



Plataforma Nacional para FM, SFC, SQM.

Reivindicación de derechos

www.plataformafibromialga.org

Madrid – España – 2.010

Exploración cualitativa de “cuidadores” y “pacientes” experimentando Fibromialgia: una enfermedad, diferentes perspectivas.

Rodham K, Rance N, Blake D. University of Bath, Bath, UK. PMID: 20229608 Musculoskeletal Care. 2010 Mar 15. [Epub ahead of print]

Objetivos: La investigación previa se ha centrado principalmente en la experiencia vivida ya sea por las personas aquejadas de Síndrome de Fibromialgia (SFM) o por sus cuidadores conyugales. El objetivo del presente estudio fue explorar las vivencias de ambos: los pacientes con SFM y sus cuidadores conyugales.

Métodos: Los participantes tenían edades comprendidas entre 38 y 65 años y todos venían del suroeste de Inglaterra. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas a 4 mujeres con SFM y a sus cuidadores conyugales, y fueron entrevistados por separado. Las transcripciones resultantes se analizaron mediante análisis fenomenológico interpretativo.

Un tema central presente recurrentemente fue la pérdida de identidad, que se alimentaba con un sentimiento de aislamiento. Los participantes dijeron sentirse aislados de profesionales de la salud, a los que pensaban que tenían que convencer de que tenían algo "real" y de amigos y familiares, porque la imprevisibilidad de sus síntomas significaba que eran menos capaces de planificar con anticipación y, con frecuencia, tuvieron que abandonar las actividades organizadas previamente. También se sentían aislados de su identidad porque ya no reconocían a la persona que eran antes, y se esforzaron por reconocer a la persona en que se habían convertido.

Como consecuencia, las personas con Fibromialgia y sus cuidadores se mostraron unidos en un proceso de reevaluación de quiénes eran, ahora que el SFM se había convertido en una parte importante de sus vidas. Esta sensación de aislamiento se puso de manifiesto tanto en los cuidadores como en las personas con SFM y se documenta en tres sub-temas descritos en el documento: “actitud de los demás”, “enfermedad invisible” y “rol”.

Conclusión: Este estudio proporciona nuevos datos sobre la forma de vida, tanto de las personas que viven con el SFM como de sus cuidadores conyugales. Se identifican una serie de obstáculos prácticos y de actitudes que han llevado a la disminución de las relaciones sociales para los miembros de la pareja y se exploran las implicaciones clínicas y teóricas relacionadas con ello.

Copyright (c) 2010 John Wiley & Sons, Ltd.