y la cronicidad son desafíos sanitarios que se pretenden tratar desde la AP en salud debido a su competencia para facilitar cuidados de carácter global y su seguimiento en el ciclo vital de los pacientes. Además se aspira a la coordinación entre los equipos de AP y los SS.SS o instituciones que intervienen en la comunidad creando redes de apoyo a los enfermos. Todo esto se lleva a cabo mediante el papel del Trabajo Social Sanitario como gestor de casos el cual resulta primordial para incentivar la atención a los enfermos crónicos y la dependencia (Abreu y Mahtani, 2018).

El estudio de Abreu y Mahtani (2018) sobre las funciones de los trabajadores sociales sanitarios en AP con enfermos crónicos dió lugar a la clasificación de cinco áreas de actuación:

- Área de atención directa. El trabajador social sanitario estudia y valora la situación del afectado y elabora un diagnóstico social que junto con el diagnóstico clínico proporciona una visión integral del paciente con el fin de elaborar y evaluar una intervención adecuada a sus necesidades (Pérez, 2019).

En esta área aparece el trabajador social sanitario desarrollando una intervención específica para atender a enfermos crónicos con el fin de evitar el ingreso hospitalario. Este modelo de intervención es el programa de gestión de casos (PGC) y sus objetivos son (Agulló et al., 2012):

- Incentivar la capacidad y el desarrollo profesional para hacer frente a las necesidades del paciente y su familia.
- Fortalecer y continuar con la atención y coordinación de niveles asistenciales.
- Acompañar al enfermo y su familia centrandolo la atención en sus necesidades.
- Lograr una atención integral, accesible y equitativa.
- Valorar las situaciones de forma individualizada y planificar actividades con carácter multidisciplinar.
- Analizar anualmente los resultados.

Este programa se basa en la atención al paciente crónico en su domicilio incentivando así la coordinación entre la AP y la atención especializada. El PGC se divide en dos fases: valoración social e intervención social. La primera fase es donde se decide si se excluye o incluye al paciente en el programa según las

distintas evaluaciones individuales de los profesionales de la salud. El trabajador social sanitario realiza una valoración por escalas y para ello debe llevar a cabo una visita al domicilio del enfermo de FM en este caso, para evaluar su situación social. En esta visita se podrá observar y obtener información sobre los aspectos referentes a los criterios de inclusión al programa como la existencia de una persona capacitada para el cuidado del enfermo, apoyo institucional y familiar adecuado y condiciones de vivienda favorables a la situación del paciente. Posteriormente se presentan todas las valoraciones de los profesionales sanitarios de forma conjunta para conseguir una visión global de la situación del paciente y planificar actuaciones adecuadas a su situación. Una vez valorado el caso y aceptado para ser intervenido por el PGC se pasa a la segunda fase donde se determinan los recursos sociosanitarios convenientes para el enfermo y se gestionan en caso de ser necesario. Los principales recursos que comúnmente se ofrecen a los enfermos crónicos son: valoración de la dependencia y discapacidad, servicio de ayuda a domicilio, teleasistencia y material ortoprotésico como sillas de ruedas, grúas, u otras. El profesional debe tener en cuenta también las prestaciones económicas a las que puede tener acceso el individuo dependiendo de su caso y sus necesidades específicas y debe informarle de los mismos (Agulló et al., 2012).

Es importante destacar que se debe de realizar un continuo seguimiento que preste atención a las distintas necesidades que le puedan ir surgiendo al paciente y al desarrollo de las redes y apoyos sociales (Agulló et al., 2012).

- Área de promoción de la salud. Dentro de esta se señala tanto la promoción de la salud del enfermo con FM como la elaboración de estrategias para la participación de la comunidad y el autocuidado a través de actividades destinadas al fomento de hábitos saludables y atención a la familia (Abreu y Mahtani, 2018).
- Área de apoyo social. El profesional en esta área tiene como objetivo fortalecer y favorecer el apoyo social a los enfermos con FM fomentando el apoyo formal e informal y creando actividades grupales. Otra actividad a desarrollar por el trabajador social sanitario es hacer conocedor al enfermo de los distintos recursos asociativos que le pueden generar apoyo para sobrellevar la enfermedad de forma positiva (Abreu y Mahtani, 2018).
- Área de investigación. El trabajador social sanitario aporta su conocimiento científico y técnico mediante el que se pueden comprender los aspectos sociales que influyen en el estado de salud del enfermo y debe colaborar junto con el equipo

multidisciplinar en investigaciones y estudios existentes sobre la enfermedad de la FM así como proponer investigaciones que se vinculen con la misma. Además puede valorar el efecto de las leyes que puedan estar relacionadas con la enfermedad y plantear opciones de atención (Abreu y Mahtani, 2018).

- Área de docencia. Los trabajadores sociales de la salud pueden orientar y formar a los alumnos de grado y postgrado que se encuentren realizando las prácticas del grado de Trabajo Social en centros de salud (Rodríguez et al., 2017).

### **5.3. Funciones del Trabajo Social Sanitario**

El Trabajo Social Sanitario además de la atención primaria se expande a otros campos como el Trabajo Social Sanitario en la atención hospitalaria, en salud mental, en drogodependencias, en las mutuas colaboradoras de la Seguridad Social, en el programa de coordinación de trasplantes, en situaciones de emergencias y catástrofes y en entidades del tercer sector como las asociaciones relacionadas con la salud. Cada uno de estos ámbitos desarrolla unas funciones u otras con el fin de fomentar la autonomía de las personas enfermas, conseguir la participación de la comunidad y desarrollar una mejora en la calidad de vida del paciente. De todas estas a continuación se destacarán las más relacionadas con la enfermedad estudiada en el presente trabajo (Pérez, 2019):

- Funciones del trabajador social sanitario en las mutuas colaboradoras de la Seguridad Social.

El profesional en este campo desempeña como función primordial la observación de los aspectos sociales que se provocan en los trabajadores después de un accidente laboral o enfermedad profesional. Además, deberá ejecutar planes de intervención para hacer frente a problemas de índole social, familiar, económico y laboral, por lo que el profesional también deberá encaminar esta función a lograr la reinserción socio-laboral, en el caso de que fuera posible por la enfermedad (Pérez, 2019). En la FM el profesional del Trabajo Social Sanitario será el encargado de gestionar todo lo referido a la incapacidad permanente del paciente afectado.

- Funciones del trabajador social sanitario en el tercer sector.

Las asociaciones y fundaciones relacionadas con la salud son entidades sin ánimo de lucro. Las más frecuentes son las destinadas a enfermedades crónicas, donde se encontraría la FM. En ellas el papel del Trabajo Social se basa en sensibilizar a través de la difusión de programas a la población de los objetivos de la entidad. La

función de apoyo social es primordial en este campo, ya que las redes sociales son un recurso fundamental en la salud de los pacientes con FM (Abreu y Mahtani, 2018). Esto se lleva a cabo mediante la creación de grupos de ayuda mutua con personas cuya problemática es común, generando que el afrontamiento de la enfermedad sea más sencillo. Además los grupos de ayuda mutua incentivan la solidaridad de la población y el voluntariado (Gracia, 2011).

La capital de Jaén cuenta con una asociación de fibromialgia llamada Afixa. Se creó en 2003 y trata enfermedades crónicas como la FM, el síndrome de fatiga crónica (SFC) y el síndrome de sensibilidad química múltiple (SSQM). Esta asociación nace con la finalidad de conseguir el mayor bienestar de los enfermos, incentivar el soporte entre los afectados y sensibilizar a la comunidad, a los poderes públicos e instituciones. Afixa trabaja en tres vías: la asistencial, en la que brinda recursos a los cuales la Administración no llega; la investigación, en la que da importancia a los estudios de estas enfermedades; y la reivindicación en la que proponen cambios asistenciales y en los apoyos sociales. La asociación cuenta con un área social donde la trabajadora social se encarga de realizar las intervenciones y evaluaciones de las necesidades sociales de los enfermos y sus familiares. También ofrece asesoramiento sobre los recursos internos y externos a la asociación. Los afectados pueden mediante esta área solventar las inquietudes provenientes del proceso de incapacidad, valoración de la discapacidad y la tramitación de las mismas. Por último, la trabajadora social tiene en cuenta tanto al afectado como a su familia y redes sociales más cercanas para que contribuyan en la buena calidad de vida del enfermo (Afixa, s.f.).

Los enfermos destacan tres principales beneficios de las asociaciones de este tipo:

- Se sienten comprendidos.
- Aprenden de otras personas con sus mismos dolores y comparten experiencias.
- Sienten apoyo social proporcionado por la asociación.

## **6. Conclusiones**

La FM es una enfermedad crónica frecuente, desconocida y caracterizada por el dolor músculo-esquelético presente en todo el cuerpo del individuo. Además esta enfermedad se asocia con trastornos del sueño y episodios de estrés y con la aparición de

trastornos mentales como la depresión y la ansiedad. Un 3% de la población española padece esta enfermedad que presenta una mayor prevalencia en la mujer que en el varón. Debido a la similitud con otras enfermedades reumáticas hay que hacer un diagnóstico diferencial para valorar y reconocer la enfermedad y basarse en los criterios del “American College of Rheumatology”.

A lo largo del presente trabajo y gracias a la revisión bibliográfica se ha podido confirmar como la calidad de vida de los pacientes se encuentra relacionada con el apoyo social que reciben y perciben.

El estrés que genera la aparición de la enfermedad, la falta de información de la misma, la decepción en el tratamiento farmacológico en algunos casos, entre otras muchas, hace necesario que el apoyo emocional hacia estas personas esté presente constantemente con el fin de conseguir la reducción de dicho estrés y prevenir que la enfermedad evolucione y afecte negativamente a la persona.

El apoyo instrumental hace referencia a las prestaciones económicas y de servicios que los pacientes con FM tienen a su disposición. Únicamente los pacientes gravemente afectados por la enfermedad pueden ser beneficiarios de la prestación por incapacidad permanente y a una prestación de servicios del SAAD, en concreto al servicio de ayuda a domicilio. Los pacientes no se sienten complacidos por este tipo de apoyo ya que en la actualidad siguen luchando por que la enfermedad sea reconocida como discapacitante.

En vista a que la FM no tiene cura la atención a la enfermedad se dirige a la prevención de las consecuencias que puedan ser perjudiciales para la persona. Esto es posible gracias al apoyo instrumental e informativo que los trabajadores sociales sanitarios, como miembros profesionales de un equipo multidisciplinar, ofrecen mediante el asesoramiento, orientación, intervención, información e investigación de la enfermedad a los pacientes y sus familias. La vía principal por la que reciben este tipo de apoyo es por asociaciones sin ánimo de lucro donde los enfermos de FM encuentran en ellas comprensión y aprendizaje sobre su enfermedad.

Se comprende la insatisfacción de los pacientes con FM debido a que tras treinta años después del reconocimiento de la FM como enfermedad por la OMS sigue sin haber un tratamiento eficaz. También se echa en falta estudios de investigación que aborden sus causas y patogenia.

## 7. Bibliografía

- Abreu Velázquez, M. C., y Mahtani Chugani, V. (2018). Las funciones de los trabajadores sociales sanitarios en atención primaria de salud: evolución, redefinición y desafíos del rol profesional. *Cuadernos de Trabajo Social*, 31(2), 355.  
<https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/54560/456445654769>
- AFIXA. (s.f.). *Información*. <https://afixa.org/informacion>
- AFIXA. (s.f.). *Sobre Afixa*. <https://afixa.org/sobre-afixa/>
- Agulló Porras, A., Alfaro Ramos, R., López Guillem, B., Rubio Fernández, M., Sahuquillo Mompó, M. C., Sempere Juan, M. A. y Vilaplana Amat, M. C. (2012). Trabajo Social Sanitario y gestión de casos. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, (51), 268-284.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4642313>
- Arizmendiarieta, E., Bilbao, N., Pérez, N. y Landeta, O. (2006). El papel de las emociones positivas en el síndrome de fibromialgia. *Revista de Psicología de la Salud*, 18(1), 77-96.  
<https://revistas.innovacionumh.es/index.php/psicologiasalud/article/view/723/1069>
- Asociación Fibromialgia y Fatiga Crónica de Zaragoza (2 de enero de 2018). *Un poco de Historia sobre fibromialgia*.  
<https://www.asafa.es/un-poco-de-historia-sobre-fibromialgia/>
- AVAFI. (2 de abril de 2016). *El apoyo social y la fibromialgia*.  
<https://avafi.org/el-apoyo-social-y-la-fibromialgia/>
- Bautista-Rodríguez, L. M. (2017). La calidad de vida como concepto. *Revista ciencia y cuidado*, 14(1), 5-8.  
<https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/803/770>
- Belenguer, R., Ramos Casals, M., Siso, A. y Rivera, J. (2008). Clasificación de la fibromialgia. Revisión sistemática de la literatura. *Reumatología Clínica*, 5(2), 55-62.  
<https://www.reumatologiaclinica.org/es-pdf-S1699258X0900006>
- Benitez, A. (15 de marzo de 2021). *Fibromialgia: cómo solicitar la incapacidad permanente* 2021. Juristas Laboralistas.

<https://www.juristas-laboralistas.es/fibromialgia-como-solicitar-incapacidad-permanente/>

Cámara, R. (28 de febrero de 2017). *Cómo sé si padezco fibromialgia: síntomas iniciales y diagnóstico precoz*. Físio Naciones.

<https://www.fisionaciones.com/fibromialgia-sintomas-iniciales/>

Cardona-Arias, J. A., León-Mira, V. y Cardona-Tapias, A. A. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud en adultos con fibromialgia, 2012. *Revista colombiana de Reumatología*, 20(1), 19-29.

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-81232013000100003](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-81232013000100003)

Cardona, D. y Agudelo, H. B. (2005). Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista facultad nacional de salud pública*, 23(1), 79-90.

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-386X2005000100008](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2005000100008)

Fernández, E. (2017), *La fibromialgia como un problema de regulación de estrés*, [Tesis de doctorado, Universidad Miguel Hernández].

<http://dspace.umh.es/bitstream/11000/4459/1/TD%20Fern%C3%A1ndez%200D%C3%ADez%2C%20Esther.pdf>

Fernández Peña, R. (2005). Redes sociales, apoyo social y salud. *Perifèria: revista de recerca i formació en antropologia*, (3).

<https://ddd.uab.cat/pub/periferia/18858996n3/18858996n3a4.pdf>

Fidelitis. (s.f.). *Discapacidad e incapacidad laboral por fibromialgia*.

<https://www.fidelitis.es/lista-de-enfermedades-incapacidad-permanente/fibromialgia/#:~:text=En%20este%20caso%20depende%C3%A1%20del,%2C%20se%20supere%20el%2065%25>

Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica. (6 de enero de 2009). *Los familiares deben saber...* <https://www.laff.es/es/FM/familias>

Fundación Española de Reumatología. (s.f.). *Fibromialgia: qué es, síntomas, diagnóstico y tratamiento*. Inforeuma.

<https://inforeuma.com/enfermedades-reumaticas/fibromialgia/>

García Viniegras, C. R. V. y Rodríguez López, G. (2007). Calidad de vida en enfermos crónicos. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 6(4), 1-9.

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2007000400002](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2007000400002)

- Gracia Fuster, E. (2011). Apoyo social e intervención social y comunitaria. *Sedano, IF, Domínguez, JFM, & Alonso, FM Psicología de la Intervención Comunitaria. Editora Desclée de Brouwer Bruges: Bélgica.*  
[https://www.researchgate.net/profile/Enrique-Gracia/publication/278775932\\_Apoyo\\_social\\_e\\_intervencion\\_social\\_y\\_comunitaria/links/5e48fa25458515072da0b906/Apoyo-social-e-intervencion-social-y-comunitaria.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Enrique-Gracia/publication/278775932_Apoyo_social_e_intervencion_social_y_comunitaria/links/5e48fa25458515072da0b906/Apoyo-social-e-intervencion-social-y-comunitaria.pdf)
- Guzmán Silahua, S., Muñoz Gaytán, D. E., Mendoza Vázquez, G., Orozco Barocio, G., Rodríguez Ruiz, J. A., García de la Torre, I., Orozco López, G. y Navala Zavala, A. H. (2018). Fibromialgia. *El Residente, 13(2)*, 62-67.  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2018/rr182d.pdf>
- Ituarte, A. (2009). Trabajo Social Clínico en el Contexto Sanitario. *Revista Trabajo Social y Salud, 64*, 283-303.
- Junta de Andalucía. (s.f.). *Dependencia paso a paso.*  
<https://www.juntadeandalucia.es/agenciadeserviciososocialesydependencia/index.php/m-dependencia/m-paso-a-paso>
- Junta de Andalucía. (s.f.). *Prestaciones y Catálogo de Servicios.*  
<https://www.juntadeandalucia.es/agenciadeserviciososocialesydependencia/index.php/m-dependencia/m-prestaciones>
- Junta de Andalucía. (s.f.). *Requisitos para la situación de dependencia.*  
<https://www.juntadeandalucia.es/organismos/igualdadpoliticasocialesyconciacion/areas/dependencia/que-hacer/paginas/requisitos-dependencia.html>
- Junta de Andalucía. (s.f.). *Servicio de Ayuda a Domicilio.*  
<https://www.juntadeandalucia.es/agenciadeserviciososocialesydependencia/index.php/m-dependencia/m-prestaciones/m-serviciosayudadomicilio>
- La revista de la Seguridad Social. (27 de junio de 2018). *¿Qué significa “incapacidad”?*  
<https://revista.seg-social.es/-/%C2%BFqu%C3%A9-significa-incapacidad->
- López Espino, M. y Mingote Adán, J. C. (2008). Fibromialgia. *Clínica y Salud, 19(3)*, 343-358.  
[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-5274200800300005](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-5274200800300005)
- Martos, M. J. (9 de mayo de 2011). *Apoyo social y pacientes crónicos.* Infocop.  
[https://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=3354&cat%20=38](https://www.infocop.es/view_article.asp?id=3354&cat%20=38)

- Mayo Clinic. (26 de octubre de 2021). *Fibromialgia*.  
<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/fibromyalgia/symptoms-causes/syc-20354780>
- Padilla Muñoz, A. (2010). DISCAPACIDAD: CONTEXTO, CONCEPTO Y MODELOS. *Derecho Internacional*, (16), 381-414. Recuperado el 20 de junio de 2022, de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1692-81562010000100012&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-81562010000100012&lng=en&tlng=es)
- Pérez Villar, J. (2019). *El/la profesional de trabajo social como agente de intervención social en atención primaria de salud en Andalucía* [Tesis de Doctorado, Universidad de Jaén].  
<https://ruja.ujaen.es/bitstream/10953/1113/1/Tesis.J.PEREZ.VILLAR.12.04.pdf>
- Rigg Brenes, J. y Calvo Tenorio, O. (2010). Fibromialgia. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 67(591), 93-96.  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2010/rmc10591s.pdf>
- Rodríguez Muñiz, R. M., Orta González, M. A. y Amashta Nieto, L. (2010). Cuidados de enfermería a los pacientes con fibromialgia. *Enfermería Global*, 9(2), 1-16.  
<https://revistas.um.es/eglobal/article/view/107211/101881>
- Sánchez, C. (10 de julio de 2020). *Tipos y grados de fibromialgia*. Fibromialgiasevilla.  
<https://fibromialgiasevilla.es/tipos-y-grados-de-fibromialgia>
- Segura, M. (s.f.). ¿Cuándo se modificará la Ley de Dependencia para que se reconozca el grado de discapacidad a las personas con Fibromialgia?. *Osoigo*.  
<https://www.osoigo.com/es/monica-segura-ramos-cuando-se-modificara-la-ley-de-dependencia-para-que-se-reconozca-el-grado-de-discapacidad-a-las-personas-con-fibromialgia.html>
- Sociedad Española de Reumatología. (17 de noviembre de 2020). *Recomendaciones SER sobre fibromialgia*.  
[https://www.ser.es/wp-content/uploads/2020/11/Informacion-pacientes\\_FM\\_WEB.pdf](https://www.ser.es/wp-content/uploads/2020/11/Informacion-pacientes_FM_WEB.pdf)

- Solanot Vila, A. (2013). *La fibromialgia como causa de incapacidad permanente*. [Trabajo de Fin de Grado, Universitat Autònoma de Barcelona]. <https://core.ac.uk/download/pdf/18416852.pdf>
- Vega Angarita, O. y González Escobar, D. S. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería global*, 8(2). <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/66351/63971>
- Velasco, M. (2019). Dolor musculoesquelético: fibromialgia y dolor miofascial. *Revista Clínica Médica Las Condes*, 30(6), 414-427. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-pdf-S0716864019300860>