

Impacto social y familiar de la fibromialgia

María Luisa Grande Gascón

Directora de la UNED en Jaén. Profesora de la UJA. Dpto. Ciencias de la Salud

María José Calero García

Profesora de la UJA. Dpto. Ciencias de la Salud

Ana Raquel Ortega-Martínez

Profesora de la UJA. Dpto. Psicología

Resumen: La Fibromialgia, enfermedad caracterizada entre otros síntomas por dolor musculoesquelético generalizado, constituye un importante problema de salud pública, especialmente en mujeres, y genera un fuerte impacto negativo sobre la calidad de vida, repercutiendo sobre aspectos físicos, emocionales y cognitivos, sociales, familiares, laborales y los relacionados con la actividad cotidiana. Presenta además considerables repercusiones económicas y sobre el propio sistema sanitario.

Palabras clave: Fibromialgia, calidad de vida, impacto de género.

Abstract: Fibromyalgia, a disease characterized among other symptoms by generalized musculoskeletal pain, constitutes an important public health problem, especially in women, and generates a strong negative impact on the quality of life, affecting physical, emotional and cognitive, social, family, work and those related to daily activity. It also has considerable economic repercussions and on the health system itself.

Key words: Fibromyalgia, quality of life, gender impact.

Introducción

LA Fibromialgia (FM) podría definirse como una enfermedad aún mal conocida; con un diagnóstico que se basa fundamentalmente en síntomas y un tratamiento complejo; con un seguimiento mal definido y que cursa con un cuadro de dolor crónico generalizado de pronóstico incierto y que tiene una enorme repercusión en la calidad de vida del paciente, en sus familiares y en la propia sociedad¹. En los pacientes con FM aparecen otros trastornos reumáticos y musculoesqueléticos, enfermedades sistémicas y desórdenes psicológicos que aportan aún mayor complejidad a su abordaje. Sin olvidar el impacto

que también presenta sobre el sistema sanitario, debido a los altos costes que se derivan tanto del diagnóstico como del tratamiento y que, en la mayoría de las ocasiones, se alarga a lo largo de toda la vida, al tratarse de una enfermedad crónica, que en la actualidad no tiene un tratamiento curativo.

El documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia², incide en estas cuestiones considerando que esta enfermedad se ha convertido en un “problema de salud pública de primer orden” por varias razones: la alta prevalencia en la población adulta especialmente en las mujeres, el hecho de no se conozcan con exactitud ni sus causas ni los mecanismos que la producen, la falta de un tratamiento curativo y la gran insatisfacción que produce en las personas que la padecen y en los profesionales sanitarios.

Se han realizado numerosos estudios que han puesto de manifiesto la alta prevalencia de la fibromialgia en la población española. Entre los más referenciados se encuentran los estudios EPISER (2000 y 2016)^{3,4} de la Sociedad Española de Reumatología que sitúan la prevalencia de la fibromialgia en un 2,4%. De acuerdo con esta cifra, en España hay aproximadamente 1.100.000 personas afectadas, lo que supone que la FM es uno de los trastornos musculoesqueléticos con más prevalencia en España⁵. Si lo diferenciamos por sexos, de acuerdo con estos estudios, la prevalencia entre las mujeres es muy superior a la de los hombres, en concreto es de un 4,2% en el caso de las mujeres, mientras que entre los hombres es de un 0,2%, afectando en mayor medida a las mujeres entre los 40 y 49 años de edad⁶.

Resultados similares se han encontrado en otras investigaciones. Así, el estudio EPIDOR indica que la prevalencia de la FM es del 2,2% en el caso de los hombres y de un 15,8% en mujeres, siendo la relación de 7:1 entre mujeres y hombres. También señala que es más frecuente entre los 45 y los 65 años de edad y en personas con bajos niveles socio-educativos^{5,7}. Por otra parte, en el estudio EPIFFAC se hace referencia al perfil del paciente con FM, estableciendo que en el 96,6% de los casos afecta a mujeres con una edad media de 52 años, que presentan síntomas desde los 37 años y llevan padeciendo la enfermedad una media de 15 años^{5,8}.

Fuera de nuestro país, los resultados encontrados van en la misma línea. Diversos estudios señalan que como promedio la prevalencia de la FM se sitúa en un 2,1%, existiendo claras diferencias entre hombres y mujeres, siendo mayor en el caso de estas últimas, aunque hay disparidad entre unos países y otros. Las mujeres presentan una prevalencia media de un 4,3% y los hombres de un 0,95%. Son los países europeos

los que muestran una mayor prevalencia en comparación con los países asiáticos y americanos. No existen muchos datos en África y Oceanía que permitan comparar con ellos estos resultados ^{5, 9, 10}.

Todos estos datos indican que la FM es una enfermedad que afecta a un gran número de personas, especialmente a mujeres, que sufren un deterioro importante en diferentes ámbitos de sus vidas.

Impacto sobre la calidad de vida

La calidad de vida, tal y como fue definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1994) es “la percepción del individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en el que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. En ésta influyen una gran cantidad de factores físicos, psicológicos, sociales y culturales que modulan la calidad de vida percibida en cada momento. En todo caso, la calidad de vida está relacionada con el nivel de bienestar percibido y el desarrollo de las potencialidades en el ámbito social y cultural. Tal y como señalan Urzúa y Caqueo-Urizar ¹¹, la calidad de vida se puede definir “como un estado de bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades, todas estas mediadas por los valores personales”.

En general, las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas reducen de manera considerable la calidad de vida de forma similar a como lo hacen otras enfermedades crónicas actualmente más prevalentes como son las neurológicas, cardiovasculares y respiratorias. Tal y como se recoge en el Documento de Consenso sobre la Fibromialgia², ésta es una de las enfermedades reumáticas que más incide en la calidad de vida de las personas que la padecen, afectando a su capacidad física, actividad intelectual, estado emocional, relaciones personales, carrera profesional y salud mental ^{2, 6}. Hasta el punto de que algunos autores hablan de aumento de la dependencia y de la discapacidad en personas con fibromialgia ^{12, 13}, por lo que su tratamiento es fundamental.

Es evidente que para lograr tener en cuenta todos los aspectos de la FM se necesita tratarla de manera interdisciplinar pero resulta conveniente también priorizar unos tratamientos sobre otros. Parece existir consenso entre los investigadores ¹⁴ en cuanto a la necesidad de un abordaje de la enfermedad multidisciplinar y adecuado a cada paciente combinando terapias farmacológicas y no farmacológicas ya que el tratamiento farmacológico es un buen aliado solo a corto plazo y aún

así aparecen efectos secundarios. De entre los otros tratamientos, el ejercicio físico y la terapia cognitivo-conductual son los que han mostrado una mayor efectividad.

Habitualmente el tratamiento de la FM se centra en corregir el dolor crónico y la limitación funcional pero es importante no olvidar la repercusión de dicho dolor en la esfera psicopatológica ¹⁵ ya que el dolor crónico es una experiencia compleja sensorial y emocional que varía ampliamente dependiendo del contexto y significado del dolor y del estado psicológico de la persona. Así, el modelo biopsicosocial del dolor postula que la experiencia de dolor y su impacto en el individuo es una función de las interacciones de dolor nociocectivo, procesos psicológicos (creencias, estrategias de afrontamiento y estados de humor), y contingencias medioambientales que incluyen a la familia, la comunidad, las normas culturales o las expectativas.

Por ello, no es de extrañar que exista una amplia literatura en la que se ha puesto de manifiesto las importantes repercusiones que la FM tiene sobre la calidad de vida de las personas que la padecen. Para ello se han utilizado diferentes instrumentos como el Cuestionario de Impacto de la Fibromialgia, el Cuestionario de Salud SF-36, el Perfil de Salud de Nottingham, el Índice de Calidad de Vida o el Inventario de Síntomas SCL-90-R, entre otros ^{16, 17, 18, 19, 20, 21, 22} .

Además de este tipo de investigaciones, también se han realizado estudios cualitativos, en los que se han utilizado como instrumentos de recogida de datos la entrevista en profundidad o los grupos focales, llegando a similares conclusiones en relación al impacto que la FM ha tenido en diferentes ámbitos de las vidas de las personas que la sufren disminuyendo de manera considerable su calidad de vida. Esto se debe, fundamentalmente, a la presencia crónica de los síntomas así como a la intensidad e imprevisibilidad de la aparición de los mismos, lo que dificulta un funcionamiento normal a nivel social, familiar y laboral, unido a la incomprensión y al estigma social que conlleva en numerosas ocasiones esta enfermedad.

A este respecto, se ha encontrado que, desde la perspectiva de los pacientes, las áreas en las que la FM tiene un mayor impacto son: el área física (dolor, fatiga y problemas de sueño), el área emocional/cognitiva (depresión y ansiedad, disminución de la concentración y problemas de memoria), el área social (deterioro de las relaciones familiares y sociales y aislamiento social) y el área laboral y de actividades cotidianas (disminución de las actividades cotidianas, de ocio y de actividad física, pérdida de oportunidades en la promoción profesional o educativa) ^{23, 24} .

Otros estudios se han centrado en identificar los diferentes ámbitos que deben ser evaluados en las personas con FM, especialmente para usar en los ensayos clínicos, utilizando para ello la técnica Delphi con pacientes, profesionales e investigadores y coinciden con el resto de investigaciones en considerar la importancia de evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, así como otros factores que inciden de manera importante en la calidad de vida como son el dolor, la fatiga, el sueño, la depresión, la ansiedad, la función física, la disfunción cognitiva, etc.^{24, 25, 26, 27}.

En definitiva, tal y como demuestran los numerosos estudios realizados en torno al impacto en la calidad de vida, las personas con FM tienen limitaciones físicas, problemas laborales, cansancio, dolor crónico e intenso, trastornos psicológicos, disminución de ingresos, problemas familiares y sociales, etc., o sea, presentan una gran cantidad de sintomatología física, psicológica y social que afecta a su funcionalidad y a la realización de las actividades cotidianas, lo que disminuye de manera importante su calidad de vida.

Impacto familiar

No hay muchos trabajos que se centren en las repercusiones familiares que tiene la FM pero los que se han realizado ponen de manifiesto que existe un importante impacto en este ámbito². Al afectar a un gran número de mujeres que, en función de la división tradicional de roles, siguen teniendo la responsabilidad del cuidado familiar, el ámbito familiar se ve resentido. En parte debido a que en ocasiones sienten que no son comprendidas en el seno familiar, al tratarse de una enfermedad que no siempre es reconocida socialmente. El desconocimiento sobre la misma, la no existencia de pruebas diagnósticas específicas, las controversias que ha habido sobre su entidad como enfermedad, influyen en este sentido.

Tal y como refiere Briones-Vozmediano²⁸, la aparición de la enfermedad no suele modificar sustancialmente los roles familiares. Las mujeres con FM intentan mantener las rutinas familiares y laborales a pesar de los síntomas incapacitantes que padecen. No hacerlo así incrementa su sentimiento de culpabilidad el cual va acompañado por las pérdidas sufridas en tanto en su rol de trabajadoras como en su rol de cuidadoras de la familia, que no pueden desempeñar de manera satisfactoria. Esto hace que, en ocasiones, tengan que abandonar estas tareas, siendo sustituidas en el ámbito familiar por algún otro miembro de la familia y pasando a desempeñar el rol de enferma. Este

cambio implica necesariamente una redistribución de las responsabilidades domésticas entre otros miembros de la familia, lo que puede ocasionar conflictos familiares ²⁹.

En el estudio EPIFFAC, el 86% de las pacientes señalaron que tenían muchas dificultades para realizar las tareas del hogar ⁸. Algo que no sucede en el caso de los hombres, donde no impera el mandato de género en relación al trabajo reproductivo. En el caso de los hombres, por el contrario, la mayor pérdida que sufren está relacionado con el trabajo productivo.

Las actividades de ocio con la pareja y la familia también se ven afectadas, disminuyendo de manera considerable la participación en eventos familiares y sociales, lo que conlleva en ocasiones a la incompreensión del resto de los miembros de la familia, especialmente de la pareja, por lo que les crea sentimientos de culpa ²⁹. Hasta el 73% de los pacientes, según el estudio EPIFFAC, indicaron que tenían problemas a la hora de realizar actividades de ocio con su familia, y el 69% tenían dificultades para hacer planes familiares ⁸.

Los cambios en el estado de ánimo, en el carácter y los cambios de humor son algunos de los argumentos que se señalan como principales factores que afectan a las relaciones de pareja y causan preocupación sobre una posible ruptura con la misma ²⁹.

En el ámbito de la sexualidad, las relaciones se ven afectadas al no poder desenvolverse con normalidad, lo que causa remordimientos al tener la sensación de que sus parejas están insatisfechas. Existe una evidente pérdida del deseo sexual, que unida a otros síntomas como el cansancio, el dolor, la limitación en los movimientos y la sequedad vaginal, entre otros, produce no solo una disminución de las relaciones sexuales sino también el que estas sean menos placenteras. Especialmente las mujeres se sienten culpables por no poder dar satisfacción sexual a sus parejas. Todo esto supone la necesidad de un proceso de adaptación por ambas partes y la búsqueda de soluciones ²⁹.

En relación al grado de disfunción que se produce en las familias de las personas afectadas por FM, hay que destacar los datos del estudio EPIFFAC. Así, por ejemplo, el 23% de los participantes en el estudio informó de una cierta disfunción familiar y el 8% de una disfunción grave. El 59% expresó grandes dificultades en las relaciones de pareja y un 17% de las personas divorciadas expresaron que la enfermedad podría haber influido en su divorcio. Un dato importante es que el 67% de los pacientes señalaron tener graves dificultades en las relaciones sexuales ⁸.

Por otra parte, existe un problema añadido en el ámbito familiar debido a las repercusiones que la enfermedad tiene también en el ámbito laboral ya que se produce una evidente disminución en los niveles de ingresos familiares que va unido al gasto que supone el uso de algunas terapias y tratamientos que no son cubiertos por la sanidad pública. Así, los datos del estudio EPIFFAC mostraron que el 65,6% de los pacientes tenían dificultades con su economía del hogar, debido a que los ingresos habían disminuido, estimándose esa disminución en 708 euros por mes. Y los gastos adicionales del 81% de los pacientes habían aumentado en una media de 230 euros al mes, siendo de 300 euros en el 31% de los casos ⁸.

Por tanto, resulta claro que la FM produce un impacto en las relaciones familiares fundamentalmente en cuatro aspectos ²⁴:

- “Grado de disrupción familiar desde el punto de vista psicoafectivo, asociado a la FM (previo o posterior a su aparición).
- Cargas familiares secundarias a la aparición de la FM (cambio de roles en los componentes de la familia, redistribución de tareas, pérdida de rol, etc.).
- Pérdidas económicas familiares.
- Patrón de conducta familiar en relación con la FM y su repercusión”.

Impacto laboral

La FM ocasiona que un número importante de personas, especialmente mujeres en edad laboral, presenten algún tipo de incapacidad laboral que les impide desarrollar un trabajo remunerado de manera normalizada. El impacto en su trayectoria laboral lo han puesto de manifiesto diversos estudios. Algunos de ellos estiman que entre el 25 y el 50% de personas con FM dejan el empleo o lo pierden, debido a la necesidad, en numerosas ocasiones, de realizar ajustes y adaptaciones en el puesto de trabajo relacionadas con el horario y la realización de determinadas tareas que son perjudiciales para ellas ^{2, 23, 30, 31,32}.

A este respecto el estudio de Briones-Vozmediano ³⁰, describe de manera bastante gráfica las dificultades que tienen las personas con FM en el ámbito laboral, que clasifica en cuatro categorías: “dificultades para cumplir las exigencias laborales, necesidad de apoyo social en el entorno laboral, estrategias adoptadas para continuar trabajando y resistencia a abandonar el mercado laboral”.

En relación a las dificultades que presentan las personas con esta enfermedad para cumplir con las exigencias laborales, se señala que los

síntomas como el dolor y la fatiga les impiden desempeñar su trabajo y hace que se sientan poco productivas, en inferioridad de condiciones y con miedo a ser despedidas. También tienen que estar continuamente justificándose por el absentismo que produce la enfermedad y la sospecha por parte del resto de trabajadores de que exageran los síntomas ³⁰.

Hay que destacar también que los pacientes con FM perciben que tienen un escaso apoyo social en el trabajo. Cuando existe compañerismo y ayuda lo valoran de manera muy positiva, aunque la mayoría expresan que existe poca información y sensibilización sobre la FM en el ámbito laboral. Los problemas con los superiores suelen ser usuales ³⁰.

A pesar de todo esto, la mayoría de las personas afectadas por esta enfermedad prefiere seguir trabajando, lo que les lleva a desarrollar una serie de estrategias para poder seguir haciéndolo: “ir cambiando de postura, alternar periodos de descanso, invertir más horas para desarrollar el trabajo, o bien la adaptación a los propios síntomas, como aprovechar las dificultades que tienen para dormir para continuar con el trabajo en casa”. O bien negociar una reducción de jornada o hacer adaptaciones del horario ³⁰. También en el estudio EPIFFAC se recoge que el 70% de los pacientes con FM señalaron que tenían o habían tenido bastantes dificultades en la realización de las tareas habituales en su empleo ⁸.

En todo caso la mayoría de las personas afectadas considera el trabajo como una de las actividades principales en su vida, lo que favorece su autoestima e identidad y se sienten realizadas al poder desarrollar un empleo ³⁰.

Sin embargo, según señalan Vicente-Herrero et al ³¹, el 78 % de los pacientes con FM han estado en algún momento en situación de incapacidad temporal y según el estudio EPISER ³, el 11% se encuentra en incapacidad temporal o permanente, porcentaje mucho mayor que en la población general que es de un 3,2%.

Un aspecto importante a destacar es la dificultad para conseguir las bajas laborales debido a que la valoración de la incapacidad es complicada, pues no existen instrumentos objetivos que permitan identificar la incapacidad, unido a que el tratamiento es escasamente eficaz ³¹. Todo esto aumenta la desconfianza de quienes realizan la evaluación en todo el proceso de reconocimiento de la incapacidad. Tal y como señala Navarro ³³, “las personas afectadas, para que le sean reconocidos sus derechos laborales están sometidas a un calvario, primero médico y posteriormente judicial, que pasa por las mutuas que controlan

las incapacidades, la inspección médica y, además, por los tribunales de evaluaciones”.

Se estima que un 30% de mujeres afectadas por FM son despedidas debido a las frecuentes bajas laborales, y en muchas ocasiones desempeñan un trabajo en sectores productivos en los que las bases de cotización son pequeñas y, como consecuencia, las prestaciones también lo son. A esto hay que unir que, en promedio, las mujeres cobran menos que los hombres y desempeñan en mayor medida trabajos a tiempo parcial, lo que hace que disminuyan todavía más las prestaciones en relación a las que perciben los hombres ³³.

Por otra parte, es importante destacar aquí el hecho de que no hay unanimidad en las sentencias judiciales, pues existen contradicciones en las mismas, dándose el caso de ante iguales procesos en algunas ocasiones se declare la incapacidad y en otros casos no ³³. En este sentido, hay que destacar la sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Madrid (TSJ Madrid 169/2006, rec 118/2006), que debería servir de referencia en el caso de la FM, en la que se recoge la siguiente premisa: “trabajar con dolor, si éste se presenta de manera objetiva y continuada, concurriendo además situaciones de sedentarismo y ausencia de cualquier esfuerzo, sin que pueda combatirse con simples analgésicos, se revela incompatible con el desempeño de cualquier trabajo en condiciones mínimas de normalidad, y hace que la única conclusión jurídica, humana y equitativa posible, sea reconocer el grado de incapacidad permanente absoluta” ³³.

Así, un gran número de personas afectadas, que tienen reconocida la invalidez permanente, la han conseguido después de haber recurrido a los tribunales y ha sido por decisión judicial.

Impacto en el sistema sanitario

Hasta 1992 la FM no fue reconocida como enfermedad por la OMS e incluida en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10), después de bastantes controversias. Como ya se ha comentado, todavía hoy en día su etología no es conocida y no existe un tratamiento curativo sino solo sintomático y especialmente centrado en el control del dolor. A pesar de que se trata de una enfermedad cuya prevalencia es alta y es motivo de consulta frecuente en Atención Primaria, sigue siendo bastante desconocida ³⁴.

El número de consultas por FM supone entre un 2,1 y un 5,7% de todas las consultas en servicios sanitarios no especializados y entre los especializados las cifras se sitúan entre un 10 y un 20 % ³. Sin embargo, al no producirse una afección orgánica concreta, al no existir pruebas

diagnósticas específicas que confirmen la presencia de la enfermedad y esto unido a la presencia de problemas psicopatológicos, hace que se hayan generado importantes controversias en torno a la enfermedad y a su reconocimiento por parte del personal sanitario y de la sociedad en su conjunto ³⁴.

Las sucesivas derivaciones a diferentes especialidades médicas son habituales en cualquier paciente antes de la confirmación del diagnóstico, con las correspondientes pruebas diagnósticas realizadas en cada una de ellas. A todo esto hay que añadir la necesidad de un abordaje multidisciplinar de la FM y un tratamiento que debe incluir diferentes tipos de terapias, físicas, psicológicas y farmacológicas, incluyendo las terapias denominadas complementarias que ayudan a paliar los síntomas ³⁴. Todo esto supone un impacto importante en el sistema sanitario que se ha cuantificado en algunos países como Estados Unidos, Canadá y Países Bajos como el doble de los que provocan otras enfermedades, a lo que hay que se debe añadir los costes derivados del absentismo laboral y las pensiones por discapacidad ².

El diagnóstico suele tardar una media de 6,6 años en confirmarse y en torno al 45% de los pacientes consulta a más de 5 profesionales sanitarios. Se estima que el gasto es similar al que ocasiona un paciente con lumbalgia crónica o con la enfermedad de Alzheimer y el doble de un paciente con espondilitis anquilosante. En estos gastos se incluyen el consumo de fármacos y recursos sanitarios, que es elevado ⁸. Entre las enfermedades reumáticas, los gastos son parecidos a los de la artritis reumatoide y más elevados que la artrosis. Se calcula que el coste anual oscila entre los 8.000 y 10.000 euros anuales de los que un 32,5% son costes del sistema sanitario (visitas médicas, pruebas diagnósticas y tratamiento) y el 67,5% son costes indirectos derivados de la repercusión laboral, al afectar mayoritariamente a población en edad de trabajar, que sufren bajas laborales, cambio y/o pérdida de empleo, invalidez, etc. La repercusión económica global se sitúa en 11.000 millones de euros en España ^{5, 35}.

Impacto de género

Ya se ha comentado que la FM es una enfermedad cuya prevalencia es mayor entre las mujeres que entre los hombres. Este es el motivo por el que algunos autores entienden que se ha ignorado e invisibilizado, siendo objeto de múltiples controversias su reconocimiento como enfermedad. Tal y como señalan Mora et al ³⁶, se trata de “un malestar que expresa la desigualdad de género de nuestra sociedad y cuyo abor-

daje es insuficiente. Estamos ante un padecimiento típicamente femenino, que ha sido incorporado recientemente en la agenda médica”. En España es “la primera causa de consulta de las mujeres en los centros de Atención Primaria y primera causa de abandono de la actividad profesional de las mujeres afectadas. A pesar de ello, no forma parte de las prioridades de las agendas de investigación públicas y privadas, lo que nos hace sospechar del sesgo androcéntrico de las mismas”.

El abordaje de la FM desde el ámbito asistencial y de la investigación ha tenido un enfoque fundamentalmente biologicista, sin tener en cuenta los aspectos sociales y culturales que rodean la enfermedad y a quienes la padecen. Hay que destacar que la mayoría de los estudios son cuantitativos, siendo los cualitativos muy escasos, y sin incluir un análisis de género, algo imprescindible para una mayor comprensión y conocimiento sobre la misma ^{37,38}. En este sentido Briones-Vozmediano ³⁷ plantea como hipótesis de partida en su investigación que la elevada prevalencia de la enfermedad entre las mujeres puede ser debido a “la sobrecarga sufrida por muchas mujeres debido al modo de vida actual occidental, en el que se ven expuestas a múltiples demandas impuestas por su condición de mujer, en concreto la doble jornada y las condiciones estresantes que de ello se derivan. Es decir, la sobrecarga de las mujeres por una rígida adscripción a los roles de género podría manifestarse a través de dolencias y síntomas característicos de la FM”.

Otros estudios, como el de Pujal i Llobart y Mora ³⁹, inciden en este mismo planteamiento, considerando que muchas de las mujeres con FM se encuentran con conflictos y contradicciones entre dos modelos sociales de género, uno tradicional, en el que ha transcurrido su infancia y se han socializado, y otro de transición en el que se encuentra en la actualidad. Han crecido en un entorno familiar donde los mandatos de género estaban claramente definidos y eran las mujeres de la familia las que se encargaban de todo lo relativo al trabajo reproductivo. Sin embargo, en la actualidad se ha avanzado hacia un modelo donde las mujeres han ido ocupando la esfera productiva y las relaciones son más igualitarias entre ambos sexos. En este contexto las mujeres no han abandonado la responsabilidad del cuidado familiar, pero se han ido incorporando al mercado laboral, lo que introduce un factor de vulnerabilidad que afecta a su salud, sin que sea reconocido ni tenido en cuenta por un sistema sanitario que centra su atención en los aspectos biológicos, obviando los factores psicosociales y culturales.

Si bien las mujeres cada vez han ido ocupando más espacios públicos, los hombres no han ido ocupando en la misma medida los espacios domésticos. Las mujeres siguen asumiendo casi en exclusividad la res-

ponsabilidad y organización de dichas tareas, por lo que las relaciones patriarcales no han sufrido grandes cambios para los hombres, aunque sí para las mujeres. En la actualidad hay un nuevo contexto social y cultural que se caracteriza por una mayor igualdad de género, propio de las sociedades occidentales, pero conlleva una sobrecarga física y psíquica para las mujeres por la asunción de diferentes responsabilidades derivadas del ámbito doméstico y laboral ³⁸.

Otra cuestión a la que hacen referencia algunos autores es la “psicologización” de aquellos problemas de salud que afectan en mayor medida a las mujeres debido a los sesgos de género que existen en el sistema sanitario. Se trata de enfermedades que han sido escasamente estudiadas, por lo que no se conoce ni la etiología y ni siquiera se las considera enfermedades, más bien son consideradas como síndromes y se recurre a la psicología para tratar de explicarlas, de acuerdo con una supuesta fragilidad mental de las mujeres que no son capaces de adaptarse al estrés y a las demandas de la sociedad. Como consecuencia de ello, se las considera poco graves y de escasa importancia. El hecho de que afecte en mayor medida a las mujeres apenas se ha investigado desde un enfoque de género, ni siquiera desde un enfoque biológico ⁴⁰.

En definitiva no se conocen las causas por las que existe una mayor prevalencia en las mujeres y a pesar de que existen varias teorías explicativas sobre la etiología de la enfermedad, no hay evidencia de que las diferencias fisiológicas entre ambos sexos determinen esa alta prevalencia, por lo que habría que buscar la causa en factores sociales y culturales ²⁴.

Conclusiones

Debido al impacto social y económico que tiene la FM, tanto a nivel individual como colectivo, es necesario un abordaje integral que tenga en cuenta además de los aspectos biológicos o psicológicos los aspectos sociales y económicos que habitualmente son obviados. Sin olvidar el componente de género que plantea la FM y que tampoco ha sido tenido en cuenta en la mayoría de los estudios realizados.

Son las mujeres las que, además de ser las que mayoritariamente van a sufrir la enfermedad, tendrán que soportar un mayor coste laboral, familiar y social por las repercusiones que tiene sobre ellas la FM y porque al ser mujeres hay que sumar una serie de factores que influyen en el desarrollo de la enfermedad y que suponen que la enfermedad para ellas conlleve un mayor sufrimiento y coste social, familiar y económico.

Bibliografía

1. García DA, Martínez I y Saturno PJ, Abordaje clínico de la fibromialgia: síntesis de recomendaciones basadas en la evidencia, una revisión sistemática. *Reumatol Clin*. 2016;12(2):65–71.
2. Rivera J, Alegre C, Ballina FJ, Carbonell J, Carmona L, Castel B et al. Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia. *Reumatol Clin*. 2006; 2 Supl 1:S55-66.
3. Estudio Episer. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española. Madrid: Sociedad Española de Reumatología; 2001. Disponible en: <https://www.ser.es/episer/> Consultado: 21 de agosto de 2018.
4. Seoane-Mato D, Sánchez-Piedra C, Díaz-González F, Bustabad S. Prevalence of Rheumatic diseases in adult population in Spain. *EPISER 2016 study*. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2018; 77(Suppl 2):535.
5. Cabo-Meseguera A, Cerdá-Olmedo G, Trillo-Mata JL. Fibromialgia: prevalencia, perfiles epidemiológicos y costes económicos. *Med Clin (Barc)*. 2017; 149 (10): 441-448.
6. Mas AJ, Carmona L, Valverde M, Ribas B. EPISER study group. Prevalence and impact of fibromialgia on function and quality of life in individuals from the general population: Results from a nationwide study in Spain. *Clin Exp Rheumatol*. 2008; 26:519-26.
7. Gamero F, Gabriel R, Carbonell J, Tornero J, Sánchez-Magro I. El dolor en las consultas de Reumatología españolas: estudio epidemiológico EPI-DOR. *Rev Clin Esp*. 2005; 205:157-63.
8. Collado A, Gómez E, Coscolla R, Sunyol R, Solé E, Rivera J, et al. Work, family and social environment in patients with Fibromyalgia in Spain: An epidemiological study: EPIFFAC study. *BMC Health Serv Res*. 2014; 14:513.
9. Queiroz LP. Worldwide epidemiology of fibromyalgia. *Curr Pain Headache Rep*. 2013; 17:1-6. 27.
10. Marques AP, Santo AS, Berssaneti AA, Matsutani LA, Yuan SL. Prevalence of fibromyalgia: Literature review update. *Rev Bras Reumatol*. 2016.
11. Urzúa A, Caqueo-Úrizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*. 2012; 30 (1):61-71
12. Burckhardt CS, Clark SR, Bennett RM. Fibromyalgia and quality of life: a comparative analysis. *J Rheumatol* 1993; 20:475-479. 9.
13. Bernard AL, Prince A, Edsall P. Quality of life issues for fibromyalgia patients. *Arthritis Care Res* 2000; 13(1): 42-50
14. Pérez-Velasco M, Peñacoba-Puente C. Autoeficacia y automanejo de los hábitos saludables en fibromialgia. *Enferm Clin*. 2015; 25(3):133-137
15. 15.- Martínez-Fernández A, Gancedo-García A, Chudacik M, Babio-Herráiz J, Suárez-Gil P. *Rev Colomb Reumatol*. 2016; 23(1):3-10

16. Ubago-Linares MC, Ruiz-Pérez I, Bermejo-Pérez MJ, Olry de Labry-Lima A, Hernández-Torres E, Plazaola-Castaño J. Analysis of the impact of fibromyalgia on quality of life: associated factors. *Clin Rheumatol*. 2008; 27:613-9.
17. Verbunt JA, Pernot D, Smeets R. Disability and quality of life in patients with fibromyalgia. *Health Qual Life Outcomes*. 2008; 6.
18. Bosch Romero E, Saenz Moya N, Valls Esteve M, Vinolas Valer S. Study of quality of life of patients with fibromyalgia: impact of a health education programme. *Aten Primaria*. 2002; 30 (1):16-21.
19. Martín AM, Sousa JM, Calvo JI. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con fibromialgia. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde [en línea]* 2010, 23 (Julio-Septiembre) : [Fecha de consulta: 22 de agosto de 2018] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40818208002>>
20. Del Río E, García A, Botella C. Calidad de vida en fibromialgia: influencia de factores físicos y psicológicos. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*. 2014; 22 (1): 19-35.
21. Keller D, de Gracia M, Cladellas R. Subtipos de pacientes con fibromialgia, características psicopatológicas y calidad de vida. *Actas Esp Psiquiatr* 2011; 39(5):273-9.
22. De Felipe García-Bardón V, Castel-Bernal B, Vidal-Fuentes J. Evidencia científica de los aspectos psicológicos en la fibromialgia. Posibilidades de intervención. *Reumatol Clin*. 2006; 2 Supl 1: S38-43.
23. Arnold LM, Crofford LJ, Mease PJ, Burgess SM, Palmer SC, Abetz L, Martin S. Patient perspectives on the impact of Fibromyalgia. *Patient Education & Counseling*. 2008; 73:114-20.
24. Fibromialgia. 2011. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Disponible en : <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/prescripcionesSanitarias/publicaciones/docs/fibromialgia.pdf> Consultado: 24 de agosto de 2018.
25. Mease PJ, Lesley M. A, Choy EH, et al. Fibromyalgia Syndrome Module at OMERACT 9: Domain Construct. *J Rheumatol*. 2009; 36:2318-29.
26. Mease PJ, Arnold LM, Crofford LJ, et al. Identifying the clinical domains of fibromyalgia: Contributions from clinical and patients delphi exercises. *Arthritis Care Res*. 2008; 59:952-60.
27. Mease PJ, Arnold LM, Bennett R, et al. Fibromyalgia syndrome. *J Rheumatol*. 2007; 34:1415-25.
28. Briones-Vozmediano, J. 2014. Tesis doctoral: La construcción social de la fibromialgia como problema de salud desde la perspectiva de las políticas, profesionales y personas afectadas. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/66770> Consultada: 27 de agosto de 2018.

29. Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Goicolea I. "I'm not the woman I was": Women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. *Health Care for Women International*. 2016; 37(8):836-854.
30. Briones-Vozmediano E, Ronda-Pérez E, Vives-Cases C. Percepciones de pacientes con fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. *Aten Primaria*. 2015; 47(4):205-212.
31. Vicente-Herrero MT, Terradillos-García MJ, Capdevila-García LM, Ramírez-Iñiguez de la Torre MV, López-González AA. Fibromialgia y trabajo. Valoración en la legislación española. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*. 2011; 49 (5):511-516.
32. Ubago-Linares MC, Ruiz-Pérez I, Bermejo-Pérez MJ, Olry de Labry-Lima A, Plazaola-Castaño J. Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia. Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades. *Rev Esp Salud Pública*. 2005; 79:683-695.
33. Navarro E. La Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica: la imposibilidad de trabajar con dolor. *Lex Nova*. 2008; 54:38-40.
34. Casado V. La fibromialgia. Del malestar al bienestar: estilos de vida saludables. *An Real Acad Med Cir Vall*. 2015; 52:47-56
35. Rivera J, Rejas J, Esteve-Vives J, Vallejo MA. ICAF group. Resource utilization and health care costs in patients diagnosed with fibromyalgia in Spain. *Clin Exp Rheumatol*. 2009; 56:S39-45.
36. Enrico Mora E, Pujal i Llombart M, Albertín P. Los contextos de vulnerabilidad de género del dolor cronificado. *Revista Internacional de Sociología*. 2017; 75 (2):1-12.
37. Briones-Vozmediano E. Estudio piloto: una aproximación cualitativa a la fibromialgia desde la perspectiva de género. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia*. 2010; 5:263-292.
38. Margot Pujal I-Llombart M, Mora-Malo E, Schöngut-Grollmus N. Fibromialgia, desigualdad social y género. Estudio cualitativo sobre transformación del malestar corporal en malestar psicosocial. *DUAZARY*. 2017; 14 (1):70-78.
39. Pujal i Llombart M, Mora E. Contextualizar la vulnerabilidad: el diagnóstico psicosocial de género. El caso de la fibromialgia. En: Montesó-Curto P, Roselló L (eds.), *Compartir experiencias, combatir el dolor. Una visión de la fibromialgia desde el ámbito «bio-psico-social»*, URV, Tarragona, 2017, pp. 159-188.
40. Tosal B. Síndromes en femenino. El discurso médico sobre la fibromialgia. *Feminismo/s*. 2007; 10:79-91.

