

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Campaña de sensibilización para la fibromialgia

LO INVISIBLE
"La mano"

Autora: M^a Gabriela García Vera
Tutor: José Candón Mena

ÍNDICE

➤	JUSTIFICACIÓN	03
➤	INTRODUCCIÓN	04
➤	PROBLEMÁTICA: FIBROMIALGIA	05
➤	ANÁLISIS DE SITUACIÓN	11
➤	OBJETIVOS	17
➤	PÚBLICO OBJETIVO	18
➤	ESTRATEGIA	19
➤	PROPUESTA	21
➤	ACCIONES Y TIMING	24
➤	BIBLIOGRAFÍA	25
➤	ANEXO	27

A mi madre,
esta va por ti.

JUSTIFICACIÓN:

“Me duelen hasta las pestañas” Es una frase que he oído en mil ocasiones a mi madre, quien ha vivido con esta enfermedad durante varios años. A través de mi cercanía con su experiencia diaria, he sido testigo del devastador impacto que la fibromialgia tiene en su vida y cómo se enfrenta a múltiples desafíos físicos y emocionales.

Sin embargo, más allá de los síntomas y las dificultades físicas diarias que enfrentan los pacientes de fibromialgia, la cuestión que más personalmente me duele es la falta de reconocimiento y comprensión por parte de la sociedad. Pues a menudo se ha tenido que enfrentar a la falta de comprensión por parte de sus seres queridos y amigos más cercanos. Esta falta de validación y apoyo emocional agrava su sufrimiento, creando un sentimiento de aislamiento y soledad.

Por lo tanto, he creído necesario abordar la invisibilidad de la fibromialgia y crear conciencia sobre esta enfermedad poco comprendida, para que puedan recibir el apoyo y la empatía que tanto necesitan.

Deseo que mi trabajo ayude a romper barreras, educar y sensibilizar a quien se exponga a ella sobre los desafíos que enfrentan los pacientes de fibromialgia, y promover un entorno de empatía y apoyo mutuo.

INTRODUCCIÓN:

¿Por cuánto tiempo se puede ocultar el dolor? Disimula y sonríe.

La fibromialgia es una enfermedad crónica caracterizada por dolor musculoesquelético generalizado que afecta la calidad de vida de quienes la padecen. A pesar de que cada vez se conocen más casos en la sociedad actual, sigue siendo una enfermedad poco comprendida y subestimada. Esto ha llevado a una falta de conciencia y empatía hacia los individuos que luchan diariamente con esta enfermedad.

En respuesta a esta situación, diferentes asociaciones de pacientes lanzan campañas para la visibilización de estas. Estas campañas no solo buscan difundir información precisa sobre la enfermedad, sino también fomentar un cambio de actitud en la sociedad, sobre todo en el entorno cercano de quienes la padecen.

El objetivo de este trabajo es proponer una campaña de sensibilización para la fibromialgia, enfocada en la condición de “invisibilidad” de esta, para concienciar al entorno social en el que se mueven sobre los desafíos que enfrentan con esta enfermedad.

Por último, espero que este trabajo contribuya a un mayor conocimiento y comprensión de la fibromialgia. Asimismo, espero que todas las personas que expongan a ella les sirva como punto de partida si conocen o llegan a conocer a algún paciente de fibromialgia.

¿Qué es la fibromialgia y cómo afecta a las personas que la padecen?

Pertenece a la rama de la reumatología, encargada de las enfermedades que afectan al aparato locomotor y tejido conectivo con el fin de evitar el impacto físico, psíquico y social de estas mediante la prevención diagnóstica y tratamiento. De las más de 250 enfermedades que engloban esta especialidad se encuentra: la fibromialgia (Sociedad Española de Reumatología, s.f.).

La fibromialgia pasó a considerarse enfermedad por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1992, denominada como “síndrome de fibromialgia”. Con una etiología desconocida, aunque según el Consorcio MAR Parc de Salut de Barcelona existen evidencias de componente genético donde las personas con familiares que padecen la enfermedad tienen ocho veces más probabilidad de padecerla que el resto de la población. Esta enfermedad se caracteriza por el dolor crónico musculoesquelético generalizado, junto con el aumento de la sensibilidad o umbral de dolor (López y Mingote, 2008).

Según López y Mingote (2008) el síntoma que esta enfermedad produce es el dolor, el cual puede ir desde uno difuso y generalizado en el cuerpo, hasta dolor en una zona específica de este, descrito por los pacientes como una quemazón, incomodidad o una sensación desagradable. Este puede variar dependiendo de la hora del día, siendo la mañana la franja horaria donde el dolor y la rigidez tienden a empeorar, actividades realizadas, cambio de estación, falta de sueño o estrés. Junto con el dolor, otro de los síntomas que provoca la fibromialgia es la sensación de cansancio durante casi todo el día, pudiendo variar de un paciente a otro, descrito muchas veces por los pacientes como “si les hubieran dado una paliza”.

La falta de sueño, o mejor dicho de sueño reparador, también contribuye al dolor pues aunque no les cueste quedarse dormidos su fase REM se ve interrumpida provocando más cansancio y dolor al día siguiente.

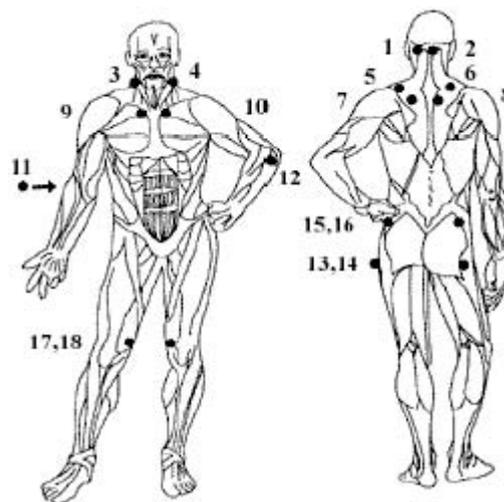
Debido a la exposición constante de dolor, las personas con fibromialgia sufren con más frecuencia de ansiedad y depresión, pues la fibromialgia tiene un impacto terrible sobre la calidad de vida del paciente donde el apoyo por parte del equipo médico, familiar y social es fundamental para el afrontamiento de la enfermedad. Otros síntomas que trae consigo la fibromialgia son: jaquecas, dolores menstruales, colon irritable, alteración de la memoria, punzadas en manos, calambres musculares, mareos,

alteración en la coordinación motora, vejiga irritable, además de la capacidad funcional en sí de la vida de los afectados.

Además, la fibromialgia es una enfermedad que actúa en brotes, los cuales pueden desencadenarse por sobreesfuerzos, cambios climáticos o estados de ansiedad o depresión.

El diagnóstico de esta enfermedad se da en base a los criterios establecidos por el ACR (*American College of Rheumatology*), teniendo en cuenta que no exista ninguna otra patología que provoque estos dolores, principalmente son dos:

- Dolor generalizado y crónico con una duración de más de tres meses.
- Reacción dolorosa por presión en 11 de los 18 puntos sensibles o “puntos gatillo” situados a lo largo del cuerpo. Los pacientes con esta patología suelen tener una mayor sensibilidad al dolor, el cual se manifiesta con la aparición de este al presionar sobre varias zonas del aparato locomotor.



National Fibromyalgia Partnership (2001)

Figura 1

- Existen otros criterios menores que pueden darse o no pero que ayudan al diagnóstico, como: sueño no reparador, fatiga y cansancio, rigidez matutina, sensación de inflamación, migraña, mejoría de los síntomas con el reposo, calor o terapia física, y agravamiento de estos por frío, estrés o actividad física (López y Mingote, 2008).

Según López y Mingote (2008) el rápido diagnóstico acompañado de un tratamiento eficaz y una actitud proactiva del paciente hacen que se pueda llegar a evitar el empeoramiento e incapacidad que conlleva esta enfermedad.

“La fibromialgia es más que un dolor muscular, es un tipo de dolor neuropático general. Los rasgos multidimensionales de la fibromialgia pueden ser explicados por una respuesta patológica de los mecanismos de adaptación al estrés crónico y al dolor.” (López y Mingote, 2008).

Denominada por la Sociedad Española de Reumatología (SER) como una enfermedad bio-psico-social pues afecta a todos los ámbitos de la vida de quien la sufre. Podemos comprobar que no existen “pruebas médicas en papel” (ausencia de pruebas biológicas o radiológicas que indiquen la gravedad) para el diagnóstico de esta enfermedad como análisis de sangre o rayos X que pongan sobre la mesa pruebas reales de que se padece, si no que va todo relacionado con la percepción del dolor del propio paciente. Además que puede ser confundida con otras enfermedades pues tiene síntomas parecidos a otras afecciones sin causa orgánica conocida (López y Mingote, 2008), y tal vez se haya tenido que pasar por varios especialistas hasta llegar al diagnóstico acertado, lo que conlleva a un estado de desasosiego por parte de los pacientes pues pueden creer que no se les toma en serio o que están exagerando, lo que puede llevar a estados depresivos y ansiosos muy fuertes debido al dolor, incertidumbre y el ser puesto en duda por parte de profesionales y familiares.

Fibromialgia en España. ¿A cuántos españolas/es afecta?

Según el estudio que realizó la SER en el año 2000, el porcentaje de pacientes con fibromialgia en España era del 2,73%, lo que equivaldría a más de 900.000 personas, mientras que a nivel mundial afecta a casi el 6,3% de la población siendo más usual en las mujeres oscilando entre un 75 y 90%, aunque esta se puede dar en ambos sexos y a cualquier edad, pero la franja de edad a la que más afecta es entre los 40 y 50 años. Según la SER los pacientes podrían llegar a soportar la enfermedad durante varios años antes de ser diagnosticada, donde los síntomas podrían empezar entre los 19 y 37 años.

El 20% de los pacientes que acuden a reumatología es por fibromialgia, siendo también una de las causas que más bajas laborales provoca, pues entre el 15 y 50% de pacientes deben dejar definitivamente de trabajar por incapacidad laboral permanente.

En el informe “Fibromialgia” del ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad del Gobierno español en 2011 se habla sobre el impacto de esta enfermedad en distintos ámbitos:

- *Ámbito de la salud:* síntomas propios de la enfermedad (dolor, fatiga y problemas de sueño), problemas emocionales y cognitivos (depresión, problemas de concentración y memoria) y problemas de actividad y trabajo (reducción de actividades cotidianas).
- *Ámbito familiar:* desequilibrio en las relaciones familiares, aunque todavía no hay datos del grado de afección de los parámetros, como la disrupción familiar desde el punto de vista afectivo, cargas familiares, pérdidas económicas debido a la incapacidad para trabajar, patrones de conducta en relación con la fibromialgia y su repercusión.
- *Ámbito laboral:* en términos globales, las enfermedades musculoesqueléticas son la principal causa de incapacidad temporal en España, donde el 30% de las personas afectadas por la fibromialgia reciben una pensión por incapacidad permanente antes de la jubilación, y el porcentaje de bajas por incapacidad temporal y el número de días de baja por enfermedad es de 3-4 veces mayor a otros trabajadores.
- *Ámbito sanitario:* en un estudio en Reino Unido de Annemans et al. (2008) concluyó que un mayor conocimiento de la enfermedad que pueda facilitar su precoz diagnóstico y tratamiento disminuyen los costes sanitarios. En nuestro país el coste en la atención primaria de estos pacientes ha sido significativamente mayor en comparación con otros problemas de la salud, siendo estas consultas relacionadas con la intensidad del dolor y su interferencia en las actividades cotidianas así como la ansiedad y depresión que trae consigo.

Mujeres y fibromialgia

Dentro de ese 2,73% de españoles, existe un 4,2% de mujeres y sólo un 0,2% de hombres. Existe “una mayor intensidad en las mujeres que en los hombres.” (López y Mingote, 2008). Llegando incluso a un 95% de los casos, siendo la proporción entre sexos de 20:1 (Sociedad Española de Reumatología).

Esta enfermedad es nueve veces más probable que se manifieste en mujeres que en hombres, existen diferentes teorías de por qué ocurre esto, por ejemplo, según Moreno Cabrera “con frecuencia aparece una depresión ansiosa, así como anomalías psicológicas de personalidad en mujeres perfeccionistas, muy exigentes consigo mismas y con los demás, que intentan ser muy eficaces con sus quehaceres diarios, rasgos depresivos, e hipocondríacos, disfunciones sexuales y dificultades funcionales diversas” (Moreno. L, 2020, p. 4). Es cierto que muchas mujeres de ahora mediana edad han estado acumulando altos niveles de ansiedad a lo largo de sus vidas como trabajar dentro y fuera del ámbito familiar, realizando “tareas invisibles” o poco valoradas en el ámbito privado como el cuidado de los hijos o tareas domésticas como: preparar la comida, limpiar la casa, poner lavadoras, etc.

Briones (2009) en su investigación sobre la fibromialgia desde una perspectiva de género, las principales características que encontró en las mujeres que padecían esta enfermedad eran:

- Rasgos de perfeccionismo, autoexigencia y responsabilidad, por ejemplo, el afán por la limpieza y ser una buena ama de casa, llegando a afirmar que por culpa de la enfermedad no podían realizar las tareas del hogar como a ellas les gustaría, aumentando así el estrés y ansiedad.
- Esconden sus emociones y no expresan su malestar para no ser una carga para los demás.
- Algún tipo de trauma en su trayectoria vital, como la pérdida de algún ser querido de forma prematura agravado por la tendencia a esconder las emociones.
- Trabajar en puestos que requieran de un gran esfuerzo físico, en su mayoría desde una temprana edad.
- Pertenencia a la clase media-baja y con un nivel de estudios básico.

Según la Doctora Carmen Sánchez (2019) uno de los consejos que pueden seguir estas mujeres es evitar la sobrecarga de tareas y responsabilidad que a veces se ponen, cuidando su descanso personal, tener disponibilidad para su tiempo personal y la repartición de las tareas. Además, indica que la fibromialgia también podría estar causada por cambios bioquímicos en

el cuerpo de la mujer relacionados con cambios hormonales o la menopausia.

Siendo los cambios hormonales, el estrés crónico (a largo plazo) y los cambios climáticos los eventos que pueden llegar a desencadenar estos brotes que sufren las personas con fibromialgia (OASH. Office On Women's Health, 2019).

Las consecuencias de esta son que, al tratarse de una enfermedad que no da signos visibles, se vuelve silenciosa. Por ello puede haber personas en el entorno de los pacientes que no sean conscientes de la gravedad de esta.

Puede llegar a causar mucha frustración en los pacientes al ser cuestionados acerca de su dolor, el cual es constante, llegando a agravar sus efectos colaterales como la ansiedad y la depresión; o haciendo que el paciente intente seguir haciendo la actividad física que llevaba antes, agravando así su condición. Además, esta es una enfermedad donde el entorno de las personas que la padecen forman parte vital en la evolución de esta.

El desconocimiento de esta enfermedad puede ser dado porque no hayan "suficientes pacientes" para que tenga una mayor cobertura comparada con otras enfermedades, o como he descrito anteriormente sobretodo en el caso de las mujeres, estas no muestran su dolor como realmente lo sienten, y tratan de ocultarlo por "no ser una molestia para los suyos".

La problemática con esta condición a nivel de comunicación es la falta de conocimiento o poca concienciación que existe en la sociedad para con los pacientes, en concreto de su círculo cercano.

Análisis de la organización: SEFIFAC

Esta campaña de sensibilización se va a llevar a cabo a través de una de las sociedades españolas de fibromialgia. He escogido SEFIFAC, pues es la asociación nacional de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica, además, es una sociedad compuesta en su mayoría por profesionales de la salud, la cual le da un prestigio y una credibilidad que quizás no tengan las otras asociaciones más provinciales.

SEFIFAC (Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica) es una asociación científica sin ánimo de lucro y de carácter multidisciplinar. Nace en 2007 de la colaboración de numerosas instituciones como universidades, hospitales, centros de salud, colegios profesionales, empresas farmacéuticas y organizaciones sanitarias y de pacientes, donde todos luchan en pos de mejorar la calidad de vida de los pacientes de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Su **misión**: dedicar sus esfuerzos a la investigación, tratamiento, apoyo social y sanitario a los pacientes de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y otros síndromes de Sensibilización Central.

Su **visión**: ser un espacio para compartir de acción colectiva que pueda estimular los esfuerzos colectivos y orientarlos hacia un mayor desarrollo de conocimiento al servicio de quienes padecen estas enfermedades y su entorno.

Sus **valores**: fomentar la información, la investigación, el estudio y un mejor conocimiento del tratamiento de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica desde un abordaje multidisciplinar; colaborar con organismos públicos y privados para una asistencia eficiente de los pacientes y extender estas actuaciones a los ámbitos asistenciales básicos; organizar congresos y reuniones para promover el intercambio y colaboración científica, editar publicaciones científicas, informativas y divulgativas, establecer relaciones con diferentes sociedades científicas y asociaciones de pacientes; dignificar ambas enfermedades, a los pacientes y a los profesionales que se dedican a ellas.

La asociación recoge la función de formar, a través de documentos y guías como las recomendaciones de la Sociedad Española de Reumatología para pacientes con fibromialgia, así como cursos de formación y congresos para profesionales de salud y estudiantes de ramas de la salud.

Dentro de la asociación coexisten varios comités encargados de diferentes funciones, los cuales son el científico Encargado del desarrollo y la revisión de las guías clínicas, de la concesión de avales científicos, de la convocatoria de premios para proyectos de investigación, de la selección de los temas y líneas de investigación; el jurídico, social, docente y editorial científico encargado de revisar y editar publicaciones científicas, informativas y divulgativas sobre la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica.

SEFIFAC tiene asociaciones integradas de pacientes en todas las comunidades autónomas españolas, y dentro de cada comunidad varias asociaciones relacionadas con la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. Además, también tiene presencia en Argentina, Chile, Ecuador y Perú.

Los recursos de la sociedad provienen de las cuotas anuales de las personas asociadas, los rendimientos de su patrimonio mobiliario e inmobiliario, ingresos obtenidos a través de las actividades realizadas como la prestación de servicios a diferentes organismos, subvenciones o donaciones de personas físicas o jurídicas, y otros ingresos derivados de cualquier actividad lícita que realice.

Análisis de la comunicación

Infraestructura comunicación:

En la infraestructura de comunicación de la sociedad y en la junta directiva, Alfonso Vidal Marcos es el vocal de comunicación y redes sociales.

Canales de comunicación interna:

- Boletines.
- Noticias y novedades sobre eventos a través de correo electrónico para los socios.

Canales de comunicación externa:

- Web oficial de la asociación donde se encuentra toda su información y actividad, tales como las últimas noticias y colaboraciones en diferentes organizaciones.
- Congresos y simposios en los que la sociedad colabora.

- Redes sociales:

- Facebook con 875 seguidores y 804 “me gusta”, última publicación el 12 de mayo de 2022 (día de la fibromialgia).
- Twitter (red social más activa de la sociedad): con 881 seguidores, último tweet en diciembre de 2022.
- LinkedIn: con 8 seguidores y con la última publicación realizada hace un año.
- Instagram: con 921 seguidores y con la última publicación realizada en octubre del año pasado.
- YouTube: con 16 suscriptores y un sólo video subido hace dos años.

Como podemos observar la actividad en redes sociales es insustancial, pero la campaña estará dirigida al entorno cercano de los pacientes de fibromialgia, y la asociación está en contacto con diferentes asociaciones personas con fibromialgia las cuales podrán compartir el anuncio entre sus propias redes sociales.

Campañas precedentes sobre la fibromialgia en España

Las campañas analizadas a continuación tienen como resultado un anuncio audiovisual, por ello no he tomado más campañas realizadas en España por diferentes asociaciones de pacientes de fibromialgia las cuales se basaban en otras acciones como conferencias, mesas de debates, o acciones de street marketing. Menos una de las campañas la cual pertenece a la Sociedad Española de Reumatología.

→ Los síndromes de sensibilización central (SSC) - Mayo de 2017 (en catalán)

https://www.youtube.com/watch?v=kHA9X8DVTds&ab_channel=salutgeneralitat

Campaña de difusión sobre los síndromes de sensibilización central (fibromialgia, síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica, sensibilidad química múltiple). Se trata de un vídeo donde se exponen en forma de presentación los diferentes síndromes de sensibilización central con una pequeña descripción de los síntomas de cada uno. La campaña

gira en torno a visibilizar el Plan Operativo que se llevó a cabo en Cataluña por la consejería de salud de la Generalitat de Catalunya para colaborar con las asociaciones de pacientes que se encontrasen en la comunidad autónoma.

→ Entén-les. Comprèn-les. - Mayo de 2016 (en catalán)

https://www.youtube.com/watch?v=uyOH3W0_mr4&t=123s&ab_channel=Dra.BlancaEHerreraV

Anuncio de la campaña de sensibilización social para la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica, realizada por la consejería de salud de la Generalitat de Catalunya con la ayuda de la Plataforma Familiars FM-SFC y de la ACAF (Asociación Catalana de Afectadas y Afectados de Fibromialgia y de otros Síndromes de Sensibilización Central).

En este anuncio podemos ver como tratan a estas enfermedades como una persona que baila con la afectada y cada vez que la toca, esta se queja pero sigue bailando al son de la “enfermedad”, mientras sus familiares no se dan cuenta de todo lo que le está pasando.

Utiliza la invisibilidad de estas enfermedades como guía, pues aunque hay dos personas bailando en medio del salón nadie se da cuenta de lo que pasa, pues estas son invisibles para quien no la sufre. Es un baile continuo que no para y que por mucho que duela no puedes parar, pues te atrapan para que bailes con ellas.

Junto al *copy* de la campaña “*el que em fa més mal és que no ho vegis*” (lo que más me duele es que no lo veas) termina de completar la idea de la campaña, siendo esta que aunque esa acompañante de baile nunca se vaya a separar de la persona y la obligue a bailar aunque no pueda más, el apoyo y credibilidad de la familia es un pilar fundamental para las personas que sufren estas enfermedades, ya que aunque no la puedan ver creen en ella.

→ Missing my life (Perdiendo mi vida) - Febrero de 2007 (en inglés)

https://www.youtube.com/watch?v=SPAhu0ojCRE&ab_channel=FMSFC

Anuncio de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) del Departamento de Sanidad de EEUU sobre el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) que se utilizó de forma complementaria a la campaña para la ILP sobre la Atención a la FM y el SFC en Catalunya en el año 2007.

En este anuncio podemos ver cómo la vida de la mujer pasa muy rápido a su alrededor mientras ella parece que va a cámara lenta, junto con el *copy* el cual nos cuenta que no le importa levantarse todos los días como si sus piernas estuvieran hechas de cemento, ni problemas de memoria, que sus músculos estén siempre “gritando” o que nadie la crea, lo peor es que está perdiendo su vida. Un anuncio donde su público objetivo son las personas que puedan llegar a tener la enfermedad, pues este termina con la recomendación de ir al médico a que se diagnostiquen y pidan ayuda.

Considero que este anuncio se basa en el drama, y que no hay vuelta atrás una vez te diagnostican, considero que lo han descrito casi como una pena de muerte. Cierto es que se trata de una enfermedad que puede llegar a incapacitar a las personas, pero alguien ajeno a la enfermedad lo que va a sentir es pena por estas personas, sólo pena. No creo que pueda llegar a un cambio comportamental entre sus allegados.

→ Campaña “Haz visible lo invisible” de AFIXA - Mayo de 2020

https://www.youtube.com/watch?v=iV5MO-BORis&t=4s&ab_channel=HoraJa%C3%A9nTV

Realizado por la Asociación de fibromialgia de Jaén AFIXA, se trata de un video con una recopilación de fotos con mensajes acerca de la fibromialgia tales como “Fibromialgia, ya eres visible”, “mi dolor es real” o “yo apoyo a los enfermos de fibromialgia” junto con la canción de Manuel Carrasco “Mujer de las mil batallas”, donde el mensaje vuelve a girar entorno a la invisibilidad de la enfermedad con el objetivo de darle voz y credibilidad a esta.

→ Campaña ¡BASTA! de AFIBROM- Mayo de 2018

https://www.youtube.com/watch?v=lv335CCaXLk&ab_channel=Afibrom

En este anuncio podemos ver como tratan la fibromialgia desde diferentes ámbitos de la vida de un paciente a nivel médico, laboral y social donde se los menosprecia pues no se creen que el dolor y sufrimiento que provoca la enfermedad, por ello la campaña se llama “¡Basta!” pues piden respeto y comprensión, y que se les deje de estar cuestionando todo el tiempo.

La campaña tiene un tono serio, casi triste, puntualizando el sufrimiento de los pacientes que se agrava con el entorno social que los rodea.

→ Campaña “Somos tu razón para seguir adelante” de AFIBROM - Mayo de 2020

https://www.youtube.com/watch?v=otosOqqFATU&ab_channel=Afibrom

En este anuncio podemos ver como vuelven a utilizar el concepto de invisibilidad, pero esta vez con un giro pues utilizan a personas famosas que también padecen la enfermedad como Lady Gaga, Cher o Morgan Freeman. Dándole una perspectiva social donde la sociedad se cree o se compadece de las personas que son famosas pero no de alguien que no lo es y que pueden pertenecer a tu entorno social.

Utilizando la canción de Lady Gaga *million reasons*, ponen de manifiesto que a pesar de que la fibromialgia te da un millón de razones para abandonar, AFIBROM es la razón que necesitas para seguir adelante.

→ Campaña Reumafit

<https://www.ser.es/campana-reumafit/>

Esta campaña de la Sociedad Española de Reumatología va dirigida a los propios pacientes de fibromialgia, la cual busca concienciar acerca de los beneficios del ejercicio físico y la mejora de calidad de vida para estas personas. Compuesto por material informativo y educativo acerca de los ejercicios específicos que necesitan dependiendo de la dolencia que sufran.

Esta campaña va dirigida a todas las personas que sufran enfermedades reumáticas tales como artrosis, artritis reumatoide, espondiloartritis axial, artritis psoriásica, osteoporosis y fibromialgia.

Objetivos de la organización

- Científicos:
 - Promover el desarrollo en la prevención, diagnóstico precoz y tratamiento de estas enfermedades.
 - Elaborar trabajos, estudios y proyectos de investigación.
 - Fomentar, promover y apoyar las actividades científicas de todos los miembros interesados.
- Formativos:
 - Promover la formación en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica en estudios universitarios, de postgrado y programas de formación continuada.
 - Divulgar avances científicos.
 - Organizar congresos, simposios, reuniones científicas y cursos para promover el intercambio y colaboración científica.
 - Editar publicaciones científicas, informativas y divulgativas.
- Sociales:
 - Establecer relaciones con sociedades científicas, foros y asociaciones de pacientes tanto a nivel nacional como internacional.
 - Colaborar con organismos públicos o privados para establecer una asistencia eficaz de los pacientes.
 - Dignificar ambas enfermedades, ayudando al reconocimiento social de los pacientes y de los profesionales que se dedican a ella, desde el respeto y la ética.

Objetivos de comunicación

- Concienciar al entorno cercano de los pacientes de fibromialgia del dolor crónico y la gravedad de esta enfermedad.
- Dar a conocer la enfermedad a personas que la desconozcan.

PÚBLICO OBJETIVO

Como público primario de la campaña será al entorno cercano de los pacientes de fibromialgia, familia y amigos que, aunque saben que su pariente o amigo padece esta enfermedad, no es consciente del alcance y el daño que puede provocar a quienes la padecen.

Se trata de un público latente/atento pues esta campaña va a proporcionarles la información que necesitan para tomar acción y cambiar tanto el comportamiento como la percepción que tenían acerca de la fibromialgia.

La fibromialgia afecta especialmente a mujeres de mediana edad que pertenecen a una media / baja, por lo tanto serían mujeres y hombres de esta misma edad y posición social, tanto sus amigos como cónyuges. Además, también estará dirigida a los hijos e hijas de los mismo paciente, donde la edad oscilaría entre los 10 años hasta los 25 o más, además estas personas se saben desenvolver mejor entre las redes sociales y suelen ser los responsables de la viralidad de ciertas publicaciones, pues la campaña será lanzada a través de las redes sociales de la asociación.

Como público secundario tendríamos al resto de la sociedad, los cuales serían un público inactivo, donde se incluiría personas que no sabían nada acerca de la enfermedad y personas que aún sabiendo lo que es no son conscientes de la gravedad de la enfermedad. Este grupo no pertenecería al entorno cercano de las personas con fibromialgia.

Por último, podríamos considerar como público intermediario a algún líder de opinión, como influencers, que puedan hacerse eco de la campaña y difundirla a sus seguidores entre los cuales puede haber personas del primer grupo descrito.

Análisis DAFO

Aspectos	Internos	Externos
Positivos	<p>Sus fortalezas son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se trata de una asociación compuesta principalmente por profesionales de la salud, en especial, de la reumatología. Por lo que su planteamiento no será puesto en duda por el resto de la sociedad. - La asociación está ligada a diferentes plataformas autonómicas y provinciales de personas que padecen fibromialgia, siendo más fácil llegar a su entorno cercano a través de estas. 	<p>Sus oportunidades son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La tendencia social a la mayor preocupación por la salud mental de la población. y aunque la campaña también informe de lo que es la fibromialgia también se hace hincapié en los efectos psicológicos que esta arrastra por su invisibilidad. - La facilidad con la que algunas publicaciones en redes sociales, sobre todo las relacionadas con hechos sociales, se vuelven virales aunque el emisor sea poco conocido en ese momento.
Negativos	<p>Sus debilidades son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Poseen una base de redes sociales pobre, donde apenas suelen comunicar, por lo que puede llegar a ser más complicado que vaya más allá que el entorno próximo de la asociación. - Nunca han realizado una campaña con un producto audiovisual, pues en su mayoría son charlas, ponencias o trabajos divulgativos los que realizan como campañas de sensibilización. 	<p>Sus amenazas son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Una de sus oportunidades también puede llegar a ser una amenaza, debido a la gran cantidad de publicaciones que se realizan en las redes sociales diariamente, puede peligrar el hecho de que pase desapercibida para el resto de la sociedad. - La sociedad líquida en la que vivimos estos días. Pues un día eres viral y al día siguiente nadie te recuerda. - Debido a la exposición de tantas catástrofes, la sociedad cada vez está más insensibilizada y puede que no lleguen a sentir empatía por los pacientes de fibromialgia.

Frenos y aceleradores

En cuanto a sus frenos es el cambio comportamental que hay como intención en esta campaña, sobre todo en los hijos de los pacientes. Pues una de las características, sobre todo de las mujeres que padecen fibromialgia, es que quieren seguir haciendo sus tareas diarias como siempre las habían hecho y suelen llevar muchas de estas a la vez, como el trabajo dentro y fuera de casa. Por lo que a los hijos de estas personas puede frenarles el hecho de repartir tareas del hogar o que se hagan cargo de algo que antes hacían sus madres; algo parecido pasaría en el caso de los maridos, acostumbrados a que sus mujeres llevaran toda la carga doméstica.

Otro de los frenos con los que puede lidiar esta campaña es la admisión de "culpa" por parte de los seres queridos de los pacientes por no haberles creído.

Uno de los aceleradores puede ser tomar conciencia del dolor real que están viviendo estas personas, y que esta misma consciencia les haga tener ese cambio, porque sino les generaría un cargo a esta.

Otro de los aceleradores es que el mensaje viene directamente de profesionales de la salud cualificados, que saben el peso que conlleva esta enfermedad. Pues aunque no crean a la persona que lo padece, si pueden llegar a creérselo si esto lo dice un médico.

Tono y estilo

La campaña tendrá un tono serio y científico pues se darán datos reales acerca de esta. Visualmente tendrá un estilo de terror para poder reflejar el sufrimiento invisible que tienen que disimular quienes padecen fibromialgia.

Mensaje estratégico

La fibromialgia es una enfermedad real avalada por la comunidad científica, no es una exageración. Aunque no la puedas sentir en carne propia, eres capaz de empatizar y comprender su dolor, y creer en la persona.

La campaña consistirá en un anuncio audiovisual que tendrá elementos de terror donde la trama girará en torno a la invisibilidad de la enfermedad, el terror de lo invisible. Según el doctor Vicente Roqués, especialista de la Unidad del Dolor de Hospital Quirónsalud Murcia, "es prácticamente imposible detectarlo en análisis clínicos o radiografías, de hecho, todos los síntomas aparecen sin que el médico encuentre ningún cambio orgánico que lo demuestre."

Existen muchos anuncios que apelan al terror, pero al ser un género que provoca rechazo siempre se tiende a hacerlo cómico, pues se trata de vender un producto o servicio y no que se sienta un rechazo hacia el. En cambio, la publicidad social no es bonita, no te deja con buen sabor de boca, pues trata temas que son muy serios y, en ocasiones, turbios. Esta idea surgió a partir de visualizar la campaña de la DGT #VivoMuerto donde se muestra las consecuencias de un accidente de coche, el cual me recordó a la saga de películas *SAW*, donde es la propia persona la que elige si quiere vivir o morir una vez realizada alguna acción mal, y donde la única forma de no enfrentarte a ello es no realizar malas acciones. En el caso de como en el anuncio de la DGT, no beber al volante.

Con el anuncio se pretende que el espectador pueda llegar a sentir ese sufrimiento, en forma de terror, que padecen los pacientes de fibromialgia. El género de terror se concentra en la experiencia del espectador, en hacerlos sentir débiles ante amenazas que no pueden controlar. Según Igartua (2007), en su estudio sobre la persuasión a través de la narrativa, se han encontrado pruebas empíricas que indican que las historias de ficción tienen efectos significativos más allá de su impacto emocional y su función de mero entretenimiento.

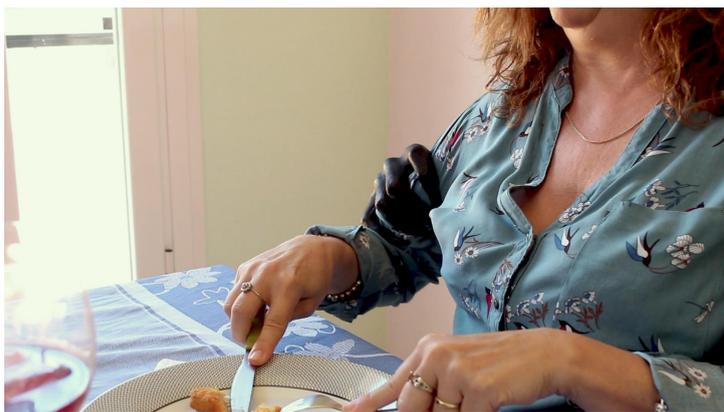
En este caso, la protagonista es el propio monstruo, o mejor dicho, vive dentro de ella, es su propio cuerpo el que muta y le inflige dolor. Muchas veces el terror se suele apoyar en el horror corporal para generar ese malestar en el espectador, en este caso podría tratarse de una especie de mutación o parasitismo.

Aunque somos plenamente conscientes de que las criaturas no son reales, nunca han existido y no pueden existir en la realidad, al verlas en la pantalla podemos llegar a aceptarlas como reales y sus acciones despiertan emociones intensas en nosotros.

Lo anormal nos inquieta, nos hace sentir vulnerables pues no estamos acostumbrados a ello. Representar justamente ese dolor cómo algo inusual, como un monstruo que nos consume, como algo que no todos podríamos soportar añade peso a los objetivos que persigue esta campaña.

Se ha decidido representar con este género a la fibromialgia puesto que es un infierno el dolor por el que pasan, y al intentar generar ese malestar en el espectador puede llegar a ayudar a la empatía hacia los pacientes.

Para representar a la fibromialgia, a ese monstruo que hay dentro de los pacientes, se ha optado por representar a través de unas manos negras con afiladas uñas que sale de la protagonista y le provocan estos dolores en distintas partes del cuerpo. Las partes elegidas, en su mayoría, son los puntos gatillo que los médicos utilizan para diagnosticar la enfermedad. (Véase figura 1 en el punto 3 de este trabajo).



En cuanto al copy, en este se ha querido resaltar que la fibromialgia es una enfermedad reconocida por la Organización Mundial de la Salud; se hace hincapié en la realidad y gravedad del dolor, y en la credibilidad hacia los pacientes, siendo este:

“La fibromialgia es una enfermedad reconocida por la Organización Mundial de la Salud y la comunidad científica.

En España afecta a más de 900.000 personas. 9 de cada 10 son mujeres.

Se caracteriza por un dolor crónico en distintas partes del cuerpo que las pacientes viven como un tormento. Un malestar constante que les provoca ansiedad, depresión o alteraciones del sueño.

Su diagnóstico recae en el testimonio del paciente, pues es INVISIBLE ante pruebas médicas y no muestra señales físicas externas.

Inexplicable y profundo, donde la duda hiere con más fuerza.

Como el oxígeno que respiramos, no lo podemos ver pero existe. Es real.

Aunque no lo veas ni lo sientas, creerles marca la diferencia en su sufrimiento. “

ACCIONES Y TIMING

La campaña será publicada en las diferentes cuentas de redes sociales de SEFIFAC: facebook, instagram, twitter y YouTube. La acción se llevará a cabo el 12 de mayo del 2024 pues es el día mundial de la fibromialgia y del síndrome de la fatiga crónica.

A la hora de medir resultados, se comprobarán las visualizaciones que ha tenido en las distintas plataformas, si se ha hecho eco de esta en las noticias, tanto a nivel provincial como a nivel nacional, si ha tenido alguna repercusión, por ejemplo si se ha hecho viral; y para comprobar el cambio se podría hacer un cuestionario para mandar a las asociaciones con las que SEFIFAC esté en contacto para los pacientes y comprobar si su entorno vio el anuncio, y si ello ha provocado algún cambio en su comportamiento. Además, al ser una asociación de profesionales de salud, también pueden preguntar a los doctores que pasan consulta a los pacientes y ver si hay alguna mejora en su calidad de vida a nivel social.

BIBLIOGRAFÍA

Beitia, N. (s. f.). *Fibromialgia en mujeres | Psicología Amorebieta*.
<https://www.psicologiaamorebieta.es/fibromialgia-en-mujeres/>

Briones, E. (2009). Más allá del sexo: la fibromialgia y el malestar de las mujeres desde la perspectiva de género. En Jaime, M.E (Ed.) *Identidades femeninas en un mundo plural* (pp.105-112).

Cheng, L. (2008). Juan José IGARTUA. Persuasión narrativa: El papel de la identificación con los personajes a través de las culturas. Editorial Club Universitario, San Juan (Alicante), 2007, 276 pp. *Comunicacion Y Sociedad*, 21(1). <https://doi.org/10.15581/003.21.37054>

De Salut Mar, P. (s. f.). *Definición, epidemiología y etiopatogenia de la fibromialgia - Parc de Salut Mar*.
<https://www.parcdesalutmar.cat/es/fibromialgia/definicio-fibromialgia-p/#11>

Fibromialgia | Oficina para la Salud de la Mujer. (s. f.).
<https://espanol.womenshealth.gov/a-z-topics/fibromyalgia#:~:text=La%20fibromialgia%20afecta%20m%C3%A1s%20a,el%20recrudescimiento%20de%20los%20s%C3%ADntomas.>

Fibromialgia: Síntomas, diagnóstico y tratamiento. Clínica Universidad de Navarra. (s. f.).
[https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/fibromialgia#:~:text=El%20s%C3%ADndrome%20de%20fibromialgia%20\(SFM,los%20tejidos%20blandos%20del%20cuerpo](https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/fibromialgia#:~:text=El%20s%C3%ADndrome%20de%20fibromialgia%20(SFM,los%20tejidos%20blandos%20del%20cuerpo)

Fernández Gómez, J. D., & Rubio-Hernández, M. del M. (2019). *Géneros narrativos audiovisuales en publicidad*. Capítulo 5

Manuel, L. E. (s. f.). *Fibromialgia*.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742008000300005

Ministerio de sanidad, política social e igualdad. (2011). *Fibromialgia*.
<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/fibromialgia.pdf>

Moreno, L. (2020). Programa de mindfulness específico para mujeres con fibromialgia. [Trabajo de fin de grado, Universidad de Jaén].
<https://hdl.handle.net/10953.1/11386>

Pacientes, M. Y. (2015). Cerca del 6,3% de la población mundial padece Fibromialgia. *Médicos y Pacientes*.
<https://www.medicosypacientes.com/articulo/cerca-del-63-de-la-poblacion-mundial-padece-fibromialgia#:~:text=Se%20estima%20que%20el%206.3,de%20todos%20los%20grupos%20%C3%A9tnicos>

Pacientes, M. Y. (2016). El 90% de los casos de fibromialgia se dan en mujeres de mediana edad y su detección es cada vez más frecuente en España. *Médicos y Pacientes*.
<https://www.medicosypacientes.com/articulo/el-90-de-los-casos-de-fibromialgia-se-dan-en-mujeres-de-mediana-edad-y-su-deteccion-es-cada>

Quiénes somos – SEFIFAC. Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica. (s. f.). <https://www.sefifac.es/quienes-somos/#objetivos>

Sevilla, F. (2019, 10 marzo). ¿Por qué la fibromialgia afecta más a las mujeres? | Fibromialgia Sevilla. *Tratamiento de la fibromialgia en Sevilla | Doctora Carmen Sánchez*.
<https://fibromialgiasevilla.es/por-que-la-fibromialgia-afecta-mas-a-las-mujeres>

Sociedad Española de Reumatología. (s. f.). *Fibromialgia* [Dossier de prensa].
<http://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/09/Fibromialgia.pdf>

Primer boceto de storyboard y copy para la campaña



Escena 1 - Plano general

SFX: conversación alegre de fondo.

LOC OFF: La fibromialgia es una enfermedad caracterizada por un dolor crónico



Escena 2 - Plano detalle

Manos gesticulando mientras habla.

SFX: conversación alegre de fondo.

LOC OFF: que se extiende a lo largo del cuerpo.



Escena 3 - Plano detalle

SFX: conversación alegre de fondo.

LOC OFF: En España afecta a más de 900.000 personas



Escena 4 - Plano medio

SFX: conversación alegre de fondo.

LOC OFF: un 90 % de estas son mujeres..



Escena 5 - Primerísimo primer plano

Se ve cómo está disfrutando pero poco a poco empieza poner cara de dolor / incomodidad.

Se escucha una conversación alegre de fondo.

SFX: conversación alegre de fondo.

LOC OFF: Su diagnóstico recae en la credibilidad hacia el paciente

Movimiento de cámara: se va haciendo un zoom out y el plano se va abriendo.



Escena 6 - Plano medio corto

La protagonista intenta aguantar el dolor. Una mano negra empieza a hacerle presión.

SFX: conversación alegre de fondo.

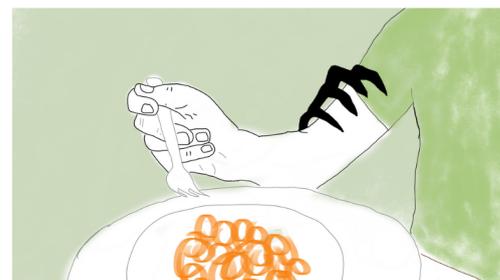
LOC OFF: a su propia dolor, pues es INVISIBLE...



Escena 7 - Plano medio

SFX: conversación alegre de fondo, la cual cada vez se va reduciendo mas.

LOC OFF: ante pruebas médicas y sin señales físicas evidentes.



Escena 8 - Plano detalle

La presión sobre el brazo haciendo que suelte el cubierto.

SFX: conversación alegre de fondo.

LOC OFF: Un mal constante que sienten como un tormento, dificultando su día a día.



Escena 9 - Plano medio largo

SFX: conversación alegre de fondo.
 LOC OFF: La ansiedad, depresión o alteraciones del sueño
 Movimiento de cámara: se va haciendo un zoom out y el plano se va abriendo.



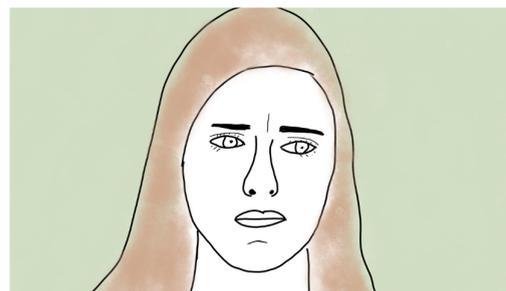
Escena 10 - Plano general

Las manos empiezan a deformarle la cara.
 SFX: conversación alegre de fondo.
 LOC OFF: suelen ser sus acompañantes. Pese a que no lo podamos ver, existe.



Escena 11 - Plano detalle

La amiga le toca la mano.
 SFX: conversación alegre de fondo.
 LOC OFF: Como el aire que nos rodea



Escena 12 - Primer plano

Su amiga se acaba de "dar cuenta" que está sufriendo.
 SFX: conversación alegre de fondo.
 LOC OFF: y el oxígeno que respiramos.



Escena 13 - Plano medio

Las amigas se abrazan.
 LOC OFF: No es exageración, es real.



Escena 14 - Plano general

Aunque las manos (el dolor) no se haya ido, sus amigos están ahí para apoyarla y hacer un parón en la conversación para comprobar cómo se encuentra.

LOC OFF: Creeles, cuidales.

Link para visualizar la campaña en YouTube

https://youtu.be/PGYDOFbfa_Q