



Original

Fibromialgia: percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa

María José Escudero-Carretero, Noelia García-Toyos*, María Ángeles Prieto-Rodríguez, Olivia Pérez-Corral, Joan Carles March-Cerdá y Manuela López-Doblas

Escuela Andaluza de Salud Pública, Campus Universitario de Cartuja, Granada, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 5 de diciembre de 2008
Aceptado el 22 de abril de 2009

Palabras clave:

Fibromialgia
Expectativas de pacientes
Satisfacción de pacientes
Análisis cualitativo
Calidad de la atención de salud
Relaciones profesional-paciente

RESUMEN

Objetivo: Conocer la experiencia y vivencia de personas con fibromialgia y sus expectativas sobre el sistema sanitario y sus profesionales.

Métodos: Diseño cualitativo a través de grupos focales. Se realizaron tres grupos, uno con pacientes que pertenecían a asociaciones de fibromialgia. Participaron 20 mujeres y 1 varón. Se incluyeron personas que recibían atención en el sistema sanitario público, con distintas trayectorias asistenciales y evolución. Se pidió consentimiento informado. Análisis de contenido.

Resultados: Describen una vivencia difícil con una sintomatología que puede ser incapacitante para las actividades cotidianas. Hasta que reciben el diagnóstico, perciben incompreensión y soledad. Desarrollan distintas estrategias de afrontamiento, como buscar información o asociarse. Esperan del sistema sanitario: atención y diagnósticos ágiles, acceso a consultas, pruebas que necesiten y terapias beneficiosas o impulso a la investigación. Quieren profesionales con formación para abordar la fibromialgia, una actitud proactiva, interés, empatía e información.

Discusión: La metodología cualitativa fue idónea para profundizar en la experiencia de pacientes. La atención sanitaria debe dirigirse a mejorar su calidad de vida facilitando su proceso asistencial y ofreciendo acompañamiento, interés, comprensión y apoyo.

© 2008 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Fibromyalgia: Patient perception on their disease and health system. Qualitative research study

ABSTRACT

Objective: To know the experiences and expectations of persons with fibromyalgia towards the health system and its professionals.

Methods: Qualitative study with three focal groups. The first focal group included patients with fibromyalgia, 20 women and 1 man, receiving care in the public health system, with different assistance paths and progression. Informed Consent was required. Content analysis was done.

Results: Patients describe a difficult experience, with symptoms that may involve incapacity for daily activities. Until knowing their diagnosis, they feel a lack of understanding and also loneliness. They develop different coping strategies, as looking for information or association. From the health system they expect: attention and a fast diagnosis, accessibility to consultations, medical exams and therapies or an impulse for research. They want trained professionals, proactive attitudes, interest, empathy and information.

Discussion: Qualitative methods seem suitable for delving into patient experience. Health assistance must improve patients' quality of life, facilitating their assistance process and offering companionship, interest, comprehension and support.

© 2008 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Keywords:

Fibromyalgia
Patient expectation
Patient satisfaction
Qualitative analysis
Quality of Health Care
Professional-patient relationship

Introducción

La fibromialgia fue reconocida como enfermedad por la OMS en 1992. Se trata de un síndrome clínico, de etiología desconocida,

que provoca dolor musculoesquelético crónico, difuso e incapacitante. Se suele acompañar de trastornos como fatiga, alteraciones del sueño, jaquecas o colón irritable, entre otros¹⁻⁵.

El tipo de pacientes con esta sintomatología representa hasta el 20% de personas atendidas por primera vez en consultas de reumatología². Se estima que la fibromialgia afecta entre el 2 y el 2,7% de la población española mayor de 20 años⁵⁻⁷, siendo mucho más elevada para las mujeres: el 4,2% (0,2% para varones)⁵.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: noelia.garcia.easp@juntadeandalucia.es (N. García-Toyos).

Diversos autores la caracterizan, además, por disminuir considerablemente la calidad de vida de quienes la padecen^{7,8}. Por estas razones, así como por el consumo de recursos sanitarios que supone, constituye un problema de salud pública de primer orden^{1,3,9} que suscita un creciente interés en la comunidad científica. Prueba de ello es el incremento de investigaciones y artículos publicados sobre el tema, que en el período de 1996 a 2005 se triplicaron respecto a la década anterior⁸. La mayor parte de estos artículos tratan sobre fisiopatología, criterios diagnósticos y de clasificación y sobre evidencias de tratamiento⁸. Son menos los estudios realizados desde una perspectiva psicológica y, de éstos, la mayoría son estudios cuantitativos publicados recientemente, desde 1989^{8,10}.

Las investigaciones y conocimiento generados en torno a la fibromialgia apuntan interesantes debates: si es una enfermedad, si es conveniente emitir un diagnóstico, cómo reducir las visitas recurrentes de estas pacientes a los servicios sanitarios, la utilidad de grupos de autoayuda e intervenciones educativas, cuál es la consulta idónea para el seguimiento o las expectativas sobre profesionales^{2,11-15}.

Se conoce el perfil epidemiológico de las personas que padecen fibromialgia, se está al tanto de los aspectos clínicos de la enfermedad y de lo que piensan los especialistas médicos sobre ella, pero apenas se sabe cuál es la experiencia de estas personas y cuál su posicionamiento sobre los debates planteados. Hay, no obstante, algunos estudios cualitativos de reciente publicación que aportan la experiencia de personas con fibromialgia mejorando y profundizando la comprensión que tenemos sobre los efectos de dicha enfermedad. Estos estudios abordan principalmente la experiencia de la enfermedad a través de la vivencia de los síntomas asociados^{10,16}, los beneficios obtenidos de la participación en grupos de autoayuda¹⁷, la importancia de etiquetar su dolencia con un diagnóstico^{10,18,19}, las estrategias de afrontamiento utilizadas antes y después de la obtención de éste^{16,18}, y la estigmatización percibida como consecuencia de esta enfermedad¹⁹.

En esta línea de investigación se sitúa el presente artículo, cuyo objetivo es ahondar en la descripción y comprensión de la experiencia y vivencia de pacientes con fibromialgia, así como indagar en sus expectativas sobre sistema sanitario y profesionales.

Métodos

Diseño cualitativo basado en grupos focales.

Técnica grupo focal: entrevista grupal semiestructurada en la que se plantean los temas relevantes para la investigación^{20,21}. La información que se obtiene parte de la vivencia y los conocimientos de quienes participan y se enriquece por su interacción²¹⁻²³.

Participantes: se definió un perfil teórico, sobre la base del que se realizó una segmentación de la población de estudio^{20,21}. Se establecieron como criterios de inclusión: personas con diagnóstico de fibromialgia que recibieran atención en el sistema sanitario público, con distintas trayectorias asistenciales y tiempos de evolución y que participaran o no en asociaciones de pacientes. Se buscaron también personas de ambos sexos y distintas edades. Las personas participantes fueron contactadas a través de profesionales sanitarios del Servicio Andaluz de Salud y de asociaciones de pacientes, siguiendo los criterios mencionados.

El Servicio Andaluz de Salud pertenece al Sistema Sanitario Público Andaluz. Este estudio se realiza en el contexto de un sistema sanitario que es público (tipo Beveridge), guiado por los principios de universalidad de la atención y la equidad en el acceso a ésta.

En el estudio participaron 21 personas: 20 mujeres y 1 varón, de edades comprendidas entre los 33 y 62 años; 8 personas participaban activamente en una asociación de pacientes con fibromialgia (tabla 1).

Tabla 1
Composición de la muestra estructural

Grupo focal	N.º de personas y sexo	Edad	Años con sintomatología	Años desde el diagnóstico	Ocupación *	Nivel de estudios
Grupo 1: Granada Pacientes no asociadas	7 mujeres	33-62 años	Entre 4 y 35	Entre 0 y 7	2 amas de casa	1 sin estudios
					3 trabajadoras no cualificadas: limpiadoras y peonas agrícolas. 1 asalariada (sector servicios)	4 estudios primarios 1 Formación Profesional Ocupacional (FPO)
Grupo 2: Sevilla Pacientes no asociadas	5 mujeres 1 varón	39-58 años	Entre 2 y 28	Entre 2 y 6	1 estudiante 2 amas de casa	1 estudios universitarios 2 estudios primarios
					1 administrativa (administración pública) 3 sector servicios	2 estudios secundarios 2 FPO
Grupo 3 Sevilla Pacientes asociadas	8 mujeres	43-61 años	Entre 15 y 40	Entre 1 y 10	2 directivas empresa privada 1 trabajadora no cualificada	1 estudios primarios 4 estudios secundarios
					1 profesora 2 sector servicios 2 amas de casa	3 estudios universitarios
Totales	20 mujeres 1 varón	33-62 años	Entre 2 y 40	Entre 0 y 10	6 amas de casa 4 trabajadoras no cualificadas 6 asalariada (sector servicios) 1 estudiante 1 administrativa (administración pública) 1 profesora 2 directivas empresa privada	1 sin estudios 7 estudios primarios 6 estudios secundarios 3 FPO 4 estudios universitarios

Tabla 2
Guión de entrevista

Tema	Preguntas
Síntomas	¿Cómo eran sus primeros síntomas y cómo evolucionaron?
Servicios sanitarios	¿Por qué puntos del sistema sanitario han ido pasando?(atención primaria [AP] y atención especializada [AE])
Diagnóstico	¿Dónde se la han diagnosticado?
Seguimiento	¿Quién le hace el seguimiento sanitario habitualmente? ¿Quién les parece que debería hacer el seguimiento? (AP y/o AE)
Grado de conocimiento	¿Qué es lo que saben de la fibromialgia? ¿Qué explicaciones les han dado desde el sistema sanitario (cuando les diagnosticaron fibromialgia)? ¿Qué información necesitan?
Terapia	¿Qué información cree que habría que dar a las personas que se les diagnostica fibromialgia? ¿Qué terapias han probado? ¿En qué consisten esas terapias? ¿Cuáles le han beneficiado y cuáles no? ¿Terapias que han probado? ¿Cuáles han funcionado? ¿Toman fármacos?
Grado de dependencia	¿Qué grado de autonomía tienen para las actividades cotidianas? ¿Son dependientes en algún grado? ¿Necesitan que alguien las ayude?
Apoyos	¿Qué apoyos tienen en su entorno familiar? ¿Qué apoyos necesitan del sistema sanitario para mejorar su calidad de vida?
Atención sanitaria	¿Qué atención se necesita del sistema sanitario?
Profesionales	¿Cómo les gustaría que fuera la atención en las consultas? (AP y AE)
Asociaciones de pacientes	¿Cómo sería una buena atención del/la médico/a de familia? ¿Y en atención especializada? ¿Cómo empezaron a trabajar?, ¿qué hacen? ¿Por qué cauces obtienen la información? ¿Cómo evoluciona una persona que llega a la asociación de pacientes?

Realización de grupos: se realizaron tres grupos focales, uno con pacientes que sí estaban asociadas, en Granada (uno) y en Sevilla (dos). Los grupos fueron conducidos por la misma persona sobre la base de un guión de entrevista (tabla 2). La duración de cada grupo osciló entre dos y tres horas. La información fue grabada y transcrita literalmente.

Consentimiento informado: se informaba a las participantes de los objetivos y características del estudio y se pedía su consentimiento verbal para participar y para grabar la sesión. Se garantizó la confidencialidad y el anonimato.

Análisis: se hizo análisis de contenido con apoyo del programa informático Nudist VIVO. Fases: 1) lectura detenida de transcripciones; 2) definición de categorías de análisis (árbol de códigos) a partir de los objetivos del estudio y de la información obtenida; 3) asignación de códigos a fragmentos de texto, y 4) interpretación, sistematización y discusión de resultados.

Validez: se garantiza con distintas estrategias: un diseño metodológico coherente con los propósitos de investigación, comparación de resultados con otros estudios y triangulación de análisis e interpretación de resultados entre las investigadoras^{20,24}.

Resultados

Vivencia de la fibromialgia

«Tenía una vida profesional activa, una vida familiar... como la mayoría de gente... El dolor ha sido progresivo... Hasta el año que me lo diagnosticaron, no sabía qué era fibromialgia, después de haber pasado por todo el periplo de especialistas, que fue una odisea. Es decir, con una lucha continua de intentar saber qué es lo que tenía. Cuando ya me diagnosticaron fibromialgia, ya empecé la lucha activa y personal de decir: "Oye, ¿esto qué es?", a estudiar, a buscar y a... luchar por controlar esto...»

Las pacientes participantes describen una sintomatología muy diversa (tabla 3). Afirman que su enfermedad les resta calidad de

vida e, incluso, les *«llega a resultar incapacitante»* y difícil de sobrellevar. Cuando experimentan crisis, cualquier actividad se puede convertir en un esfuerzo ímprobo, incluso aquellas sencillas *«como lavarse los dientes o calzarse»*. Afecta a su capacidad para realizar actividades cotidianas, tareas domésticas o trabajo remunerado. En estos momentos *«dejan de salir, de divertirse, se sienten "sin ganas de nada"»*.

«Y hasta de hacer el amor no tengo ganas. Yo no puedo ir a un baile, no puedo usar tacones, porque me canso... Me cambia el humor totalmente. Para mí, la tarde noche es fatal. Yo cuando llega el mediodía ya no quiero ver a nadie».

«... Yo ya tengo unas muletas. Yo tuve que meter a una mujer en mi casa, porque yo no podía moverme, ni lavarme, ni nada. Mi marido me tenía que duchar. Me dio todo lo que es la espalda, las piernas... una crisis que me dio grandísima».

La experiencia del dolor y otros síntomas también las conduce a «cambios de humor y de carácter», a experimentar «tensión y nerviosismo», lo que hace aún «más difícil su día a día» y reduce su «círculo de apoyos».

«Mi marido me aguanta lo más grande, que empiezo: "¡;Aaaaay, quiero morirme, no me toquéis!". Y dice mi marido: "Es verdad que te vas a volver loca"».

Este estado se ve agravado por la incompreensión que reciben de las personas de su entorno, especialmente mientras carecen de diagnóstico, y por la incompreensión de sus profesionales sanitarios, especialmente cuando afirman que sus dolencias son «producto de su imaginación», que «están locas», «mal de los nervios», que «somatizan» o que son unas «histéricas».

«Nos tratan como locas. A mí me mandaron al psiquiatra...»

La mayoría de estas personas ha visitado el sistema sanitario durante años en busca de un diagnóstico. El tiempo transcurrido hasta obtenerlo varía entre meses y 23 años. El desconocimiento

Tabla 3
Sintomatología referida más frecuentemente por las pacientes con fibromialgia

Síntoma	Fragmento discursive
- Dolor	«Donde me toque, me duele. Es horroroso»
- Hormigueos/calambres	«... un hormigueo en todo el brazo, las piernas calambres...»
- Sequedad de ojos, nariz, boca, vagina, etc.	«... también tengo la boca seca, la nariz también, y me han mandado un spray para la saliva, para crear saliva...»
- Piernas inquietas	«—Así como las piernas inquietas. «—Sí, también»
- Picores/pinchazos	«... unos picores que no puedo más y unos pinchazos en el cuerpo que...»
- Problemas de articulaciones	«Tengo el síndrome del túnel carpiano en las dos manos (...) y las articulaciones se van estropeando, eso produce un cansancio, a la hora de moverte»
- Dificultada para dormir y descansar	«Me acuesto a las 2:00 y me levanto a las 6:00, porque yo ya no puedo estar. Y encima, si durmiera esas horas, pero es que ni esas horas»
- Cansancio	«... como si el mundo se me hubiese caído encima, como si pesara mil kilos, yo no me lo explico»
- Ansiedad/taquicardia	«Primero empieza como una taquicardia, y una angustia, unos sudores...»
- Depresión	«Toda la tarde llorando y toda la noche llorando... Sin comer» «Yo me he quedado que es que no sirvo para nada.»
- Mal humor	«No quiero saber nada de nadie»
- Problemas de concentración y memoria	«... falta de concentración»
- Pérdida de orientación	«Yo tengo falta de memoria reciente y antigua...y además, amnesia, que me quedo en blanco»
- Mareos/pérdida de conciencia	«He llegado a perderme en la calle» «¿Mareos de perder la conciencia? Yo sí.» «Yo sí, también»
- Cistitis	«También suele dar mucha cistitis, no sé si os pasa» «Yo también tenía»
- Mandíbula tensa	«Yo me he tirado 15 días con la mandíbula... así encajada, tensa»
- Menopausia temprana	«A mí se me quitó la regla a los 38 años»
- Diarrea/estreñimiento	«Ahora que dices lo de la barriga, también da diarrea, diarrea y estreñimiento»
- Hipertensión	«... de vez en cuando se dispara la tensión»
- Dificultades auditivas	«Molestan los ruidos, que haya muchas personas»
- Dificultades visuales	«Y la vista me la tiene hecha polvo»
- Claustrofobia	«Cuando he tenido que ir y meterme en un ascensor, ésta que está aquí, sola, no se entra»
- Baja temperatura corporal	«Me he tomado la temperatura y he visto que estaba por 34»

sobre su problema y posibles soluciones, la incertidumbre y la incompreensión contribuyen a sumirlas en un estado de depresión y actitud negativa.

«Te sientes hecha una porquería como persona, te hundes porque dices: "Bueno, y si no tengo nada, ¿por qué estoy tan mal? ¿Y cómo lo demuestro? Yo no tengo un documento, yo no tengo un análisis que diga que yo...". Yo seguía sin calidad de vida, yo no podía vivir».

Este círculo vicioso se rompe al recibir el diagnóstico. Llamar «fibromialgia» a sus dolencias ayuda a asumir la enfermedad, a aprender a vivir con ella y a buscar estrategias de afrontamiento, como terapias alternativas o información.

«Luego dices: "Tengo fibromialgia, esto es lo que hay", y empiezo a aprender, ¿no?, incorporando a mi vida aquello que veo que me favorece, y quitando aquello que crees que te perjudica».

«Me diagnosticaron en el año 81, no se me puede olvidar, porque fue para mí una liberación total. La información es importante, el tener una información buena es el 50%».

Asociarse es una estrategia que han utilizado algunas entrevistadas. Éstas muestran una mejor actitud ante la enfermedad, están más informadas, se sienten seguras y parece que viven la enfermedad de forma más positiva que quienes no frecuentan alguna asociación de pacientes. Explican estos beneficios positivos por el apoyo de otras pacientes asociadas y los servicios específicos que les ofrece la asociación.

«En esa primera sesión, darse un abrazo cuando una se va, diciéndote: "Me voy muchísimo mejor que lo que he entrado"».

«Te sientes, aparte de arropada, comprendida».

Tabla 4
Consultas visitadas por pacientes con fibromialgia en el SSPA

Consultas visitadas en SSPA	
Medicina de Familia	Unidad del Dolor
Urgencias	Cardiología
Reumatología	Digestivo
Traumatología	Otorrino
Rehabilitación	Oculista
Psiquiatría	Vascular
Psicología	

SSPA: Sistema Sanitario Público Andaluz.

Expectativas sobre el sistema sanitario

Todas las personas entrevistadas refieren procesos asistenciales que definen como «largos y penosos». Durante años recorren puntos dispares del sistema sanitario (tabla 4). Si bien sus trayectorias son específicas y personales (no encontramos dos procesos asistenciales iguales), todas coinciden en haber visitado las consultas de Reumatología, Medicina de Familia, Traumatología, Psiquiatría y Urgencias y en que habitualmente el seguimiento se realiza en Atención Primaria (en la sanidad pública).

Las personas entrevistadas esperan que el sistema sanitario las ayude a vivir con fibromialgia, mejorando su calidad de vida (tabla 5).

«Que nos ayuden a cómo vivir con esa enfermedad».

«Tener un poquito mejor calidad de vida... porque todavía somos jóvenes».

1) Garantizando el acceso a las consultas y las pruebas que necesitan, de manera ágil, en plazos razonables y con una continuidad de profesionales, especialmente para llegar al

Tabla 5

Necesidades y expectativas de pacientes sobre el sistema sanitario

- Hacer todo lo posible para MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA
- Que garantice ACCESO a los servicios sanitarios y consultas de especialidad
- AGILIDAD en las citas
- CONTINUIDAD de los/as profesionales en las consultas
- Realización de PRUEBAS DIAGNÓSTICAS necesarias y suficientes para emitir un diagnóstico
- Acceso a TERAPIAS ALTERNATIVAS que las benefician, como acupuntura
- Mejorar la accesibilidad a REHABILITACIÓN Y CONSULTAS DE PSICOLOGÍA
- Buena definición del proceso asistencial
- Creación de UNIDADES ESPECÍFICAS DE FIBROMIALGIA
- Impulsar la INVESTIGACIÓN sobre fibromialgia
- Dotación de recursos para investigación
- Subvenciones para asociaciones de pacientes

diagnóstico. Un diagnóstico precoz reduciría la angustia que las pacientes sienten ante la falta de información. Además, contribuiría a desmontar creencias erróneas. Por ejemplo, muchas pacientes entrevistadas piensan que se trata de una enfermedad degenerativa. Esta idea es más frecuente en personas que no pertenecen a asociaciones de pacientes.

«Que las citas no te las den para dentro de dos años ¿eh?, para verme el traumatólogo y después el reumatólogo y sin un tratamiento. Y facilitar el tema de citas, de pruebas diagnósticas para ver la evolución».

«Que tiene efectos degenerativos, a mí se me está degenerando todo (...). Yo tengo compañeras que sí, que se les ha ido, gradualmente, complicando...»

«A mí me gustaría que el especialista que me tocara fuera siempre el mismo, porque si vas tres veces, te ven tres traumatólogos diferentes, no te da confianza de ningún tipo».

2) Aumentar el acceso a Rehabilitación y Psicología y ampliar la oferta de servicios a otras terapias que las pacientes afirman que mejoran su calidad de vida, como gimnasia, natación o acupuntura.

«... para mejorar nuestra calidad de vida (...) que pudiéramos tener una rehabilitación y que no tardaran dos o tres años en llamarnos».

«Deberíamos tener buenos psicólogos por la seguridad social».

«Y terapias alternativas todas las que sean: acupuntura, digitopuntura, balnearios...»

3) Definiendo el proceso asistencial de fibromialgia y estableciendo unos mínimos de atención a esta sintomatología para agilizar la atención. Consideran que un buen proceso asistencial, una vez establecido el diagnóstico, ni siquiera necesitaría de especialistas más que para las crisis o el tratamiento de patologías asociadas.

«El seguimiento, para mí, es importante, pero no es lo más dramático. Para mí, es más dramático que una persona esté 8 años dando bandazos».

4) Subvencionando a las asociaciones de pacientes para que sigan realizando su labor de apoyo.

«Y subvenciones para poder llevar las asociaciones».

5) Impulsando la investigación sobre fibromialgia, sobre su etiología y sobre tratamientos, dedicándole suficientes recursos, con el fin de encontrar respuestas que mejoren su calidad de vida.

Tabla 6

Necesidades y expectativas de pacientes sobre profesionales sanitarios

- Que muestren INTERÉS por cada uno de sus pacientes de fibromialgia, que investiguen sus síntomas, que pidan las pruebas necesarias o deriven cuando sea preciso
- Que muestren COMPRENSIÓN por su vivencia, por la experiencia que está pasando cada paciente y por su situación
- Que tengan INFORMACIÓN sobre la fibromialgia
- Que sepan informar a sus pacientes sobre qué pueden esperar de la enfermedad y del proceso asistencial, y qué pueden hacer para mejorar su calidad de vida
- Formación para tratar la fibromialgia
- FORMACIÓN para realizar un DIAGNÓSTICO PRECOZ
- Formación para no diagnosticar como fibromialgia lo que no es
- Más tiempo para atender a cada paciente
- ESCUCHAR suficientemente a cada paciente
- Que sean capaces de establecer una buena comunicación y una RELACIÓN TERAPÉUTICA

«Me gustaría muchísimo que investigaran sobre esta enfermedad... Esto ya no se va a quitar, es una enfermedad que es para nosotros y tenemos que aprender a vivir con ella, pero ¡contra!, mejorar la calidad de vida».

Expectativas sobre profesionales sanitarios

Cuando pacientes con fibromialgia acuden a una consulta médica esperan encontrar profesionales que muestren interés por su enfermedad y que tengan suficiente formación e información sobre fibromialgia para poder emitir un diagnóstico. Esperan también que sus profesionales puedan dedicarles el tiempo suficiente en la consulta (tabla 6). Y, por último, esperan que tengan la suficiente honestidad para reconocer su dificultad para tratarlas en caso de no tener suficiente formación específica sobre fibromialgia y derivarlas a otro/a profesional. Interés, honestidad y comprensión son las tres palabras clave.

«Primero, con el tiempo, porque con los tres minutos que tienen, o los cinco minutos que tiene el médico, no nos puede atender para darse cuenta de lo que tenemos».

«Yo quisiera que estudiaran, que se detuvieran, que no te manden una pastilla por mandar algo...».

Solicitan información sobre lo que pueden esperar de su enfermedad y su proceso, sobre su pronóstico y sobre terapias y cuidados. Información coherente y que no se contradiga entre profesionales.

«Y formar al enfermo, cuando tenga la enfermedad, decirle qué es lo que tiene, cómo lo va a padecer, qué épocas lo va a tener bien... y que la vida es un mensaje de esperanza, porque no sabes si mañana va a salir algo».

Esperan también que sus profesionales las comprendan y apoyen, que desarrollen habilidades de comunicación, como la empatía, y que les proporcionen un trato respetuoso.

«Interés, que mostrara interés. Que no te diga que eso es una cosa que se ha inventado uno».

«Un poquillo de comprensión, que eso alivia más que cualquier otra cosa».

«Quién lo lleve, lo que necesita es una buena comunicación conmigo, que me mire a los ojos, que sepa quién soy y qué es lo que me pasa y cómo me tiene que tratar».

Discusión

Los métodos de investigación cualitativos tienen un enorme potencial para la investigación en ciencias de la salud, ya que permiten acceder a informaciones difíciles de alcanzar a través de otras metodologías y ahondar en la comprensión de fenómenos complejos. Son un instrumento de primer orden para la mejora continua de los servicios de salud. Las técnicas de investigación cualitativas dan voz y carácter de sujetos activos a quienes participan en estos estudios^{20,22-24}.

Esto era esencial en el caso de las personas con fibromialgia al ser una enfermedad, por una parte, poco conocida y analizada desde el punto de vista de sus consecuencias sociales y emocionales y, por otra parte, una enfermedad con profundas implicaciones psíquicas y somáticas. Este estudio consigue acercarnos a la realidad de las personas con fibromialgia y, algo que es esencial en investigación cualitativa, escuchar su experiencia y la asignación de significado a esa experiencia, en primera persona^{20,21,25}. Este es el principal valor añadido que aportan sus resultados. El estudio presenta también algunas limitaciones. Sólo se realizó en un grupo con personas asociadas; si lo hubiéramos realizado en otro, hubiéramos podido comparar con solvencia la experiencia de unas y otras pacientes. Incluimos a un hombre en la muestra, pero creemos que hubiera sido interesante incorporar más y comprobar si la experiencia y valoración de unas y otros es diferente o similar. Ambas son sugerencias para futuras investigaciones.

En relación con el doble objetivo de este estudio, los resultados se han organizado en torno a dos bloques: la vivencia de fibromialgia y las expectativas sobre el sistema sanitario y sus profesionales.

En cuanto a la vivencia, las personas entrevistadas relatan una experiencia difícil y solitaria. Se sienten enfermas y describen una amplia sintomatología con numerosas manifestaciones. Otros estudios publicados realizan una descripción similar de síntomas^{2,7,10,16,26}.

El desgaste por el dolor y otros síntomas, las experiencias de incompreensión y la incertidumbre las conducen a estados de ansiedad, depresión y aislamiento que, a su vez, podrían estar relacionados con el agravamiento de la sintomatología. Otros estudios muestran que en personas con enfermedades crónicas dolorosas suelen coexistir trastornos ansioso-depresivos^{3,4}. Asimismo, en el trabajo de Junyent Priu, de 130 pacientes con diagnóstico de fibromialgia, el 55% tenía asociada una patología psiquiátrica²⁷.

En este estudio, las personas participantes tardaron en recibir el diagnóstico entre «unos pocos meses» y 23 años. En el estudio de Ubago, el tiempo medio fue de 9 años²⁶. Las entrevistadas identifican el diagnóstico como el hito esencial en el camino de la recuperación porque da entidad a su dolencia, permite buscar soluciones y tranquiliza. El estudio de Goldenberg muestra que después de dos años de obtener el diagnóstico de fibromialgia, el 50% de las personas sintió cómo sus síntomas remitían sin tomar medicación²⁸. El diagnóstico disminuye la frecuentación sanitaria y la realización de pruebas complementarias, reduce la angustia de las pacientes, facilita compartir sus temores, dolencias y expectativas con otras personas en idéntica situación y concentrarse en su recuperación^{2,4,10,11,16,19,26}.

El diagnóstico de fibromialgia dispone a las pacientes a desarrollar nuevas estrategias para afrontar su situación, como aprender a vivir con la enfermedad, buscar terapias alternativas e información. En otros estudios cualitativos se refieren éstas y otras estrategias de afrontamiento, como desarrollar el pensamiento positivo, distraerse con actividades placenteras, la realización de ejercicio diario, continuar con las actividades

habituales y cotidianas, recurrir a ayuda profesional o espiritual, aceptar las nuevas limitaciones, reorganizar la vida o incrementar el control de la situación y de los encuentros con el personal sanitario¹⁶⁻¹⁹.

En esta búsqueda de alternativas e información, algunas mujeres recurren a las asociaciones de pacientes. Uno de los resultados de este estudio es que las personas con fibromialgia que participan en una asociación de pacientes están más informadas, tienen una actitud más positiva y conviven mejor con sus dolencias. Las asociaciones proporcionan información, apoyo, refuerzo, entretenimiento y, en ocasiones, terapias alternativas, aspectos que las pacientes valoran considerablemente^{10,12}. Algunos estudios sobre fibromialgia han demostrado que las intervenciones educativas y actividades orientadas al autocuidado mejoran la calidad de vida de las enfermas¹², las ayudan a conocerse mejor a sí mismas y a desarrollar ciertas capacidades necesarias para el afrontamiento de la enfermedad, como la de elegir, la de actuar por sí mismas o la de negociar¹⁷. Según Asbring y Narvanen, socializar con otras pacientes se convierte en una forma de ser aceptada y de aceptar¹⁹.

En cuanto al otro bloque de resultados, las expectativas sobre el sistema sanitario y sus profesionales se sintetizarían en la importancia de lograr la mejora de su calidad de vida y la necesidad de acompañamiento profesional.

Solicitan terapias que les ayuden a convivir mejor con la sintomatología⁶. Demandan servicios más ágiles y accesibles, con continuidad de profesionales, tanto para obtener un diagnóstico como para recibir un seguimiento. Valoran el desarrollo de la investigación en torno a la fibromialgia, su causa y nuevos tratamientos. Estas expectativas sobre el sistema sanitario coinciden con las expresadas en estudios sobre otras patologías crónicas^{8,29-31}.

En cuanto a la atención de las y los profesionales, esperan interés, comprensión, empatía y capacidad de comunicación, así como conocimientos sobre la enfermedad y habilidades para transmitirlos e informarles. Martínez Lavín, en su estudio sobre la relación médico-paciente en la fibromialgia, señala la importancia, como en otras enfermedades crónicas, del acompañamiento del médico a su paciente durante todo el proceso y del intercambio de puntos de vista¹⁵. La necesidad de información es destacada también en otros artículos^{4,14}. La importancia de la comprensión y el apoyo, de la escucha activa y la dedicación del tiempo suficiente son destacadas por Rotés Querol⁷.

En conclusión, la atención sanitaria a pacientes con fibromialgia debe cuidar especialmente la mejora de su calidad de vida, agilizando los diagnósticos, reduciendo su angustia, facilitando su proceso asistencial y ofreciendo acompañamiento, interés, comprensión y apoyo, por parte de las y los profesionales. Es preciso centrar la atención sanitaria en las y los pacientes, proporcionándoles una atención integral, incorporando sus expectativas, facilitándoles conocimientos y entrenamiento para asumir sus autocuidados y convertirse en agentes activos de su proceso de salud y apoyando a grupos de autoayuda y asociaciones de pacientes^{5,12,32}.

Acciones que buscan la mejora de atención de estas pacientes

Es interesante señalar una iniciativa de la Consejería de Salud de Andalucía: la creación de una Escuela de Pacientes con el ánimo de mejorar la formación e información de pacientes crónicas. Se inició en 2008 con el aula de Fibromialgia y la elaboración de diversos materiales informativos y didácticos (www.escueladepacientes.es).

Agradecimientos

Este estudio fue financiado por la Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Agradecemos a todas las personas que participaron en este estudio su sinceridad, su disponibilidad y el esfuerzo por explicarnos su realidad cotidiana.

Bibliografía

- Collado A, Alijotas J, Benito P. Documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento de fibromialgia en Cataluña. *Med Clin (Barc)*. 2002;118:745-9.
- Andreu J, Sanz J. La fibromialgia y su diagnóstico. *Rev Clin Esp*. 2005;205:333-6.
- De Felipe García Bardona V, Castel Bernala B, Vidal Fuentesb J. Evidencia científica de los aspectos psicológicos en la fibromialgia. Posibilidades de intervención. *Reumatol Clin*. 2006;2:38-43.
- Sedó Fortuny R, Ancochea Mollet J. Una reflexión sobre la fibromialgia. *Aten Primaria*. 2002;29:562-4.
- Consejería de Salud Junta de Andalucía. Fibromialgia: proceso asistencial integrado. Sevilla: Consejería de Salud Junta de Andalucía; 2005.
- Rivera J, Alegre C, Nishishinya MB. Evidencias terapéuticas en fibromialgia. *Reumatol Clin*. 2006;2:34-7.
- Rotés Querol J. La fibromialgia en el año 2002. *Rev Esp Reumatol*. 2005;32:77-81.
- Merayo Alonso LA, Cano García FJ, Rodríguez Franco L. Un acercamiento bibliométrico a la investigación en fibromialgia. *Reumatol Clin*. 2007;3:55-62.
- Documento de la SER sobre tratamiento de la Fibromialgia. *Reumatismos*. 2005; septiembre-octubre.
- Raymond MC, Brown JB. Experience of fibromyalgia. Qualitative study. *Can Fam Physician*. 2000;46:1100-6.
- Carmona L. Revisión sistemática: ¿el diagnóstico en sí de fibromialgia tiene algún efecto deletéreo sobre el pronóstico? *Reumatol Clin*. 2006;2:52-7.
- Bosch Romero E, Sáenz Moya N, Valls Esteve M. Estudio de la calidad de vida en pacientes con fibromialgia: impacto de un programa de educación sanitaria. *Aten Primaria*. 2002;30:16-21.
- Arillo A, Vilches C, Mayor M. Pacientes hiperfrecuentadores y difíciles: ¿cómo se sienten tratados por sus médicos? *An Sist Sanit Navar*. 2006;29:47-58.
- Klemet A, Häuser W, Brückle W. Principles of treatment, coordination of medical care and patient education in fibromyalgia syndrome and chronic widespread. *Shmerz*. 2008;22:283-94.
- Martínez Lavín M. La relación médico-paciente en el contexto de la fibromialgia. Tribulaciones y propuestas. *Reumatol Clin*. 2007;3:53-4.
- Sim J, Madden S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: A metasynthesis of qualitative studies. *Soc Sci Med*. 2008;67:57-67.
- Steihaug S. Women's strategies for handling chronic muscle pain: A qualitative study. *Scand J Prim Health Care*. 2007;25:44-8.
- Asbring P, Närvänen AL. Patient power and control: A study of women with uncertain illness trajectories. *Qual Health Res*. 2004;14:226-40.
- Asbring P, Närvänen AL. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qual Health Res*. 2002;12:148-60.
- Buzzaqui Echevarría A, Uris Selles J. El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación en atención primaria. *Form Med Contin Aten Prim*. 1997;4:421-33.
- García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Aten Primaria*. 2000;25:181-6.
- Mercado FJ, Alcántara Hernández E, Lara Flores N. La atención médica a la enfermedad crónica: reflexiones sobre los procedimientos metodológicos de un estudio cualitativo. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76:461-71.
- Kitzinger J. Qualitative research: Introducing focus groups. *BMJ*. 1995;311:299-302.
- Zeithaml VA, Parasuraman A, Berri LL. Calidad total en la gestión de servicios. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 1993.
- Calderón C. Criterios de calidad en la Investigación Cualitativa en Salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76:473-82.
- Ubago Linares MC, Ruiz Pérez I, Bermejo Pérez MJ. Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia. Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades. *Rev Esp Salud Pública*. 2005;79:683-95.
- Junyent Priu M, Benavides Ruiz A, Borrell Muñoz M. Fibromialgia: un gran reto para la Atención Primaria. *Semergen*. 2005;31:255-8.
- Goldenberg DL. Treatment of fibromyalgia syndrome. *Rheum Dis Clin N Am*. 1998;15:61-71.
- Suess A, March Cerdá JC, Prieto Rodríguez MA. El proceso asistencial de cáncer: necesidades y expectativas. *Oncología (Barc)*. 2006;29:357-67.
- Gil García E, Escudero Carretero M, Prieto Rodríguez MA. Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enferm Clin*. 2005;15:220-6.
- Escudero-Carretero MJ, Prieto-Rodríguez MA, Fernández-Fernández I. Expectations held by type 1 and 2 diabetes mellitus patients and their relatives: The importance of facilitating the health-care process. *Health Expect*. 2007;10:337-49.
- Júdez Gutiérrez J, Martínez Ros MT. Enfermedades crónicas: ¿por qué seguimos esperando a Godot? *Aten Primaria*. 2006;38:8-18.