

ABORDAJE SOCIAL DE LA FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Autor: Mercè Bonjoch Olivé

Asistente Social del Ayuntamiento de Barcelona

Índice:

1. LA PACIENTE:

- **Cambios en su estilo de vida.**
- **Trabajo y enfermedad.**

2. APOYO SOCIAL NATURAL:

- **La Familia.**

3. APOYO SOCIAL FORMAL:

- **Red de Servicios Sociales.**
- **Asociaciones y Grupos de Ayuda Mutua.**
- **El Voluntariado.**

El desconocimiento social de las enfermedades de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, las dificultades de detección a través de pruebas científicas y el diagnóstico tardío han generado durante años un malestar en los enfermos y una actitud de incompreensión por parte de sus familias y de su entorno social.

Actualmente, tanto las organizaciones médicas internacionales, como la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1992, y el Parlamento Europeo, en 2008 (Declaración 69/2008), reconocen dichas enfermedades reumatológicas como tales e identifican sus síntomas, diagnóstico y tratamiento.

1. En los últimos años ha empezado a producirse una difusión de la información sobre estas enfermedades, generando una sensibilización de la opinión pública (la sociedad) y de las autoridades competentes en la materia (tanto en el ámbito socio sanitario como organismos públicos vinculantes).

2. Así mismo, la información sobre estas enfermedades ha dado paso a una actitud de reconocimiento y comprensión en el sí de la sociedad, contribuyendo a un bienestar personal y moral de las personas afectadas.
3. Se ha potenciado la investigación científica, produciéndose hallazgos que abren el camino a una intervención multidisciplinar con un enfoque terapéutico cada vez más satisfactorio para los enfermos.

1. LA PACIENTE:

1. 1. CAMBIOS EN EL ESTILO DE VIDA:

La aparición de las enfermedades de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica genera una serie de limitaciones en la paciente, que deberá replantearse su vida cotidiana desde una nueva perspectiva:

- Evitar las sobrecargas físicas y emocionales. Frenar el ritmo de vida y bajar el grado de autoexigencia. Vivir con dolor y cansancio NO es fácil.
- Potenciar la autoestima. Es de vital importancia cuidarse y valorarse ante la enfermedad, saber que las limitaciones no anulan las capacidades de cada una, y aprender a escucharse y a transmitir los sentimientos al entorno.
- Pedir ayuda. Cuando las limitaciones crean ansiedad hay que pedir apoyo tanto a la familia como a los profesionales del ámbito socio sanitario.
- No aislarse. Mantener las relaciones con amigos, vecinos, compañeros de trabajo, etc dedicando el tiempo que la enfermedad permita y explicando sus inquietudes para que entiendan la situación y puedan implicarse en su mejoría.
- Optimismo y esperanza en la investigación. Conviene mantener una actitud positiva ante la enfermedad, de confianza en los profesionales y en los avances de mejora de las enfermedades de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica. El optimismo favorecerá positivamente la calidad de vida y la mejora de la salud de las pacientes, reforzando al mismo tiempo los vínculos con el cuidador, el resto de los familiares y los amigos.

1.2. COMPATIBILIZAR ENFERMEDAD Y TRABAJO:

- *A nivel laboral.* Se pueden generar dificultades a la hora de compatibilizar el puesto de trabajo con las limitaciones causadas por las enfermedades de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica.

- El replanteamiento de las condiciones laborales puede hacerse imprescindible a la hora de conservar el trabajo y mantener el nivel socioeconómico. Quizás será necesario plantear la adaptación del puesto de trabajo a las condiciones de discapacidad que genere la afectación (horarios reducidos, incorporarse más tarde a la jornada laboral, limitar los esfuerzos físicos y mentales).
- Es importante que la persona afectada y el equipo sanitario que la atiende puedan coordinarse con los servicios de salud laboral y de recursos humanos de la empresa donde trabaja.
- Es tarea de la sociedad y de los organismos públicos informar y concienciar sobre estas enfermedades en los ámbitos laborales, para colaborar en las posibles adaptaciones de las personas afectadas y evitar pérdidas de trabajo innecesarias.

- *A nivel legal.* En algunas ocasiones, en fases severas, la enfermedad provoca una limitación importante y la imposibilidad de ejercer un puesto de trabajo. 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, ya sea a través de prestaciones básicas como la invalidez, o bien el reconocimiento del derecho por dependencia y las prestaciones complementarias pertinentes.

2. SISTEMAS DE APOYO SOCIAL NATURAL:

2.1. LA FAMILIA:

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 y/o Síndrome de Fatiga Crónica la persona afectada necesitará el apoyo de su familia y amigos para poder afrontar y aceptar la nueva situación.

Para ello es importante que la paciente acuda acompañada por algún miembro de su entorno a las visitas médicas y, siempre que sea posible, éstos participen con ella 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.

- La comunicación familiar es vital para el desarrollo de la convivencia. Hay que hablar de la enfermedad y de como 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.
- INFORMACIÓN sobre la enfermedad, el tratamiento y su mejoría.
- ACOMPAÑAMIENTO E IMPLICACIÓN en las visitas terapéuticas y actividades sociales relacionadas con la enfermedad.
- COMPRENSIÓN a través de palabras y hechos hacia el enfermo.
- REDISTRIBUCIÓN DE TAREAS de la vida cotidiana entre los miembros de la familia, asumiendo más responsabilidades y liberando de las cargas pesadas a la paciente.

3. SISTEMAS DE APOYO SOCIAL FORMAL:

3. 1. RED DE SERVICIOS SOCIALES:

La intervención con personas afectadas por Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica debe abordarse desde diferentes disciplinas profesionales del ámbito sanitario y social.

El trabajador social, tanto en los centros de salud como en los Servicios Sociales del barrio, deberá ayudar a la paciente y a su familia en aquellos

problemas y necesidades que dificulten su bienestar, así como fomentar las capacidades personales de sus miembros.

COMPRENDER – APOYAR – ASESORAR – GESTIONAR – ACOMPAÑAR

Atención individualizada y familiar:

- CONOCER A LA PACIENTE Y SU ENTORNO Y DETECTAR NECESIDADES.
- APOYO EMOCIONAL, AYUDANDO EN LA ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD Y POTENCIANDO LA AUTOESTIMA DE LA PACIENTE.
- FACILITAR EL DIÁLOGO ENTRE LOS DIFERENTES MIEMBROS DE LA FAMILIA, AYUDANDO A MEJORAR AQUELLOS ASPECTOS DE LA CONVIVENCIA QUE GENEREN DIFICULTADES.
- INFORMAR, ORIENTAR Y GESTIONAR RECURSOS SOCIALES:
 - Gestionar servicios de ayuda a domicilio, a través de programas específicos para personas dependientes.
 - Información sobre asociaciones, grupos de ayuda mutua y voluntariado.
 - Promover la inserción social, laboral y educativa.
 - Gestionar prestaciones básicas y/o complementarias.
 - Asesoramiento en aspectos laborales,etc

3. 2. ASOCIACIONISMO Y GRUPOS DE AYUDA MUTUA:

Las asociaciones, grupos de ayuda mutua y fundaciones de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica son recursos de apoyo social que contribuyen al bienestar de las personas afectadas y sus familias, y acercan la enfermedad a la comunidad.

Las asociaciones de las diferentes Comunidades Autónomas están 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 estímulo muy valioso para los afectados y su entorno.

Funciones:

- Grupos de ayuda mutua entre afectados, donde poder compartir sus vivencias y sentirse escuchados y comprendidos.

- Compartir información general sobre la enfermedad entre pacientes y familiares (cursos, jornadas, reuniones...).
- Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones competentes a través de la difusión informativa de la enfermedad.
- Reclamar Derechos Sociales de las personas afectadas.
- Apoyo a la investigación científica.
- Algunas cuentan con talleres de técnicas complementarias al tratamiento (técnicas de relajación, masajes, tablas de gimnasia específicas,...) que contribuyen a mejorar la educación sanitaria y favorecen hábitos y estilos de vida saludables.

3.3. EL VOLUNTARIADO INSTITUCIONAL:

Los voluntarios son personas vinculadas a una asociación u ONG que, de manera solidaria, desinteresada y altruista, dedican parte de su tiempo libre a ayudar al prójimo en la satisfacción de alguna necesidad.

Se puede contactar con instituciones de apoyo con voluntariado a través de la trabajadora social del equipo de atención Primaria en Salud, de la asociación a la que pertenezca o conozca la paciente, o de los Servicios Sociales del barrio. Los voluntarios pueden hacer acompañamientos fuera del hogar o bien ofrecer un espacio de compañía y escucha activa a personas afectadas de estas enfermedades, especialmente aquellas que se encuentren sin apoyo familiar o en situación de aislamiento, intentando reforzar con la supervisión de los profesionales la vinculación de la paciente con su entorno. El sentimiento de salud está muy influido por la actitud que tomen el entorno sanitario, las familias y la sociedad.