

Estudio de casos: Fibromialgia, un único diagnóstico y diferentes realidades

Patricia Daza González, Inmaculada Lancharro Taverro (tutora)
Centro Universitario de Enfermería "San Juan de Dios" (Sevilla, España)

Correspondencia: patridg96@hotmail.com (Patricia Daza González)

Introducción

La fibromialgia se define como una enfermedad crónica que afecta al organismo de manera generalizada, provocando dolor y rigidez muscular de causa desconocida. (Asociación Punto XIX, 2018; López y Mingote, 2008; Parc de Salut Mar, 2006). En España, existen 700.000 casos documentados, siendo la mayoría mujeres de edad comprendida entre los 30 y 50 años (Arthritis Foundation National Office, 2016; Federación Alba Andalucía, 2007).

Como antecedentes, González (2011) afirma la existencia de sesgos de género en el ámbito asistencial como la dificultad que sufren las pacientes para ser derivadas a un especialista diferente a un psicólogo o la presencia "obligada" de antidepresivos en su tratamiento. Un estudio estadounidense sentencia que las mujeres con fibromialgia manifiestan mayor intensidad de dolor y mayor número de puntos gatillo que los hombres. En contraposición, el perfil masculino afirma un mayor porcentaje de incapacidades laborales que las mujeres (Castro-Sánchez et al., 2012).

Así, nos planteamos conocer la verdadera realidad de la fibromialgia en mujeres, a través de los efectos que la patología causa en su vida cotidiana y la de su familia.

A partir de la pregunta de investigación, el objetivo general es conocer la experiencia de vida de pacientes diagnosticadas de fibromialgia y el impacto en su calidad de vida. Para su consecución, presentamos cuatro objetivos específicos: Definir la sintomatología propia de la enfermedad, describir los efectos y sentimientos que suscita la enfermedad en el seno familiar, averiguar el impacto en las actividades de la vida diaria y en la situación laboral y explorar la atención sanitaria recibida en los diferentes niveles asistenciales. Todo ello desde la perspectiva de las pacientes.

Metodología: descripción del caso

Se empleó como herramienta de recolección de datos la entrevista semiestructurada con un guión previo elaborado ad hoc.

Los criterios de inclusión para la selección de participantes

fueron mujeres diagnosticadas de fibromialgia, excluyendo a menores de edad y pacientes que llevasen menos de un año padeciendo los síntomas.

En un primer momento, se delimitó el número de participantes a dos pero a través del modelo de muestreo en bola de nieve finalmente se realizaron entrevistas a cuatro mujeres que padecen fibromialgia gracias a una asociación del Aljarafe sevillano.

Dado el carácter personal de la información abordada durante las entrevistas, se cumplieron los requisitos éticos pertinentes; se solicitó la autorización por parte del Comité Ético del Centro Universitario de Enfermería de San Juan de Dios. Se les pidió un consentimiento informado escrito a las participantes para la realización de las entrevistas. De igual forma, en el desarrollo del trabajo nos referiremos a ellas bajo pseudónimos para mantener su anonimato.

Resultados y discusión

En la categoría de "Sintomatología" obtuvimos que la totalidad de nuestras participantes referían numerosos síntomas, incluyendo depresión y ansiedad, que desencadenan malestar general. Al igual que un estudio de 2011 realizado en Gerona a 66 mujeres, que establece que el 62% refiere alta intensidad de dichos síntomas, además de variaciones emocionales y aislamiento social (Keller, de Gracia y Cladellas, 2011), hecho que no manifestaron nuestras participantes, sino que resaltaron los beneficios que les aporta su vida social.

Por otro lado, todas nuestras informantes afirmaron padecer trastornos digestivos y/o musculoesqueléticos, coincidiendo con un estudio de Collado, realizado en diferentes Comunidades Autónomas a 325 pacientes, el cual afirma que el 84% de estos sufren comorbilidad (Collado et al., 2014).

En la categoría de "Efectos y sentimientos en el seno familiar" tenemos que nuestras participantes mantuvieron el rol de ama de casa sin recibir ayuda de familiares. En el mismo estudio de Collado, et al. (2014), un 44% afirma ser dependiente para realizar las tareas domésticas, a diferencia de

nuestro trabajo.

La mitad de nuestras informantes refirieron reproches por parte de familiares por su escaso compromiso con las tareas domésticas, al igual que un estudio realizado en Valencia, el cual firma que los maridos critican el desorden de la casa provocando sentimiento de incompreensión (Briones-Vozmediano, Vives-Cases y Goicolea, 2016).

En la categoría de "Impacto en la situación laboral y en las actividades cotidianas" obtuvimos que la única de nuestras participantes que trabaja fuera de casa, afirmó la preocupación por la posibilidad de perder el puesto de trabajo. Hecho que coincide con Collado, puesto que el peso económico familiar recae en un 59% sobre las pacientes (Collado et al., 2014).

Esta misma participante, resaltó la necesidad de tomar más medicación para poder trabajar y de abstenerse de acudir a los servicios sanitarios. Al igual que otro estudio de Briones-Vozmediano refiere que las pacientes se sienten poco respaldadas en el trabajo para expresar su malestar o pedir días de asuntos propios (Briones-Vozmediano, Ronda-Pérez y Vives-Cases, 2014).

Por otro lado, todas nuestras informantes refirieron la pérdida de habilidades motrices. Un estudio realizado en Suecia especifica que la fibromialgia provoca la pérdida de un 30% de fuerza tanto en miembros superiores como inferiores (Palstam et al., 2014).

Por último, en la categoría de "Atención sanitaria" tenemos que la mayoría de nuestras participantes recurrieron varias veces a los servicios sanitarios e incidieron en la escasa información recibida a la hora de comunicar el juicio clínico. Un estudio realizado en Andalucía afirma que una vez diagnosticada la enfermedad se reducen las visitas a los

servicios sanitarios y que los pacientes piden mayor comprensión y apoyo por parte de los sanitarios (Escudero-Carretero et al., 2010).

La mitad de nuestras informantes resaltaron el tiempo que duró el proceso diagnóstico. Del mismo modo, un estudio realizado en Barcelona, recomienda que para recortar los gastos en Atención Primaria, se debería agilizar el proceso diagnóstico y reducir el número de fármacos recetados (Sicras-Mainar, Blanca-Tamayo, Navarro-Artieda y Rejas-Gutiérrez, 2009).

Conclusiones

La sintomatología de la enfermedad no se limita únicamente a los dolores musculares, sino que las mujeres sufren cambios significativos en numerosos aspectos vitales.

En el seno familiar se dan pequeñas disputas con respecto a la realización de las tareas domésticas. Los familiares infravaloran el nivel de dolor que sufren las pacientes, brindándoles escasa empatía y apoyo,

Las limitaciones físicas obligan a las mujeres a colocar las actividades cotidianas en un segundo plano. La enfermedad dificulta el mantenimiento del puesto de trabajo. Y, en el caso de que lo conserve, su estado de salud se ve comprometido debido al hecho de anteponer la economía familiar a su propio cuidado.

Por último, la atención sanitaria no está bien vista por la mayoría de las pacientes ya que el hecho de ser mujer dificulta llegar al diagnóstico verdadero y el trato resulta ser deficiente en cuanto a comprensión y apoyo recibido.

Bibliografía

- Arthritis Foundation National Office (2016). *Arthritis Foundation*. [Internet]. Disponible en: <https://www.arthritis.org/about-arthritis/types/fibromyalgia/what-is-fibromyalgia.php> [acceso: 8/02/2018].
- Asociación Punto XIX (2018). *Punto XIX*. [Internet]. Disponible en: <http://punto19.org/fibromialgia> [acceso: 8/02/2018].
- Briones-Vozmediano, Erica; Ronda-Pérez, Elena, y Vives-Cases, Carmen (2014). Percepciones de pacientes con fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. *Atención Primaria*; 47(4): 205-212. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2014.06.002> [acceso: 22/03/2018].
- Briones-Vozmediano, Erica; Vives-Cases, Carmen, y Goicolea, Isabel. (2016). "I'm not the woman I was": Women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. *Health care for women international*; 37(8): 836-854. doi: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/54585/1/2016_Briones_etal_HCWI_accepted.pdf [acceso: 20/03/2018].
- Castro-Sánchez, Adelaida; Matarán-Peñarrocha, Guillermo; López-Rodríguez, María; Lara-Palomo, Inmaculada; Arendt-Nielsen, Lars, y Fernández de las Peñas, César (2012). Gender differences in pain severity, disability, depression, and widespread pressure pain sensitivity in patients with fibromyalgia syndrome without comorbid conditions. *Pain Medicine*; 13(12): 1639-1647. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2012.01523.x> [acceso: 19/02/2018].
- Collado, Antonio; Gómez, Emili; Coscolla, Rosa; Sunyol, Ruth; Solé, Emilia; Rivera, Javier, et al. (2014). Work, family and social environment in patients with Fibromyalgia in Spain: an epidemiological study: EPIFFAC study. *BMC Health Services Research*; 14: 513. doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0513-5> [acceso: 19/03/2018].
- Escudero-Carretero, M^a José; García-Toyos, Noelia; Prieto-Rodríguez, M^a Ángeles; Pérez-Corral, Olivia; March-Cerdá, J. Carles, y López-Doblas, Manuela (2010). Fibromialgia: percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa. *Reumatología Clínica*; 6(1): 16-22. doi: [10.1016/j.reuma.2009.04.008](https://doi.org/10.1016/j.reuma.2009.04.008) [acceso: 23/03/2018].
- Federación Alba Andalucía (2007). *Asociaciones Andaluzas de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple*. [Internet]. Disponible en: www.albaandalucia.es/index.php [acceso: 5/02/2018].
- González, M^a Eugenia (2011). Androcentrismo en la asistencia médica. Un estudio exploratorio sobre los sesgos en la atención a pacientes con fibromialgia. *TS nova*; (4): 29-45. Disponible en: <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/32948/29-46.pdf?sequence=1> [acceso: 8/02/2018].
- Keller, Dagmar; de Gracia, Manuel, y Cladellas, Ramón (2011). Subtipos de pacientes con fibromialgia, características psicopatológicas y calidad de vida. *Actas Españolas de Psiquiatría*; 39(5): 273-279. Disponible en: <https://www.actapsiquiatria.es/repositorio/13/73/ESP/13-73-ESP-273-279-895960.pdf> [acceso: 19/03/2018].

López, Manuel, y Mingote, José Carlos (2008). Fibromialgia. *Clínica y Salud*; 19(3): 343-358. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742008000300005&lng=es&nrm=iso&tlng=es [acceso: 12/02/2018].

Palstam, Annie; Larsson, Anette; Bjersing, Jan; Löfgren, Monika; Ernberg, Malin; Bileviciute-Ljungar, Indre, et al. (2014). Perceived exertion at work in women with fibromyalgia: explanatory factors and comparison with healthy women. *Journal of Rehabilitation Medicine*; 46(8): 773-780. doi: 10.2340/16501977-1843 [acceso: 19/03/2018].

Parc de Salut Mar (2006). *Parc de Salut Barcelona*. [Internet]. Disponible en: http://www.parcdesalutmar.cat/fibromialgia/es_definicio_fibromialgia_p.html [acceso: 13/02/2018].

Sicras-Mainar, Antoni; Blanca-Tamayo, Milagrosa; Navarro-Artieda, Ruth, y Rejas-Gutiérrez, Javier (2009). Perfil de uso de recursos y costes en pacientes que demandan atención por fibromialgia o trastorno de ansiedad generalizada en el ámbito de la atención primaria de salud. *Atención Primaria*; 41(2): 77-84. doi: 10.1016/j.aprim.2008.09.008 [acceso: 23/03/2018].