



Atención Primaria

www.elsevier.es/ap

ORIGINAL

Percepciones de pacientes con fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral



Erica Briones-Vozmediano^{a,b,*}, Elena Ronda-Pérez^{a,b,c,d} y Carmen Vives-Cases^{a,b,c}

^a Grupo de Investigación en Salud Pública, Universidad de Alicante, Alicante, España

^b Sociedad Española de Epidemiología (SEE), España

^c CIBER de epidemiología y salud pública (CIBERESP), Barcelona, España

^d Centro de Investigación en Salud Laboral (CISAL), España

Recibido el 10 de septiembre de 2013; aceptado el 13 de junio de 2014

Disponible en Internet el 26 de julio de 2014

PALABRAS CLAVE

Fibromialgia;
Pacientes;
Salud laboral;
Investigación
cualitativa

Resumen

Objetivo: Explorar las percepciones de pacientes con fibromialgia (FM) sobre los problemas que experimentan en el ámbito laboral, para analizar cómo se enfrentan a ellos y se adaptan a las limitaciones derivadas de los síntomas de esta enfermedad.

Diseño: Estudio cualitativo exploratorio realizado en 2009.

Emplazamiento: Asociaciones de pacientes con FM de la Comunidad Valenciana (España).

Participantes: Dieciséis personas (13 mujeres y 3 hombres) diagnosticadas de FM por un reumatólogo, de distintas edades y ocupaciones, seleccionadas a partir de informantes clave y por la técnica de bola de nieve.

Método: Muestreo pragmático. Entrevistas semiestructuradas hasta alcanzar la saturación de la información cuando no emergían contenidos nuevos. Análisis de contenido cualitativo utilizando el software informático Atlas.ti-5 para generar y asignar códigos, formar categorías e identificar un tema latente.

Resultados: Se identificaron 4 categorías: las dificultades para cumplir las exigencias laborales, la necesidad de apoyo social en el entorno laboral, las estrategias adoptadas para continuar trabajando y la resistencia a abandonar el mercado de trabajo. De forma transversal a estas categorías emergió un tema: la disposición de permanecer o reincorporarse al mercado laboral.

Conclusiones: Se requiere atender las necesidades específicas de los pacientes con el fin de que logren permanecer en el mercado laboral, de acuerdo a sus capacidades. Para ello, emerge la necesidad de programas de sensibilización sobre las consecuencias de la FM en el entorno laboral para lograr la colaboración de los directivos, empresarios, profesionales de Atención Primaria y médicos del trabajo.

© 2014 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: erica.briones@ua.es (E. Briones-Vozmediano).

KEYWORDS

Fibromyalgia;
Patients;
Occupational health;
Qualitative research

Fibromyalgia patients' perceptions of the impact of the disease in the workplace**Abstract**

Objective: To explore the perceptions of patients with fibromyalgia (FM) on the problems they experience in the workplace, to discuss how they face and adapt to the limitations imposed by the symptoms of this disease.

Design: An exploratory qualitative study conducted in 2009.

Location. Associations of patients of FM from Valencia (Spain).

Participants: Sixteen patients (13 women and 3 men) diagnosed with FM by a rheumatologist, of different ages and occupations, selected from key informants and the snowball technique.

Method: Pragmatic sample. Semi-structured interviews until saturation of information when no new information emerged. Qualitative content analysis using the software Atlas.ti-5, to generate and assign codes, forming categories and identifying a latent theme.

Results: We identified four categories: difficulties in meeting the work demands, need for social support in the workplace, strategies adopted to continue working, and resistance to leave the employment. A theme which crosscut these categories emerged: FM patients' motivation to continue in the labour market.

Conclusions: Addressing the specific needs of patients it is essential in order to helping them to stay in the labour market, according to their capabilities. Awareness programs about the consequences of FM in the workplace are needed to achieve the collaboration of managers, entrepreneurs, occupational health professionals and primary care physicians and nurses.

© 2014 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La fibromialgia (FM) es una enfermedad crónica, altamente incapacitante, con una elevada prevalencia en edades productivas¹. En España, se estima que la padece el 2,4% de la población (3,4% mujeres y 0,5% hombres)^{1,2}. Los síntomas principales de dolor, fatiga crónica, dificultades para dormir y dificultad de concentración y atención afectan a la habilidad funcional de los pacientes, con un claro impacto negativo en el desarrollo de actividades de su vida cotidiana y laborales^{3,4}. Los pacientes de FM pueden desarrollar un grado de incapacidad suficiente para impedirles continuar trabajando^{5,6}; se ha estimado que entre el 25 y 50% abandonan o pierden su empleo como repercusión de esta enfermedad⁷⁻⁹.

Continuar trabajando no solo depende de las limitaciones en la capacidad de trabajar, sino de los ajustes de las empresas, como ajustar las horas o tareas de trabajo^{10,11}. Estudios previos han identificado las tareas laborales que les resultan perjudiciales, como los movimientos repetitivos, las posturas monótonas, la carga física elevada y el estrés; las que parecen no exacerbar los síntomas incluyen andar, trabajos sedentarios, enseñar, trabajo de despacho ligero y de telefonista¹⁰⁻¹⁴.

Estos estudios ponen de manifiesto que el malestar y agotamiento son frecuentes al desarrollar una actividad laboral¹⁰⁻¹⁴. Sin embargo, aún se sabe poco sobre cómo se adaptan los pacientes a las limitaciones derivadas de la FM en el desarrollo de su trabajo, las necesidades laborales percibidas, qué soluciones se plantean o cuáles son sus expectativas de futuro¹⁴. La información proporcionada puede ayudar a los pacientes de FM a negociar con los empleadores, así como a los profesionales de salud laboral

a mejorar la adecuación entre las demandas del trabajo y las capacidades de estas personas.

El objetivo de este estudio es explorar las percepciones de pacientes de FM sobre los problemas que experimentan en el ámbito laboral, para analizar cómo se enfrentan y adaptan a las limitaciones de la FM.

Participantes y métodos**Diseño, muestra y participantes**

Estudio exploratorio mediante 16 entrevistas personales semiestructuradas con pacientes de FM (13 mujeres y 3 hombres) con un rango de edad de 25 a 61 años. Se escogió la técnica de la entrevista personal para obtener mayor cantidad de información de cada participante. Todos los participantes vivían en la Comunidad Valenciana y fueron diagnosticados de FM por un reumatólogo del Sistema Nacional de Salud de acuerdo a los criterios del ACR, lo que fue utilizado como criterio de inclusión. Respecto a los criterios de exclusión, se excluyeron del estudio aquellas personas que por la gravedad de la propia enfermedad no pudieran participar en el mismo. Todos tenían un empleo remunerado cuando fueron diagnosticados, sin embargo en el momento de la entrevista la mayoría (= 10) permanecían inactivos, de quienes 3 tenían concedida la incapacidad laboral permanente. Nueve de las personas inactivas habían desempeñado trabajos manuales, así como 3 de las 6 que permanecían activas. Respecto a su estado civil, 11 personas estaban casadas, 3 convivían en pareja y 2 estaban divorciadas.

El proceso de selección de los informantes se llevó a cabo de acuerdo a criterios pragmáticos y de disponibilidad, mediante la técnica de muestreo por conveniencia, debido a

Tabla 1 Estructura del guión de la entrevista semiestructurada

Pregunta de apertura: factores de su ocupación que agravan la enfermedad
Experiencias y los problemas surgidos en el ámbito laboral
Relaciones personales en el entorno laboral
Satisfacción de los pacientes en su vida laboral
Soluciones contempladas
Visiones de futuro
Pregunta de cierre: propuestas para mejorar su integración laboral

las dificultades de acceso a estos pacientes, especialmente en los casos más graves. La estrategia de captación de los participantes fue el contacto con asociaciones de pacientes de la provincia de Valencia y mediante la técnica de bola de nieve, para aumentar la variabilidad y alcanzar la saturación de los datos.

A partir de la revisión de la literatura se elaboró un guión de temas a tratar durante la entrevista (tabla 1). Las entrevistas fueron realizadas por la primera autora en los hogares de los pacientes y tuvieron una duración aproximada de una hora, hasta que no emergió información adicional. De acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki y del Informe Belmont, con anterioridad a la recogida de los datos se explicó a los participantes el objetivo y procedimiento del estudio, se ofreció una oportunidad para preguntar dudas y se obtuvo el consentimiento informado de cada uno de ellos.

Análisis

Las entrevistas fueron grabadas, transcritas e importadas al software de análisis cualitativo Atlas.ti-5. La primera autora bajo la supervisión del resto realizó un análisis de contenido cualitativo para identificar categorías a partir del contenido manifiesto y un tema a partir del latente¹⁵. Se asignaron códigos emergentes a frases o párrafos con el mismo significado y, agrupando códigos, se formaron categorías. Finalmente, emergió un tema transversal a las categorías, que estaba implícito en el contenido. Las citas presentadas se eligieron debido a su claridad y representatividad.

Resultados y discusión

Se han identificado cuatro categorías en las entrevistas y un tema transversal (tabla 2).

Dificultades para cumplir las exigencias laborales

Las personas con FM se sienten poco productivas como trabajadoras debido a las limitaciones que les impiden desempeñar su empleo con normalidad. Estas se derivan sobre todo de los síntomas principales: el dolor y la fatiga (puntos 1 y 2). La falta de control sobre sus síntomas desencadena estados de ánimo negativos: frustración, preocupación y sentimientos de inutilidad (punto 3). Se sienten en inferioridad de condiciones respecto a sus compañeros al tener que invertir más tiempo y esfuerzo para cumplir

las mismas exigencias laborales (punto 4). Tienen miedo a perder el empleo, puesto que se sienten inseguras y poco rentables para la empresa (punto 5).

Otros estudios muestran que trabajadores con FM suelen sentirse inseguros en el trabajo por las dificultades derivadas de su enfermedad y que son más vulnerables a los despidos⁵. La necesidad de trabajo, bajo las condiciones adecuadas, junto al miedo a perder el empleo, puede explicarse por la mayor necesidad económica de los trabajadores con enfermedades crónicas incapacitantes^{5,16,17}.

Además, se ven obligadas constantemente a justificarse y a dar explicaciones de su absentismo por la imprevisibilidad de sus achaques. Son conscientes de que sobre ellas recae la sospecha de fingir o exagerar sus dolencias para eximir sus obligaciones laborales, lo que relacionan con la invisibilidad de su malestar porque los síntomas no son objetivables (punto 6). Esto en parte se explica por la falta de sensibilización general, debido al reciente reconocimiento oficial de la FM como enfermedad, en 1992 por la Organización Mundial de la Salud, junto a la incertidumbre existente en torno a su etiopatogenia.

Al igual que han mostrado otros estudios¹⁸⁻²⁰, tratan de disminuir el dolor con medicación para cumplir la jornada laboral, como último recurso para rendir y aparentar normalidad (punto 7). Aunque se les prescriben analgésicos y antidepresivos, se quejan de la falta de un tratamiento específico que les aliviase el malestar y permitiese trabajar con normalidad (punto 8).

La necesidad de apoyo social en el entorno laboral

En general, los pacientes perciben un escaso apoyo social en el entorno laboral. Las relaciones personales con los compañeros de trabajo pueden verse enturbiadas, debido a su falta de comprensión con la menor efectividad de los pacientes. Reconocen la responsabilidad que les otorgan para compensar sus errores y son conscientes de que con frecuencia necesitarán pedir ayuda para determinadas tareas que ya no pueden realizar con la misma facilidad, lo que depende de la predisposición de los compañeros (punto 9). En otros casos, el compañerismo es resaltado como un factor positivo que contribuye a que los pacientes desarrollen su trabajo de forma más llevadera (punto 10). De hecho, tener cerca a gerentes o compañeros conocedores de la problemática y dispuestos a flexibilizar horarios y exigencias laborales permite compatibilizar el puesto de trabajo con la enfermedad^{14,21}.

Perciben la relación con los empleadores como especialmente delicada. Las ausencias, los errores cometidos o las faltas de memoria pueden derivar en posteriores conflictos con los empleadores (punto 11). Su incomprensión puede ser determinante para su permanencia en el puesto de trabajo, incluso hasta el punto de sentirse presionadas para abandonarlo (punto 12). Ante el temor de perder el empleo, se ha documentado en pacientes de enfermedades que cursan con dolor crónico reticencia a desvelar su enfermedad a compañeros de trabajo o superiores²². Denuncian la falta de información y sensibilización sobre la enfermedad de jefes y gerentes, que puede llevar a no confesar su enfermedad por temor a ser despedidas (punto 13). Es importante proporcionar el apoyo y acompañamiento necesario a las personas con FM para reincorporarse a la vida laboral de forma

Tabla 2 Resumen de códigos, categorías y tema identificados en las entrevistas

Tema	La motivación de trabajar de los pacientes actúa como estrategia de adaptación a la enfermedad, para sentirse útiles y conservar el sentido de normalidad			
Categorías	Dificultades para cumplir las exigencias laborales	La necesidad de apoyo social en el entorno laboral	Las estrategias adoptadas para continuar trabajando	Resistencia a abandonar el mercado laboral
Citas	«En el trabajo te exigen el 100%, y tu no puedes dar el 100%» (M5)	«A veces te tapan, pero otras no» (M6)	«De momento voy trabajando cuando puedo y como puedo» (M8)	«Para mi ir a trabajar era algo muy importante, hasta que me di cuenta de que mi cuerpo no aguantaba» (M1)
Códigos	Limitaciones en el desarrollo del trabajo Síntomas: fatiga Estado de ánimo negativo Improductividad Sentimiento de inferioridad frente a compañeros Miedo a perder el empleo Sentirse poco legitimados Invisibilidad del malestar Tratamiento terapéutico Intento de aparentar normalidad Ineficacia de la medicación	Falta de compañerismo ayuda de los compañeros Problemas con los superiores Sentir el rechazo de empresarios Falta de sensibilización de los superiores	Motivación por trabajar Modificación de las condiciones contractuales Consecuencias de la reducción de jornada Deseo de cambiar de ocupación Dificultades percibidas para cambiar de ocupación Estrategias concretas adoptadas Adaptación a los síntomas	Incomodidad ante las prestaciones de incapacidad Falta de legitimación sentida para solicitar prestaciones Falta de confianza en concesión de prestaciones Falta de asunción de la enfermedad Evitar recurrir a las prestaciones Expectativas de reincorporación

progresiva²³, a lo que contribuye tener acceso a directivos sensibilizados sobre la gravedad y consecuencias de la enfermedad, que no les sometan a cuestionamientos^{21,24}.

Las estrategias adoptadas para continuar trabajando

Los pacientes con FM han planteado como soluciones adoptadas o bien retirarse del mercado laboral y solicitar una incapacidad laboral, o adaptarse a su situación limitada mediante la adopción de estrategias para permanecer activas. La mayoría ha mostrado una fuerte motivación por trabajar, lo que contribuye a su sentimiento de realización y autoestima (punto 14). Para la interpretación de este resultado, también cabe tener en cuenta que, en España, la única alternativa remunerada al empleo contemplada por la Seguridad Social es la de recibir una prestación por incapacidad. Sin embargo, es un proceso arduo y lento que exige grandes esfuerzos económicos y psicológicos, y que no siempre genera los resultados esperados^{21,25}.

Continuar trabajando requiere cambios no solo en las personas afectadas sino también en las propias condiciones de trabajo. Al igual que en otros estudios²⁶⁻²⁸, las personas entrevistadas señalaron la adopción de estrategias concretas a la hora de desarrollar el trabajo: 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 para dormir para continuar con el trabajo en casa– (puntos 15 y 16). Sin embargo, no recibieron ayudas técnicas para adaptar su puesto de trabajo, como sillas y mesas ajustables o elementos para reposar extremidades (muñecas o pies)^{10,11,29}.

Otra opción es la negociación de las condiciones de empleo con los empleadores, como la reducción de jornada

o la adaptación del horario a sus necesidades (punto 17). Aun así, una reducción de horario oficialmente deviene en una disminución de sueldo que puede no compensarles económicamente, por lo que a veces recurren a esta solución solo por seguir sintiéndose útiles (punto 18). Como estrategia de adaptación a las limitaciones, pacientes de otros países recibieron ajustes como cambiar las tareas, reducir las horas de trabajo o decidir su propio horario para distribuirlo en base a su estado, trabajar desde casa o la adaptación del lugar de trabajo^{10,11,14,30}.

Cambiar de ocupación emerge como alternativa para mantenerse en el mercado laboral, aunque perciben la existencia de obstáculos para reinsertarse a causa de los síntomas de la FM que les limitan (punto 19). Adaptarse a otro trabajo también es señalado como solución en otros estudios^{10,11}. Los trabajos adecuados para los pacientes de FM deben desarrollarse a un ritmo que permita realizarlos efectiva y satisfactoriamente, y que mantenga la energía para el hogar y el tiempo libre³¹.

Resistencia a abandonar el mercado laboral

Cuando la gravedad de los síntomas les impide continuar desempeñando su trabajo, recurren a la solicitud intermitente de permisos de incapacidad laboral temporal, como señalan otros estudios^{28,30}. Sin embargo, no es una opción cómoda para estas trabajadoras, que sienten que faltan a su responsabilidad y devalúan su imagen ante los empresarios (punto 20). Se sienten poco legitimadas para expresar su malestar o solicitar permisos médicos. Al contrario, sienten que tienen que dar más explicaciones de las que serían necesarias en el caso de otra enfermedad más objetivable (punto 21). Las que no se sienten capaces de continuar trabajando tienen poca confianza en las concesiones de las

Tabla 3 Citas textuales (verbatim) para cada categoría*El cumplimiento de las exigencias laborales*

1. Se me caían las tijeras de las manos, las pinzas continuamente porque no tenía fuerza, no poder levantar el secador, no poder secar.../.../ simplemente no podía trabajar porque no podía ni levantar los brazos, y mi trabajo es muy físico. No podía atender a la gente porque no podía estar con la persona, venderle un producto, o... lo que supone el esfuerzo de una venta... todo esto no lo podía hacer (M7)
2. Y realmente, tu estás machacada, pero es que claro tampoco te puedes parar (M3)
3. Te baja el ánimo, te baja el ánimo en la vida laboral porque ves que no te sale lo que antes te salía (M6)
4. Yo en el trabajo tengo compañeros que están trabajando conmigo y ellos no tienen fibromialgia, pero yo tengo que hacer lo que hacen ellos pero haciendo un gran esfuerzo./.../ Bueno, no trabajo al mismo ritmo de ellos, al mismo ritmo no puedo trabajar (H1)
5. Y cuando esto ya se alarga, en la empresa que estés, no quieren saber nada, si esto te lo pueden tolerar, eso yo qué sé, un año, dos años o cuando la cosa se va alargando, se va alargando, no le interesa, ni porque lleves un año, aunque lleves 31 años como llevo yo (M5)
6. Porque claro, además resulta que te ven y como exteriormente... A ver, el que es ciego lo detectas porque es ciego y va por la calle con el bastón o el que es cojo, lo ves porque va andando y le cuesta o el que va en silla de ruedas se ve, es algo que la gente lo ve. Pero como esto no se ve... no se ve. Entonces, claro, hay gente que tiende a pensar mal, piensa: «¡uy!, esta mucho cuento le hecha, mucho cuento tiene» (M8)
7. Yo necesitaba para acabar el día *gelocatiles*, incluso *noitol* en pastilla, paracetamol... para acabar el día, porque no podía acabar ningún día. La única forma de no llamar la atención, porque eran unos jefes, unas personas que estaban ahí pagándote una seguridad social... (M1)
8. Porque tomas antiinflamatorios y no se te quita el dolor o porque te tomas un paracetamol, o cualquier otro medicamento y tú te encuentras igual (M4)

La necesidad de apoyo social en el entorno laboral

9. Al contrario, al contrario, todavía te pisan más y no lo entienden. O sea, que se creen que estás haciéndolo porque eres así y entonces te dicen «yo no voy a coger lo tuyo». No te lo dicen, pero te estás dando cuenta de que lo están haciendo (M6)
10. Cuando entro por la mañana, ya me ven y ya saben que ese día es malo, ese día me está doliendo algo, o estoy fatal... Ese día no hay que decirme nada o hay que estar pendiente de mí en el sentido de «si necesitas algo, tienes alguna duda con algún cliente o algo que... *sepas que estamos aquí*». (M8)
11. Y al día siguiente tener que decirme: «¿Qué pasó ayer?» No lo sé, es que no lo sé, no te puedo decir... es que no lo sé. La mente, totalmente en blanco y no me digas si... pero coger el papel y decirme: «Mira, es que la apuntaste como que la habías hecho. Mirar la habitación.» Y yo es que no lo sé, yo no sé si estuve... O sea, como eso... muchas cosas (M5)
12. Yo estoy indefinida, llevo ya varios años en la empresa, si ellos me despiden sería un despido improcedente en principio y tendrían que pagarme lógicamente. Y pienso que están viendo a ver hasta dónde llevo. Están comprobando a ver si yo misma soy la que digo: «Bueno, pues me voy, no puedo con esto y me voy» (M8)
13. Estamos ahora en un mundo en el que a los empresarios les importa poco y yo no puedo hablar con mi jefe de esta enfermedad, porque él no lo tomaría como un trabajador que está enfermo. O sea, no me consideraría como un enfermo, al contrario, si llegara a saber que yo tengo limitación en el trabajo y que a veces tengo que hacer un gran esfuerzo para poder cumplir con el trabajo, yo pienso que hasta me despediría del trabajo, porque realmente me diría: «Bueno, yo para qué quiero un trabajador que no me puede alzar esto, que no me puede hacer...» Yo a veces hago un tremendo esfuerzo para hacer el trabajo, porque yo alzo rollos de cuarenta quilos todos los días y no puedo decirle a él: «*mire, yo estoy enfermo de esto*»(H1)

Las estrategias adoptadas para continuar trabajando

14. Yo es que no trabajar lo veo lo último. Si estás acostumbrada a trabajar. Porque si estás acostumbrada a trabajar, te anclas en casa y te ves... (M9)
15. Lo único a lo mejor pues ir al WC más veces de lo normal y descansar allí un poco, lo único, tampoco me gusta abusar de eso. O a lo mejor un ratito más en el almuerzo o algo así./.../ Quedarme más horas también, otra táctica en el trabajo para poder acabarlo, pero esto tampoco es plan, porque esto no me lo pagan y me agota muchísimo (M6)
16. Supongo que será que me he acostumbrado a eso, al cansancio. El cansancio para mí es lo normal, que para otra persona a lo mejor no es lo normal para mí sí lo es (M12)
17. Propuse que me aseguraran media jornada, y así estaba más tranquila, claro, lo consultó con el asesor de la empresa y le dijo que eso no se podía hacer, asegurar a media jornada (M12)
18. Si todos a la semana por ejemplo ganaban cincuenta mil pesetas, por decir, yo ganaba veintidós o veintiocho mil... pero me sentía útil, colaboraba con el trabajo de... colaboraba trayendo dinero a casa y también me despejaba un poco y me lo pasaba bien (M1)
19. Yo no puedo ir a buscar un trabajo y presentar un papel en el que diga que no puedo trabajar en ciertas cosas, porque yo entonces qué hago, busco un trabajo y voy a trabajar, mañana estoy con una migraña que no me puedo mover de la cama, qué voy a durar, quince días, el periodo de prueba porque otra cosa (M4)

Tabla 3 (continuación)

Resistencia a abandonar el mercado laboral

20. Si cojo la baja un año mal, si la cojo seis meses tampoco está bien, si una empresa empiezas a coger y dejar la baja tampoco les interesas, entonces ¿qué hacemos con todas esas personas que estamos así? (M5)
21. A mí me ha *pasao* de ir a por el parte de baja y darme hasta... hasta vergüenza, y llegar a sentirte culpable, darme vergüenza de pedir el parte, porque claro, a simple vista se ve bien, pero claro, cuando vas, una semana: ¿Cómo se encuentra? Pues igual. Otra semana: ¿Cómo se encuentra? Pues igual. ¿Pero no adelanta nada? Pero no... (M5)
22. Voy a tener que demostrar que tengo algo que sé de sobra que tengo, pero que a priori ellos no se van a creer... (H2)
23. La verdad es que no asumo mi enfermedad, no la tengo muy claro, no la asumo como tal. Asumo que algún día me levante, me tomé una pastilla y diga hasta luego, me voy a trabajar/.../Me costó mucho asimilar que estaba enfermo, yo caí con una depresión con una ansiedad impresionante, de ser una persona que me lo comía todo, a ser una persona que no podía hacer nada (H3)
24. He ido diciendo «no (quiero una baja), yo creo que aguantaré, dame algo». Y me han dicho «¿pero cómo que tienes que aguantar» Porque me daba rabia. Para mí, coger una baja, era un fracaso. No me daba la gana (M9)
25. A lo mejor con lo que tengo *cotizao* me puedo retirar y tal, pero que yo no quiero retirarme ¿eh? Yo quiero trabajar en algo que pueda trabajar, que yo quiero trabajar en algo que pueda trabajar y seguir más o menos con mi vida, en lo que pueda trabajar, pero seguir con mi vida ¿sabes? Yo no quiero estancarme aquí (M11)

prestaciones de incapacidad permanente, lo que atribuyen a la falta de reconocimiento social de la FM (punto 22). Aunque se estima que entre el 25 y 50% de los pacientes con FM debe dejar de trabajar por su enfermedad, solo se aceptan aproximada la mitad de las alegaciones^{5,6,27,32}. Que se trate de una enfermedad caracterizada por ausencia de pruebas que indiquen de manera objetiva la severidad es considerado por los jueces como un elemento negativo para conceder la incapacidad^{8,33}.

Aunque dejar de trabajar de forma temporal emerge como un beneficio para su estado físico, coincidiendo con otros estudios²¹, muchas lo viven con resignación. Asumir que han dejado de ser activas laboralmente supone una pérdida de su identidad como persona integrada en la sociedad (punto 23). Se muestran contrarias a solicitar bajas o tramitar una incapacidad laboral permanente para abandonar el mercado laboral definitivamente, porque se niegan a reconocerse como personas impedidas para trabajar (punto 24). Así lo muestran testimonios de esperanza de una futura reincorporación, ante la expectativa de que su estado físico mejore (punto 25). Otros estudios también han mostrado el interés por seguir activas en el trabajo aun con limitaciones por el dolor y el malestar³⁴. La fuerte motivación por trabajar detectada en los pacientes les distancia de la idea generalizada de que son personas derrotadas por su enfermedad, sobre las que recae la sospecha de fingir o exagerar sus dolencias para abandonar el mercado laboral³⁵. Además, dejar de trabajar no es una solución práctica para algunas personas, puesto que la prestación económica que les corresponde puede ser insuficiente. De hecho, el mantenimiento de una actividad laboral compatible con la evolución de la FM es de gran ayuda para los pacientes, evita su aislamiento social y puede reducir el impacto de la enfermedad en su calidad de vida^{23,36}.

Conclusiones, utilidad y limitaciones

Conclusiones

En este estudio se pone de manifiesto la disposición de los pacientes con FM por permanecer en el mercado laboral

pese a las limitaciones sufridas por los síntomas de la enfermedad. Las limitaciones experimentadas suponen una complicación significativa en su rutina laboral, por la imprevisibilidad y gravedad de los síntomas, y las actividades efectuadas en las horas de trabajo agravan los síntomas. Aunque los pacientes se dividen entre las que se ven incapacitadas para trabajar y las que se sí se sienten capaces, todas consideran el empleo como una de las principales actividades en sus vidas, como personas activas en la actualidad o el pasado. Las estrategias adoptadas son a nivel individual –de gestión del tiempo, las posturas y la propia adaptación a los síntomas–.

Utilidad de este estudio

Aunque los resultados no son representativos ni generalizables, sirven para teorizar sobre la salud laboral de los pacientes con FM³⁷. Los profesionales sanitarios tienen las habilidades y conocimientos para guiar y abordar nuevos programas de abordaje de la enfermedad para trabajadores con discapacidades causadas por enfermedades crónicas dolorosas como la FM. Los profesionales de salud ocupacional deben aconsejar a los pacientes de FM a identificar qué elementos de su trabajo pueden exacerbar sus síntomas, así como recomendar a los empresarios las medidas preventivas más oportunas que deben ser tomadas para cada caso particular²⁶. Modificaciones en el empleo pueden ayudar a los pacientes de FM a mantenerse en el mercado de trabajo^{26,29}. De hecho, de acuerdo con la legislación laboral española, los pacientes con FM pueden exigir la adaptación de su puesto de trabajo o situación laboral³⁸.

Limitaciones

Los resultados obtenidos presentan las limitaciones propias de este tipo de estudios, como posibles sesgos de voluntariedad derivada del muestreo o sesgos del entrevistador durante la entrevista. Aunque no se han utilizado técnicas de verificación, para aumentar la credibilidad se hizo uso de la triangulación de investigadores y participantes con diversos

perfiles³⁷. El reducido número de entrevistas en hombres puede haber limitado nuestra capacidad de alcanzar la saturación en este caso. No se recogen asociaciones con otras comorbilidades, especialmente psiquiátricas, teniendo en cuenta que la situación laboral es un indicador influido también por variables psicológicas³⁰. Asimismo, no han podido recogerse en todos los casos otras variables de interés como las horas de trabajo, tiempo de inactividad debido a la enfermedad o el nivel de estudios. En futuros estudios, otro tipo de profesiones pueden ser incluidas para detectar similitudes o divergencias, ya que la enfermedad puede afectar de manera diferente según el tipo de ocupación, o contrastar sus visiones con las de los empleadores.

Financiación

Este trabajo ha sido financiado parcialmente por el Síndic de Greuges de la Comunidad Valenciana; el Instituto alicantino de cultura Juan Gil Albert; y el Centro de Estudios sobre las mujer(CEM) de la Universidad de Alicante.

Lo conocido sobre el tema

- La fibromialgia es una enfermedad crónica dolorosa que puede incapacitar al paciente para trabajar.
- Los pacientes sufren de incompreensión social tanto en el entorno médico como laboral.
- Ciertas tareas son perjudiciales para el estado físico de los pacientes de fibromialgia.

Qué aporta este estudio

- Los pacientes con fibromialgia tienen motivación por trabajar pese a las limitaciones derivadas de los síntomas.
- Mantenerse activas laboralmente contribuye a su autoestima y sentirse útiles.
- Perciben dificultades para conseguir permisos de incapacidad laboral.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Las autoras quieren agradecer a las personas participantes su contribución, así como la financiación parcial del Síndic de Greuges de la Comunidad Valenciana; el Instituto alicantino de cultura Juan Gil Albert; y el Centro de Estudios sobre las mujer(CEM) de la Universidad de Alicante.

Bibliografía

1. 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. *Reumatología Clínica*. 2006;2:55–66.
2. Sociedad Española de Reumatología. Estudio EPISER. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española. Madrid: Sociedad Española de Reumatología; 2001.
3. Sallinen M. Women's narratives on fibromyalgia, functioning and life events. *Studies in sport, physical education and health*. Jyväskylä (Finland): University of Jyväskylä; 2012. p. 180.
4. Aïni K, Curelli-Chéreau A, Antoine P. L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie: analyse qualitative. *Ann Med Psychol*. 2010;168:255–62.
5. Al-Allaf AW. Work disability and health system utilization in patients with fibromyalgia syndrome. *J Clin Rheumatol*. 2007;13:199–201.
6. Barro García B, Acasuso Díaz M. Repercusión laboral del síndrome de fibromialgia. Estudio en el área sanitaria de A Coruña. *Cad Aten Primaria*. 2006;13:237–41.
7. McDonald M, DiBonaventura M, Ullman S. Musculoskeletal pain in the workforce: the effects of back, arthritis, and fibromyalgia pain on quality of life and work productivity. *J Occup Environ Med*. 2011;53:765–70.
8. Restrepo-Medrano JC, Ronda-Pérez E, Vives-Cases C, Gil-González D, Ballester-Laguna F. Comparación de las sentencias de incapacidad permanente por fibromialgia en España: diferencias según la resolución sea favorable para el paciente o para el Instituto Nacional de la Seguridad Social. *Reumatol Clin*. 2010;06.
9. Celentano J, Palmaricciotti V, Nyssen AS, Malaise N, Salamun I, Faymonville ME. Fibromyalgie et lombalgie chronique: Étude des facteurs invalidants et facteurs facilitateurs à la réinsertion et au maintien professionnel. *Douleur et Analgésie*. 2011;24:46–9.
10. Liedberg GM, Henriksson CM. Factors of importance for work disability in women with fibromyalgia: an interview study. *Arthritis Rheum*. 2002;47:266–74.
11. Henriksson C, Liedberg G, Gerdle B. Women with fibromyalgia: work and rehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2005;27:685–94.
12. Larsson B, Balogh I. Is There a Relationship Between Fibromyalgia Syndrome and Work Conditions. *J Musculoskelet Pain*. 2005;13:5–14.
13. Kivimäki M, Leino-Arjas P, Virtanen M, Elovainio M, Keltikangas-Jarvinen L, Puttonen S, et al. Work stress and incidence of newly diagnosed fibromyalgia: prospective cohort study. *J Psychosom Res*. 2004;57:417–22.
14. Loggfen M, Ekholm J, Öhman A. 'A constant struggle': successful strategies of women in work despite fibromyalgia. *Disabil Rehabil*. 2006;28:447–55.
15. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24:105–12.
16. Jeon YH, Essue B, Jan S, Wells R, Whitworth JA. Economic hardship associated with managing chronic illness: a qualitative inquiry. *BMC Health Serv Res*. 2009;9:182.
17. Yelin E. Cost of musculoskeletal diseases: impact of work disability and functional decline. *J Rheumatol*. 2003;68:8–11.
18. Robinson RL, Kroenke K, Mease P, Williams DA, Chen Y, D'Souza D, et al. Burden of illness and treatment patterns for patients with fibromyalgia. *Pain Medicine*. 2012;13:1366–76.
19. Karjalainen K, Malmivaara A, van Tulder M, Roine R, Jauhainen M, Hurri H, et al. La rehabilitación multidisciplinaria para la fibromialgia y el dolor musculoesquelético en adultos en edad activa. *La Cochrane Library plus en español*. 2005:25.
20. Straube S, Moore RA, Paine J, Derry S, Phillips CJ, Hallier E, et al. Interference with work in fibromyalgia: effect of treatment with pregabalin and relation to pain response. *BMC Musculoskelet Disord*. 2011;12:125.

21. Rivera J, Esteve-Vives J, Vallejo MA, Rejas J. Factors associated with temporary work disability in patients with fibromyalgia. *Rheumatol Int.* 2011;31:1471–7.
22. Gignac MA, Cao X. Should I tell my employer and coworkers I have arthritis? A longitudinal examination of self-disclosure in the work place. *Arthritis Rheum.* 2009;61:1753–61.
23. Álvarez-Blázquez Fernández F, coord. Guía de valoración de incapacidad laboral para médicos de atención primaria. Madrid: Escuela Nacional de Medicina del Trabajo-Instituto de Salud Carlos III e Instituto Nacional de la Seguridad Social; 2009.
24. Liedberg G, Björk M. Symptoms of subordinated importance in fibromyalgia when differentiating working from non-working women. *Work.* 2013 [Epub ahead of print].
25. Blanco BDR. ¿Puede un enfermo de fibromialgia conseguir una declaración de incapacidad laboral? *Revista de la Sociedad Valenciana de Reumatología.* 2006;2:42–3.
26. Rakovski C, Zettel-Watson L, Rutledge D. Association of employment and working conditions with physical and mental health symptoms for people with fibromyalgia. *Disabil Rehabil.* 2012.
27. Palstam A, Gard G, Mannerkorpi K. Factors promoting sustainable work in women with fibromyalgia. *Disabil Rehabil.* 2013;35:1622–9.
28. Cruz Niesvaara D, Aranda L, Ibero Villa J, Blanco López B, Lantigua A. Fibromialgia: una revisión desde atención primaria. *Med Gen y Fam.* 2005:780–9.
29. Lorusso A, Bruno S, L Abbate NL. Idoneità lavorativa nel lavoratore affetto da sindrome fibromialgica. *G Ital Med Lav Ergon.* 2006;28:172.
30. Torres X, Collado A, Arias A, Peri JM, Bailles E, Salamero M, et al. Pain locus of control predicts return to work among Spanish fibromyalgia patients after completion of a multidisciplinary pain program. *Gen Hosp Psychiatry.* 2009;31:137–45.
31. Bossema ER, Kool MB, Cornet D, Vermaas P, de Jong M, van Middendorp H, et al. Characteristics of suitable work from the perspective of patients with fibromyalgia. *Rheumatology (Oxford).* 2012;51:311–8.
32. Fitzcharles M-A, Ste-Marie PA, Shir Y. A medicolegal analysis of worker appeals for fibromyalgia as a compensable condition following workplace soft-tissue injury. *J Rheumatology.* 2013;40:323–8.
33. Salido M, Navarro P, Júdez E, Hortal R. Factores relacionados con la incapacidad temporal en pacientes con fibromialgia. *Reumatol Clin.* 2007;3:67–72.
34. Olivé Ferrer MC, Isla Pera MP. Vivencia de la fibromialgia a través de la etnografía enfocada. *Revista Rol de Enfermería.* 2013;36:488–98.
35. Rendueles Olmedo G. Ventajistas: de la fibromialgia a la histeria pasado por la simulación. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 2004: 75–81.
36. Reisine S, Fifield J, Walsh SJ, Feinn R. Do employment and family work affect the health status of women with fibromyalgia? *J Rheumatol.* 2003;30:2045–53.
37. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry.* London: Sage Publications; 1985.
38. Boletín Oficial del Estado. Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales. Artículo 25, apartado 1.