

LA IMPORTANCIA DEL TERCER SECTOR EN EL ÁMBITO SOCIOSANITARIO. PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN PERSONAS CON FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA EN EL MEDIO RURAL.

NOELIA MORALES ROMO

Dpto. Sociología y Comunicación. Universidad de Salamanca
noemo@usal.es

PALABRAS CLAVE

Fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, asociacionismo, medio rural.

RESUMEN

El artículo reflexiona sobre el papel del asociacionismo en la cobertura de necesidades del ámbito sociosanitario de dos enfermedades crónicas: la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. Se señala la especial vulnerabilidad de aquellas personas afectadas residentes en hábitats rurales por la menor cobertura sanitaria que tienen a su disposición, y por la lejanía de los recursos terapéuticos especializados.

Como ejemplo de intervención con el perfil descrito y para atender a sus necesidades, se expone un proyecto implementado en varios municipios salmantinos coordinado por una asociación de pacientes, AFIBROSAL y cofinanciado por la Obra Social la Caixa, que ha logrado estupendos resultados evidenciando la importancia de la coordinación entre todos los agentes y actores sociales que trabajan en territorios rurales para dar respuesta a aquellos y aquellas más olvidadas. Sin duda, un granito de arena en pro de la equidad e igualdad de oportunidades.

KEYWORDS

Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, voluntary sector, rural habitats.

ABSTRACT

The paper reflects on the role of voluntary sector in meeting the needs of social and health field for two chronic diseases: Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. The particular vulnerability of those affected people living in rural habitats is highlighted by the reduced health coverage available to them and by the remoteness of specialized therapeutic resources.

As an example of intervention with this population to meet their needs, a project implemented in several municipalities in Salamanca (Spain) is presented, coordinated by a patient association, AFIBROSAL and co-financed by Obra Social la Caixa, which has achieved excellent results showing the importance of coordination between all social agents and actors working in rural areas to respond to the most neglected. Without a doubt, a small grain of sand in favour of equity and equal opportunities.

1. INTRODUCCIÓN.

Todos los planes de salud de las comunidades autónomas hablan de sinergias con el ámbito social. Los últimos lustros han sido muy productivos en la articulación de Planes Sociosanitarios en diversas comunidades (Cataluña, Extremadura, Baleares, Asturias, Castilla y León, País Vasco, Galicia, Navarra y Murcia). La mayoría han puesto el acento en la atención a las patologías que cursan con cronicidad. De Gaminde (2006) apuesta por poder focalizar esta coordinación en la población más vulnerable. Por su parte, la Junta de Castilla y León elaboró un Manual de Procedimiento consistente en una Guía para el Funcionamiento de las Comisiones de Coordinación Sociosanitaria en la que entiende esta coordinación como la facilitación de la Conexión y la Colaboración entre los sistemas de salud y los servicios sociales. En cambio, son varios los autores que señalan que a pesar de esta proliferación de planes y discursos no hay una efectividad práctica de la coordinación social y sanitaria (Botija, Botija y Navarro, 2017; García, 2016).

El IV Plan de Salud de Castilla y León plantea cinco áreas de intervención a las que orienta sus objetivos:

- Área 1. Equidad y salud en todas las políticas.
- Área 2: Proteger la salud de las personas frente a riesgos de origen ambiental y alimentario.
- Área 3: Promover estilos de vida saludables y potenciar la seguridad frente a las lesiones.
- Área 4. Disminuir la carga de enfermedad.
- Área 5: Reorientar el servicio de salud hacia un modelo de atención integrada y de responsabilidad compartida.

Según la Comisión de los Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) de la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹ se persigue buscar la Equidad y Salud en todas las políticas.

Castilla y León, en línea con el Sistema Nacional de Salud y con las políticas seguidas en otras CCAA, comenzó en 2013 el desarrollo de la Estrategia de Atención al Paciente Crónico de Castilla y León, con el objetivo fundamental de mejorar la salud y la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades crónicas, mediante un modelo de atención integrada y de responsabilidad compartida entre los distintos niveles asistenciales incluyendo a los servicios sociales. Además, la Estrategia recoge la necesidad de centrar sus acciones clave en los pacientes crónicos pluripatológicos complejos (denominados G3), que son aquellas personas que requieren atención médica y cuidados de forma continuada y un abordaje multidisciplinar e individualizado a lo largo de todo el proceso clínico.

Con estas premisas de partida parece que los Planes de Salud en España, así como otros documentos de carácter más específico, recogen la atención integral, la coordinación entre

¹ Reducir las inequidades sanitarias actuando sobre los determinantes sociales de la salud. 62ª Asamblea Mundial de la Salud. WHA62.14. 22 de mayo de 2009.

agentes sanitarios y de servicios sociales, la preocupación por los pacientes crónicos, así como la protección de aquellos perfiles de pacientes más desfavorecidos para potenciar la equidad.

La asistencia a cualquier congreso sobre pacientes crónicos revela, sin embargo, la desprotección que sienten estos pacientes y las limitaciones que revelan los profesionales sanitarios para hacer frente a las necesidades que los afectados por enfermedades crónicas demandan. Más aún, enfermedades poco conocidas y reconocidas socialmente como la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica (FM y SFC) no son incluidas en los Planes de Salud entre los problemas de salud que priorizan en sus estrategias (Briones y Vives, 2014).

En esta coyuntura cobra especial protagonismo el tercer sector, concretamente las asociaciones de pacientes que vienen a paliar muchas de las limitaciones del Sistema Sanitario.

Desde este punto de vista, se aborda en este trabajo la realidad de las personas afectadas de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica, destacando la relevancia del asociacionismo en estas y otras enfermedades. Así mismo, se dejan patentes algunas de las necesidades no cubiertas de este colectivo y la mayor vulnerabilidad que sufren aquellos pacientes residentes en hábitats rurales. Finalmente, se presenta un proyecto de Promoción de Autonomía personal en personas con FM y SFC llevado a cabo en localidades rurales salmantinas como muestra de la relevancia que tiene el asociacionismo para llegar donde no lo hace el Sistema Público Sanitario de Salud.

Inicialmente se exponen las características definitorias más importantes de estas dos patologías, para después abordar por un lado las características del medio rural como entorno del desarrollo del proyecto y por otro el asociacionismo como ámbito institucional que enmarca el proyecto que se expondrá en último lugar.

2. FM Y SFC.

Según Rivera et al. (2006) la Fibromialgia es una enfermedad crónica, altamente incapacitante, con una elevada prevalencia en edades productivas. Cabo, Cerdá y Trillo (2017) la definen como una enfermedad crónica idiopática que ocasiona dolor musculoesquelético generalizado, hiperalgesia y alodinia y que afecta como promedio a un 2,10% de la población mundial y al 2,31% de la europea. Señalan estos autores, además, que implica una importante pérdida de calidad de vida y altos costes económicos, en España los cifran casi 13.000 euros anuales por paciente.

En España se estima que un 2,4% de la población mayor de 20 años padece Fibromialgia (Collado y Torres, 2016; Mas, Carmona, Valverde y Ribas, 2008), lo que arroja una cifra total de un millón de personas españolas afectadas. Además, su prevalencia es mayoritariamente

femenina con un 4,2% frente a un 0,2 de varones afectados (Villanueva et al., 2004; Mas et al., 2008).

La Fibromialgia está relacionada con varios síndromes funcionales: colon irritable, cefalea tensional, disautonomía, fenómenos Raynaud o parestesias, entre otros (Ruiz et al., 2007, Villanueva et al. 2004).

El SFC es una afección crónica compleja y debilitante caracterizada por una fatiga intensa, física y mental, que no remite, de forma significativa, tras el reposo. El diagnóstico del Síndrome de Fatiga Crónica requiere, según Sandín (2005) de la concurrencia de los siguientes criterios: ser motivo de queja o preocupación, afectar significativamente al funcionamiento de la persona, ser desproporcionada con respecto al ejercicio efectuado, representar un cambio claro del estado previo y ser persistente (superior a 6 meses), o si es intermitente debe estar presente más del 50% del tiempo.

El estudio realizado sobre el Síndrome de Fatiga Crónica por Ruiz, Alegre, Quintana Aliste, Blázquez y De Sevilla (2011) concluye en una afectación preferente a mujeres jóvenes, y señala el importante condicionamiento del ausentismo laboral. Entre los criterios diagnósticos destacan estos autores la intolerancia al ejercicio físico, la disfunción neurocognitiva y el sueño no reparador.

Ambas afectaciones tienen efectos diferentes en los afectados, dependiendo del aspecto laboral, familiar, económico y social que rodea a cada uno de ellos. Además, cada persona afectada agrupa una serie de elementos comunes con otros específicos, lo que hace necesaria una atención tanto individual como grupal de sus necesidades. Se están empezando a conceder incapacidades para el desarrollo del empleo a algunos afectados, otros muchos tienen grandes problemas de incompreensión y desconocimiento en su entorno laboral. No obstante, ni la Fibromialgia ni el Síndrome de Fatiga Crónica son considerados dentro de las baremaciones empleadas para la incapacidad laboral.

Se desconoce la etiología de ambas enfermedades y no hay evidencias científicas suficientes para llegar a un consenso sobre los factores que las predisponen o desencadenan, aunque se están realizando importantes avances en este sentido. Los criterios diagnósticos y clínicos, así como su fisiopatología también están en constante discusión por el colectivo médico.

El diagnóstico de la FM y el SFC, debido a sus características resulta complejo. En el caso de la Fibromialgia los antiguos criterios del American College of Rheumatology (ACR) 1990 han sido sustituidos por los criterios del ACR 2010. Según Moyano, Kilstein y De Miguel (2015) estos nuevos criterios constituyen una manera simple de evaluar pacientes con FM y tienen en cuenta las manifestaciones subjetivas de la enfermedad, pero deberían convivir

con los criterios antiguos para aportar una mayor comprensión y facilitar el manejo de esta patología tan prevalente.

En la actualidad, no existe un tratamiento totalmente efectivo para la sintomatología con la que cursan estas enfermedades. Los tratamientos farmacológicos y terapéuticos se dirigen a mejorar la calidad de vida de las personas con FM y a reducir su dolor. La terapia cognitivo conductual genera un amplio consenso en cuanto a su efectividad (Comeche et al., 2010; Nishishinya et al., 2006).

En definitiva, se trata de dos enfermedades que a pesar de su reconocimiento por la Organización Mundial de la Salud hace varios lustros, tienen que enfrentar, dadas las características descritas, cierta incompreensión y reticencias por parte de un sector del estamento médico. Desde el punto de vista social, las personas afectadas refieren también falta de apoyo, desconocimiento e incluso desconfianza por parte de familiares, compañeros de trabajo y parte de la sociedad en general.

Existen algunas unidades multidisciplinarias que abordan la FM y el SFC de forma integral. De titularidad pública encontramos la del Hospital Universitario de Santa María en Lleida o la del Hospital Clinic de Barcelona y de titularidad privada, la perteneciente a la Clínica Universitaria Rey Juan Carlos de Madrid o la del Hospital Cima de Barcelona. Tomando en consideración la alta prevalencia de estas enfermedades y la concentración geográfica de las Unidades Multidisciplinarias en Madrid y Cataluña, se deduce que no se puede hablar de igualdad de oportunidades para las personas afectadas por estas enfermedades.

3. ASOCIACIONISMO.

La situación actual que han de enfrentar estas enfermedades ha llevado a que el movimiento asociativo en torno a la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica sea importante en España entre otros países. Las personas afectadas tienen necesidades que el sistema sanitario no cubre y buscan otras alternativas para encontrar el apoyo y la cobertura que el sistema público no siempre les brinda. Un estudio reciente sobre la construcción social de la Fibromialgia revela que la prensa refleja el estereotipo de enferma de las pacientes, pasivas y resignadas. En cambio, se trata de un colectivo que cobra fuerza en grupo mediante las asociaciones, representadas como activas y luchadoras, quienes han conseguido llegar al Parlamento y tener impacto en las políticas (Briones y Vives, 2014).

En España hay más de 200 asociaciones de pacientes, un aspecto cuantitativo que sugiere, por una parte, que hay una parte de la población importante afectada por estas patologías y, por otra, que hay importantes inquietudes y necesidades por cubrir referidas a este colectivo. A este tejido asociativo hay que añadir la existencia de instituciones como SEFIFAC (Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica), la Fundación FF (Fundación de

Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica), así como diversas Federaciones Autonómicas. Todo ello conforma un importante apoyo que desde el tercer sector reciben las personas afectadas y sus familias, y que constituye también un recurso que tienen en consideración médicos de atención primaria, reumatólogos y otros especialistas, quienes cuando realizan un diagnóstico de FM o SFC en muchos casos derivan y recomiendan la asistencia del paciente a estas asociaciones de pacientes.

El proyecto que se expondrá en el marco de este artículo ha sido desarrollado por AFIBRO-SAL, la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca y provincia. Se trata de una entidad con dos sedes, una en Salamanca capital y otra en el municipio de Béjar que cuenta con 14 años de trayectoria en los que ha realizado diversas actividades de carácter formativo, terapéutico e investigador para mejorar la calidad de vida de las personas con FM y SFC y sus familias. Reconocida como entidad de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior, en la actualidad cuenta con más de 400 socios y socias.

4. IDIOSINCRASIA DEL MEDIO RURAL

Las últimas décadas han sido testigo de una profunda transformación en el medio rural español. Es abundante la literatura que evidencia notables mejoras en hábitats rurales. En la actualidad el medio rural no está en igualdad de condiciones en relación al número de recursos y oferta de actividades sociales, culturales o educativas (Lorenzo y Santos, 2004), pero a pesar de ello, los importantes desequilibrios demográficos causados por el éxodo masivo del campo a la ciudad de la segunda mitad del siglo XX, siguen lastrando la demografía rural española en términos de desequilibrios demográficos, pirámides de población invertidas o altos índices de masculinidad.

A finales del siglo pasado, García Sanz (1998) hablaba sin embargo del paso de la crisis demográfica de la sociedad rural a atisbos de estancamiento e incluso recuperación en algunas zonas. Sus trabajos ofrecen abundante información acerca de la nueva ruralidad: nuevos moradores del medio rural procedentes de las ciudades sumados al retorno de antiguos emigrantes provocan una nueva cultura que comparte un interés común por revitalizar y actualizar la identificación colectiva. Estos nuevos habitantes, sin embargo, no resultan ser suficientes para contrarrestar la caída poblacional de la mayoría de los municipios, más acuciante en los de menor población que, al mismo tiempo, suelen ser los más envejecidos (Del Barrio, 2010).

La importancia cuantitativa de los habitantes de mayor edad en el medio rural es innegable. Además de ellos, existe otro colectivo clave, la denominada generación soporte (Del Barrio, 2010; Camarero, 2009), aquella formada por los hijos de los que permanecieron en el medio rural en la época del éxodo masivo a las ciudades y cuya edad media está en torno a los 45-50 años. Camarero (2009) les confiere un lugar central por conformar el centro neurálgico de

la vida rural por su edad activa, y por su importancia como cuidadores de mayores y menores.

Otras de las características del medio rural son la pluriactividad económica señalada por Moyano (2000) y su diversidad y complejidad no solo en el territorio español sino a nivel mundial (Cloke et al., 2006; Woods, 2011).

Benito (1998) señala algunas de las principales problemáticas que frenan el desarrollo en el medio rural: la escasez de servicios básicos y la necesidad de mejoras formativas más acordes a la realidad entre otros.

La literatura parece sugerir la superación de la visión tradicional del medio rural y apuntar al paradigma de la Nueva Ruralidad (Morales, 2016) atendiendo a las demandas de la globalización (De Grammont, 2004; Kay, 2005) y al protagonismo de los actores del territorio (Arias, 2005).

El medio rural español, por otra parte, es claramente heterogéneo. La realidad municipal de una entidad de población en Castilla y León será distinta de la que podemos encontrar en un municipio andaluz en cuanto al tamaño poblacional, datos demográficos o provisión de servicios.

Castilla y León es una comunidad autónoma con datos preocupantes en cuanto a sus aspectos sociodemográficos y, quizás por ello, ha sido objeto de atención en varios estudios (García & Lázaro, 2009; González & García, 2005; Gómez, 2011). De hecho, es la comunidad más envejecida de España tal y como revelan los datos del Padrón Municipal, a lo que hay que añadir que 6 de las 10 provincias españolas más envejecidas se encuentran en esta comunidad autónoma.

Descendiendo al nivel provincial, los datos de la provincia salmantina en la que se enmarca el proyecto que se expondrá siguen las tendencias generales de la comunidad. Según los datos del INE, en 2018 Salamanca es la segunda provincia española con más municipios (362) siguiendo a Burgos con 371.

Finalmente, es importante resaltar que hay evidencias de mayor prevalencia de la Fibromialgia en entornos rurales. Mas et al. (2008) apuntan a un 4,1% de población afectada en el medio rural frente a un 1,7% en el medio urbano.

5. PROYECTO PROMOCIÓN AUTONOMÍA PERSONAL EN PERSONAS CON FM Y SFC EN EL MEDIO RURAL.

Se expone a continuación un proyecto ya implementado que trata de dar respuesta a algunas de las necesidades identificadas previamente en personas con Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica. Ha sido llevado a cabo por AFIBROSAL, la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca. La entidad cuenta con sede en la capital salmantina y en la localidad de Béjar.

5.1. Justificación.

Como se ha expuesto, Salamanca es una provincia con una gran dispersión territorial y un gran número de entidades municipales, lo que dificulta la provisión de servicios básicos. Esta circunstancia se torna aún más compleja en relación a servicios más especializados como los que pueden necesitar las personas con patologías concretas y aún hoy desconocidas por buena parte de la población como son la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. Si en la mayoría de entornos urbanos no existen unidades especializadas en Fibromialgia, y tampoco hay un tratamiento efectivo para los síntomas de estas enfermedades, la situación se agrava aún más en entornos rurales.

Es por ello, que este proyecto se dirige a aquellos habitantes que tienen una situación de mayor necesidad y que no tienen la posibilidad de recibir los tratamientos que necesitarían para mejorar su calidad de vida.

La mayoría de las participantes han sido mujeres, por tanto, el proyecto se ha dirigido a uno de los sectores más sensibles del medio rural, el compuesto por el binomio mujeres más discapacidad. Si sumamos medio rural, mujeres y discapacidad el resultado, en muchos casos es la multi-exclusión.

En pleno siglo XXI, siguen siendo necesarios esfuerzos para lograr la igualdad de oportunidades efectiva entre hombres y mujeres, habitantes rurales y urbanos, personas con y sin discapacidad. Este proyecto ha pretendido aunar todas estas variables y luchar en pro de la igualdad de oportunidades de las mujeres residentes en el medio rural salmantino afectadas de FM y/o SFC.

El proyecto pretende seguir la línea de continuidad de las actividades que AFIBROSAL lleva realizando varios años en Salamanca y Béjar, y que ha demostrado ser efectiva para el tratamiento de estas enfermedades.

La bibliografía de referencia muestra como “imprescindibles” el abordaje de tratamientos terapéuticos y actividades orientadas a trabajar los aspectos psicosociales vinculados a la FM y SFC, por ello el proyecto se asentará en dos tipos de actividades orientadas al bienestar físico y mental.

5.2. Descripción del proyecto.

A tenor de las necesidades detectadas en el medio rural de Salamanca, se plantea realizar un programa de promoción integral efectiva de la autonomía personal consistente en la evaluación, control, determinación y aplicación de distintos tipos de tratamiento y actuaciones con personas afectadas de FM y SFC y, en su defecto con otras enfermedades crónicas no oncológicas.

El proyecto fue realizado con el apoyo de la Obra Social la Caixa y cofinanciado con los fondos propios de la asociación AFIBROSAL.

Al ser un proyecto que trata de llegar al máximo número de beneficiarios del medio rural posible, se seleccionaron las actividades más relevantes por su efectividad para realizar en una primera fase. Se pretende, a medio plazo, ir afianzando los lugares de realización (preferiblemente con la creación de grupos estables que gestionen distintas sedes en distintos municipios) y ampliando las actividades ofertadas.

Tras el conocimiento y la experiencia previa, se pretende fomentar el bienestar físico y mental ofreciendo a los participantes estrategias y recursos a través de actividades que mejoren su bienestar personal. La experiencia de AFIBROSAL y la evidencia científica dejan claro que el bienestar personal debe conjugar dos aspectos, el físico y el mental, para que el bienestar sea global, y ambos se complementen y retroalimenten mutuamente.

Más concretamente se realizaron dos intervenciones en cada municipio: una enfocada al bienestar físico a través de actividades de fisioterapia y otras actividades físicas, y otra dirigida al bienestar mental con el desarrollo de Terapia Cognitivo Conductual.

Las personas participantes fueron residentes en los municipios de Fuentes de San Esteban, Peñaranda de Bracamonte, Ciudad Rodrigo, Alba de Tormes y Guijuelo, diagnosticados de FM y/o SFC y, en los casos que había plazas disponibles, se admitió a personas con otras enfermedades que cursaran con dolor crónico de origen no oncológico. Por su parte, todos los profesionales implicados en el proyecto habían trabajado previamente con el colectivo de personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Se realizó una atención coordinada de profesionales adaptada a las necesidades de cada afectado/a en la que se trató de hacer frente a las barreras que estaban impidiendo a los participantes una vida más independiente y, en consecuencia, lograr una mejor calidad de vida. Una de las premisas de AFIBROSAL, la asociación que aplicó el proyecto, es trabajar coordinadamente con otras entidades para aunar esfuerzos y optimizar recursos. En esta línea, se colaboró de forma muy directa con los profesionales de los Centros de Acción Social de la Provincia, las Administraciones Municipales y los Centros de Salud.

Si en el medio urbano es fundamental la coordinación entre instituciones, asociaciones y profesionales, en el medio rural dotado de menos recursos, lo es aún más. El contexto rural salmantino cuenta además con gran dispersión geográfica. Además, las zonas de actuación de las diversas instituciones públicas y privadas de los distintos sectores (educativos, sanitarios, sociales, de provisión de otros servicios...) no suelen coincidir. Por todo ello intervenir en un territorio tiene que contar con los agentes que mejor lo conocen y que pueden facilitar tanto el acceso a los usuarios que tengan FM y/o SFC.

Los lugares de celebración de las actividades se ubicaron en las distintas localidades de desarrollo y fueron cedidos de forma gratuita por entidades de cada municipio.

La realización de las actividades tuvo lugar en el año 2017 con una duración de 6 meses. A esta temporalización hay que añadir la fase de captación de los participantes, la difusión (se realizaron diversas ruedas de prensa en cada municipio) y las distintas fases del proceso de evaluación.

Las sesiones se desarrollaron de forma grupal optimizando los beneficios del trabajo cooperativo y colaborativo en cada uno de los municipios de intervención.

5.3. Objetivos.

El objetivo general que orientó el proyecto fue desarrollar actividades dirigidas a mejorar la calidad de vida y la autonomía personal de personas con FM y SFC residentes en municipios salmantinos.

Entre los objetivos específicos se destacan los siguientes:

- Mejorar la capacidad funcional de los/as afectados/as
- Enseñar las relaciones e influencias recíprocas entre pensamientos, emociones y conducta, y entre éstos y el nivel físico
- Reconceptualizar el problema del dolor y reducir los dolores musculares
- Enseñar estrategias de afrontamiento ante la enfermedad y habilidades de resolución de problemas.

5.4. Actividades.

BIENESTAR MENTAL. TERAPIA COGNITIVO CONDUCTUAL

Partiendo de la importancia del afrontamiento de las consecuencias que comporta una enfermedad crónica, se trabajaron varias estrategias para dotar a los y las participantes de un manejo adecuado de su enfermedad que les permita lograr un mayor bienestar en su día a día:

- Colocar la enfermedad en su sitio. Se trata de minimizar las limitaciones emocionales, cognitivas y conductuales que implica una enfermedad crónica capacitando a quienes la padecen con estrategias de toma de decisiones.
- Atención. Canalizar la atención en unos u otros aspectos tiene un impacto crucial en la vida de cada persona. Por ello se trabajaron los aspectos en los que es más recomendable centrar la atención y en cuáles hay que restar protagonismo a la enfermedad.
- Asertividad y habilidades sociales. Las competencias en habilidades sociales facilitan la vida de cualquier persona, aún más las de aquellas más vulnerables. Se trabajaron más

específicamente la empatía y la asertividad, así como diversas habilidades de comunicación y resolución de conflictos. Se trata de un aspecto clave pues estas enfermedades condicionan la vida social de las personas afectadas y de sus familias. Por tanto, lograr mejorar las relaciones sociales es un aspecto fundamental que mejora su autoconcepto y autoestima.

- Atribuciones. Se trabajó la tendencia natural a atribuir lo que hacemos y lo que nos ocurre a las circunstancias de nuestra vida (de dónde somos, cómo nos han educado, nuestra edad, nuestra enfermedad o problema de salud, etc.), pero esto no siempre responde a la realidad. Se pusieron en cuestión alguna de estas creencias para actualizarlas y adaptarlas a una visión más constructiva y realista fomentando una actitud proactiva de los y las participantes.

BIENESTAR FÍSICO. FISIOTERAPIA Y OTRAS ACTIVIDADES.

Se desarrolla sobre la base de que el mantenimiento de hábitos adecuados de actividad física e higiene postural, además de ayudar a vivir mejor (con más autonomía, con más capacidad para realizar actividades, con más energía para vivir), ayuda a mejorar el estado de ánimo.

Para fomentar estos hábitos, y siguiendo el principio de que las personas necesitan saber, poder y querer, se realizaron varias actividades que permitieron a los participantes aprender estrategias que pudieran aplicar posteriormente en su vida cotidiana. Más concretamente se realizaron las siguientes actividades:

- Reeducación postural global (RPG). Método de fisioterapia desarrollado por el fisioterapeuta francés Philippe Souchart, suave, progresivo y activo, que puede ser aplicado en cualquier edad respetando las posibilidades de cada persona. Esta terapia se fundamenta en el análisis minucioso, estudio y observación de la anatomía, la fisiología y la manera en que enferma el ser humano.
- Pilates adaptado. Propone otra forma de realizar el trabajo muscular de fuerza-resistencia, la flexibilidad muscular y articular y el control postural. Busca un trabajo integral de la mente, del cuerpo y del espíritu; es una educación corporal muy completa en la que se trabaja el cuerpo como un todo, desde la musculatura superior hasta la inferior, y en la que intervienen por igual y en armonía la mente y el cuerpo. Se ha definido al método Pilates como el "Yoga Occidental".
- Estiramientos (Stretching). Técnica corporal que a través de la colocación del cuerpo en distintas posturas permite estirar, abrir y relajar distintas zonas del cuerpo. Se basa en un reflejo tan viejo como la humanidad, y los animales (sobre todo los mamíferos), que nos estiramos naturalmente al levantarnos, cuando estamos estresados, cansados, o con sueño, en el que el cuerpo espontáneamente busca abrirse, alcanzar, respirar.
- Dinámicas grupales. Técnicas de grupo que fomentan el trabajo colaborativo, favoreciendo la participación y el aumento de la motivación a través del movimiento.

5.5. Evaluación.

La evaluación fue continua para valorar las posibles necesidades de mejora durante el desarrollo del proyecto. Más concretamente, se aplicó un cuestionario de evaluación para verificar el cumplimiento de objetivos.

Los profesionales también cumplimentaron una ficha de seguimiento de las actividades para recoger información sobre el número de asistentes, su adherencia a las actividades, la evolución, etc.

A lo anterior hay que añadirle la aplicación del Cuestionario de Salud SF-36 para realizar una valoración inicial de la calidad de vida de cada uno/a de los y las participantes.

Paralelamente se realizaron reuniones de seguimiento de la Comisión de Coordinación del Proyecto. Aproximadamente tuvieron lugar cada dos meses, aunque en ocasiones se necesitó alguna periodicidad mayor.

5.6. Resultados.

De entre los resultados cualitativos y cuantitativos obtenidos, los participantes valoraron de forma destacablemente positiva la incorporación de los siguientes aspectos tras su participación en el proyecto:

- La percepción nueva y más positiva de sí mismos y de su capacidad para afrontar el dolor crónico.
- El carácter práctico de las estrategias propuestas.
- El carácter capacitador del enfoque propuesto, en el que se pone el énfasis en las acciones o estrategias de afrontamiento que las propias personas con dolor crónico pueden aplicar, sin depender de otras personas.
- La propuesta de combinación de distintas estrategias, en función de la situación y características personales, de forma que cada persona pueda utilizar las que más se adapten a su momento vital y a sus características.
- El conocimiento y reconocimiento de otras personas que padecen las mismas enfermedades. Esto aumentó la autoestima de los participantes.

Los distintos ítems que se han valorado en el cuestionario apuntan a que el impacto del proyecto ha provocado una mejora de la sintomatología de la FM y/o SFC. Los participantes destacan especialmente que, al conocer mejor su enfermedad, sus síntomas y cómo limitar sus efectos de forma no farmacológica, se sienten más capacitados para afrontarla.

Por otra parte, a pesar de que había un consenso claro en relación a la conciencia de que

hay que practicar las estrategias aprendidas para que funcionen, la experiencia de muchos de los participantes les hacía manifestar que sería muy positivo contar con una supervisión durante su proceso de integración de lo aprendido a su vida diaria. Consideraban este apoyo fundamental en aspectos como la superación de obstáculos, perseverar a pesar de la frustración, y establecer y lograr nuevos objetivos.

En definitiva, los datos cuantitativos y lo referido por los participantes en las sesiones grupales de evaluación, revelaron que los participantes consideraron que su participación en el proyecto ha contribuido a mejorar su calidad de vida. Más concretamente refieren las siguientes mejoras:

- Aumento de la capacidad aeróbica entre el día del inicio y el día del final de la actividad.
- Reducción de los síntomas y el impacto de éstos en la salud y calidad de vida percibida y objetiva de las personas afectadas de Fibromialgia y/o SFC medidos cuantitativamente a través de cuestionarios individuales y anónimos.
- Mejora de la autoestima y de las habilidades comunicativas.
- Reducción del número de los lugares de localización de dolor y de la intensidad de este.

La coordinación con las instituciones mencionadas contribuyó a dar visibilidad a estas enfermedades, aún desconocidas por buena parte de la sociedad urbana y por aún más porcentaje de la sociedad rural. Por otra parte, también contribuyó al empoderamiento de la mujer rural y al aumento de su resiliencia; en definitiva, a mayor igualdad de oportunidades.

6. DISCUSIÓN.

La realidad de enfermedades crónicas como la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, unida a las limitaciones en cuanto a los servicios sanitarios ofrecidos por el medio rural plantea una serie de necesidades por cubrir que, a pesar de los esfuerzos de los últimos Planes de Salud y de otros documentos sanitarios por perseguir la igualdad de oportunidades, está lejos de ser una realidad. Aún así, la inquietud de prestar atención a los pacientes más desfavorecidos, y por tanto más vulnerables, es un síntoma de toma de conciencia de estas necesidades y de algunas iniciativas públicas por tratar de cubrirlas.

En el caso de enfermedades crónicas y de diversos colectivos de personas con discapacidad, el asociacionismo ocupa un papel crucial en la vida de muchas personas. Las asociaciones, unidas a otras entidades del tercer sector, han sido determinantes en las coberturas durante la crisis económica que está afectando a España desde hace una década. Según Rodríguez Cabero (2015), la crisis ha puesto de manifiesto los déficits del Tercer Sector, pero al mismo tiempo ha supuesto una creciente institucionalización (regulación, creación de plataformas, aumento de la “voz” y presencia del sector), la profesionalización, el liderazgo en la lucha contra la exclusión social y, finalmente, la capacidad de innovación en el desarrollo de los proyectos de intervención social.

Se hace necesario un debate profundo sobre la población vulnerable a la que el Estado de Bienestar sigue sin cubrir sus necesidades básicas. Las entidades sin ánimo de lucro, a través de la concurrencia a convocatorias de entidades tanto públicas como privadas tratan de atender, con recursos con frecuencia muy limitados, necesidades muy amplias.

Proyectos como el que se ha mostrado en este artículo muestran que a través del conocimiento de la realidad sobre la que se ha de intervenir y de la identificación de las prioridades más acuciantes, es posible, con el apoyo de entidades tanto públicas como privadas que trabajen coordinadamente, crear e implementar proyectos que lleguen a aquellos más olvidados fomentando la equidad.

En este caso, el sentimiento de aislamiento que relataban muchos afectados del medio rural de la provincia salmantina se vio mitigado al acercarles terapias y tratamientos efectivos a su entorno más cercano.

Se concluye por tanto que es fundamental acercar recursos como estos al medio rural. De lo contrario, las personas de más edad, con enfermedades crónicas y aquellas que viven alejadas de los centros de recursos, se ven aisladas y desconectadas de los servicios que sus enfermedades requieren. Para ello la coordinación sociosanitaria permite optimizar los recursos económicos, humanos e infraestructurales combinando las potencialidades del sector público, el privado y las entidades sin ánimo de lucro.

7. BIBLIOGRAFÍA.

Arias, P. (2005). Nueva ruralidad: antropólogos y geógrafos frente al campo En lo urbano-rural, ¿nuevas expresiones territoriales?, Ávila, H. (coord.), (pp. 73-118). México D.F.: UNAM-CRIM.

Benito, J. (1998), Tendencias del mercado de trabajo en el medio rural de Castilla y León. Aspectos sociológicos. Valladolid: Consejería de Economía y Hacienda de la Junta de Castilla y León.

Botija, P., Botija, M., & Navarro, J. (2017). Implementación de estrategias y herramientas de coordinación sociosanitaria en un departamento de salud. Gaceta Sanitaria. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.07.008>

Briones Vozmediano, E., & Vives-Cases, C. (2014). La construcción social de la fibromialgia como problema de salud a través de las políticas y la prensa en España. Gaceta Sanitaria, 28.

Cabo-Meseguer, A., Cerdá-Olmedo, G., & Trillo-Mata, J. L. (2017). Fibromialgia: prevalencia, perfiles epidemiológicos y costes económicos. Medicina Clínica.

Camarero, L. (coord.). (2009). La población rural de España. De los desequilibrios a la sostenibilidad social. Barcelona: Fundación la Caixa.

Cloke, P., Marsden, T., & Mooney, P. (Eds.). (2006). Handbook of rural studies. London: Sage.

Collado, A. y Torres, X. (2016). Fibromialgia. En J. Vidal (Ed.), Manual de Medicina del Dolor. Fundamentos, evaluación y tratamiento (pp. 367-377). Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.

Comeche, M., Martín Fernández, A., Muñoz, R., de la Fe, M., Ortega Pardo, J., Díaz García, M. I., & Vallejo Pareja, M. Á. (2010). Tratamiento cognitivo-conductual, protocolizado y en grupo, de la fibromialgia. *Clínica y salud*, 21(2), 107-121.

De Gaminde, I. (2006). Formulación de políticas sociosanitarias: dificultades y perspectivas. *Gaceta Sanitaria*, 20, 257-259

De Grammont, H. (2004). La nueva ruralidad en América Latina. *Revista Mexicana de Sociología*, 66, 289-300. DOI: 10.2307/3541454

Del Barrio, J.M. (2010). La población de Castilla y León en los inicios del Siglo XXI. Valladolid: Fundación Perspectivas.

García G. (2016). La coordinación de los servicios sanitarios y sociales. Un discurso por una atención humanizada y de calidad y en defensa de los derechos sanitarios y sociales. Alianza servicios sociales y sanitarios. El valor de lo público. Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. (Consultado el 19/5/2018.) p. 9-11. Disponible en:

García G. (2016). La coordinación de los servicios sanitarios y sociales. Un discurso por una atención humanizada y de calidad y en defensa de los derechos sanitarios y sociales. Alianza servicios sociales y sanitarios. El valor de lo público. Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. (Consultado el 19/5/2018.) p. 9-11. Disponible en:

García Sanz, B. (1998). La Sociedad Rural de Castilla y León ante el próximo siglo. Valladolid: Junta de Castilla y León, Consejería de Agricultura y Ganadería.

García, R. H., & Lázaro, J. M. (2009). El nivel de vida en el medio rural de Castilla y León: una constatación antropométrica, 1840-1970. *Historia agraria: Revista de agricultura e historia rural*, 47, 143-166.

Gómez, P. G. (2011). Las políticas territoriales de desarrollo rural de la Unión Europea: un balance de veinte años en Castilla y León. *Estudios de economía aplicada*, 29(1), 1-23.

González, M. R., & García, J. M. G. (2005). La mujer en el medio rural de Castilla y León: diversificación sectorial y proceso de dinamización económica. *Estudios de economía aplicada*, 23(2), 465-490.

Kay, C. (2009). Estudios rurales en América Latina en el periodo de globalización neoliberal: ¿una nueva ruralidad? *Revista Mexicana de Sociología*, 71, 607-645. DOI:10.5354/0365-7779.2012.21734

Lorenzo, M., & Santos, M.A. (2004). Buscando la mejora de la escuela rural a través de los nuevos entornos educativos. *Revista de Educación*, 335, 215-228.

Mas, A. J., Carmona, L., Valverde, M., y Ribas, B. EPISER Study Group (2008). Prevalence and impact of fibromyalgia on function and quality of life in individuals from the general population: results from a nationwide study in Spain. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 26(4), 519-526.

Morales, N. (2016). El reto de la brecha digital y las personas mayores en el medio rural español. El caso de Castilla y León. Fonseca, *Journal of Communication*, (13), 169-189.

Moyano, E. (2000). Procesos de cambio en la sociedad rural española. *Papers: Revista de Sociología*, 61, 191-220.

Moyano, S., Kilstein, J. G., & de Miguel, C. A. (2015). Nuevos criterios diagnósticos de fibromialgia: ¿vinieron para quedarse?. *Reumatología Clínica*, 11(4), 210-214.

Nishishinya, M. B., Rivera, J., Alegre, C., & Pereda, C. A. (2006). Intervenciones no farmacológicas y tratamientos alternativos en la fibromialgia. *Medicina clínica*, 127(8), 295-299.

Rivera, J., Alegre, C., Ballina, F.J., Carbonell, J., Carmona, L., Castel, B. et al. Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la Fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 2 (2006), 55-66

Rodríguez, C. P. (2015). La sostenibilidad del Tercer Sector a través de las herramientas de la Emprendeduría social. *Revista Española del Tercer Sector*, 30, 75-97.

Ruiz, E., Alegre, J., Quintana, A. G., Aliste, L., Blázquez, A., & de Sevilla, T. F. (2011). Síndrome de fatiga crónica: estudio de una serie consecutiva de 824 casos evaluados en dos unidades especializadas. *Revista Clínica Española*, 211(8), 385-390.

Ruiz, M., Nadador, V., Fernández-Aleantud, J., Hernández-Salván, J., Riquelme, I., & Benito, G. (2007). Dolor de origen muscular: dolor miofascial y fibromialgia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 14(1), 36-44.

Sandín, B. (2005). El síndrome de fatiga crónica: Características psicológicas y terapia cognitivo-conductual. *Revista de Psicopatología y Psicología clínica*, 10(1), 85-94.

Villanueva, V. L., Valía, J. C., Cerdá, G., Monsalve, V., Bayona, M. J., y De Andrés, J. (2004). Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento. El estado de la cuestión. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 11(7), 430-443.

Woods, M. (2011). *Rural*. Abingdon: Routledge.