

DRA. M. CARMEN OLIVÉ FERRER,  
DRA. M. PILAR ISLA PERA,  
Universidad de Barcelona,  
olivecarmina@ub.edu

# VIVENCIA DE LA FIBROMIALGIA

## A TRAVÉS DE LA ETNOGRAFÍA ENFOCADA

### Resumen

**OBJETIVO:** mostrar la vivencia de personas afectadas de fibromialgia, a través de la etnografía y de la narrativa, así como una reflexión que plantee y cuestione la orientación de los cuidados profesionales.

**METODOLOGÍA:** cualitativa y, dentro de esta, etnografía enfocada generando la información mediante la observación participante y la entrevista en profundidad a dos mujeres y un hombre afectados de fibromialgia; efectuando un análisis emergente a partir de cinco unidades de narrativa.

**RESULTADOS:** destacar el estrés generado en el tiempo de espera hasta el diagnóstico y el rompimiento vital que significa la enfermedad, la dificultad de compartirla con familiares y amistades; el conflicto con el sistema de salud y la poca presencia de los profesionales de enfermería; el interés por seguir activas en el trabajo y la vida personal, aunque con fuertes limitaciones por el dolor y el malestar; la adherencia al tratamiento, la ayuda que representan las asociaciones y pensar en el presente y poco en el futuro.

**CONCLUSIONES:** el diagnóstico representa poner nombre a un malestar de tiempo que libera de la energía de búsqueda; la poca información que acompaña hace difícil manejar la incertidumbre y avanzar hacia una adaptación armoniosa. Las personas afectadas siguen el tratamiento prescrito, muestran un gran interés en mantenerse activas y es el dolor o el malestar quien lo impide, viven de forma intensa el presente y piensan poco en el futuro. Unos cuidados profesionales enfermeros adoptando modelos de cuidados actuales son adecuados para la atención individualizada en una enfermedad crónica y compleja, siendo la narrativa una estrategia para el conocimiento de la vivencia de enfermedad.

**PALABRAS CLAVE:** FIBROMIALGIA, ENFERMEDAD CRÓNICA, DOLOR CRÓNICO, CUIDADOS AMBULATORIOS, INVESTIGACIÓN CUALITATIVA, ETNOGRAFÍA, NARRATIVA, MODELO DE ENFERMERÍA DE MERLE MISHEL, MODELO DE ENFERMERÍA DE BOYKIN Y SHOENHOFER.

### EXPERIENCE OF FIBROMYALGIA

#### Summary

**OBJECTIVE:** To show the experience of people suffering from fibromyalgia, through ethnography and narrative, and a reflection to raise and question the direction of professional care.

**METHODOLOGY:** Qualitative, and within this focused ethnography, generating information through participant observation and in-depth interviews with two women and a man suffering from fibromyalgia, with analysis emerging from five units of narrative.

**RESULTS:** Highlight the stress generated in the waiting time to diagnosis and the vital break which means the disease, the difficulty of sharing with family and friends, the conflict with the health system and the limited presence of nurses, the interest to remain active at work and personal life, although tightly constrained by the pain and discomfort, treatment adherence, aid associations representing, and thinking the present and little for the future.

**CONCLUSIONS:** The diagnosis represents a naming an extensive upset while freeing energy of search, the little information that accompanies it difficult to handle the uncertainty and move toward a harmonious adaptation. The affected people follow the prescribed treatment, showing great interest in staying active and their pain or discomfort hamper it, they live intensely the present and think little for the future. Some nurses taking care professional current care models are suitable for individualized care in a chronic and complex illness, and the narrative is a strategy to the knowledge of the illness experience.

**KEY WORDS:** FIBROMYALGIA, CHRONIC DISEASE, CHRONIC PAIN, AMBULATORY CARE, QUALITATIVE RESEARCH, ETHNOGRAPHY, NARRATIVE, MERLE MISHEL NURSING MODEL, BOYKIN AND SHOENHOFER NURSING MODEL.

## Introducción


La investigación cualitativa (IC) busca la comprensión de una experiencia desde la mirada de quien la vive y desde la intencionalidad de sus acciones, es decir, desde la perspectiva *emic*, a la vez que se incorpora el saber y la reflexión de quien investiga, es decir, la perspectiva *etic*. Pretende obtener un conocimiento válido y relevante que pueda alcanzar un impacto en cuanto al fenómeno estudiado. Cuesta [1] señala que la realidad se construye mediante el pensamiento y la acción de las personas, la manera en cómo se conforma el mundo inmediato, el más cercano, permite describir e interpretar un fenómeno estudiado de una manera amplia y compleja; esta nueva mirada aporta un valor añadido a la investigación en salud que, de manera hegemónica, ha estudiado los fenómenos con métodos experimentales buscando resultados medibles y extrapolables.

La etnografía enfocada utilizada en investigaciones de ciencias de la salud selecciona un colectivo o comunidad específica y un área de comportamiento o de creencias determinada, problemas compartidos o contextos específicos. Busca desarrollar conocimiento mediante la relación y la comparación relacionada con la identificación de patrones en las narrativas y relatos que se desprenden de las entrevistas y observaciones y, consecuentemente, obtener conocimiento científico que permita mejorar la práctica profesional. La permanencia en los contextos de estudio por parte de quien investiga suele ser limitada en el tiempo y lo suficientemente prolongada para que permita captar lo importante del fenómeno [2]. La narrativa representa metodología de investigación e investigación en sí misma; en este sentido Valverde habla de construcción de significados [3].

La adopción de modelos de enfermería para cubrir la tarea enfermera en sus diferentes funciones o roles profesionales ayuda a centrarnos en las competencias propias de la disciplina, a la vez que permite una mirada específica, centra nuestra labor en lo que podemos aportar a las personas y a la sociedad en general como profesionales.

Enfermería es una disciplina que se orienta a la práctica; así pues, cuando Alligood y Marriner relacionan la teoría y la práctica, lo argumentan señalando que la teoría ayuda a organizar, comprender y analizar los datos de la persona cuidada, mientras que los datos obtenidos permiten a los profesionales tomar decisiones, planificar los cuidados más adecuados, prever el resultado y evaluarlo [4].

La fibromialgia (FM) o síndrome de fibromialgia (SFM) es una entidad de difícil diagnóstico, de etiología desconocida y con el dolor crónico como máximo exponente. El American College of Rheumatology (ACR) la describe en 1990 y efectúa unos criterios de diagnóstico; en 2010 se lleva a cabo una revisión. La Organización Mundial de la Salud la acepta como diagnóstico



**El dolor y el cansancio atrapan el presente y es difícil plantear el futuro**

diferenciado y la clasifica como reumatismo de partes blandas en 1992 con el código M79.7 en el *Manual de Clasificación Internacional de Enfermedades* [5]. A pesar de este reconocimiento por organizaciones científicas internacionales, según Goldenberg no consigue que sea unánime esta aceptación por parte de la comunidad científica. El mismo autor dice que la FM está presente en todas partes. En Estados Unidos y Canadá la padecen entre el 3-5% de las mujeres y el 1-2% de los hombres [6]. La prevalencia en España es del 2,4%. Por sexos, afecta al 4,2% de mujeres, y al 0,2 de hombres; ello podría representar para Cataluña 140 000 personas afectadas y para España 700 000 [7].

Después de 20 años desde que la ACR describiera los criterios para su diagnóstico, en 2010 los revisa y su Junta aprueba otros nuevos como provisionales. Diferentes motivos les mueven a hacerlo, entre ellos la dificultad inherente a su diagnóstico, por no disponer de estándares objetivos, así como que el diagnóstico diferencial se realice en atención primaria y que en la actualidad se valore más la afectación somática y cognitiva. Los nuevos criterios preliminares para efectuar el diagnóstico de fibromialgia [8] contemplan que existan las tres condiciones siguientes:

Índice de dolor generalizado (WPI)  $\geq 7$ , gravedad de sintomatología de la escala (SS)  $\geq 5$ , o WPI 3-5 y puntuación de escala SS  $\geq 9$ . Sintomatología presente en niveles similares durante un mínimo de tres meses. No existencia de otra patología que explique el dolor percibido.

Este artículo pretende mostrar la vivencia de personas afectadas de fibromialgia a través de la etnografía y de la narrativa, así como una reflexión que plantee y cuestione la orientación de los cuidados profesionales que demandan.

## Marco teórico

### La fibromialgia

La Sociedad Española de Reumatología (SER), en el documento de consenso de 2006, define la FM como problema de salud pública de primer orden, por su prevalencia, por la dificultad de encontrar las causas, el diagnóstico y un tratamiento adecuado, y por la insatisfacción de los actores que conviven en la relación terapéutica [9], es decir, afectadas y afectados y profesionales de la salud y –por extensión– las diferentes administraciones implicadas en su gestión. La SER describe la FM como una enfermedad de etiología desconocida que se caracteriza por dolor crónico generalizado y porque quien la vive localiza el dolor en el aparato locomotor; también hipersensibilidad dolorosa a la presión en unos puntos determinados, y asociación a otras sintomatologías como fatiga intensa, alteraciones del sueño, parestias en las extremidades, depresión, ansiedad o distimia, rigidez articular, cefaleas y tumefacción en las manos.

En la actualidad se considera de etiología descono-

cida y tampoco se conocen los mecanismos patógenos, aunque se están efectuando avances. Se piensa que varios factores la desencadenan y que el origen puede ser cerebral, desencadenado por un efecto gatillo o puntual que actúa como estresante [10]. Hay quien explica antecedentes de infección viral, traumatismo o estrés emocional [11], pero no se ha podido establecer la relación causa /efecto. Se describe también que las exposiciones ambientales pueden desencadenar la FM, se interpretan como estresantes tanto traumatismos físicos como infecciones o trastornos emocionales, endocrinos o autoinmunes, uno o varios al mismo tiempo, teniendo presente que pueden ser algunas personas y no todas quienes desencadenen la enfermedad crónica sistémica por un mismo fenómeno estresante [12]. Es preciso recordar que la mayoría de personas afectadas, previamente a la sintomatología de la enfermedad, llevaban una vida saludable y activa.

En cuanto a las manifestaciones clínicas, la bibliografía describe como característica de la FM el dolor crónico generalizado sin una explicación científica reconocida. Este dolor es persistente, se incrementa según las condiciones climatológicas y no remite ni mejora con el reposo y el descanso nocturno; la apariencia externa puede ser saludable, mostrando una franca disociación entre la percepción propia y dicha apariencia. Goldenberg efectúa una similitud de dicho dolor con el miembro fantasma (2003).

Cancela y Gusi describen que el 100% de las personas con FM presenta dolor generalizado y sensibilidad dolorosa. El 75% cuadro asténico, disautonomía, rigidez matutina, sueño no reparador. De un 30 a un 70% sintomatología cardiorrespiratoria, gastrointestinal, ósteomuscular, mental, genitourinaria, neurológica y otras como síndrome de Raynaud y rinitis crónica, principalmente [13].

El tratamiento es sintomático y paliativo, atendiendo a la relación beneficio/efecto secundario [14].

### Modelos de cuidados

Dos modelos de cuidados del paradigma de la transformación orientan el análisis y el pensamiento para una práctica individualizada de cuidados profesionales, la *Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad* de Merle H. Mishel y la *Teoría de la enfermería como cuidados para transformar la práctica* de Anne Boykin y Savina O. Schoenhofer.

Por lo que se refiere a la Teoría de Mishel, hay que señalar que parte de la teoría de la complejidad y que incorpora el término incertidumbre ante la enfermedad crónica o terminal. La define como la incapacidad de las personas afectadas para determinar el significado de lo que les ocurre relacionado con la enfermedad, lo que genera estrés sobreañadido. En este sentido, los profesionales de enfermería pueden contribuir a valorar el

**DATOS INFORMANTES**

NOMBRE Y FECHA EPA	VARIABLES DEMOGRÁFICAS		VARIABLES CLÍNICAS		VARIABLES SOCIALES			
	Sexo	Lugar y año de nacimiento	Fecha inicio malestar	Fecha diagnóstico	Estudios	Trabajo	Vive en	Vive con
Ana 02/07/2009	Mujer	Barcelona 1957	1996	1998	Diplomada Enfermería	Enfermera en activo, bajas laborales esporádicas	Sant Boi de Llobregat	Marido, hijo 28 años, hija 24 años
Neus 03/07/2009	Mujer	Barcelona 1964	2000	2004	FP administrativa	Empresa de limpieza hasta baja laboral e incapacidad en el 2000	L'Hospitalet Llobregat	Marido, dos hijos de 17 y 14 años
Lluís 4/07/2011	Hombre	Sta. Coloma de Gramenet 1964	2000	2010	FP mecánica	Mecánico de camiones	Sta. Coloma de Gramenet	Esposa, hijos de 15 y 9 años

nivel de incertidumbre y ayudar en su gestión, buscando que el conocimiento de uno mismo permita cambiar la incertidumbre percibida como riesgo en incertidumbre percibida como posibilidad. En la medida en que los profesionales adquieren confianza y autoridad ante las personas cuidadas, se habla en el modelo de autoridad con credibilidad. Otro término que define el modelo es el apoyo social, interpretado como la ayuda que la persona afectada recibe de su entorno, esencial también en la evolución y adaptación armoniosa, equivalente al concepto salud, partiendo asimismo de equilibrio inestable y de sistema abierto que conceptualiza al ser humano [15].

En lo referente a la Teoría de Boykin y Schoenhofer, podemos exponer que muestra como marco filosófico la historia de los cuidados y la enfermería como disciplina y profesión; parte del concepto de que los cuidados son el objetivo en sí mismos y no solo el medio de relación; también que los profesionales de enfermería responden a la intención de cuidados y no son meros ejecutores o instrumentos de los mismos, lo que nos lleva a repensar la práctica profesional dado que las experiencias de salud son únicas e irrepetibles y que los cuidados se piensan y planifican en cada momento atendiendo a la situación concreta e individual de las personas a las que se atiende. En este sentido conceptualizan el objetivo de enfermería como aquella acción intencionada de nutrir a las personas que experimentan y crecen con el cuidado, compartiendo esta experiencia profesional y a las personas cuidadas [16]. A estos conceptos ligados al cuidado se les añade el de narrativa para conocer e investigar los diferentes contextos profesionales.

**Etnografía enfocada y narrativa como expresión de la IC**

La etnografía enfocada se utiliza en investigaciones de ciencias de la salud para estudiar colectivos o comunidades identificadas con problemáticas específicas; pretende desarrollar un nuevo conocimiento mediante diferentes estrategias de investigación, en este caso con

la narrativa extraída de las entrevistas en profundidad abiertas (EPA) realizadas a personas con FM y la observación participante (OP), llevada a cabo en contextos en donde se desarrolla este colectivo [17].

Referente a la narrativa, y según Guerreiro, podríamos hablar de narrativa de vivencias, ya que recoge la historia de la vivencia de una enfermedad crónica que lleva años de evolución. La persona construye y describe su experiencia como proceso, aunando la experiencia de enfermedad con la propia visión del mundo y de cómo es capaz de integrar esta perspectiva con su proceso de vivir con la misma [18]. Por lo que se refiere al rol de quien investiga con narrativas, es preciso resaltar que conlleva un trabajo complejo de leer, releer las transcripciones y escuchar el audio, para identificar los temas comunes e interpretar temas emergentes y desconocidos, organizarlos en unidades y categorías para generar nuevas aportaciones al conocimiento existente, lo que nos lleva a la comprensión de la experiencia vivida y la búsqueda de alternativas de cuidados profesionales.

**Objetivo**

El objetivo que persigue este artículo es mostrar, a través de la etnografía y de la narrativa de personas afectadas de fibromialgia, la vivencia de la misma, así como la orientación de los cuidados profesionales que demandan.

**Sujetos y métodos**

Los sujetos de estudio, o miembros, son tres personas afectadas de FM; por una parte atendiendo a criterios de selección que describe Valles y que hacen referencia a la competencia narrativa, la variabilidad, la representatividad y la especificidad; y por otra parte, atendiendo a la mayor prevalencia en mujeres, se ha escogido a dos mujeres y un hombre. Para acceder a los mismos se ha utilizado la doble vía, la clínica y la social.

Ana tiene 52 años, es enfermera, está casada y tiene dos hijos sobre los veinte años. Desde su diagnóstico, hace ya 13 años, dedica su tiempo al estudio y cuidado

de la FM, en un sentido amplio y complejo: cuidar de pacientes en la consulta, formar profesionales para que sean capaces de comprender la magnitud de la enfermedad y también seguir ella con la cotidianidad personal y familiar conviviendo con su experiencia de enfermedad.

Neus tiene 45 años, madre presente en el hogar, desde su baja laboral, de dos hijos varones preadolescentes, mujer activa a pesar de sus malestares en la «Associació d'Afectades de l'Hospitalet de Llobregat» y experta en equilibrios económicos al no poder recuperar el trabajo y percibir una ayuda económica insuficiente para cubrir los gastos familiares.

Lluís tiene 47 años, casado y padre de dos hijos varones, de 15 y 9 años. Es mecánico de profesión y trabaja en un taller de camiones. Cuida de sus hijos, gestionando siempre la energía necesaria y mínima. Ha sido diagnosticado recientemente de FM, aunque él se siente mal desde hace 11 años, ya que es difícil diagnosticar a un hombre de una enfermedad que se asocia a las mujeres.

En la tabla 1 se especifican variables clínicas y sociológicas. Los datos para este artículo se han obtenido a partir de las entrevistas en profundidad abiertas (EPA) llevadas a cabo a los tres informantes mencionados con anterioridad, quienes firman un consentimiento informado autorizando al registro en grabadora para su transcripción literal posterior y uso de la información para la investigación; los nombres han sido modificados para evitar ser reconocidos. El idioma utilizado inicialmente ha sido el catalán, y para la generación de la narrativa que se presenta se ha traducido al español manteniendo el significado de la información. También se ha hecho observación participante (OP) en contextos sociales (asociaciones de afectados) y contextos clínicos (aula de formación y consulta con profesionales en el H. Clínic i Provincial de Barcelona).

El análisis como proceso complejo y dinámico ha sido emergente. A partir de la narrativa de vivencias se han elaborado cinco unidades de narrativa que organizan la información obtenida y permiten describir la visión del mundo y la experiencia de enfermedad como proceso en el transcurso del tiempo, así como las creencias y valores que les llevan a hacer lo que hacen y decir lo que piensan. Así pues, se presenta el análisis en forma de narrativa dialogada entre los informantes y las investigadoras, organizada en dichas unidades de análisis o narrativa y contrastadas con la bibliografía existente y los modelos de cuidados de referencia.

### Resultados y análisis

Para organizar la información y permitir el análisis y la discusión se han elaborado cinco unidades de narrativa emergentes y que contienen la información obtenida: De la percepción al diagnóstico, el día a día con la enfermedad, la vivencia propia y la posibilidad de compartirla con los familiares y amistades; El sistema sanitario, los

profesionales y los tratamientos; La economía y el trabajo; Las asociaciones y El futuro.

### De la percepción al diagnóstico, el día a día con la enfermedad, la vivencia propia y la posibilidad de compartirla con los familiares y amistades

Una vida activa es lo que percibimos con anterioridad al inicio del malestar; personas activas en el trabajo y a nivel familiar, por lo que la enfermedad representará una ruptura con la vida anterior, lo que supondrá un trabajo personal de cambios y de superación para conseguir una adaptación armónica. En psicología de la salud se define como interrupción biográfica al proceso de adaptación que parte de dicha ruptura y se encamina hacia un replanteamiento de la propia vida y significado ayudado por la movilización de recursos [19]. Los profesionales significarán la ayuda para la gestión de la enfermedad, y la familia y las amistades representarán el soporte esencial para llevar a cabo un proceso de adaptación armónica. La familia como un sistema abierto que se relaciona también con las amistades, verdaderas o de conveniencia; en una situación de crisis es fácil diferenciar las amistades de lo que podríamos nombrar como conocidos. ¿Cómo se vive el tiempo de incertidumbre sin un diagnóstico certero? Una vez efectuado el diagnóstico ¿cómo es el día a día? ¿Se puede pedir comprensión a familiares y amistades cuando la persona afectada vive una situación de crisis también difícil de comprender por su parte?

### Ana

Ana señala que tuvo un accidente de tráfico en el año 1992, iba sola y salía de guardia. Un coche de policía se saltó un stop, lo vio venir pero no pudo reaccionar, llovía, percibió la gravedad del momento pero a la vez sabía que no podía morir, tenía dos hijos pequeños. La ayudó una mujer y la guardia urbana la acompañó al hospital, el mismo que ella había abandonado poco antes. Se sintió muy triste y sola en su recuperación en el domicilio. Comenta que su madre la apoyó poco y que se le reproducían los malos tratos recibidos en su infancia por parte de su padre. Fue a partir de ese momento cuando empieza a percibir una salud frágil. Un traumatólogo le dijo que tenía FM y ella no creía que existiera esta enfermedad: «Me dio un papel y adiós muy buenas». Se percibe poco apoyo familiar y una falta de información profesional y acompañamiento, siendo difícil gestionar la incertidumbre inicial por falta de apoyo social y de autoridad con credibilidad, de lo que nos habla Mishel. Siguió trabajando y sintiéndose mal, posteriormente será un reumatólogo quien confirme el diagnóstico, le dé el informe y le prescriba un tratamiento. Ella lo rompe: «El reumatólogo me hace la exploración y análisis y me dice que posiblemente sea FM, con interrogante, y sentí tanta rabia que al salir de la consulta rompí el papel.» Con el

tiempo Ana reconocerá que la enfermedad le ha aportado mucho, la conciencia de persona, la familia nuclear y una profesión que contribuye a sentirse útil: «A mí la enfermedad me ha aportado mucho (...) tengo una familia (...) me gusta mi profesión... y como enfermera pensé que era preciso hacer algo» En este momento se percibe un cambio en la gestión de la incertidumbre ligada a la vivencia de la enfermedad, se conoce y la conoce y es capaz de percibir esta incertidumbre como posibilidad, independientemente de que pueda expresar sus sentimientos ligados a las limitaciones que percibe. Ella quiere estar sana y desea no tener que coger bajas laborales, no depender de la capacidad de concentración del momento o de la energía de su cuerpo: «A veces tengo mucha rabia, me gustaría ser una persona sana, (...) no estar pendiente de la capacidad de concentración y poder hacer las cosas cuando yo quiera y no cuando me lo permite mi cuerpo.» Ana vive con su marido, una hija y un hijo, habla de las relaciones sexuales y de que es importante mantenerlas, para ella y también para la pareja, manifiesta sentirse comprendida y percibe su ayuda: «Las relaciones sexuales cuanto más las dejas menos te apetecen... ponte guapa... toma la medicación... tú estarás preparada... si él se duerme, mala suerte, pero dormirás sin dolor (...) él ha entendido siempre la enfermedad, me ha ayudado siempre (...) es complaciente». Piensa

## La fibromialgia es crónica, con el estigma de que no hay pruebas objetivas para diagnosticarla

que los hijos también la comprenden, ella cree que su hija está asimismo afectada: «Los hijos eran pequeños cuando me lo diagnosticaron... estoy segura que mi hija lo tiene y miente... El niño en Internet supongo que lo buscó, tuve una temporada con cambios de humor... y le dijo a mi marido que lo que me pasaba era normal por la enfermedad...» Aunque no hay acuerdo en el origen de la enfermedad, diferentes autores hablan de factores genéticos que pueden predisponer, también traumatismos de diferente índole [20]. En esta situación podríamos percibir la doble vía de desencadenamiento por parte de la madre y la hija, caso de ser cierto el diagnóstico



LA COMPLEJIDAD DE LA ASISTENCIA SANITARIA ES UN RETO

AL QUE SOLO PODEMOS ENFRENTARNOS CON UNA FORMACIÓN DE CALIDAD.



EL ÁMBITO DE LA SALUD NO DEBERÍA DEJAR DE MEJORAR NUNCA SUS PROFESIONALES, TAMPOCO.

- MÁSTER UNIVERSITARIO EN TELEMEDICINA

- MÁSTER UNIVERSITARIO EN NUTRICIÓN Y SALUD

- MÁSTER UNIVERSITARIO EN TRABAJO SOCIAL SANITARIO\*

OTROS PROGRAMAS VINCULADOS:

- MÁSTER EN GESTIÓN CLÍNICA

- MÁSTER EN DIRECCIÓN EJECUTIVA DE HOSPITALES

- MÁSTER EN PLANIFICACIÓN Y DISEÑO DE CENTROS SANITARIOS

- MÁSTER EN SISTEMAS TIC SALUT

- MÁSTER EN ALIMENTACIÓN, SOCIEDAD Y POLÍTICAS ALIMENTARIA INTERNACIONAL

- PROGRAMA DE ULTRASONOGRAFÍA ENDOSCÓPICA

- PROGRAMA DE TUBERCULOSIS: CLÍNICA TB MANAGEMENT

\*En proceso de verificación

Matrícula abierta.

Inicio: octubre de 2013

Consulta todos los másters y posgrados de Ciencias de la salud en [www.uoc.edu](http://www.uoc.edu).



percibido por la madre. Más allá de la familia las amistades pueden representar una ayuda excelente, sobre todo si hay comprensión: «yo no he perdido amistades, se lo he explicado y no lo llevo mal, si veo que no... pongo una excusa, lo entienden.». Lo que sí suelen modificarse son los hábitos de ocio: «mis actividades son más tranquilas, menos intensas, antes hacía esquí, ahora he recuperado el inglés (...) si quedo un viernes y tengo dolor me tomo la medicación de rescate...»

### Neus

El testimonio de Neus es parecido, a partir de un accidente de tráfico se contractura y al día siguiente está totalmente rígida, tiene dos hernias discales y dolores en todo el cuerpo, al cabo de un tiempo será diagnosticada de FM: «Yo desde aquel día no he sido la misma, siempre me he sentido cansada». Su vida da un giro total, de trabajar y tener independencia económica a sentirse mal físicamente; el dolor y el cansancio, como manifestaciones de la FM, son su máximo exponente: «Trabajaba y hacía diferentes actividades, tenía un grupo de amigos (...) Al principio fue horroroso, no podía salir de casa, el dolor me limitaba muchísimo, estaba con opiáceos.» Serán los lazos familiares quienes la mantendrán en los momentos más críticos, el apoyo social del que habla Mishel: «Me ha salvado la familia, si me hubiera suicidado les hubiera destrozado, no pensé en hacer una locura, por ellos, no lo hice por ellos, no lo habrían comprendido, por mí lo hubiera hecho, luchaba por ellos, más que por mí». Pone nombre al dolor y al sufrimiento, habla directamente de suicidio y nombra también la familia como apego a la vida, la familia entendida como sistema abierto y la posibilidad de intercambio de cuidados de que nos hablan Boykin y Schoenhofer, independientemente de que en la FM se habla también de la importancia del apoyo social [21]. Esta ayuda percibida puede esconder una ambivalencia, ayuda familiar que es reconocida y a la vez genera un sentimiento de inutilidad, de incapacidad de llevar a cabo actividades de cuidado asociadas en las sociedades patriarcales al rol femenino: «El marido es un compañero excelente, hace todo lo que puede para mejorar la relación de familia, es demasiado bueno porque no coge las riendas y no se pone firme con los niños, sobre todo con el pequeño: pobrecito, pobrecito... siempre pendiente de lo que necesito... A veces demasiado... yo quiero hacer, quiero tener la oportunidad de pedir y cuando te lo hacen todo y no has de pedir no te sientes bien, te hacen sentir demasiado dependiente, algunas cosas las puedes hacer y no te dejan». Con el tiempo es consciente también de que la enfermedad le ha aportado una perspectiva diferente de la vida: «la enfermedad me ha aportado mirar lo bueno de la vida aun en los momentos duros. Como trabajaba de tarde no veía a mis hijos, así he podido estar con ellos y hacer su seguimiento, también he conocido

una parte de mí que desconocía, me he dado cuenta de que soy una mujer luchadora». Vive la ambivalencia de la ayuda, desearía pedirla a la vez que llevar a cabo aquellas actividades cotidianas con las que sentirse útil. No podemos olvidar que a las mujeres se nos educa para cuidar y es difícil vivir el cuidado con desigualdad, este testimonio nos acerca a la gestión de la incertidumbre como posibilidad, a un proceso hacia una adaptación armónica. Este proceso personal incluye la experiencia de las amistades: «valoro las buenas amistades (...) valoro la compañía de un amigo y he aprendido a dar valor a las pequeñas cosas y ver el lado positivo, requiere esfuerzo y trabajo.» También se produce un cambio en las amistades debido a la enfermedad y quizás como evolución natural familiar: «ahora mis amistades son de la asociación y de la escuela de mis hijos».

### Lluís

Lluís dice que se siente cansado y que en la actualidad lo vive bien, practica reiki y lo asocia a un cambio en la percepción de la vivencia de enfermedad, le ha ayudado a vivir mejor. Empezó a sentirse mal en el año 2000 y le diagnosticaron en el 2010. Relaciona el malestar con el estrés del trabajo y tiene la sensación de que ha sido progresivo, le hacen pruebas y lo derivan al psiquiatra, manifiesta que no le prestan ninguna atención. Aunque le diagnostican síndromes que se asocian a la FM, es difícil, en un hombre, efectuar un diagnóstico que afecta mayoritariamente a las mujeres, por eso él ha pasado muchos años de idas y venidas hasta tener un diagnóstico que responde a su malestar: «Iba al médico de cabecera y al psiquiatra y me daban, que si unas pastillas y otras, estaba trabajando y me cambiaban la medicación, no me hacían caso. Haciéndome pruebas me salen varias cosas: colitis ulcerosa, pérdida de sangre...» Es difícil percibir la autoridad con credibilidad cuando se observa poco interés en la situación clínica y poca rigurosidad en la prescripción de la medicación e incluso que se derive al psiquiatra cuando no se sabe interpretar una dolencia [22]. Con el tiempo consigue mejorar y sentirse bien, aunque el cansancio y la percepción de incertidumbre sean su tarjeta de visita: «Yo ahora lo vivo bien, hay días... muchos cambios, algunos días me levanto cansado, otros mejor, me lo tomo con calma, hago reiki y estoy más tranquilo, me ayuda a vivir mejor, antes me ponía nervioso cuando no podía hacer las cosas, el reiki me ayuda a aceptarlo». Lluís nos dice que su mujer siempre se ha ocupado de la casa y él hace lo que puede con sus hijos, le proporciona contacto y satisfacción, podríamos hablar del cuidado compartido, ellos saben hasta dónde puede llegar: «Yo siempre he tenido más relación con los críos, ella siempre ha estado más por la casa y ahora tengo mucho más tiempo y ellos contentos y yo también, ahora hay parque y playa y saben lo que puedo hacer, me pongo de portero y ellos corren. Me lo paso bien con

ellos.» Manifiesta también que su madre le comprende más que su propia esposa: «mi madre ve y entiende más que mi mujer (...) de mi mujer no sé qué decir... a ella le cuesta porque no puedo trabajar como lo hacía antes, lo entiende aunque le cuesta, es lo que hay». Lluís habla de las amistades del trabajo: «los compañeros de trabajo lo entienden (...) saben que no puedo, yo he cambiado mucho, era corpulento y musculado, ahora no puedo hacer fuerza y tengo dolor, saben que no finjo.»


#### **El sistema sanitario, los profesionales y los tratamientos**

El malestar y el dolor llevan a las personas afectadas de FM a ser usuarias del sistema salud. El diagnóstico se efectúa con dificultad, hay poca aceptación y la relación entre las personas afectadas y los profesionales a menudo es frustrante. Los profesionales médicos son más visibles que los de enfermería. En lo referente al tratamiento, este es paliativo y atiende a la individualidad en las manifestaciones [23], siempre contando con la relación beneficio/efecto secundario [24]. Con el tiempo las personas afectadas se conocen y gestionan los tratamientos, tanto alopáticos como complementarios.

#### **Ana**

Ana nos habla de la falta de aceptación de la enfermedad por parte de los propios profesionales: «a nivel general ni las enfermeras ni los médicos aceptan la enfermedad (...) y esto es muy duro», ¿cómo se puede poner en cuestión una enfermedad catalogada? La verdad es que en el tiempo en que las investigadoras llevamos estudiando este fenómeno hemos oído repetidas veces este testimonio de la voz de diferentes profesionales y nos cuestionamos cómo se puede manifestar que no se cree en una enfermedad, ¿desde cuándo la ciencia se sustenta en las creencias?

Ana reclama un trabajo en equipo y manifiesta que en atención primaria se puede llevar a cabo el seguimiento y con la puerta abierta: «yo creo que la FM se puede llevar en la primaria, la continuidad la tiene enfermería (...) las personas enfermas deben saber que cuando te necesiten estarás, abrir la puerta no quiere decir hiperfrecuentación, vendrán cuando te necesiten y cuando estén pautadas». Ana piensa que el tratamiento debe ir de la mano de un trabajo adaptado y de la gestión propia de analgesia, recuperar la analgesia de rescate para hacer frente a actividades concretas, también terapias complementarias para favorecer la calidad de vida: «el tratamiento y un trabajo adaptado, quizás sean más horas pero es mejor (...) la narrativa y las terapias complementarias, solo con personas con FM o quizás conjuntamente (...) comunicación, músicoterapia... la gente con FM no necesita una pastilla, necesita algo más (...) tiene que estar ligada con la enfermera y el médico (...) las personas enfermas dejan el tratamiento por que no tienen información, no se creen lo que les dices, si se



**Los afectados  
tienen problemas  
para gestionar la  
incertidumbre y una  
adaptación armoniosa**



les da un antidepresivo y no tienen depresión... hay que explicar la acción y también educar para combatir creencias erróneas como que si toman medicamentos contra el dolor, con el tiempo no serán efectivos».

#### Neus

Neus dice: «estaría bien que las enfermeras nos tomaseis la tensión, estaría bien contar con enfermeras...» en su testimonio manifiesta, por una parte, que no estamos y, por otra, que nos asocia a un rol tradicional y no autónomo. Pone de manifiesto también el estigma que lleva consigo la FM, a menudo se asocian todos los malestares a la enfermedad, perciben que no se las visita con suficiente interés clínico: «a veces se dice que todo es FM y no se mira nada más, (...) ha habido muchos casos, en el mío también, que no miran otras cosas cuando alguien tiene FM; una mujer tenía un cáncer muy extendido y no se lo miraban, todo era la FM para ellos.» Referente al tratamiento manifiesta que hace lo que se le prescribe, atendiendo al efecto que percibe: «tomo lo que me dice el médico y algo menos si veo que no me mejora, se lo digo (...) tomo algo si he hecho un exceso, tomo también infusiones y me funcionan para dormir».

#### Lluís

Por su parte Lluís manifiesta que, en su experiencia de enfermedad, las ha visto de todos los colores, el mensaje es de poca confianza y nada de autoridad con credibilidad: «he ido a muchos profesionales y hay de todo (...) piensan que te inventas lo que les cuentas, te dan pastillas y las cambian si no funcionan, con poca atención, no te hacen caso». Referente a las enfermeras manifiesta: «yo creo que hacéis bien lo que hacéis, me han puesto inyecciones y bien (...) quizás nos podríais explicar cómo mejorar la calidad de vida.» En este testimonio existe una demanda interesante para recoger y que guarda relación con lo que manifiestan los otros testimonios: las enfermeras como gestoras del cuidado global en la atención primaria y ejerciendo actividades ligadas al rol propio y de colaboración. En este sentido sería posible que la interacción profesional facilitara la autoridad con credibilidad, elemento esencial en el modelo de Mishel que favorece la gestión de la incertidumbre previa a la posibilidad de una adaptación armónica. Por lo que se refiere al tratamiento habla de hábitos saludables: «me han orientado en la alimentación, tomo leche de soja, también el reiki me ayuda a estar tranquilo, me cuido y estoy mejor.»

#### La economía y el trabajo

Trabajar representa una necesidad básica que cubre más aspectos que los estrictamente económicos, ya que confiere autonomía personal y contribuye al sentimiento de utilidad y de participación familiar y social. ¿Qué pasa cuando el malestar y el dolor lo dificultan o lo hacen im-

posible? ¿Es verdad el tópico de que, aparte de inventar la enfermedad, los afectados solo buscan bajas laborales e incapacidades?

#### Ana

Ana dice que aun sabiendo que las bajas laborales son un derecho, ella lo vive muy mal, sobre todo por la poca comprensión de compañeros y superiores, también por la falta de comunicación terapéutica: «la gente cree que tengo mucho morro... cuando me diagnosticaron me dijeron que dejase de trabajar (...) yo quiero trabajar y la gente no me cree (...) para mí, aparte de la familia, el trabajo es lo que más me llena en la vida (...) sabían que tenía la enfermedad y no me dieron el horario que me beneficiaba, no hicieron nada...»

#### Neus

El testimonio de Neus va en la misma dirección aunque ella sí ha debido coger una incapacidad: «para mí el trabajo era muy importante, aportaba dinero a la familia, me sentía útil y me daba independencia.» La percepción durante el tiempo de baja inicial es muy dura debido a la actitud de silencio de las compañeras, de desprecio de los jefes inmediatos y la ceguera de la Inspección Laboral: «mis compañeras no me llamaron en dos años de baja (...) los jefes me trataron muy mal, mucho, mucho... me dijeron que sabían de qué calaña y qué gentuza era yo y que no me darían el talón (...) me dijo el gerente que había trabajado con ex presidiarios y que eran mejor que yo. Desde inspección me dijeron que tenía que trabajar... yo no podía...» Una vez más se muestra el deseo de trabajar, la imposibilidad de hacerlo, la vivencia de poco apoyo social del entorno laboral y una falta total de cuidado compartido.

#### Lluís

Lluís compagina trabajo sin horas extras con bajas laborales, en este caso la comprensión sí está presente, tanto por parte de los compañeros como de los jefes, además se percibe una adaptación armónica y tranquila en cuanto a la posibilidad de perder el trabajo debido a las consecuencias de la enfermedad y el bajo rendimiento percibido: «yo trabajo lo justo y ellos saben que estoy enfermo, antes hacía horas extras, ahora no, cobro menos pero estoy bien, mi mujer teme que me despidan, yo no me preocupo, mientras tengamos para ir tirando..., solo me faltaría esta preocupación, también sé que si hay un ERE seré el primero en saltar, pero ya encontraré otra cosa (...) también me cuesta por la fuerza y la memoria, tengo que poner mucha atención y después me duele la cabeza, lo paso mal, pero ellos lo entienden».

#### Las asociaciones

El asociacionismo en la FM es extenso y reconocido tanto por las personas afectadas como por los familiares y

los profesionales, aunque el interés por participar en ellas es individual. En general, cubre diferentes funciones de información a personas afectadas y población en general. Existen asociaciones de personas afectadas, de familiares, y de profesionales.

#### **Ana**

Ana manifiesta que las asociaciones deberían disponer de profesionales para evitar sesgos en la información y el asesoramiento, prever también tratamientos sin evidencia científica y la acción de charlatanes, a la vez que podrían generar discursos positivos: «tendrían que disponer de una enfermera con visión global (...) la persona con FM que tiene dolor y está muy cansada, el apoyo que ofrece es según su perspectiva de dolor, se habla demasiado de la enfermedad y las incapacidades y no de las posibilidades (...) también puede prever situaciones de fraude.»

#### **Neus**

Neus dice que a la semana del diagnóstico ya estaba en la asociación: «a la semana ya estaba en la asociación, el médico me dio el tríptico y me acompañó mi madre.» Con el tiempo será un referente en su día a día, la ayuda que obtuvo cuando la necesitó ahora la retorna: «hice amigas que tenían lo mismo que yo, al principio eran mayores, ahora ya no, son muy jóvenes, me enseñaron cómo manejarme con las cosas de la casa, cosas pequeñas que te ayudan mucho, ahora soy yo quien ayuda a las nuevas». En lo referente a la posibilidad de que participen profesionales en las asociaciones tiene su opinión: «estaría bien que hubiera profesionales, los que vienen lo hacen porque son familiares de las asociadas, piden permiso y nos ayudan con talleres de alimentación, memoria, la psicóloga también; podría haber diferentes profesionales, las enfermeras podríais tomar las constantes». Los afectados demandan a partir de lo que conocen, posiblemente sería interesante la aportación profesional de apoyo y ayuda para prever intrusiones y ofrecer cuidados individualizados que condujeran a una mejoría de los hábitos de salud y, consecuentemente, a un aumento de la calidad de vida.

#### **Lluís**

Lluís nos dice que conoce la existencia de las asociaciones pero que no ha ido debido a que no dispone de tiempo.

#### **El futuro**

La FM es una enfermedad muy presente en la vida de las personas a las que se les ha diagnosticado; el dolor y el cansancio atrapan el presente y les es difícil plantear el futuro, quizás la esperanza en la investigación les hace especular con una posible mejoría. También la conciencia de presente les permite visualizar el futuro según la

misma perspectiva: se envejece como se vive.

**Ana** dice: «no me lo he planteado, no me preocupa (...) con los recursos que tengo en la actualidad no sufro, quizás deba cambiar de domicilio pero ya llegará».

**Neus** plantea el futuro de la misma manera que piensa el presente: «tengo el reto de luchar por lo que creo, que los profesionales entiendan la enfermedad y poder yo ayudar a las personas (...) a veces me angustiaba pensando en cuando fuera mayor, ahora no quiero pensar en esto, ya vendrá (...) quizás descubren algo y no tengo estos problemas... prefiero disfrutar del día a día».

**Lluís** nos habla también del presente y del día a día: «vivo al día, he aceptado la situación y estoy bien».

#### **Conclusiones**

Partimos del contexto estudiado y la propia limitación; no obstante, y a tenor de los testimonios recogidos de personas afectadas de FM, apuntamos algunas conclusiones:

La FM es una enfermedad crónica a la que se le asigna estigma añadido, sin pruebas objetivas para su diagnóstico, y con tratamiento paliativo. En este sentido se genera malestar, frustración y conflictos en la relación clínica profesional.

El diagnóstico representa poner nombre a un malestar de tiempo; no obstante, la falta de información y acompañamiento profesional hace más difícil la gestión de la incertidumbre y la adaptación armónica.

Un seguimiento por parte de profesionales de enfermería en atención primaria disminuiría la incertidumbre, mejoraría la experiencia de enfermedad, y acercaría la adaptación armónica.

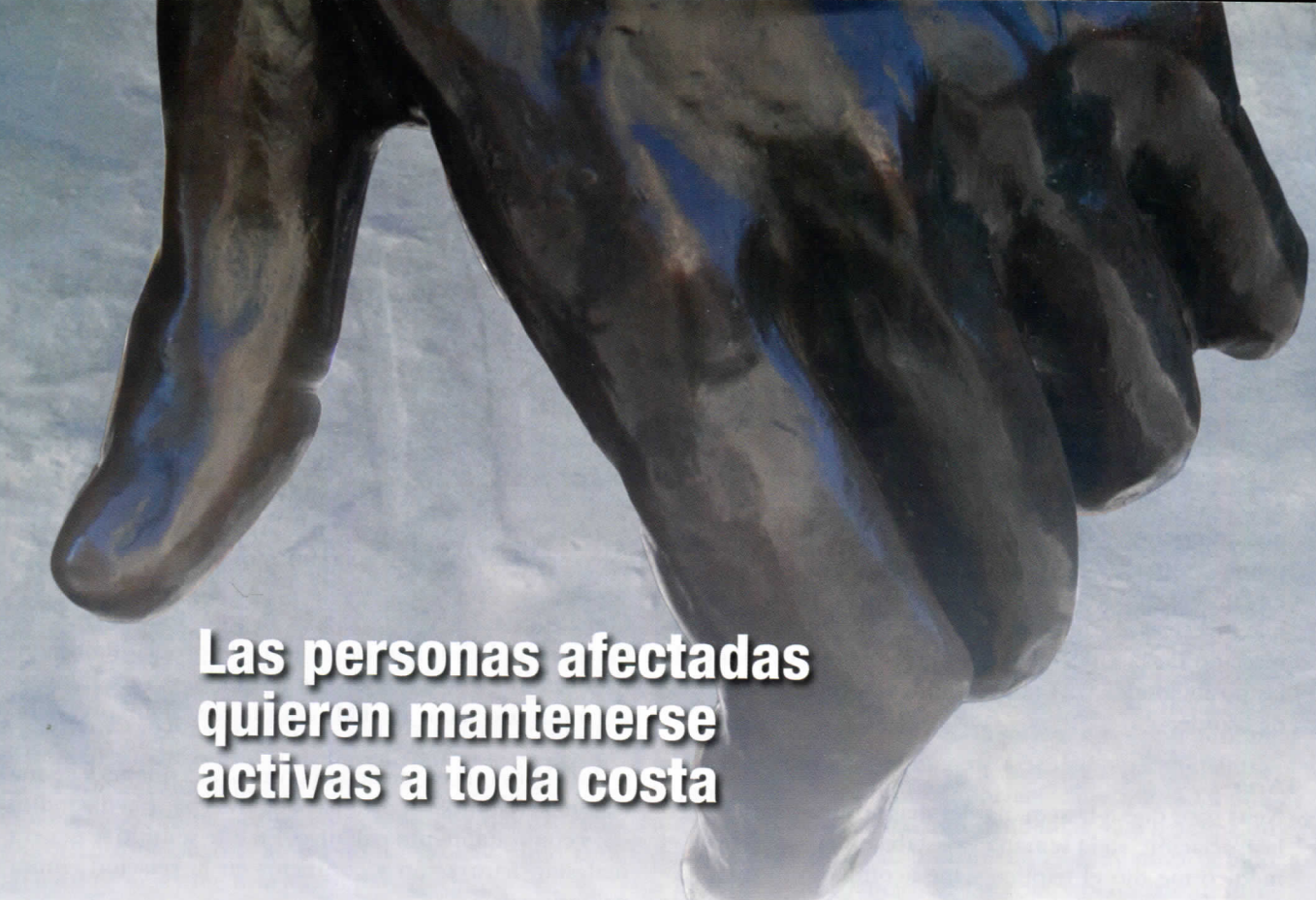
Las personas afectadas siguen el tratamiento prescrito, hay fuerte adherencia y se comparte con los profesionales médicos si se adapta la medicación a los efectos percibidos.

Las personas afectadas muestran un gran interés en mantenerse activas en la faceta personal y familiar, a la vez que social y laboral; tan solo olvidan sus responsabilidades por el dolor o la fatiga extrema.

El presente se vive de forma intensa y se piensa poco en el futuro.

Una perspectiva teórica enfermera orienta la valoración, el análisis y la perspectiva de cuidados demandados por parte de las propias personas afectadas de FM.

La narrativa permite emerger la experiencia de enfermedad, describir la magnitud de la vivencia y ofrecer las claves para unos cuidados profesionales individualizados.



## Las personas afectadas quieren mantenerse activas a toda costa

### BIBLIOGRAFÍA

- [1] Cuesta C. La contribución de la evidencia cualitativa al campo del cuidado y la salud. *Índice de Enfermería*; 2005. Recuperado 22 septiembre 2012, en <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962005000200010>
- [2] Muecke M. Sobre la evolución de las etnografías. En J. M. Morse, *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (p. 243-268). San Vicente de Raspeig: Publicaciones Universidad de Alicante; 2005.
- [3] Valverde C. *Enfermería centrada en los Significados del Paciente. Un modelo basado en la narrativa y en la ética del otro*. *Índice Enfermería* 2008; 17 (3) 157-158. Recuperado 22 septiembre 2012, en <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962008000300001>.
- [4] Alligood M, Marriner A. Importancia de la teoría para la enfermería como disciplina y profesión. En A. Marriner, *Modelos y teorías en enfermería* (p. 14-31). Madrid: Elsevier España; 2005.
- [5] Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, *Classificació estadística internacional de malalties i problemes relacionats amb la salut, CIM-10;2010*. Recuperado 22 septiembre 2012, en [http://www10.gencat.net/catsalut/archivos/cmbd/CIM10/CIM10\\_vol1\\_Complet\\_Actualitzacions2008.pdf](http://www10.gencat.net/catsalut/archivos/cmbd/CIM10/CIM10_vol1_Complet_Actualitzacions2008.pdf),
- [6] Goldenberg DL. *Fibromialgia, una guía completa para comprender y aliviar el dolor*. Barcelona: Paidós; 2003.
- [7] Carmona L, Ballina J, Gabriel R, Laffon A. The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a national survey. *Annals of the rheumatic diseases* 2001; 60, (11) 1040-1045.
- [8] Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg, DL, Katz, RS, Yunus MB. et al. The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. *Arthritis Care & Research*, 2010; 62 (5) 600-610.
- [9] Rivera J, Alegre C, Ballina FJ, Carbonell J, Carmona L, Vallejo MA, et al. Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 2006;2 (1 extra) 55-66.
- [10] Cancela JM, Gusi N. *Fibromialgia: Características clínicas, criterios diagnósticos, etiopatogenia, clasificación, prevalencia e impacto económico*. En C. L. Ayán, *Fibromialgia. Diagnóstico y estrategias para su rehabilitación* (p. 11-22). Madrid: Médica Panamericana; 2011.
- [11] Burkhart J, Harris ED. *Fibromialgia: un síndrome de dolor crónico*. En E. D. Harris, S. Ruddy, W. N. Kelley, *Tratado de Reumatología* (p. 530-544). Madrid: Elsevier; 2006.
- [12] Clauw D. *Fibromialgia*. Dins S. Ruddy, E. D. Harris, C. B. Sledge, *Reumatología* (p. 417-427). Madrid: Marbán; 2003.
- [13] Op cit. 10.
- [14] Castro ME. La fibromialgia en el mejor momento de la vida. *Índice Enfermería*, 2007; 55-59. Recuperado el 22 septiembre 2012, en [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962007000100012](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000100012)
- [15] Bailey D, Stewart J, Merle Mishel. *La incertidumbre frente a la enfermedad*. En A. Marriner, M. Alligood, *Modelos y teorías en enfermería* (p. 561-584). Madrid: Elsevier España; 2007.
- [16] Purnell M. La teoría de la enfermería como cuidado: un modelo para transformar la práctica. En M. Alligood, A. Marriner, *Modelos y teorías en enfermería* (p. 394-433). Barcelona: Elsevier España. (2011).
- [17] Op cit. 2.
- [18] Guerreiro D. La narrativa en investigación en enfermería. En M. Prado Do, *Investigación cualitativa en enfermería: Contexto y bases conceptuales* (p. 195-212). Washington: Organización Panamericana de la Salud; 2008.
- [19] Wuytack F, Miller P. The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study. *Chiropractic manual therapies*, 2011;19:22. doi:10.1186/2045-709X-19-22.
- [20] Op cit. 11.
- [21] Op cit. 19.
- [22] Mishel M. Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized child. *Nursing research*, 1983; 32 (6) 324-330.
- [23] Varela S, Varela M. Tratamiento farmacológico de la fibromialgia. En C. L. Ayán, *Fibromialgia. Diagnóstico y estrategias para su rehabilitación* (p. 23-43). Madrid: Médica Panamericana. 2011.
- [24] Op cit. 14.

### BIBLIOGRAFÍA DE REFERENCIA

- Montesó Curto MP, Ferré i Grau C, Martínez Quintana MV. La fibromialgia. Más allá de la depresión. *Rev ROL Enferm* 2010; 33(09):580-589.
- Ortega Fernández JA, Poza Vacas BM, Ortiz Jiménez MA, Marín Moreno ME. Fibromialgia, o el dolor en todo el cuerpo. *Rev ROL Enferm* 2003; 26(10): 676-684.
- Nadal Nadal MJ. Fibromialgia. La cenicienta de los reumatismos. Entrevista con Teresa Martín de los Reyes. *Rev ROL Enferm* 2003; 26(10): 706-708.
- Sáenz Bernat A. La fibromialgia, un reto para este siglo. *Rev ROL Enferm* 2003; 26(10): 701-704.