

# **UNIVERSIDAD DE ALMERÍA**

**Facultad de Ciencias de la Educación, Enfermería y Fisioterapia**



## **MÁSTER OFICIAL EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA**

**Curso Académico 2012/2013**

**Trabajo de Fin de Máster**

## **PERCEPCIÓN DE LAS MUJERES CON FIBROMIALGIA RESPECTO A LA COMUNICACIÓN CON EL PROFESIONAL SANITARIO**

**Autor: Francisco Luis Montes Galdeano**

**Tutor: Gabriel Aguilera Manrique**

## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar mi agradecimiento a mi tutor de trabajo fin de Máster, Gabriel Aguilera, por haberme ayudado a realizar este trabajo y enseñarme a apreciar la importancia de la investigación en nuestro campo. Gracias por acompañarme también en este viaje.

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a Paqui, por enseñarme a “ver” lo que esta patología significa, por acercarme a su realidad y a la de tantas mujeres, por ponerme al principio del camino que ha sido este trabajo y ayudarme a cruzar la primera puerta. Muchas gracias Paqui, sin tu ayuda, esto no habría podido ni empezar y ya hoy está terminando.

A todas las mujeres de la Asociación AFIPA que me abrieron las puertas, me permitieron conocer lo que pensaban y hablaron conmigo como si me conocieran de toda la vida, pese a ser desconocidos, muchas gracias por colaborar en este proyecto.

A mi familia, por estar siempre a mi lado, a mis padres por confiar en mí y permitirme perseguir mis objetivos sin cuestionarlos nunca, y a mi hermana, por saber ver siempre cuando necesitaba separarme de este ordenador en el que escribo y reír un rato para aclarar ideas.

A Agus, por estar siempre y caminar a mi lado, por su apoyo y por saber comprender la falta de tiempo, la cancelación de planes y las excusas. Gracias por tu comprensión y cariño.

No quiero acabar sin agradecer el apoyo y los consejos de mis amigos y compañeros en este Máster, en especial a Almudena y Ester, por su apoyo incondicional, sus lecturas, sus correcciones y toda la ayuda inimaginable en este y otros trabajos. A Luis, Jennifer e Isa, por hacerme más llevaderas las noches de insomnio y alegrarme el día cuando todo se ve gris. Espero poder seguir contando con vosotros siempre.

*“Amurallar el propio sufrimiento es arriesgarte a que te devore desde el interior.”*

*“Intenté ahogar mis dolores, pero ellos aprendieron a nadar.”*

***Frida Kahlo***

# INDICE

---

<b>RESUMEN</b>	6
<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	8
<b>1.1. BASES CONCEPTUALES SOBRE FIBROMIALGIA Y COMUNICACIÓN SANITARIA.</b>	8
1.1.1. Breve aproximación histórica a la fibromialgia:	8
1.1.2. Marco conceptual de la fibromialgia	9
1.1.3. Etiología de la fibromialgia	10
1.1.4. Clínica de la fibromialgia	11
1.1.5. Diagnóstico de la fibromialgia	12
1.1.6. Tratamiento de la fibromialgia	13
1.1.7. Epidemiología de la fibromialgia	14
<b>1.2. ESTADO ACTUAL DEL CONOCIMIENTO: COMUNICACIÓN SANITARIA Y FIBROMIALGIA.</b>	16
<b>1.3. BASES TEÓRICAS</b>	19
<b>1.4. PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO</b>	24
1.4.1. Justificación del estudio	24
1.4.2. Pregunta de investigación	25
1.4.3. Objetivos	25
<b>2. METODOLOGÍA</b>	26
<b>2.1. DISEÑO</b>	26
<b>2.2. CARACTERÍSTICAS DE LAS PARTICIPANTES</b>	26

2.3.	ACCESO A LAS PARTICIPANTES	27
2.4.	RECOGIDA DE DATOS Y CONSIDERACIONES ÉTICAS	27
3.	RESULTADOS	30
3.1.	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PARTICIPANTES	30
3.2.	CATEGORIZACIÓN DE LOS RESULTADOS	32
3.2.1.	Profesionales sanitarios	33
3.2.2.	Comunicación	34
3.2.3.	Patología	36
3.2.4.	Propuestas de mejora en la comunicación con los profesionales sanitarios	37
4.	DISCUSIÓN	39
5.	CONCLUSIONES	43
6.	BIBLIOGRAFÍA	44
7.	ANEXOS	49

# RESUMEN

---

La fibromialgia es un trastorno definido como tal desde hace pocos años, definido como una forma de reumatismo no articular de origen desconocido, caracterizado por dolor musculoesquelético agudo, difuso y crónico generalizado en puntos de presión específicos, denominados puntos dolorosos o *tender points* con hipersensibilidad al dolor, demostrable en la exploración física y ausencia de anomalías en pruebas biológicas o de imagen que lo justifiquen. Normalmente asociado a alteraciones del patrón normal del sueño, fatiga, rigidez matutina, alteraciones psicológicas o de personalidad, y produciendo una importante alteración de la calidad de vida de quienes la padecen.

Los usuarios demandan una comunicación efectiva por parte del personal sanitario, siendo el dolor una de los problemas que con más frecuencia conduce a asistir a los servicios sanitarios, es necesario conocer cómo perciben las mujeres con fibromialgia la comunicación con los profesionales sanitarios.

**Objetivo:** General: Conocer la percepción de las afectadas por fibromialgia respecto a la comunicación establecida con los profesionales sanitarios. Específicos: Conocer la percepción sobre el trato recibido parte del personal sanitario; saber si han percibido diferencias en la comunicación establecida con el personal sanitario antes y después del diagnóstico y conocer las posibles mejoras que propondrían para mejorar esta comunicación en el futuro.

**Metodología:** Para la realización de este estudio se utilizó un diseño cualitativo de corte fenomenológico, realizado mediante entrevista semiestructuradas en profundidad. La muestra, intencional, estuvo compuesta por 10 participantes afiliadas a la asociación AFIPA, sita en Roquetas de Mar (Almería).

**Resultados:** Según la situación la valoración sobre el trato recibido varía según el profesional con el que se ha mantenido el encuentro. Las participantes destacan la importancia de la formación del profesional tanto en comunicación como sobre la propia patología. La falta de tiempo en consulta y la falta de cercanía o empatía se valoran negativamente. Se aprecian diferencias en la valoración de la comunicación

antes y después del diagnóstico, siendo la tardanza en alcanzar un diagnóstico final causante de insatisfacción con el sistema sanitario y los profesionales, así como de la aparición de sentimientos negativos. Como mejoras futuras la escucha activa y la empatía adquieren un gran valor para las participantes, así como la formación específica y la creación de equipos que lleven a cabo el seguimiento de los casos.

**Conclusiones:** La percepción que tienen las mujeres con fibromialgia en relación a la comunicación con los profesionales sanitarios no es buena, es necesaria una mejora de la misma y el fomento de una relación de ayuda.

# 1. INTRODUCCIÓN

---

La introducción que se presenta a continuación se organiza de la siguiente forma, en primer lugar se revisan las bases conceptuales sobre fibromialgia y comunicación sanitaria, atendiendo a diferentes aspectos de la patología (historia, concepto, etiología, clínica, diagnóstico, tratamiento y epidemiología). A continuación se presenta una aproximación al estado actual del conocimiento, alcanzada tras una revisión de la bibliografía sobre comunicación sanitaria y fibromialgia. Para, finalmente, presentar las bases teóricas sobre las que se basa el estudio realizado.

## **1.1. BASES CONCEPTUALES SOBRE FIBROMIALGIA Y COMUNICACIÓN SANITARIA.**

### **1.1.1. Breve aproximación histórica a la fibromialgia:**

La fibromialgia (FM) es un trastorno definido como tal desde hace pocos años, sin embargo, encontramos que ya en el siglo XVII se estableció la diferenciación entre “reumatismo muscular” o “reumatismo de partes blandas”, definido este como un dolor musculoesquelético originado en los músculos y tejidos blandos cercanos a las articulaciones (Martínez, González & Crespo, 2003; García & Pascual, 2006; Rodríguez, Orta & Amashta, 2010).

Sin embargo, no fue hasta el año 1843, cuando Frieriep descubrió los puntos dolorosos característicos de la sintomatología de la fibromialgia.

En el año 1904, William Gowers, acuñó el término fibrositis, describiéndolo como un reumatismo muscular con zonas dolorosas a la presión, sensación de fatiga y trastorno del sueño.



En 1931, Ateindler, describió el dolor miofascial, un tipo de dolor que aparece en cualquier parte del cuerpo, como un punto cuya presión reproduce el dolor con claridad. A estos puntos los denominó “los puntos gatillo” o “trigger points” (Martínez et al., 2003).

En 1975, el Dr. Hench acuñó para esta dolencia el nombre de Fibromialgia, con este término vino a denominar a fenómenos dolorosos musculares sin inflamación, abandonándose a partir de este momento el término de fibrositis (Rodríguez et al., 2010).

El Colegio Americano de Reumatología, en el año 1990, determinó los criterios diagnósticos de dicha enfermedad: dolor difuso durante más de tres meses, once o más puntos sensibles de los 18 puntos gatillo, no evidenciar ninguna otra enfermedad dolorosa, resultado de analíticas y radiografías normales (García & Pascual, 2006; Rodríguez et al., 2010; Santiago, León & Perriñez, 2011).

En 1992, la OMS, incorporó la Fibromialgia dentro de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) como una entidad clínica bajo el código M 79.0. Se encuentra clasificada entre los reumatismos de partes blandas, correspondiendo a un trastorno crónico benigno que se caracteriza por dolor crónico generalizado que el paciente localiza en el aparato locomotor (músculos, ligamentos y tendones) con un insuficiente conocimiento de las causas, mecanismos que la producen y la ausencia de tratamiento curativo (Asbring & Narvanen, 2002; García & Pascual, 2006; Rodríguez et al., 2010; Santiago et al., 2011).

En 1994, la Asociación Internacional para el estudio del Dolor (IASP) la reconoce y clasifica con el código X<sub>33</sub>X8a (Pedregosa, 2009; Santiago et al., 2011).

### **1.1.2. Marco conceptual de la fibromialgia**

Etiológicamente el término fibromialgia (FM) proviene del latín *fibra* (fibro), y del griego *mio* (músculo) y *algia* (dolor). Fue definida como una forma de reumatismo no articular de origen desconocido, caracterizado por dolor musculoesquelético agudo,

difuso y crónico generalizado en puntos de presión específicos, denominados puntos dolorosos a la presión o *tender points* con hipersensibilidad al dolor, demostrable en la exploración física y ausencia de anomalías en pruebas biológicas o de imagen que lo justifiquen (Martínez et al., 2003; Ubago, Pérez, Bermejo, Labra & Plazaola, 2005; Moreno et al., 2010).

Con frecuencia, se encuentra asociado a alteraciones del patrón normal del sueño, fatiga, rigidez matutina, alteraciones psicológicas o de personalidad, y produciendo una importante alteración de la calidad de vida de quienes la padecen. Además de por su elevada prevalencia la FM se caracteriza por producir una gran discapacidad y por la escasa eficacia del tratamiento (Valverde, Juan, Rivas & Carmona, 2000; Martínez et al., 2003; Ubago et al., 2005; Nishishinya, Rivera, Alegre & Pereda, 2006; De la Torre, 2009; Moreno, 2010).

### **1.1.3. Etiología de la fibromialgia**

A día de hoy se desconocen las causas de la FM, sin embargo, existen investigaciones que intentan esclarecerlas, entre las que podemos resaltar (Asbring & Narvanen, 2002; Restrepo, Ronda, Vives & Gil, 2009):

- El dolor crónico y la fatiga se relacionarían con la interacción entre el sistema nervioso autónomo, el eje hipotálamo-pituitario-adrenal y el sistema inmunológico (Buskila & Neuman, 2001).
- Los datos parecen indicar que existe una disfunción en el eje endocrino del estrés (HPA) que se refleja en los bajos niveles de cortisol de estos enfermos (Buskila, 2000).
- En pacientes con FM se da un incremento de la sustancia P en el líquido cefalorraquídeo, lo cual favorecería la transmisión del estímulo doloroso (García, Lao, Beyer & Santos, 2006).

- El mecanismo fisiopatológico más defendido actualmente es la hiperalgesia secundaria a un mecanismo de hiperreactividad simpática (Staud, 2004).

Sin embargo, estos hallazgos no dan una explicación completa de la etiología de esta patología.

#### **1.1.4. Clínica de la fibromialgia**

Las manifestaciones clínicas principales son: el dolor, la fatiga, la alteración del sueño y otros trastornos relacionados.

El síntoma predominante es el dolor generalizado, de tipo funcional y continuo. Acompañado de rigidez matutina, parestesia en manos y pies, que se ve agravado por el ejercicio, el frío, la tensión física y los trabajos repetitivos (Martínez et al., 2003; De la Torre, 2009).

Además del dolor, otros síntomas fundamentales son la fatiga y la alteración del sueño. Se caracterizan las alteraciones del ritmo del sueño con despertares frecuentes y sensación de no haber descansado. La fatiga está presente en un 70% de los casos, se manifiesta en forma de crisis de agotamiento de uno o dos días de duración o de forma continuada mejorando algo con el reposo. El cansancio es excesivo para la actividad realizada (Valverde et al., 2000; Martínez et al., 2003).

Habitualmente se presentan dos o más de los siguientes síntomas (Martínez et al., 2003; García & Pascual, 2006; Santiago et al., 2011):

- Neurológicos: parestesias, contracturas, debilidad muscular, cefaleas, debilidad generalizada.
- Neurocognitivos: disminución de la concentración, déficit de memoria reciente, pérdida de habilidad, incapacidad para la multiactividad, distracción fácil.
- Del sistema neurovegetativo o endocrino: arritmias, hipotensión vagal, intolerancia al frío o al calor, alteraciones de la motilidad intestinal o vesical,

intolerancia o inadaptabilidad al estrés, inestabilidad emocional, depresión reactiva.

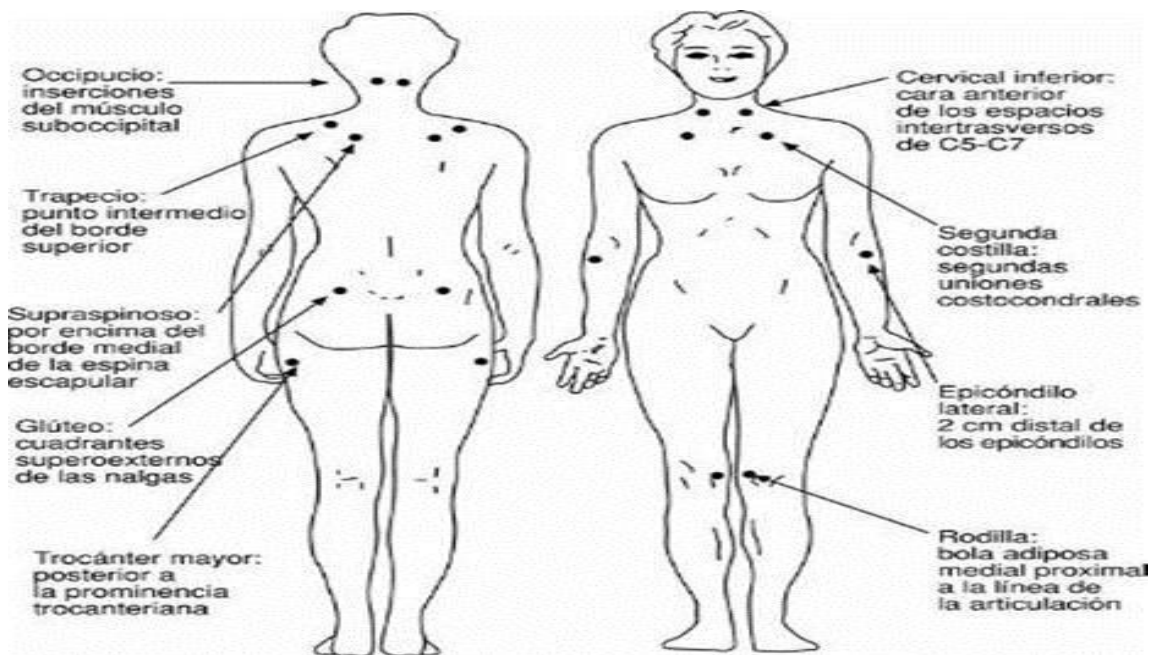
- Rigidez matutina o postreposito.

### **1.1.5. Diagnóstico de la fibromialgia**

Para realizar el diagnóstico de la FM se siguen los criterios establecidos por el American College of Rheumatology (ACR) en 1990, el cual indica 3 criterios (Wolfe et al., 1990):

1. Dolor difuso crónico presente durante al menos tres meses (para considerarse un dolor generalizado se debe localizar en el lado izquierdo y derecho del cuerpo, además de por encima y por debajo de la cintura).
2. Dolor a la presión de al menos 11 de los 18 puntos elegidos, denominados puntos gatillo o *tender points*. La localización de los 18 puntos o nueve pares es: occipucio, cervical bajo, trapecio, supraespinoso, segunda costilla, epicóndilo lateral, glúteo, trocánter mayor y rodilla. (Figura 1)
3. Ausencia de alteraciones radiológicas y analíticas.

Es posible llegar a diagnosticar FM, aun no cumpliendo con el número de puntos dolorosos, tras realizar una correcta valoración del contexto clínico del paciente (De la Torre, 2009; Pedregosa, 2009).



**Figura 1.** Puntos gatillo o tender points.

### 1.1.6. Tratamiento de la fibromialgia

Es necesario un análisis individualizado de cada paciente en el que se valore toda la sintomatología que presente y mediante un abordaje multidisciplinar para crear un tratamiento adecuado, ya que los tratamientos propuestos hoy en día resultan ser poco eficaces. A pesar de esta escasa eficacia, la mayoría de afectados por FM tienen tratamiento farmacológico, encontrándose varias modalidades. Por otro lado, cada vez más afectados por FM optan por tratamientos no farmacológicos basados en la medicina alternativa y complementaria (García & Pascual, 2006; Nishishinya et al., 2006; De la Torre, 2009).

Tras una revisión de la literatura podemos afirmar que el abordaje holístico es la manera más eficiente para una mejor calidad de vida de estos pacientes. La puesta en común de diversas terapias constituye el abordaje más frecuente para reducir al mínimo los síntomas (Ubago et al., 2005; García & Pascual, 2006; Nishishinya et al., 2006) Por tanto, el abordaje ha de ser multidisciplinar y debería basarse en: proporcionar información sobre qué es la FM, tratamiento farmacológico, tratamiento no farmacológico y el tratamiento psicológico, cuando sea preciso (De la Torre, 2009).

La respuesta al tratamiento farmacológico es escasa y los síntomas se hacen más frecuentes de forma simultánea a los efectos adversos. Así mismo, es preocupante la intolerancia a los fármacos, lo que aumenta la decepción tanto del paciente como de los profesionales (Valverde et al., 2000). Aun así, es común el uso de relajantes musculares, antidepresivos, analgésicos y antiinflamatorios para aliviar el dolor. A veces se usan antiinflamatorios no esteroideos en el tratamiento de las enfermedades artríticas, sin embargo, la inflamación no es un síntoma de la FM, por lo que los beneficios son limitados (Villanueva, Valía, Cerdá, Monsalve, Bayona & De Andrés, 2004; Carbonell, Tornero, Gabriel & Monfort, 2005; García & Pascual, 2006; De la Torre, 2009).

Estudios sobre el uso de antidepresivos y relajantes musculares muestran resultados positivos, por lo que es común la prescripción de amitriptilina y fluoxetina a baja dosis. Estos inhiben la recaptación de serotonina permitiendo el normal funcionamiento de los músculos, y producen una reducción significativa en la rigidez matutina y la sensación dolorosa, mejoran la calidad del sueño y dan una mayor sensación de bienestar. Por otro lado, la respuesta a los analgésicos es insuficiente. Los afectados también experimentan mejoría en el dolor local, y en los trastornos del sueño después del tratamiento con ciclobenzaprina, que tiene la capacidad de reducir la tensión muscular. No está evidenciado el uso de opioides, porque no han demostrado con claridad su eficacia y dificultan el examen de muchos de los síntomas que van surgiendo, como la inestabilidad, la falta de concentración y los trastornos de memoria (Villanueva et al., 2004; Carbonell et al., 2005).

### **1.1.7. Epidemiología de la fibromialgia**

Se suele afirmar que el dolor es uno de los problemas de salud más universales y que con lleva al paciente a consultar a los servicios sanitarios con mayor frecuencia (Imirizaldu & Calvo, 2009).

Según el estudio “Pain in Europe”, llevado a cabo en 16 países, en el que se llegó a entrevistar a más de 46000 personas, uno de cada cinco adultos presentan dolor de larga duración, lo que supone que el 19% de la población estudiada lo sufre. Noruega,

Polonia e Italia son los países que presenta una mayor prevalencia con una media de uno por cada cuatro, mientras que en España se da en un 11% de la población (Fricker, 2003).

A nivel mundial, la FM afecta, aproximadamente, entre el 1% y el 3% de la población; siendo una causa común de dolor musculoesquelético crónico en la clínica diaria. Esta patología afecta a una proporción entre 6 y 10 mujeres por cada hombre. Con respecto a la prevalencia en nuestro país, en el estudio EPISER, diseñado para valorar la prevalencia poblacional de osteoartritis, FM y artritis reumatoide, se ha estimado que afecta a un 2,4 % de la población mayor de 20 años, dándose casi exclusivamente en mujeres, con una relación mujer/hombre de 20/1. (Valverde et al., 2000; Ubago et al., 2005; Restrepo et al., 2009).

Según informes de la Sociedad Española de Reumatología (SER) (2010), en España hay 945.683 afectados, el 2,3% de la población mayor de 20 años. Se calcula un mínimo de 575.638 (1,4%) y un máximo de 1.356.857 (3,3%). Cifrándose, en Andalucía el número de afectados en 170.291.

La mayoría de los casos se dan entre los 40 y los 60 años, mientras que la enfermedad es excepcional antes y después de estas edades, aunque puede darse. Por lo tanto, la FM afecta fundamentalmente, pero no en exclusiva, a mujeres en la perimenopausia (Carbonell et al., 2005; De la Torre, 2009).

En resumen, la FM representa una entidad bastante frecuente, tanto en la población general como en la práctica clínica diaria, sin embargo, a pesar de su alta prevalencia, representa también una entidad poco conocida y usualmente no diagnosticada.

## 1.2. ESTADO ACTUAL DEL CONOCIMIENTO: COMUNICACIÓN SANITARIA Y FIBROMIALGIA.

Diversos estudios han concluido que es más probable que un paciente satisfecho cumpla con las recomendaciones sanitarias y busque activamente ayuda sanitaria. La comunicación con el usuario de los servicios sanitarios se considera decisiva para asegurar una óptima satisfacción (Carricondo, 2009).

Otros estudios han mostrado cómo influye la comunicación en el grado de satisfacción, y que los pacientes se sienten más satisfechos al ser escuchados y percibir un ambiente de confianza y sinceridad, lo que facilita un mejor conocimiento de su enfermedad (Butow et al., 1994; Brown et al., 1999, McLoughlin, 2002).

Podemos definir la comunicación interpersonal como “una manifestación de cómo yo, emisor, me siento, te manifiesto a ti, receptor, mi forma de captar, sentir y vivir en estos momentos una realidad, y lo que espero de ti al decirte esto. Y por otra parte tú, como receptor, me reflejas (*feedback*) lo que has captado de lo que yo, como emisor, te acabo de decir, tanto a nivel de contenido, sentimiento y demanda, así como lo que has captado con el lenguaje no verbal” (Cibanal, Arce & Carballal, 2010).

Para llevar a cabo una comunicación eficaz en el trabajo con pacientes, es necesario que se ponga en práctica una comunicación terapéutica. La comunicación terapéutica, la que se utiliza en una relación de ayuda, no es igual que la comunicación social, la comunicación que utilizamos en otros ámbitos de nuestra vida. El estilo de comunicación que hemos desarrollado para comunicarnos con nuestras familias, amigos y conocidos, no es la más útil para un contexto terapéutico. En una relación de ayuda, se requiere una metodología específica para que el profesional mantenga su rol y los objetivos terapéuticos (Cibanal et al., 2010).

En la comunicación social la responsabilidad de la calidad de la comunicación es de las dos personas que se están relacionando (dos amigos, dos familiares, dos compañeros de trabajo). Mientras que en la comunicación terapéutica, la responsabilidad de que la comunicación sea lo más eficaz posible es del profesional, es parte de su trabajo. El papel que desempeña el paciente en la comunicación es el de poder expresar su malestar



a su manera para que el profesional pueda conocerle y así ayudarle mejor (Cibanal et al., 2010).

En distintos estudios sobre comunicación y salud, los pacientes demandan sensibilidad, respeto, acogida, mayor tiempo, apoyo y comunicación centrada en el paciente. Las carencias comunicativas producen la mayoría de las reclamaciones y demandas de los pacientes (Kuzel et al., 2004; Bimbela, 2005; Jangland, Gunninberg & Carlsson, 2009; Venetis, Robinson, La Plant & Allen, 2009; Díaz, Catalan, Fernández & Granados, 2011).

Aunque la FM lleva años reconocida por la OMS, es nueva para la sociedad. Esto causa frecuentemente que el afectado con FM no sea creído ni tratado de una manera solidaria por su entorno. Además esta enfermedad es invisible: el dolor, el malestar, la fatiga, la fiebre, los problemas de memoria y otros síntomas, no tienen manifestaciones externas. Esto dificulta que la persona afectada sea creída. Para la persona con la FM es muy frustrante la gran diferencia que hay entre la apariencia y la experiencia de tener una de estas enfermedades (Asbring & Narvanen, 2002; Cibanal et al., 2010).

El no ser creído genera, asimismo, problemas en el trabajo. La persona no puede trabajar como antes, pero si no es creído, el hecho de estar de baja laboral frecuentemente puede ocasionar la pérdida del trabajo, lo que acarrea serios problemas económicos. Por otro lado, que los familiares y amigos no lo crean puede ocasionar aislamiento, soledad, tristeza y rabia, incluso dañar su autoimagen. Esto va a dificultar la adaptación a la enfermedad ya que intentan justificarse y fingir que están bien, lo que repercute negativamente en el sujeto (Asbring & Narvanen, 2002).

Hay numerosos estudios que muestran que estas nuevas enfermedades invisibles estigmatizan a la persona y crean una “mala fama” que provoca un estrés diferente al que tienen las personas con enfermedades conocidas. Una persona con una enfermedad como la artritis reumatoide recibe el apoyo de su entorno, lo que tiene un efecto positivo que reduce el estrés de la enfermedad y le ayuda a adaptarse (Donoghue & Siegel, 2000; Asbring & Narvanen, 2002; Carricondo, 2009; Carrasco, Jiménez & Marquez, 2010).

Este aislamiento por no ser creído es difícil que el afectado describa su realidad invisible a los demás sin sentir que se está quejando constantemente o pidiendo que le compadezcan (Carricondo, 2009; Diéguez, 2009; Carrasco et al., 2010).

Un reciente estudio que analiza la utilidad de la relación terapéutica y la empatía por parte del personal de enfermería arroja como resultados un aumento del relato de las pacientes con FM a la hora de hablar sobre su situación y sentimientos, lo que puede favorecer la labor de la enfermera, mejorando ésta su análisis de las pistas y signos que la paciente va relatando. Sin embargo, cuando la comunicación por parte de la enfermera o la paciente era negativa, las pacientes no hablaban sobre sus sentimientos. Este estudio pone de manifiesto la importancia de un estilo de comunicación efectivo que permita a los pacientes expresar todo lo que deseen y la importancia de la escucha activa por parte del personal de enfermería (Eide, Sibbern, Egeland, Finset, Johannessen, Miaskowski & Rustøen, 2011).

### 1.3. BASES TEÓRICAS

Siguiendo la clasificación planteada por K rouac podemos agrupar los modelos y teor as de enfermer a en seis escuelas: escuela de necesidades, escuela de interacci n, escuela de los efectos deseables, escuela de la promoci n de la salud, escuela del ser humano unitario y escuela del caring (K rouac, Pepin, Ducharme, Duquette & Major, 1996).

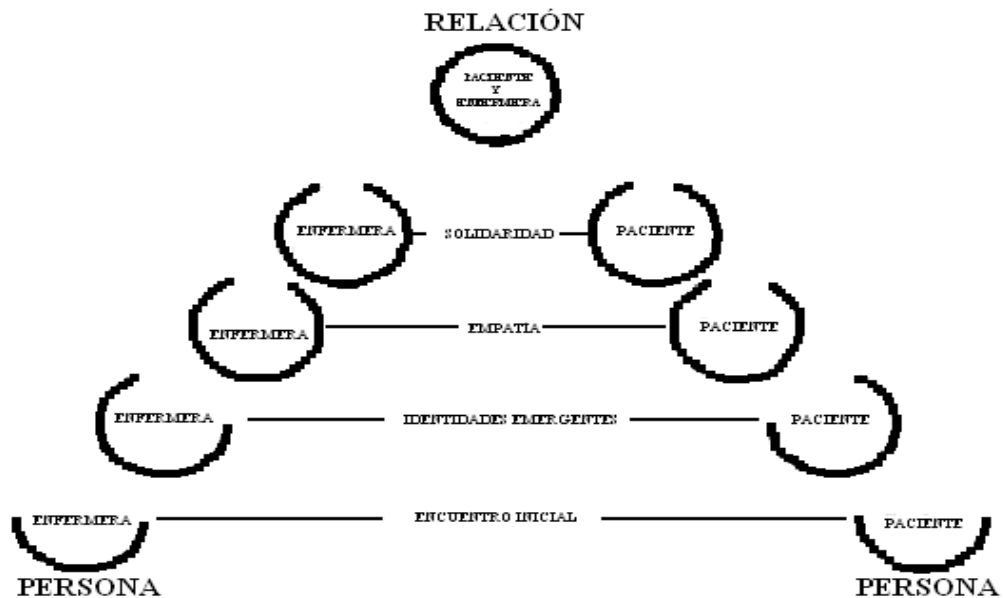
Dentro de esta clasificaci n se encuentra la escuela de la interacci n, cuya caracter stica fundamental, de los modelos y teor as que la integran, es que coinciden en la descripci n del modo en que desarrolla su acci n la enfermera, se alando que se trata de un proceso de interacci n entre la persona y la enfermera. Como representantes de esta escuela podemos incluir a: H. Peplau, J. Paterson, L. Zdeard, I. Orlando, J. Travelbee, E. Wiedenbach e I. King.

En el caso de este estudio vamos a seguir las l neas planteadas por J. Travelbee en su *“Modelo de relaciones entre seres humanos”*, publicado en su libro *“Interpersonal Aspects of Nursing”*, en el que escribi  sobre las enfermedades, el sufrimiento, el dolor, la esperanza, la comunicaci n, la interacci n, la empat a, la simpat a, la transferencia y el uso terap utico del yo. Se toma este modelo no s lo por los conceptos propios que plantea del paradigma enfermero, sino tambi n por una serie de conceptos que incorpora as  como sus enunciados te ricos (Benavent, Ferrer & Francisco del Rey, 2001; Marriner & Raille, 2007; Salazar & Mart nez, 2008).

El modelo de Travelbee ampli  las teor as de la relaci n interpersonal de Peplau y Orlando, pero se diferenci  en su trabajo en cuanto a la relaci n humana terap utica entre la enfermera y la paciente. Propuso que la enfermer a se lleva a cabo mediante relaciones entre seres humanos que pueden diferenciarse en 5 fases (Figura 2):

1. El encuentro original.
2. Fase de identidades emergentes.
3. Fase de sentimientos progresivos de empat a.

4. Fase de solidaridad.
5. Fase final, en la que la enfermera y el paciente consiguen la transferencia.



*Figura 2. Relación entre seres humanos*

En cuanto a la definición de los conceptos del metaparadigma enfermero, Travelbee los define como (Benavent et al., 2001; Marriner & Raille, 2007; Salazar & Martínez, 2008):

- **Persona:** Ser único e irremplazable, capaz de elegir y diferente a otros individuos. La herencia, el entorno, la cultura las experiencias de vida, influyen en la persona que se encuentra inmersa, a lo largo de su vida, en un constante proceso de actualización.
- **Salud:** Definida como la ausencia de la enfermedad (criterio objetivo) y sensación de bienestar físico, mental y espiritual (criterio subjetivo).
- **Entorno:** No lo define, pero sus referencias a las experiencias de vida por las que atraviesan las personas y que pueden ser de sufrimiento, de esperanza, de dolor y

de enfermedad, hacen pensar en la equiparación de dichas experiencias al entorno.

- **Cuidado:** El proceso de cuidar se caracteriza por el establecimiento de relaciones interpersonales entre la enfermera y el sujeto (persona o familia). El cuidado tiene como finalidad la prevención de la enfermedad y la adaptación o acomodación al sufrimiento mediante la ayuda a la persona para que pueda encontrar un significado a su experiencia y darle esperanza.

Como comentamos anteriormente, además de los conceptos del metaparadigma, la autora incluye una serie de conceptos y definiciones fundamentales en el modelo, estos son (Benavent et al., 2001; Marriner & Raille, 2007; Salazar & Martínez, 2008):

- **Paciente:** Para Travelbee no existen pacientes, sino seres humanos que necesitan de otros seres humanos capaces de prestarles los cuidados en el momento que los precisan.
- **Enfermera:** Es el ser humano capaz de prestar a otro el cuidado que necesita.
- **Enfermedad:** Definida como experiencia humana. Su interés está en explorar no sólo los efectos objetivos de la enfermedad que se manifiestan externamente, sino también los subjetivos que corresponden a la manera en que la persona se percibe a sí mismo como enfermo.
- **Sufrimiento:** Sensación de malestar que puede quedar representada en un continuum que oscilará desde un sentimiento transitorio de desagrado hasta la indiferencia apática.
- **Dolor:** Considerado como una experiencia individual puesto que cada ser humano la vive de modo distinto. Del dolor dice que no es observable en sí mismo y que sólo podemos observar sus efectos.
- **Esperanza:** Estado mental que sucede cuando coinciden el deseo por alcanzar una meta con la presencia de ciertas expectativas en cuanto a su consecución.
- **Desesperanza:** Estado mental contrario a la esperanza.

- **Comunicación:** Proceso que permite a la enfermera establecer la relación necesaria con el sujeto para poder conseguir el objetivo que persigue el cuidado.
- **Interacción:** Contacto que se da entre dos personas y durante el cual se produce una influencia recíproca entre ambas. El contacto se produce durante el proceso de cuidar entre la enfermera y el paciente es una interacción.
- **Necesidad de enfermería:** Este término tiene el mismo significado que el término “*necesidad de ayuda*” enunciado por E. Wiedenbach en su modelo o la “*demanda de cuidados*” planteada por D. Orem. Se define como todo requisito de la persona enferma que puede ser satisfecho por la enfermera.
- **Utilización terapéutica del yo:** Capacidad de utilizar la propia personalidad para el establecimiento de relaciones. Requiere del conocimiento y comprensión de uno mismo.
- **Empatía:** Proceso a través del cual una persona llega a comprender el estado psicológico de otra.
- **Simpatía:** Deseo de ayudar a la persona.
- **Compenetración:** Proceso que conlleva la interrelación de sentimientos y pensamientos entre las personas que viven simultáneamente una experiencia. Es el caso del proceso de cuidar, las personas implicadas son la enfermera y el receptor del cuidado.
- **Relación persona a persona:** Momento de la relación enfermera paciente en el que se llega a la compenetración.

Si observamos las definiciones de los conceptos empatía, simpatía y compenetración, nos sugiera que el proceso de cuidar se iniciará con la presencia de la empatía que se desarrollará hasta la simpatía y que debe culminar en la compenetración, llegando a establecerse la relación persona a persona.

Además de estos conceptos, este modelo plantea una serie de enunciados teóricos, estos son:

- Todas las personas se enfrentan a la experiencia de la enfermedad y el dolor y experimentan a lo largo de toda su vida sentimientos de alegría, felicidad y amor.
- La enfermera tiene la responsabilidad de ayudar a las personas y a la familia a encontrar sentido a la enfermedad y al sufrimiento. Este objetivo sólo puede conseguirse si entre la enfermera y el paciente se establece una relación persona a persona.
- Esta relación sólo es posible si se da la comunicación entre ambos implicados. La percepción que tenga la enfermera acerca del paciente, en todo el proceso de comunicación, determina la calidad y la cantidad de la asistencia prestada al paciente.
- El resultado de la acción de la enfermera está relacionado con sus valores éticos y espirituales. Su manera de entender la enfermedad y el sufrimiento determinan la medida en que la enfermera es capaz de ayudar al paciente y a la familia.
- El proceso de cuidar se inicia con el encuentro entre la enfermera y el paciente, sigue la revelación de identidades y la empatía, a continuación se producirá la simpatía que concluirá con la compenetración.

## **1.4. PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO**

### **1.4.1. Justificación del estudio**

Uno de los problemas de salud más comunes a nivel mundial y que llevan al paciente a los servicios sanitarios es el dolor. En Europa encontramos que uno de cada cinco adultos presenta dolor de larga duración, lo que supone el 19% de la población mundial.

A nivel mundial, la Fibromialgia (FM) afecta, aproximadamente, entre el 1% y el 3% de la población, afectando a una proporción de entre 6 y 10 mujeres por cada hombre. Centrándonos en datos de nuestro país encontramos que un 2,3% de la población mayor de 20 años presenta esta patología.

Resumiendo, la FM representa una entidad bastante frecuente, tanto en la población general como en la práctica clínica diaria, sin embargo, a pesar de su alta prevalencia, representa también una entidad poco conocida y usualmente no diagnosticada.

Hay numerosos estudios que muestran que estas nuevas enfermedades invisibles estigmatizan a la persona y crean una “mala fama” que provoca un estrés diferente al que tienen las personas con enfermedades conocidas.

En distintos estudios sobre comunicación y salud, los pacientes demandan sensibilidad, respeto, acogida, mayor tiempo, apoyo y comunicación centrada en el paciente. Las carencias comunicativas producen la mayoría de las reclamaciones y demandas de los pacientes.

Por lo expuesto anteriormente, queda patente la importancia de una buena comunicación con los pacientes y la relevancia de promover la relación de ayuda y los beneficios que reporta. Por tanto, encontramos relevante el propósito de este estudio, el cuál va a ser analizar cómo perciben las afectadas con fibromialgia la comunicación con los profesionales de la salud, con el fin de conocer cuáles son los puntos fuertes y las debilidades que se dan en la comunicación sanitaria con este tipo de pacientes.



### **1.4.2. Pregunta de investigación**

¿Cómo perciben las mujeres afectadas por fibromialgia la comunicación establecida con los profesionales sanitarios?

### **1.4.3. Objetivos**

#### **Objetivo principal:**

- Conocer la percepción de las afectadas por FM respecto a la comunicación establecida con los profesionales sanitarios.

#### **Objetivos específicos:**

- Conocer la percepción sobre el trato recibido por parte del personal sanitario.
- Saber si han percibido diferencias en la comunicación establecida con el personal sanitario antes y después del diagnóstico.
- Conocer las posibles mejoras que propondrían para mejorar esta comunicación en el futuro.

## 2. METODOLOGÍA

---

### 2.1. PARTICIPANTES

La muestra de estudio está constituida por mujeres afectadas por fibromialgia pertenecientes a la Asociación de Fibromialgia del Poniente Almeriense (AFIPA), sita en Roquetas de Mar, que cuenta con un total de 97 afiliadas. La selección del grupo de participantes fue intencional.

### 2.2. DISEÑO

Para la realización de este estudio se utilizó un diseño cualitativo de corte fenomenológico, realizado mediante entrevista semiestructuradas en profundidad.

Esta corriente filosófica, impulsada por Edmund Husserl, fundamenta la investigación cualitativa planteando que la realidad puede ser conocida a través de la abstracción teórica, analizando las cualidades de la experiencia y permitiendo aprehender la esencia misma del fenómeno. Ampliamente utilizada en investigaciones de enfermería (Paley, 1997), la fenomenología permite estudiar el mundo tal y como se presenta en la conciencia (Icart et al., 2001).

Dentro de la fenomenología encontramos fundamentalmente dos variedades. Por un lado la fenomenología descriptiva o metódica de la Escuela de Husserl, la cual, describe el significado de la experiencia a partir de la vivencia de quienes la han experimentado, dejando de lado las propias preconcepciones del investigador. Y por el otro, la fenomenología interpretativa o hermenéutica de Martin Heidegger (Rivera & Herrera, 2006). Alumno destacado de éste último, H.G. Gadamer se adhiere a esta fenomenología hermenéutica, que va más allá de la descripción de un fenómeno, considerando además la interpretación de éste y teniendo en cuenta la experiencia y

vivencias del investigador como parte inseparable de la interpretación, abrazándose de esta manera, a la idea de que en la comprensión juegan un papel fundamental los juicios, pero también los pre-juicios (Earle, 2010).

### **2.3. ACCESO A LAS PARTICIPANTES**

Para acceder a la muestra sometida a estudio se contó con la colaboración de un informante clave, en este caso una de las integrantes de la asociación AFIPA, quien permitió al investigador la exposición del proyecto de investigación a desarrollar a la Junta Directiva de la Asociación (ANEXO 1).

Tras la aprobación del proyecto por parte de la Junta Directiva el investigador principal acudió a una reunión de la asociación en su sede sita en Roquetas de Mar (Almería), tras lo que se reclutó a una serie de voluntarias, un total de 12 mujeres, de las 23 asistentes a la reunión, accedieron al estudio, descartándose 2 que no cumplían con los criterios de inclusión de la muestra a estudio:

- Sexo femenino.
- Edad mayor de 40 años
- Tiempo transcurrido mayor de 4 años desde el diagnóstico de FM.

### **2.4. RECOGIDA DE DATOS Y CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Para recabar los datos de las participantes se utilizó una plantilla de recogida de datos (ANEXO 2) que incluía nombre y teléfono para que el investigador pudiera contactar posteriormente con ellas y concertar la cita para la realización de la entrevista individual.

Durante la cita se les proporcionó información sobre los objetivos del estudio, tanto por escrito como verbalmente, se les hizo entrega de un consentimiento informado creado especialmente para el desarrollo del estudio, en el que se detallaban los objetivos de estudio, la necesidad de realizar una grabación de audio de las entrevistas, se garantizaba el anonimato y el uso exclusivo de los datos recogidos para el fin de este estudio, así como la posibilidad de retirarse del mismo en cualquier momento y se garantizaba la destrucción de las grabaciones que se hubiesen realizado y de los datos recabados. Así mismo, se hacía entrega de una copia del mismo y de los datos de contacto del investigador, teléfono e email (ANEXO 3 Y ANEXO 4).

Las entrevistas se llevaron a cabo entre enero y marzo de 2012, tuvieron una duración de entre 30 y 60 minutos, y fueron llevadas a cabo en el domicilio de las entrevistadas. Se realizó grabación digital de las entrevistas (Olympus VN-8500PC). Durante las mismas se planteó como norma dejar hablar sin interrumpir, salvo que el tema derivara en cuestiones menores para el objetivo planteado, haciéndose especial hincapié en el modo de percibir la comunicación con los profesionales sanitarios.

Para iniciar la entrevista se utilizó la siguiente pregunta de arranque: ¿Qué me puede decir sobre la manera de comunicarse de los profesionales sanitarios con usted?

## **2.5. ANÁLISIS DE LOS DATOS**

Tras la realización de las entrevistas se procedió a la transcripción fidedigna de las mismas mediante el programa informático Microsoft Word versión 2010. Posteriormente, se concertó una cita con cada una de las entrevistadas para que pudieran comprobar la fiabilidad de la transcripción antes de proceder a su análisis.

Tras la confirmación por parte de las participantes de su aceptación del texto transcrito se procedió a realizar una lectura preliminar de las diferentes transcripciones, realizándose una primera categorización general de la información recabada en las mismas y se elaboró un guión de temas generales.

A continuación se realizó una lectura en profundidad para establecer un sistema de categorías a lápiz, teniendo en cuenta el objetivo de la investigación y descomponiendo el texto en fragmentos. A partir de esta segmentación de la información se comenzó la codificación de las mismas, asignándose un código a cada uno de los fragmentos y creándose así las primeras categorías del estudio.

Seguidamente, se procedió a la creación de categorías, subcategorías y códigos en vivo mediante el paquete informático ATLAS.ti V 7.0.

Para evitar la subjetividad, se ha utilizado la técnica de la triangulación, consistente en contrastar el resultado del análisis con dos colaboradores externos al estudio, a partir de las mismas transcripciones y de forma independiente.

## 3. RESULTADOS

---

Los resultados que se presentan a continuación se organizan de la siguiente forma, en primer lugar se analizan las características sociodemográficas de las participantes del estudio. Posteriormente se realiza un análisis de las diferentes categorías surgidas tras el análisis de los relatos de las participantes.

### 3.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PARTICIPANTES

Antes de analizar los resultados del estudio, analizaremos las características sociodemográficas de las participantes (Tabla 1). Estos datos fueron recogidos de manera previa a la realización de las entrevistas mediante un cuestionario de elaboración propia (ANEXO 5).

El estudio contó con un total de 10 participantes, siendo en su totalidad mujeres. La edad media de la muestra es de 50,1 años y la desviación típica de 4,01 años, encontrándose la edad de las participantes en un intervalo entre los 42 y los 56 años.

En cuanto al número de años desde el diagnóstico el valor de la media es de 8,1 años y la desviación típica es de 1,37 años, encontrándose los valores en un intervalo entre 6 y 10 años.

Relativo al nivel de estudios de las participantes, el 40 % (n=4) posee estudios primarios, el 30 % (n=3) estudios secundarios y el 30% (n=3) tiene estudios universitarios.

**Tabla 1. Características sociodemográficas de las participantes.**

<u>PARTICIPANTE</u>	<u>AÑOS DESDE EL DIAGNÓSTICO</u>	<u>NIVEL DE ESTUDIOS</u>	<u>EDAD</u>
<b>I</b>	<b>9</b>	<b>PRIMARIOS</b>	<b>42</b>
<b>II</b>	<b>7</b>	<b>DIPLOMATURA</b>	<b>51</b>
<b>III</b>	<b>6</b>	<b>PRIMARIOS</b>	<b>48</b>
<b>IV</b>	<b>10</b>	<b>LICENCIATURA</b>	<b>56</b>
<b>V</b>	<b>9</b>	<b>PRIMARIOS</b>	<b>55</b>
<b>VI</b>	<b>10</b>	<b>SECUNDARIOS</b>	<b>52</b>
<b>VII</b>	<b>7</b>	<b>SECUNDARIOS</b>	<b>51</b>
<b>VIII</b>	<b>8</b>	<b>PRIMARIOS</b>	<b>49</b>
<b>IX</b>	<b>8</b>	<b>DIPLOMATURA</b>	<b>50</b>
<b>X</b>	<b>7</b>	<b>SECUNDARIOS</b>	<b>47</b>

### 3.2. CATEGORIZACIÓN DE LOS RESULTADOS

Los resultados del estudio surgieron como respuesta a los objetivos propuestos, para ello, tras la codificación, se organizaron los datos en 4 categorías principales: “Profesionales sanitarios”, “Comunicación”, “Patología” y “Posibles mejoras en la comunicación” (Figura 3), en las que se agruparon los resultados según se explica a continuación.

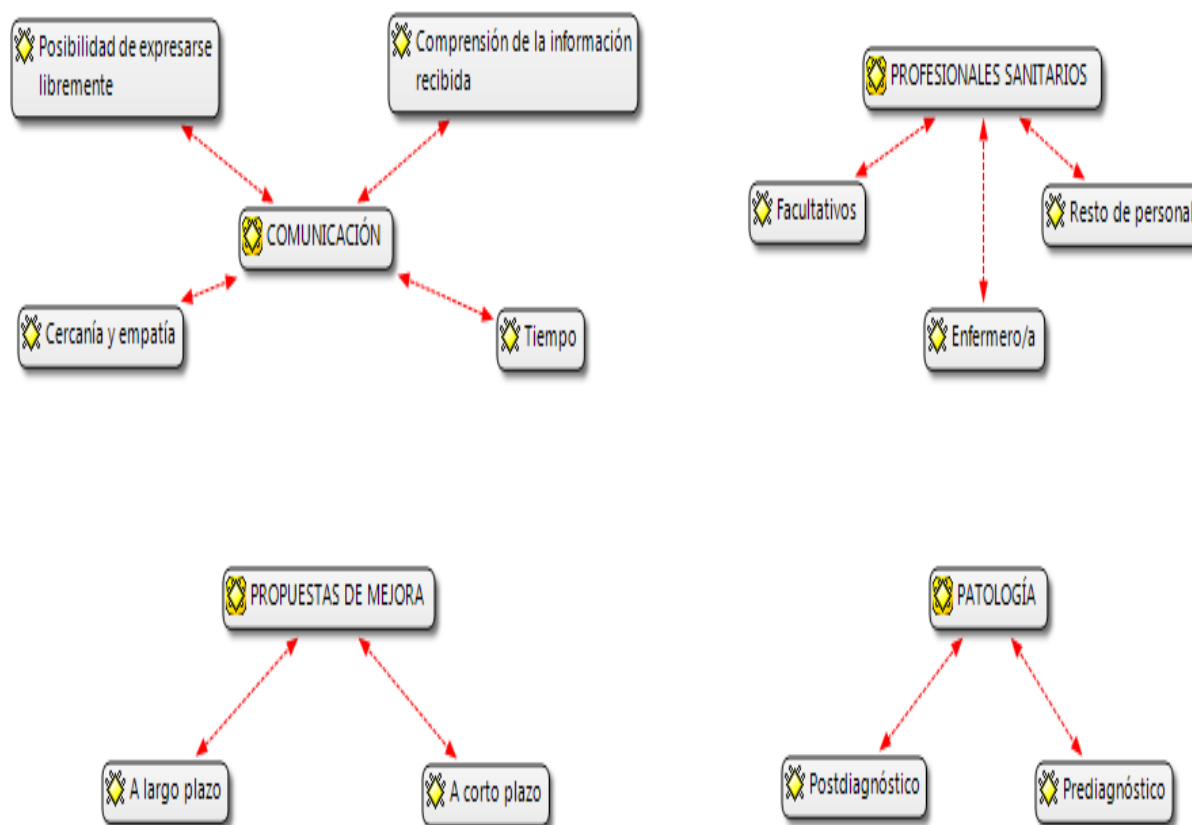


Figura 3. Categorías y códigos principales.



### 3.2.1. Profesionales sanitarios

En el análisis de los datos encontramos datos contrapuestos, en algunos casos se valora positivamente el trato recibido y en otros casos negativamente.

*“A veces me veían llegar y notaba yo, como que, como que no les hacía mucha gracia” (Participante I).*

*“Yo valoro positivamente el trato que he recibido, pero tengo que decir, que no siempre ha sido bueno.” (Participante III).*

*“Algunos de los que trabajaban en el hospital me trataron muy bien, otros me veían llegar y resoplaban.” (Participante VII).*

*“He visto a muchos médicos y normalmente no he tenido queja de ninguno.” (Participante IX).*

*“El trato suele ser bueno, aunque hay muchas veces que he pensado que estaban deseando que saliera de la consulta.” (Participante X).*

*“Algunas veces creía que no me creían.” (Participante X).*

Si bien, cabe destacar la importancia que dan al hecho de que los profesionales estén formados respecto a su patología.

*“El trato que te dan cambia mucho cuando conocen lo que nos pasa.” (Participante III).*

*“Cuando das con alguien que sabe de fibromialgia, te sientes mejor y hablas más tranquila.” (Participante VIII).*

*“Se nota cuando el que tienes delante sabe sobre esta enfermedad.” (Participante IX).*

### 3.2.2. Comunicación:

En relación al tiempo de consulta se considera escaso, no pudiendo llegar en algunos casos a ahondar en los temas de interés.

*“El problema es que te ven muy poco tiempo y no puede ser así.” (Participante II).*

*“Lo que veo mal es que la consulta sea tan rápida, que no te da tiempo a que te expliquen nada.” (Participante V).*

*“Con todo lo que yo le quería explicar no podía porque se pasaba el tiempo de la consulta.” (Participante VI).*

*“Siempre van con prisas y no puedes hablar casi nada.” (Participante IX).*

En cuanto a la posibilidad de expresarse libremente, contestaron que normalmente pueden expresar lo que desean, aunque otra vez hacen referencia a la falta de tiempo.

*“Sí que podía explicarme, pero como te he dicho, siempre faltaba tiempo.” (Participante III).*

*“Casi siempre me preguntan si alguna cosa qué quiera saber o qué les quiera contar o preguntar.” (Participante VII).*

*“Yo todo lo que he querido saber lo he preguntado.” (Participante X).*

Respecto al trato y la amabilidad por parte de los profesionales sanitarios, estas pacientes destacan la importancia de la cercanía y la empatía por parte del personal al mismo tiempo que destacan la importancia de una buena formación en los profesionales.

*“Muchas veces no los ves cercanos.” (Participante I)*

*“Cuando notas que alguien es cercano hablas más, le cuentas más cosas.”*  
(Participante IV).

*“Creo que es importante que se pusieran más en nuestro lugar, porque a veces parece que no son capaces.”* (Participante V).

*“En mi opinión deberían pensar más en cómo nos sentimos, ponerse un poco en nuestra piel.”* (Participante VII).

*“Los que noto más cercanos, son los que saben más sobre la fibromialgia.”*  
(Participante VIII).

*“Creo que es importante que aprendan sobre la enfermedad, así nos tratarían mejor, porque cuando das con alguien que sabe se nota la diferencia.”* (Participante X).

En lo relativo a si la información que recibían por parte de los profesionales era sencilla y comprensible, en general es así aunque, en ocasiones, les parece difícil de comprender. Así mismo, manifestaban la posibilidad de ir resolviendo las dudas que se les iban planteando.

*“Normalmente te dejan que les vayas preguntado si no entiendes algo.”*  
(Participante II).

*“Hay cosas de las que me explican que me las tienen que explicar cada vez que voy, porque yo no me entero de lo que me dicen.”* (Participante V).

*“Yo si algo no lo entiendo, le pregunto hasta que me entero.”* (Participante VI)

*“Cuando te explican algo lo hacen bien, para que lo comprendas todo.”*  
(Participante X).

### 3.2.3. Patología

En esta categoría se analizó el trato previo al diagnóstico de la fibromialgia. Encontramos una insatisfacción con el sistema sanitario por parte de las afectadas por fibromialgia debido a la necesidad de acudir a numerosos especialistas y someterse a multitud de pruebas hasta conseguir el diagnóstico correcto. De la misma forma, queda patente el estigma que produce la enfermedad en quién la sufre, ya que las pacientes perciben que nadie las cree y esto crea sentimientos negativos en ellas.

*“Tenía que llegar a pelearme con ellos para que me hicieran caso.” (Participante I).*

*“Yo sabía que me dolía y sólo me decían que no me encontraban nada y nada más que me mandaban pruebas y pruebas.” (Participante II).*

*“Tenía unos dolores tan fuertes que pensaba que tenía algo muy malo, porque por más pruebas que te hacen no te encuentran nada.” (Participante III).*

*“Yo sólo recuerdo que no paraba de ir de médico en médico y ninguno sabía lo que me pasaba.” (Participante IV).*

*“Iba al médico y parecía que no me creía, yo llegaba a pensar que a ver si es que me estaba volviendo loca.” (Participante V).*

*“El médico sólo me mandaba pruebas y pruebas y no me decía que tenía.” (Participante VI).*

*“Por más que me hacían no encontraban nada, pero a mí me seguía doliendo todo.” (Participante VII).*

*“Lo pasé bastante mal hasta que me diagnosticaron.” (Participante VIII).*

*“Cuando llegaba a la consulta y les contaba, me miraban como si estuviera loca.” (Participante IX).*

*“Por más que tomaba medicinas para el dolor a mí no se me quitaba, y nadie me decía que tenía.” (Participante X).*

Otra de las categorías estudiadas fue el trato recibido después de diagnosticarse la fibromialgia. En este caso queda reflejada la importancia de llegar al diagnóstico correcto, ya que las pacientes manifiestan un gran alivio al conocer su patología.

*“Cuando por fin te diagnostican parece que te sientes mejor aunque sea sólo por saber qué tienes.” (Participante II).*

*“En el momento que te dicen que tienes fibromialgia respiras tranquila, porque por lo menos sabes que no estás perdiendo la cabeza.” (Participante IV).*

*“Hasta que te diagnostican y empiezan a verte las cosas que tienes parece que la cosa no tiene solución, entonces empiezan a hacerte caso.” (Participante V).*

*“Cuando me diagnosticaron fibromialgia ya iba más tranquila a las consultas.” (Participante VI).*

*“Tras el diagnóstico me derivaron a la Unidad del Dolor y todos me trataban fenomenal.” (Participante VII).*

*“Cuando me diagnosticaron empecé a notar que me trataban mejor, que me explicaban mucho las cosas.” (Participante IX).*

*“El día que me dijeron lo que tenía me quede mucho más tranquila.” (Participante X).*

#### **3.2.4. Propuestas de mejora en la comunicación con los profesionales sanitarios**

En esta categoría se percibe la importancia que se da a la formación y a la especialización por parte de los profesionales. Al igual que la necesidad e importancia del uso de la escucha activa y la empatía por parte de estos. Y un aumento del tiempo de consulta.

*“Como mejora, creo que deberían intentar ponerse más en el lugar del paciente.” (Participante II).*

*“Creo que es necesario que el personal esté más formado en estas enfermedades.”*  
(Participante IV).

*“Creo que es importante que existan unidades con personal formado, como la Unidad del Dolor.”* (Participante V).

*“Una mejora sería poder tener más tiempo en las consultas.”* (Participante VI).

*“Veo importante que se intente que te vaya viendo el mismo médico, porque cada vez te ve unos distinto y no llegan a conocerte ni a ser cercanos.”* (Participante VII).

*“Me parece fundamental que el personal conozcan la enfermedad para poder tratarnos.”* (Participante VIII).

*“Me gustaría que a la gente que empieza ahora con la enfermedad no la trataran como a una loca como me pasó a mí.”* (Participante X).

## 4. DISCUSIÓN

---

En primer lugar cabría hablar de las características sociodemográficas de las participantes del estudio, pese a que al encontrarnos en una investigación cualitativa y no se buscaba la representatividad de la muestra de estudio, podemos comprobar que el perfil de estas mujeres concuerda con los descritos en los diferentes estudios sobre la epidemiología de esta patología (Valverde et al., 2000; Carbonell et al., 2005; Ubago et al., 2005; De la Torre, 2009; Restrepo et al., 2009). El hecho de no haber contado con ningún hombre entre los participantes se dio, además, por no contar la asociación con la que se llevó a cabo este estudio con ningún hombre entre sus afiliados, circunstancia que puede atribuirse al hecho de presentarse esta patología en una proporción mucho mayor entre el sexo femenino que en el masculino (De 6 a 10 mujeres por cada hombre).

En cuanto a la percepción del trato recibido por las afectadas de FM por parte de los profesionales sanitarios, primer objetivo de este estudio, este varía en función del profesional con el que han mantenido el encuentro. Esto concuerda los resultados obtenidos por otros estudios que nos dicen que se consigue una mayor satisfacción con los servicios sanitarios cuando los profesionales sanitarios poseen las habilidades adecuadas para establecer una comunicación terapéutica con los pacientes (Kuzel et al., 2004; Bimbela, 2005; Jangland et al., 2009; Venetis et al., 2009; Díaz et al., 2011).

Siguiendo el estudio de Cibanal et al. (2010) debe establecerse entre el paciente y el profesional sanitario una comunicación terapéutica, basada en la relación de ayuda. Por tanto, se manifiesta necesaria una mejora de la comunicación entre los profesionales sanitarios y las personas que presentan esta patología, puesto que con el establecimiento de la misma puede mejorarse la percepción que estas mujeres tienen sobre el trato recibido cuando acuden al sistema sanitario.

Estudios como los de Butow et al. (1994), Brown et al. (1999) o McLoughlin (2002) coinciden en que la comunicación va a influir directamente en el grado de satisfacción por parte del paciente, lo que conlleva una mejora del ambiente de confianza y sinceridad.

Según un reciente estudio, el hecho del establecimiento de esta relación más cercana va a permitir que las pacientes aumenten su relato sobre su situación y sus sentimientos, permitiendo a los profesionales sanitarios ahondar más en los mismos y llegando a establecerse una mejor relación interpersonal, con los beneficios que esto conlleva (Eide et al., 2011).

Queda reflejado que este tipo de pacientes demandan una comunicación cercana y una mayor empatía por parte de los profesionales. Como ellas mismas relatan, es complicado llegar a establecer una relación cercana que permita una buena comunicación entre ambas partes debido a la brevedad de los encuentros, es decir, a la falta de tiempo en las consultas y a la rapidez con que se desarrollan las mismas.

La formación por parte del personal sanitario en cuanto a este tipo de patologías se manifiesta como algo altamente necesario, ya que al mejorar el conocimiento sobre el proceso se puede llegar a establecer una relación más empática con las pacientes, llegando a mejorar considerablemente la satisfacción percibida por las mismas. Estos datos se ven reflejado de manera similar en otros estudios sobre esta patología y el sistema sanitario (Escudero et al., 2010).

Por tanto, podemos decir que se manifiesta como necesaria la formación del personal sanitario, tanto a nivel de habilidades en comunicación terapéutica como a nivel de la propia patología, ya que estas pacientes perciben un gran desconocimiento en la muchos de los profesionales que las atienden, desconocimiento que va a repercutir negativamente en la relación establecida y por tanto en la satisfacción de los usuarios del sistema sanitario.

En cuanto al segundo objetivo marcado previamente, saber si han percibido diferencia en la comunicación con el personal sanitario antes y después del diagnóstico de la patología, podemos comprobar que aparecen cambios en la percepción de estas mujeres sobre el trato recibido.

Cuando analizamos el relato sobre la época previa al diagnóstico encontramos datos que contrastan con la bibliografía consultada, como son, la elevada frecuentación de diferentes especialistas hasta llegar a un diagnóstico definitivo, normalmente aquejadas de dolor generalizado (Imirizaldu & Calvo, 2009), así como la percepción de que los profesionales sanitarios que las atendían no las creían o las tomaban por “locas”



(Asbring & Narvanen). Estos hechos ocasionaban sentimientos negativos en las pacientes y ocasionaba lo que en diferentes estudios denominan la estigmatización de la persona por estas nuevas enfermedades invisibles (Donoghue & Siegel, 2000; Asbring & Narvanen, 2002; Carricondo, 2009; Carrasco et al., 2010).

Así mismo, podemos apreciar la diferencia en el nivel de estrés y los sentimientos negativos que estas mujeres presentan hacia ellas mismas en el momento en que son diagnosticadas, hecho que supone un verdadero alivio para ellas, ya que empiezan a considerar que son creídas por los profesionales sanitarios que las tratan y, por tanto, provoca un efecto positivo en ellas que va a repercutir positivamente en su adaptación a la enfermedad (Carrasco et al., 2010) así como en el aumento de su relato y una mejora de la comunicación (Eide et al., 2011).

Siguiendo con el tercer objetivo propuesto en este estudio, conocer las posibles mejoras que propondrían para mejorar esta comunicación en el futuro, destacan la necesidad de que los profesionales sanitarios practiquen una escucha activa y manifiesten una mayor empatía con la situación en la que se encuentran, para evitar esa estigmatización y la aparición de sentimientos en las afectadas (Donoghue & Siegel, 2000; Carrasco et al., 2010).

Demandan, casi en su totalidad, un mayor tiempo de consulta que permita establecer una mayor cercanía con el profesional sanitario que las trate en ese momento, mayor respeto, apoyo y sensibilidad por su parte. Estas peticiones coinciden con las de otros estudios sobre satisfacción con el sistema sanitario.

Creer necesaria la creación de equipo que mantenga un seguimiento del caso para fomentar una relación más cercana y no seguir como hasta ahora, yendo de consulta en consulta, hecho que no permite el establecimiento de una relación cercana, con mayor empatía, entre el profesional sanitario y las afectadas por esta patología. De igual manera, puede ser necesario aumentar el tiempo de consulta para favorecer así el relato de sentimientos y expectativas respecto al proceso (Carricondo, 2009; Escudero et al., 2010; Eide et al., 2011).

Por último, consideran que uno de los aspectos mejorables es el nivel formativo sobre la patología de los profesionales sanitarios, hecho que favorecería el trato

otorgado por estos a estas pacientes, y podría mejorar aspectos negativos como la incredulidad hacia el relato de estas mujeres o la falta de apoyo percibida por estas.

Son necesarias futuras investigaciones para lograr una visión más amplia del tema estudiado. Además, sería interesante estudiar también el otro lado del modelo de comunicación, los profesionales sanitarios, y como éstos perciben su comunicación con las afectadas por fibromialgia.

Este trabajo pretende ofrecer datos que nos permitan conocer la percepción de las mujeres con fibromialgia sobre la comunicación establecida con los profesionales sanitarios, sin embargo, podemos considerar como una limitación de este estudio el hecho de haberlo llevado cabo sólo con mujeres, hubiera sido interesante incorporar a algún hombre para así poder comprobar si la experiencia de unos y otros difiere en cuanto a su percepción sobre el tema tratado.

## 5. CONCLUSIONES

---

1. La percepción que tienen las mujeres con fibromialgia en relación a la comunicación con los profesionales sanitarios no es buena, es necesaria una mejora de la misma y el fomento de una relación de ayuda.
2. Perciben deficiencias en el trato recibido por parte de los profesionales sanitarios, manifestándose necesarias una mayor empatía y apoyo, lo que mejoraría considerablemente la satisfacción de estas mujeres.
3. La dificultad para alcanzar un diagnóstico firme ocasiona sentimientos negativos y estigmatización en estas mujeres, hecho que se ve reflejado en la percepción de la comunicación establecida antes y después del diagnóstico de la patología.
4. Estas mujeres demandan mejoras futuras en la comunicación, siendo prioritario para ellas un mayor tiempo de consulta, un equipo formado en la materia y un seguimiento de su caso por un equipo especializado.

## 6. BIBLIOGRAFÍA

---

- ✓ Asbring, P. & Narvanen, A.L. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatig syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12, 148-160.
- ✓ Benavent, M., Ferrer, E. & Francisco del Rey, C. (2001). *Fundamentos de enfermería*. Madrid: Ediciones DAE.
- ✓ Bimbela, J.L. (2005) Habilidades de comunicación. En: Bimbela, J.L. (Eds.). *Cuidando al profesional de la salud. Habilidades emocionales y de comunicación*. (94-97). Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- ✓ Brown, R. et al. (1999). Promoting patient participation in the cancer consultation: evaluation of a prompt sheet and coaching in question asking. *British Journal of Cancer*, 80, 242-248.
- ✓ Buskila, D. & Neuman, L. (2000). Musculoskeletal injury as a trigger for fibromyalgia/posttraumatic fibromyalgia. *Current Rheumatology Reports*, 2, 104-108.
- ✓ Buskila, D. (2001). Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome and miofascial pain syndrome. *Current Opinion in Rheumatology*, 13, 117-127.
- ✓ Butow, P. et al. (1994). Patient participation in the cancer consultation: evaluation of a question prompt sheet. *Annals of Oncology*, 5, 199-204.
- ✓ Carbonell, J., Tornero, J., Gabriel, R. & Monfort, J. (2005). Fibromialgia. *Medicina Clínica*, 125, 778-779.
- ✓ Carrasco, M.C., Jiménez, C. & Márquez, M. (2010). Fibromialgia: Cuando el dolor es una historia de vida. *Index de Enfermería*, 19(2-3), 196-200.
- ✓ Carricondo, M.I. (2009). Un pulso a la fibromialgia. *Index de Enfermería*, 18(2), 131-135.

- ✓ Cibanal, J.L., Arce, M.C. & Carballal, M.C. (2010). Generalidades sobre la comunicación. En: Cibanal, J.L., Arce, M.C. & Carballal, M.C. (Eds.). *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud*. Madrid: Elsevier.
- ✓ De la Torre, J. (2009). La fibromialgia. *Metas de enfermería*, 12 (3), 60-67.
- ✓ Díaz, J., Catalán, D., Fernández, M.M. & Granados, G. (2011). La comunicación y la satisfacción de las primíparas en un servicio público de salud. *Gaceta Sanitaria*, 25 (6), 483-489.
- ✓ Diéguez, M. (2009) Enfermedad, identidad y fibromialgia. Deconstruir el rol enfermo: Puerta de entrada a la subjetividad. *Átopos*, (8), 33-48.
- ✓ Donoghue, P.J. & Siegel, M.E. (2000). *Sick and Tired of Feeling Sick and Tired: Living with Invisible Chronic Illness*. New York: WW Norton and Company.
- ✓ Earle, V. (2010). Phenomenology as research method or substantive metaphysics? An overview of phenomenology's uses in nursing. *Rev. Nursing Philosophy*, 11(4): 286-296.
- ✓ Eide, H., Sibbern, T., Egeland, T., Finset, A., Johannessen, T., Miaskowski, C. & Rustøen, T. (2011). Fibromyalgia Patients' Communication of Cues and Concerns: Interaction Analysis of Pain Clinic Consultations. *The Clinical Journal of Pain*, 27 (7), 602-610.
- ✓ Fricker, J. (2003). *Pain in Europe. A Report*. Cambridge, England: Mundipharma International, Ltd. Disponible en: <http://www.painineurope.com/>
- ✓ García, F.R., Lao, J.I., Beyer, K. & Santos, C. (2006). Relación entre genotipos del gen catecol-o-metiltransferasa y la gravedad de la fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 2, 168-172
- ✓ García, J. & Pascual, A. (2006). *Aprender a vivir con fibromialgia*. Barcelona, Edika-Med.
- ✓ Icart, M., Fuentelsaz, C. & Pulpón, A. (2001). *Elaboración y presentación de un proyecto de investigación y una tesina*. Barcelona, Ed. Universitat Barcelona.

- ✓ Imirizaldu, M. & Calvo, J.L. (2009). Prevalencia y valoración del dolor. *Rev. Rol de Enfermería*, 32(6), 414-420.
- ✓ Jangland, E., Gunninberg, L. & Carlsson, M. (2009). Patient' and relatives' complaints about encounters and communication in health care: evidence for quality improvement. *Patient Education and Counseling*, 75, 199-204.
- ✓ K  rouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. & Major, F. (1996) *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson, S.A.
- ✓ Kuzel, A.J. et al. (2004). Patient reports of preventable problems and harms in primary health care. *The Annals of Family Medicine*, 2, 333-40.
- ✓ Marriner, A. & Raille, M. (2007). *Modelos y Teor  as en enfermer  a*. Madrid: Elsevier Mosby.
- ✓ Mart  nez, E., Gonz  lez, O. & Crespo, J.M. (2003). Fibromialgia: definici  n, aspectos cl  nicos, psicol  gicos, psiqui  tricos y terap  uticos. *Salud Global*, III, 4, 2-7.
- ✓ McLoughlin, P.A. (2002). Community specialist palliative care: experiences of patients and carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 8, 344-53.
- ✓ Mira, J.J. & Aranaz, J. (2000). La satisfacci  n del paciente como una medida del resultado de la atenci  n sanitaria. *Medicina Cl  nica*, 114(3), 26-33.
- ✓ Moreno, V. et al. (2010). Sintomatolog  a depresiva en pacientes con fibromialgia. *Anales de la Facultad de Medicina*, 71(1), 723-735.
- ✓ Nishishinya, M.B., Rivera, J., Alegre, C. & Pereda, C.A. (2006). Intervenciones no farmacol  gicas y tratamientos alternativos en la Fibromialgia. *Medicina Cl  nica*, 127(8), 295-9.
- ✓ Paley, J. (1997). Husserl, phenomenology and nursing. *Rev. Journal of Advanced Nursing*, 26 (1): 187-193.
- ✓ Pedregosa, G. (2009).   Qu   intervenciones de enfermer  a son efectivas para el manejo del paciente con fibromialgia? *Evidentia*, abr-jun, 6(26).

- ✓ Restrepo, J., Ronda, E., Vives, C. & Gil, D. (2009) ¿Qué sabemos sobre los factores de riesgo de la Fibromialgia? *Revista de salud pública*, 11 (4).
- ✓ Rivera, M. & Herrera, L. (2006). Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo de enfermería. *Rev. Texto, Contexto Enfermería*, 15: 158-163.
- ✓ Rodríguez, R.M., Orta, M.A. & Amashta, L. (2010). Cuidados de enfermería a los pacientes con fibromialgia. *Enfermería Global*, Junio, (19).
- ✓ Salazar, A.M. & Martínez, C. (2008). Un sobrevuelo por algunas teorías donde la interacción enfermera-paciente es el núcleo del cuidado. *Avances en Enfermería*, 2008; 26 (2): 107-115
- ✓ Santiago, G.P., León, I. & Periañez, M.R. (2011) Efectividad de las intervenciones de la Enfermera de Salud Mental en mujeres con Fibromialgia para un mejor afrontamiento a las actividades de la vida diaria. *Biblioteca Lascasas*, 7(3).
- ✓ Sociedad Española de Reumatología (SER). (2010). *Informe de prevalencia de las enfermedades reumáticas*. Consultado el 15/01/2013. Disponible en <http://www.ser.es>
- ✓ Staud, R. (2004) Fibromyalgia pain: do we know the source? *Current Opinion in Rheumatology*, 24, 16(2), 157-163.
- ✓ Ubago, M., Pérez, I., Bermejo, M., Labra, A. & Plazaola, J. (2005). Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia. Repercusiones del diagnóstico sobre sus actividades. *Rev Salud Pública*, 79, 683-695.
- ✓ Valverde, M., Juan, A., Rivas, B. & Carmona, L. (2000). *Fibromialgia. Estudio EPISER. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española*. Madrid: Sociedad Española de Reumatología.
- ✓ Venetis, M., Robinson, J., LaPlant, T. & Allen, M. (2009). An evidence base for patient-centered cancer care: a meta-analysis of studies of observed

communication between cancer specialists and their patients. *Patient Education and Counseling*, 77, 379-383.

- ✓ Villanueva, V.L., Valía, J.C., Cerdá, G., Monsalve, V., Bayona, M.J., De Andrés, J. (2004). Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento. El estado de la cuestión. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, Nov, 11(7).
- ✓ Wolfe, F. et al. (1990). The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, 33, 160-172.



# 7. ANEXOS

## **ANEXO 1. INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO A LA DIRECTIVA DE LA ASOCIACIÓN DE AFECTADAS POR FIBROMIALGIA AFIPA.**

A/A Junta Directiva de la Asociación de Fibromialgia del Poniente Almeriense (AFIPA):

Mi nombre es Francisco Luis Montes Galdeano, actualmente me encuentro cursando el Máster en Ciencias de la Enfermería en la Universidad de Almería, en el cuál debemos llevar a cabo un Trabajo Fin de Máster sobre la temática que elijamos en relación a los diferentes aspectos desarrollados por nuestra profesión.

El propósito de dirigirme a ustedes se debe a que me gustaría desarrollar mi Trabajo Fin de Máster sobre la percepción que tienen las mujeres afectadas por fibromialgia respecto a la comunicación establecida con los profesionales sanitarios.

Concretamente los objetivos de dicho estudio serían:

**Objetivo principal:** Conocer la percepción de las afectadas por FM respecto a la comunicación establecida con los profesionales sanitarios.

**Objetivos específicos:** Conocer la percepción sobre el trato recibido por parte del personal sanitario, saber si han percibido diferencias en la comunicación establecida con el personal sanitario antes y después del diagnóstico y conocer las posibles mejoras que propondrían para mejorar esta comunicación en el futuro.

Para realizar dicho estudio sería necesaria la participación de las componentes de la asociación mediante la realización de una entrevista individualizada que realizaría personalmente.

Por este motivo, solicité su colaboración con este proyecto, así como que se me brinde la posibilidad de asistir a la próxima reunión de la asociación para exponer este tema a las socias de la misma y solicitar la participación voluntaria de estas en el proyecto.

Gracias de antemano. Espero su respuesta.

**ANEXO 2: PLANTILLA PARA RECOGIDA DE PARTICIPANTES**

ESTUDIO: “PERCEPCIONES DE LAS MUJERES AFECTADAS POR FIBROMIALGIA RESPECTO A LA COMUNICACIÓN CON LOS PROFESIONALES SANITARIOS.”

NOMBRE	TELEFONO DE CONTACTO

### **ANEXO 3: INFORMACIÓN PARA LAS PARTICIPANTES DEL ESTUDIO**

**ESTUDIO:** Percepciones de las mujeres afectadas por fibromialgia respecto a la comunicación con los profesionales sanitarios.

Antes de proceder a la firma del consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

**OBJETIVO:** Este estudio tiene como finalidad principal conocer la percepción de las afectadas por fibromialgia respecto a la comunicación establecida con los profesionales sanitarios. Así mismo, como objetivos específicos, se pretende conocer la percepción sobre el trato recibido por parte del personal sanitario, saber si han percibido diferencias en la comunicación establecida con el personal sanitario antes y después del diagnóstico y conocer las posibles mejoras que propondrían para mejorar esta comunicación en futuro.

**METODOLOGÍA:** Para el abordaje de los objetivos marcados se realizará un diseño cualitativo fenomenológico llevado a cabo mediante una serie de entrevistas semiestructuradas en profundidad sobre la percepción relativa a la comunicación.

**VOLUNTARIEDAD:** La participación en este estudio es de carácter voluntario, así como posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento. La participación en este estudio no repercutirá de ninguna manera en la atención que necesite.

**RIESGOS DERIVADOS DEL ESTUDIO:** Esta investigación no supone ningún riesgo para la participante.

**CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS:** Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999 de 13 de Diciembre. Sus datos personales serán utilizados para la elaboración de dicho estudio, teniendo acceso a ellos únicamente el investigador principal del estudio. Sus datos personales no serán ni publicados ni puestos en conocimiento a ningún otro profesional o persona. La información recogida en las entrevistas de los participantes será tratada de manera confidencial, ningún participante será identificado personalmente.

**GRABACIÓN DE LA ENTREVISTA:** Durante el transcurso de la entrevista esta será grabada mediante grabación digital (Olympus VN-8500PC). El archivo de audio resultante de la misma será tratado atendiendo a la misma normativa citada en el punto anterior. El acceso a los mismos se llevará a cabo únicamente por el investigador principal y serán destruidos tras la finalización del estudio.

**TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA:** Tras la realización de la entrevista se realizará una transcripción fiel de la misma. Posteriormente se concertará una segunda cita con el participante para realizar una puesta en común del relato. Se realizarán las modificaciones necesarias si no se está de acuerdo con lo reflejado en la misma. Tras la aceptación de la transcripción se procederá al análisis por parte del investigador principal. Algunos fragmentos de la entrevista podrán ser incluidos en la publicación final con el propósito de dar mayor riqueza al estudio y favorecer la comprensión de los lectores de la vivencia de los participantes en la investigación, siempre de manera anónima.

**PERSONA DE CONTACTO:** Si tiene alguna duda o pregunta en relación al estudio, o necesita contactar por algo relacionado con el mismo, debe hacerlo con la persona responsable: Francisco Luis Montes Galdeano, mediante el Tel. 6xxxxxxx o el correo electrónico: [frmontesgaldeano@gmail.com](mailto:frmontesgaldeano@gmail.com).

#### ANEXO 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO

##### **Percepciones de las mujeres afectadas por fibromialgia respecto a la comunicación con los profesionales sanitarios.**

Yo (Nombre y Apellidos):.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información para las participantes del estudio).
- He podido hacer preguntas sobre el estudio: **Percepciones de las mujeres afectadas por fibromialgia respecto a la comunicación con los profesionales sanitarios.**
- He recibido suficiente información acerca de la investigación en la que acepto participar.
- He hablado con el investigador principal: Francisco Luis Montes Galdeano.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me han informado sobre que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforma establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999, de 13 de Diciembre.
- Autorizo a participar en la entrevista individual y a grabarlas en audio para facilitar su posterior análisis.
- Se me ha informado sobre que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
  - o Cuando quiera.
  - o Sin tener que dar explicaciones.
  - o Sin que esto repercuta en la atención que precise.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Participante.....

Investigador principal.....

Fecha.....

Fecha .....

**ANEXO 5: FORMULARIO PARA RECOGIDA DE VARIABLES  
SOCIODEMOGRÁFICAS**

**Percepciones de las mujeres afectadas por fibromialgia respecto a la comunicación  
con los profesionales sanitarios.**

Nombre:.....

Edad:.....

Nivel de estudios:.....

Años desde el diagnóstico de fibromialgia:.....