

AUTORES/AUTHORS:

Pilar Montesó Curto, Sara Romaguera Genís, Montserrat García Martínez , Maria Luisa Panisello Chavarría , Maria Luisa mateu Gil , Maria Teresa Cubí Guillen , Lidia Sarrió Colas , Carmen Gómez Martínez , Sandra Ferré Almo

TÍTULO/TITLE:

Relación de ayuda o counselling en la interacción social y vida cotidiana de las personas con Fibromialgia.

OBJETIVOS

- Detectar los principales problemas que identifican los-as pacientes en la actualidad y ayudar a su resolución
- Ayudar a las mujeres a desarrollar estrategias para conseguir más autoridad y responsabilidad sobre sus sus vidas. Desarrollar la autoestima en la vida de las mujeres
- Mejorar la calidad de vida de estos pacientes

MÉTODOS

Este estudio forma parte del proyecto de investigación más amplio titulado "Percepción del malestar y dificultades psicosociales en las personas diagnosticadas de fibromialgia con dolor cervical predominante"

Ámbito

La investigación que presentamos es una parte de la investigación general y se realiza en la Universidad Rovira i Virgili.

Diseño

Análisis cualitativo de las dificultades o problemas percibidos por las personas con fibromialgia a partir de 6 Grupos de Discusión con un total de 44 personas. En los Grupos de Discusión implementamos la Terapia de Resolución de Problemas Grupal (TRPG). La TRPG está formada por cuatro sesiones.

Variables/Dimensiones:

1. Principal Problema identificado por las personas con fibromialgia en la actualidad. Este puede pertenecer tanto al ámbito físico, psicológico o social.
2. Soluciones generadas. Las soluciones pueden estar generadas por la propia persona que expone el problema, por los demás componentes del grupo o por las dos personas que conducen las sesiones.
3. Puesta en marcha de la solución generada. La solución generada muchas veces no puede resolver completamente el problema. De lo que se trata es que se incorpore una nueva manera de valorar las dificultades que aparecen en la vida de estas personas y de resolverlas de una manera más efectiva de la misma manera que los sentimientos negativos derivados de estas vivencias como la ira y la rabia
4. Evaluación de la efectividad de la TRP.

Instrumento

Terapia de Resolución de problemas Grupal

SESIÓN 1. DEFINICIÓN DE PROBLEMAS.

Identificar los principales problemas que las mujeres consideran como desencadenantes o que hayan tenido influencia en la Fibromialgia.

SESIÓN 2. GENERAR SOLUCIONES.

Identificar en la actualidad cuál es mi principal problema y generar un mínimo de diez soluciones para cada problema.

SESIÓN 3. PUESTA EN MARCHA DE LA SOLUCIÓN ELEGIDA.

Estimularemos y reforzaremos en la persona la confianza en sus capacidades para poner en práctica estas soluciones, así como

facilitaremos los elementos o recursos necesarios para llevar a cabo la acción elegida.

SESIÓN 4. EVALUACIÓN DEL PROCESO DE LA TRP.

Evaluar el nivel de resolución de la solución elegida o al menos la disminución de la vivencia negativa respecto a ella.

Análisis de los Datos

Se realiza un análisis fenomenológico del discurso de las mujeres desde una perspectiva socioantropológica cercana al interaccionismo simbólico de Blumer¹, junto con el análisis de las Fuentes secundarias. La actitud fenomenológica nos invita a dejar que las cosas aparezcan con sus características propias, como ellas son, dejando que la esencia se manifieste en la conciencia del sujeto, con el objetivo de no transformar, no alterar la originalidad de los fenómenos². El estudio del comportamiento cotidiano en situaciones de interacción cara a cara suele denominarse micro sociología, mientras que la macrosociología es el análisis de las estructuras sociales de gran tamaño como el sistema político o el orden económico³.

Los humanos habitan mundos duales, materiales y simbólicos; sus interacciones se basan en las manifestaciones de las personalidades a través de las cuales son capaces de reflexionar sobre sí mismos, de comunicarse y de ponerse en lugar de otros; que el significado ha de ser elaborado de común acuerdo, y aunque provisionalmente aceptado, está en flujo permanente y nunca permanece fijo; que las vidas, y por supuesto el orden social, están siempre abiertos y son siempre negociables⁴.

Este significado de las dificultades experimentadas por las personas será elaborado mediante el "grupo de discusión" definido como una "confesión colectiva" que deja inmediatamente de serlo, o de parecerlo ya que "el sujeto del enunciado dejará de ser el sujeto de la enunciación. Como dice Ibáñez⁵: "La interpretación es una lectura. Escucha la realidad que habla. Por eso parte de la Intuición. Pero en la segunda operación (análisis). Frotar sus intuiciones contra las teorías construidas, verificarlas en un proceso que articula su dimensión sistemática (coherencia con el conjunto de los campos teóricos) y su dimensión operatoria (aplicabilidad a los fenómenos)⁶.

RESULTADOS

PROBLEMAS/ DIFICULTADES DESCRIPCIÓN SOLUCIÓN

Dolor "la sobrecarga me hace aumentar el dolor"

"el dolor es horroroso, no me deja levantar, a veces hasta orino en la cama por no levantarme"

"El dolor está ahí pero ya estoy acostumbrada a él"

"Esta semana he estado fatal, he tenido mucho dolor pero he salido todos los días, me he obligado"

"a mí lo que me va mejor es la meditación, dejar la mente en blanco"

"son las emociones las aumentan el dolor"

"he descartado la medicina tradicional, los sentimientos y el estrés me descompensan todo el cuerpo y tengo más dolor, he pasado de tomar enorme cantidades de medicación a no tomar nada"

•Cambiar la mentalidad de que puedes llegar a todo y dosificarte

•No pensar en el dolor

•Hacer solo aquellas actividades que se puedan asumir, sino al día siguiente se encuentran peor

•Acostumbrarse a el

•Aceptación del dolor

•Esforzarse en realizar alguna actividad

•A cada persona le va bien una terapia, realizar lo que mejor se ajuste a cada persona

•Buscar las emociones relacionadas con el dolor e intentar mejorar las causas

Cansancio o Sobrecarga Física y/o emocional. Agobio“el agotamiento es lo peor, pasan las horas y no hago nada”

“me levanto cansada”

“a veces te compensa no hacer las cosas si luego vas a encontrarte mal”

“me sentía como si mi cuerpo tuviera que levantar 50K”

- Pedir ayuda
- Llegar a donde se pueda
- Poner límites
- No hacer nada
- Descansar más Reconocer las limitaciones
- Evitarla

Dificultad en las actividades de la vida diaria“a veces no puedo ni doblar la ropa, ni tender en tres días, no puedo hacer lo que yo quiero que es trabajar y cuidar a los nietos, no pude ni ir de viaje de novios, tienes un plan y no lo puedes hacer como por ejemplo el día de fin de año que no pude ni hacer las uvas”•Buscar ayuda

•Repartir los esfuerzos y no realizarlo todo el mismo día

Problemas de memoria“tengo olvidos, guardo algo y no sé dónde lo he dejado”

“he cambiado mis tácticas de estudio, estudio una parte del temario en habitaciones distintas y así después me es más fácil relacionarlo, los diferentes colores también me ayudan a orientarme mejor y también el hecho de explicar la lección a mi hermana”•No preocuparte si olvidas algo, en el momento inesperado saldrá

•Búsqueda de recursos par a ejercitar la memoria: diversificar actividades para estimular memoria; lectura, actividades manuales...

Dificultad de movilidad“El único que me recompensa es ver a las personas que van detrás de mí”

“la dificultad para caminar genera rabia, impotencia, frustración, ansiedad”

- Pensar que hay personas que están peor que tu
- No culpabilizarse
- Ponerse pequeñas metas

Alergias“yo he cambiado mi regeneración celular”

“solo tomo algún ibuprofeno y ya está, tengo tantas alergias que cualquier medicación me pone a la muerte”•Tomad productos naturales

Soledad

e IncomprensiónFamilia: “mi marido no quiere creerse todo lo que tengo, me ayuda pero son como los hombres de antes, no me gusta quejarme, me lo trago yo”

Amigos: “Te ven tan arreglada que no creen que tengas la enfermedad”

Sistema Sanitario: “Me siento desamparada por el sistema sanitario”

- Quejarte solo con aquellas personas que tengan el mismo problema que tú y que te comprendan
- Evitar según qué compañías
- Si no cambia tu marido, intenta cambiar tu

Depresión“yo no tengo motivación para nada”

“yo no soy importante para mí misma”

“siempre sufro”

- Dar importancia a lo que realmente tiene

Ansiedad "Quiero hacerlo todo y después me pongo nerviosa porque siempre me ha gustado todo bien hecho" • Cambiar la mentalidad y no ser tan exigente con las cosas

Poca ayuda de la pareja "El hombre antes no te ayudaba ni a bajar la basura"

"La mujer ha de tener mucha diplomacia para saber decir las cosas porque si no sabes decirlas ya tienen la excusa, se enfadan y ya dicen que no"

- Pedir lo que necesitas
- Decir bien las cosas

• No tomarte mal las cosas. Ver el vaso más lleno que vacío; si te hace algo de comida ya es algo.

Maltrato "tengo mala relación con mi marido, de relaciones sexuales nada, no nos cogemos nunca de la mano porque me trata mal, quiero que consiga una casa en su pueblo y se marche así me quedará tranquila"

"el hijo me maltrata"

"el yerno me maltrata cada vez que viene a casa" • Comunicarte bien; decir las cosas. Por ejemplo escribirle una carta con lo que piensas y cuáles son tus emociones

- No ponerle nervioso y hacer la tuya
- Protegerte, mirar por ti

Rabia "se me murieron tres familiares en aquel accidente, uno de ellos era mi hija, no quiero tener rabia pero es superior a mí, ahora empiezo a hablar del accidente, antes no podía hacerlo" • Vivir el presente, el pasado no lo puedes cambiar

- Tener la voluntad de decir lo que no quieres
- No reprimir las emociones
- Ponerse en contacto con personas que han vivido las mismas situaciones estresantes

CONCLUSIONES

1) A la hora de identificar los problemas actuales generalmente se remontan al pasado identificando ellas mismas las causas que creen que les ha originado la fibromialgia. Aparece una historia de vida muy complicada que describen a la perfección. Aparece un "sufrimiento", "rabia" o "estrés" percibidos que pueden provenir de dos situaciones; una sería un estrés agudo percibido de muy elevada intensidad y la otra provendría de un estrés más crónico y mantenido a lo largo del tiempo.

• La primera: en la mayoría de los casos relacionan el inicio de la fibromialgia con situaciones muy traumáticas previas durante la infancia, adolescencia o juventud o posteriormente. Como ejemplo aparecen situaciones de violencia de género en la pareja o vividas en la infancia, las pérdidas de personas queridas de manera inesperada (accidentes de tráfico), experiencia de partos complicados. Una frase de una investigadora que aporta en el grupo de discusión apoya la idea de la importancia de la violencia de género en estas mujeres "acabas teniendo la sensación que detrás están los maridos, novios, algunos padres...".

• La segunda: en otros casos se relaciona como resultado de experiencias negativas, lo califican como un sufrimiento crónico, algo no tan puntual. El rol adquirido de la mujer juega un papel importante ya que debe realizar múltiples tareas ya desde la infancia, tanto tareas domésticas y tareas de cuidado a múltiples familiares con un patrón de conducta. Algunas frases que lo relatan: "Para mí es una suma de acontecimientos que padece una persona y que le sobrepasa los límites que puede tolerar". "Es resultado de un día tras otro y no tengo ganas de hacer nada. A mí no me ha pasado nadie adelante, he sido una persona muy trabajadora. Ahora las tareas de casa las realizo, quejándome pero las hago". Las personas refieren haber realizado gran actividad a lo largo de sus vidas "He trabajado como un burro, me quedé viuda y realizaba trabajos de hombres como recoger aceitunas..."

2) Las soluciones incorporadas para disminuir el dolor no son iguales para todas las mujeres.

3) Sienten que la enfermedad les cambia la vida pero otras intentan adaptarse y que la enfermedad les cambie lo menos posible.
“Quien te ha visto y quién te ve”, “te cambia la vida”.

3) Se sienten incomprendidas por la Sociedad, los médicos, los forenses.... “Es una enfermedad poco reconocida”, “la gente dice que si pero no te entiende”.

BIBLIOGRAFÍA/BIBLIOGRAPHY:

1Blumer H. Interaccionismo Simbólico: Perspectiva y método. Barcelona: Masson, 1999.

2Husserl, E. Invitación a la fenomenología. Barcelona: Paidós, 1992.

3Giddens A. Sociology. Madrid: Alianza editorial S.A., 2000. p.107, 127.

4Plummer. Los documentos personales. Madrid: Siglo XXI de España Editores, 1989.

5García M, Ibáñez J, Alvira F. El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación. Madrid: alianza Editorial, 1993.

6 Ibáñez J. Más allá de la sociología. El grupo de discusión: Técnicas y crítica. Madrid: Siglo XXI, 1979.