

Intervención comunitaria a familiares de pacientes con fibromialgia.

¹Tania Mengana Rodríguez ²Yordanis Arias Barthelemi; ³Denis Massó Orozco; ⁴Norma Lescay Fernández; ⁵Niobis Romeros Pérez

⁶Yailen Batiz Gutiérrez

DOI: <https://zenodo.org/records/13147390>

¹ Hospital Roberto Infante Pascual.
Departamento de Enfermería. Avenida Martí
s/n. Alto Songo. Municipio Songo-La Maya.
Código postal 94180. Santiago de Cuba.
Cuba. <https://orcid.org/0000-0002-2416-040X>

² Policlínico Docente Porfirio Valiente
Bravo. Departamento Asistencia Médica.
Avenida Ricardo Riso s/n. Alto Songo.
Municipio Songo-La Maya. Código postal
94180. Santiago de Cuba. Cuba.
<https://orcid.org/0000-0003-4178-7121>

³ Dirección Municipal de Salud en Songo-La
Maya. Avenida José Martí s/n. Municipio
Songo-La Maya. Código postal 94500.
Provincia Santiago de Cuba. Cuba
<https://orcid.org/0009-0001-8686-4883>

⁴ Dirección Municipal de Salud en Songo-La
Maya. Avenida José Martí s/n. Municipio
Songo-La Maya. Código postal 94500.
Provincia Santiago de Cuba. Cuba.
<https://orcid.org/0009-0007-5048-9747>

⁵ Policlínico Docente Carlos Juan Finlay.
Subdirección de asistencia médica. Avenida
Francisco Hodelin. Código postal 94500.
Municipio Songo-La Maya, Provincia
Santiago de Cuba. Cuba.
<https://orcid.org/0000-0003-0411-5326>

⁶ Policlínico Reynaldo Chiang Vargas.
Departamento docente. Código postal 94220.
Municipio Songo-La Maya, Provincia
Santiago de Cuba. Cuba.
<https://orcid.org/0009-0005-8311-4613>

Tania Mengana Rodríguez. Licenciada en
enfermería. Máster en urgencias médicas. Profesora
universitaria. tmenganarodriguez@gmail.com

Recibido: 08 de abril 2024
Aceptado: 25 de junio 2024
Publicado 15 de julio 2024



RESUMEN

Objetivo: implementar técnicas grupales para favorecer la adecuada conducta de los familiares hacia sus pacientes con Fibromialgia. **Método:** La actual investigación responde a un tipo de estudio interventivo y descriptivo. Implementado a familiares de pacientes con fibromialgia que fueron asistidos en el Hospital Roberto Infante Pascual en el período Enero-2021 hasta enero 2022; bajo los métodos: constructivo-interpretativo, observación y entrevista médica; instrumentos: técnicas grupales. Mediante la metodología mixta y verticalizado por el paradigma fenomenológico. **Resultados:** La distribución de los familiares de pacientes con Fibromialgia según la edad y sexo predominó entre 46-56 años (75%) y el sexo que predominó fue el femenino (62.5%). Los familiares de pacientes con Fibromialgia según nivel de conocimiento de Fibromialgia predominaron ante de la intervención el conocimiento inadecuado con 87,5% y después de las sesiones con técnicas grupales hubo mayor conocimiento adecuado con 83,3%. La distribución de familiares de pacientes con Fibromialgia según Conocimientos sobre el tratamiento indicado, predominó ante de intervención del conocimiento inadecuado con 83,3% y después de las sesiones hubo mayor incidencia en el conocimiento adecuado con 79,1%. **Conclusiones.** Con el nivel de conocimiento adquirido de forma adecuada por parte del familiar que participó en las intervenciones, contribuyó a una mejor calidad de vida en los pacientes con fibromialgia facilitando habilidades paliativas hacia el resignado; todo lo anterior permitió un ritmo propicio en el paciente en su calidad de vida, actividad laboral y social.

Palabras clave: fibromialgia, familias, dolor, intervención comunitaria

Community intervention for relatives of patients with fibromyalgia

ABSTRACT

Objective: to implement group techniques to promote the appropriate behavior of family members towards their patients with Fibromyalgia. **Method:** The current research responds to a type of interventional and descriptive study. Implemented to relatives of patients with fibromyalgia who were assisted at the Roberto Infante Pascual Hospital in the period January-2021 to January-2022; under the methods: constructive-interpretive, observation and medical interview; instruments: group techniques. Through the mixed methodology and verticalized by the phenomenological paradigm. **Results:** The distribution of relatives of patients with Fibromyalgia according to age and sex predominated between 46-56 years (75%) and the predominant sex was female (62.5%). Relatives of patients with Fibromyalgia according to level of knowledge of Fibromyalgia, inadequate knowledge predominated before the intervention with 87.5% and after the sessions with group techniques there was greater adequate knowledge with 83.3%. The distribution of relatives of patients with Fibromyalgia according to Knowledge about the indicated treatment, inadequate knowledge predominated before the intervention with 83.3% and after the sessions there was a greater incidence of adequate knowledge with 79.1%. **Conclusions:** With the level of knowledge adequately acquired by the family member who participated in the interventions, it contributed to a better quality of life in patients with fibromyalgia by facilitating palliative skills towards the resigned; All of the above allowed a favorable rhythm for the patient in their quality of life, work and social activity.

Keywords: fibromyalgia, families, pain, community intervention

Intervenção comunitária para familiares de pacientes com fibromialgia.

RESUMO

Objetivo: implementar técnicas grupais para promover o comportamento adequado dos familiares perante seus pacientes com Fibromialgia. **Método:** A presente pesquisa responde a um tipo de estudo interventivo e descritivo. Implementado aos familiares de pacientes com fibromialgia atendidos no Hospital Roberto Infante Pascual no período de janeiro de 2021 a janeiro de 2022; sob os métodos: construtivo-interpretativo, observação e entrevista médica; instrumentos: técnicas de grupo. Através da metodologia mista e verticalizada pelo paradigma fenomenológico. **Resultados:** A distribuição dos familiares de pacientes com Fibromialgia segundo idade e sexo predominou entre 46-56 anos (75%) e o sexo predominante foi o feminino (62,5%). Familiares de pacientes com Fibromialgia segundo seu nível de conhecimento sobre Fibromialgia, predominou o conhecimento inadecuado antes da intervenção com 87,5% e após as sessões com técnicas de grupo houve maior conhecimento adequado com 83,3%. Na distribuição dos familiares de pacientes com Fibromialgia segundo Conhecimento sobre o tratamento indicado, predominou o conhecimento inadecuado antes da intervenção com 83,3% e após as sessões houve maior incidência de conhecimento adequado com 79,1%. **Conclusões.** Com o nível de conhecimento adquirido adequadamente pelo familiar que participou das intervenções, contribuiu para melhor qualidade de vida dos pacientes com fibromialgia ao facilitar habilidades paliativas aos resignados; tudo isso permitiu ao paciente um ritmo favorável na qualidade de vida, no trabalho e na atividade social.

Palavras-chave: fibromialgia, famílias, dor, intervenção comunitária



INTRODUCCIÓN

La fibromialgia (1-5) es una enfermedad reconocida por la OMS desde 1992, la etiología es desconocida, se caracteriza por dolor musculoesquelético difuso junto con la presencia de múltiples puntos dolorosos a la presión, con frecuencia coexiste con alteraciones del sueño, disfunción cognitiva fatiga y colon irritable, así como disfunción témporo-mandibular y bruxismo; formando parte de un espectro de síntomas que a menudo se clasifican como trastornos funcionales, término éste que alude a la inexistencia de claras alteraciones anatomopatológicas. La presencia de éstos y otros síntomas médicamente “inexplicables” se suele asociar con múltiples demandas de atención sanitaria, sin que la medicina actual disponga de remedios eficaces para las manifestaciones de los pacientes. Esta entidad clínica puede repercutir en la calidad de vida de la persona que la padece, a sus familiares y repercute a todo el conjunto de la sociedad.

Algunos autores prefieren la denominación de síndrome fibromiálgico (6-9), descrito como un trastorno de la modulación del dolor, de etiología desconocida, que se caracteriza por dolor difuso crónico, rigidez matutina, sueño no reparador y fatiga. Por otra parte, la conceptualización de la fibromialgia en el más amplio concepto de Síndrome de Sensibilización Central al Dolor (SSCD), en el contexto de un inadecuado funcionamiento de las estructuras neurológicas del Sistema Nervioso Central (SNC) implicadas en la neuromodulación de la sensación dolorosa, proporciona una visión más amplia del amplio cortejo sintomático que caracteriza a los pacientes. Históricamente, fue definida en 1992 por la Organización Mundial de la Salud como un estado doloroso generalizado no articular, que afecta predominantemente a las zonas musculares y raquis, y que presenta una exagerada sensibilidad en múltiples puntos predeterminados (10).

En los últimos años, la fibromialgia ha ido adquiriendo cada vez mayor importancia hasta convertirse en la actualidad en un problema de salud pública de primer orden por la alta prevalencia en la población adulta, el insuficiente conocimiento de sus causas y los mecanismos que la producen y la ausencia de tratamiento curativo. En cuanto a la distribución por grupos de edad, la prevalencia (11) máxima aparece entre los 40 y los 49 años (4,9%) de edad, pero puede afectar a personas desde la adolescencia hasta las últimas etapas de la vida, aunque es relativamente infrecuente en personas ancianas por encima de los 80 años de edad. Es más frecuente en mujeres (90%), entre 20 y 55 años de edad.

Se estima que entre un 5-6% de las consultas de Atención Primaria son debidas a esta patología. En cuanto a su repercusión sobre la capacidad laboral; en España, se han publicado series en las que al 45% de los sujetos diagnosticados de fibromialgia mantenían actividad laboral y un 23% de los pacientes percibía alguna prestación por incapacidad permanente, sin especificar el o los diagnósticos relacionados con esta. En 2017 en España (12), el número de episodios cerrados de incapacidad temporal según datos del INSS en los últimos años se han incrementado.

Se han elaborado múltiples teorías en relación al origen de la enfermedad, pero en la actualidad no hay ninguna completamente aceptada. En pacientes con fibromialgia se pueden encontrar con patrón electroencefaloográfico alfa-delta. También se han descrito

en la literatura diversos problemas anímicos, con una prevalencia significativamente mayor que en el resto de la población, un 30% de los enfermos presentan síntomas de depresión y en una proporción aún mucho mayor síntomas de estrés psicológico, ansiedad, distimia, fobia simple, entre otros.

La fibromialgia afecta aproximadamente entre un 2 a un 5% de la población general de diferentes países: Alemania: 3,2%, España: 2,4% (Entre 0,7 a un 20% en diferentes estudios), Estados Unidos: 2%, Francia: 1,4%, Italia: 3,7%, Portugal: 3,6%, Suecia: 2,5%. Afecta a las mujeres 10 veces más que los hombres.

Se observa mayoritariamente entre los 20 y los 50 años de edad, aunque existen casos de niños y ancianos aquejados de esta enfermedad (13). Entre 10 y 20% de los ingresos a clínicas especializadas en reumatología reciben el diagnóstico de fibromialgia, sin embargo, se estima que alrededor del 90% de quienes deberían enmarcarse en un cuadro de fibromialgia permanecen sin diagnóstico, ya sea por desconocimiento del personal sanitario acerca de la misma o porque muchos profesionales de éstos no la reconocen como enfermedad.

En algunas personas la terapia de apoyo psicológico tiene buenos resultados, es muy importante conocer la enfermedad y los síntomas de cada caso, aprender a identificarlos y controlarlos; manteniendo una actitud positiva ponerse en contacto con asociaciones de pacientes de fibromialgia que pueden ayudarle y orientarle. Es también importante que las personas que conviven con el paciente conozcan la enfermedad y colaboren, facilitando el mantenimiento del ritmo de vida, de la actividad social, la realización de ejercicio físico o el control de la dieta alimenticia. Esta morbilidad tiene una alta prevalencia en los pobladores de Songo-La Maya y es por ello que nos trazamos el objeto general: implementar técnicas grupales para favorecer la adecuada conducta de los familiares hacia sus pacientes con Fibromialgia.

MÉTODOLOGÍA

La actual investigación responde a un tipo de estudio interventivo y descriptivo. Implementado a familiares de pacientes con fibromialgia que fueron asistidos en el Hospital Roberto Infante Pascual en el período Enero-2021 hasta enero-2022; bajo los métodos: constructivo-interpretativo, observación y entrevista médica; instrumentos: técnicas grupales. Mediante la metodología mixta y verticalizado por el paradigma fenomenológico.

Criterios de inclusión.

-Los familiares de los pacientes diagnosticados de Fibromialgia que estuviera de acuerdo con la investigación,

Criterios exclusión.

- Pacientes en enfermedad que provocaron una invalidez, deterioro físico y/o mental significativo.
- Pacientes que no desearon participar en la escuela.

Universo y muestra

El universo lo integraron 23 familias de pacientes con Fibromialgia, siendo la muestra intencional y no probabilística, quedando un representante por familias. Es

preciso señalar que el actual estudio responde a la declaración de Helsinki.

Procedimiento

Se citaron a los familiares de los pacientes con fibromialgia para solicitar su consentimiento informado y de paso que ellos participen en la investigación y en varias sesiones de psicoterapia en post de sus resignados, seleccionándose los que serán objetos de intervención y posteriormente se les realizó una Encuesta.

RESULTADOS

Se muestra la distribución de los familiares de pacientes con Fibromialgia según la edad, predominó de 46-56 años con 18 casos para un 75% y el sexo de mayor incidencia fue el femenino con 15 casos para un 62.5%.

Tabla 1: Distribución de los familiares según sexo y edad. Hospital Roberto Infante Pascual. Enero 2021-enero-2022.

Edad	Sexo			
	Femenino		Masculino	
	No	%	No	%
40-45	3	20.0	1	11.1
46-55	10	66.6	6	66.6
56-65	1	6.60	1	11.1
66-75	1	6.60	1	11.1
+76	0	0.00	0	0.00
Total	15	99.8	9	99.9

Fuente: Encuesta

Se demostró la distribución de los familiares de pacientes con Fibromialgia según nivel de conocimiento de Fibromialgia. Predominó ante de la intervención el conocimiento inadecuado con 21 casos para un 87,5% y después de las sesiones con psicodrama hubo mayor conocimiento adecuado con 20 casos para un 83.3%.

Tabla 2. Distribución de los familiares según el nivel de Conocimiento de Fibromialgia. Hospital Roberto Infante Pascual. Enero 2021- enero 2022.

Conocimientos	Antes		Después	
	No	%	No	%
Adecuado	6	25	17	70.8
Inadecuada	18	75	7	29.1
Total	24	100	24	99.9

Fuentes: Encuesta post interventiva

Se evidenció la distribución de los familiares de pacientes con Fibromialgia según Conocimientos sobre el tratamiento indicado, predominó ante de intervención del conocimiento inadecuado con 20 casos para un 83.3% y después de las sesiones con psicodrama hubo mayor incidencia en el conocimiento adecuado con 19 sujetos para un 79.1%.

Tabla 3. Distribución de los familiares según nivel de conocimientos sobre el tratamiento indicado.

Hospital Roberto Infante Pascual. Enero 2021- enero 2022.

Conocimientos	Antes		Después	
	No	%	No	%
Adecuado	4	16,6	19	79,1
Inadecuada	20	83.3	5	20,8
Total	24	100	24	99.9

Fuentes: Encuesta.

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Se evidenció que las personas adultas tienen un mayor dominio sobre el estudio hecho que permitió una mayor comprensión del contenido del apoyo a su familiar con fibromialgia coincidiendo con López-Solà et al (14). Se demostró que los familiares de los pacientes no dominaban el conocimiento sobre esta entidad nosológica, por lo que no podían comprender la situación que vivían sus familiares al padecer una enfermedad donde no existe alivio del dolor, ya que no logran mejoría total con los tratamientos utilizados; luego de la intervención con los familiares se logró modificar sus conocimientos, siendo semejante en la investigación de Busta (15).

Se ha evidenciado sobre el nivel de conocimiento de las sintomatologías de la Fibromialgia que los familiares de estos no la dominaban, después de la intervención con los familiares tuvieron dominio de estas, hecho que permitió la comprensión de sus familiares frente al paciente, pues con el dominio del tema lograron ayudar a su familia a convivir con la enfermedad, coincidiendo con los resultados de la investigación de Kern Pharma (16).

Se ha reflejado que el nivel de conocimientos sobre el tratamiento indicado de los pacientes con Fibromialgia era inadecuado en sus familiares, luego de la intervención entendieron la importancia del cumplimiento del mismo ayudando estos a realizar un tratamiento multidisciplinario, logrando mejoría en su estilo de vida, coincidiendo con el estudio de Welsch, Bernardy, Derry, Moore, Häuser (17).

Se ha demostrado que el nivel de conocimiento sobre trastornos psicológicos asociados a la enfermedad poco dominio de sus familiares, hecho que cambia luego de la intervención comprendiendo estos lo difícil que es convivir con la enfermedad. Otros estudios han reflejado una atención especial a la comorbilidad de procesos psicopatológicos, fundamentalmente depresión y ansiedad, y la localización de posibles mecanismos subyacentes a ambos trastornos. Estas alteraciones mentales provocan un estado de desánimo y el paciente entra en un círculo vicioso en el que los síntomas de la fibromialgia incrementan la sensación de desesperación, lo que deriva en un empeoramiento de las alteraciones psicopatológicas, e impide sobrellevar la fibromialgia.

La alta prevalencia de ansiedad y depresión en los pacientes con fibromialgia se considera más bien una consecuencia de la propia enfermedad. Aquí es donde la familia juega un papel importante, ya que estos pacientes más necesitan de la comprensión y afecto de sus familiares más allegados, pero en algunos estudios se demuestra que en su gran mayoría esto no ocurre, pues no son comprendido por sus familiares, ya que mucho pacientes se quejan de dolor pero tratan de llevar su vida laboral y cotidiana hasta donde

pueden, esto hacen que el familiar piense que se están haciendo y aquí donde empeora el cuadro psicológico de los pacientes con este padecimiento al no tener el apoyo de sus familiares, coincidiendo con los autores como Macfarlane et al (10) y Moyano, Kilstein, Alegre (18).

CONCLUSIÓN

Con el nivel de conocimiento adquirido de forma adecuada por parte del familiar que participó en las intervenciones, contribuyó a una mejor calidad de vida en los pacientes con fibromialgia facilitando habilidades paliativas hacia el resignado; todo lo anterior permitió un ritmo propicio en el paciente en su calidad de vida, actividad laboral y social.

Declaratoria de conflictos

Los autores de la actual investigación no presentan conflictos de intereses

REFERENCIAS

- Cooper T, et al. Gabapentina Para El Dolor De La Fibromialgia En Adultos. Cochrane database of Systematic Reviews. Issue 1. 2017. https://www.cochrane.org/es/CD012188/SYMPT_gabapentina-para-el-dolor-en-adultos-con-fibromialgia
- Grande GM, Calero GM, Ortega-Martínez AR. Impacto social y familiar de la fibromialgia. Seminario Médico. 63(1). 13-27. 2021. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8072861.pdf>
- Guzmán-Silahua S, et al. Fibromialgia. Residente. 13(2): 62-67. 2018. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenI.cgi?IDARTICULO=81715>
- Cabo-Meseguer A, Cerdá-Olmedo G, Trillo-Mata JL. Epidemiología y caracterización sociodemográfica de la fibromialgia en la Comunidad Valenciana. Rev Esp Salud Pública. 93(13): 1-13. 2019. <https://www.scielosp.org/pdf/resp/2019.v93/e201912099/es>
- Velasco M. Dolor musculoesquelético: Fibromialgia y dolor miofascial. Rev. Med. Clin. Condes. 30(6): 414-427. 2019. https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2019.10.002Get_rights_and_content
- Carvallo Va. ¿Fibromialgia o Síndrome Fibromiálgico? Entre lo Emocional y lo Somático. Rev. chil. reumatol. 33(2): 65-68. 2017. <https://sochire.cl/wp-content/uploads/2021/09/r-810-1-1507071057.pdf>
- García VJ. Síndrome fibromiálgico: ¿fecha de la primera referencia en la bibliografía médica mundial. Actual. Med. 102(800): 46. 2017. https://web.archive.org/web/20180721150717id_/https://www.actualidadmedica.es/images/800/pdf/cd01.pdf
- Florian-Conder FC, Machicao-Tello CV, Runzer-Colmenares FM, Ugarte-Gil MF. Conocimiento de fibromialgia en los reumatólogos del Perú. Acta Med Peru. 37(2): 130-7. 2020. doi: <https://doi.org/10.35663/amp.2020.372.888>
- Fandiño Lk, Gil Sr. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con Fibromialgia, un tema descuidado. Facultad de medicina de Medellín. 2022. <https://repository.ces.edu.co/bitstream/handle/10946/6143/CALIDAD%20DE%20VIDA%20RELACIONADA%20CON%20LA%20SALUD%20EN%20PACIENTES%20CON%20FIBROMIALGIA%205eJ%20UN%20TEMA%20DESCUIDADO%205e.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Lesley MA et al. AAPT Diagnostic Criteria for Fibromyalgia: Elsevier. 768-78. 2017. <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1526590018308320?token=59BBB6703EC2E8D18D63C691DE4F8F10EBFB9D98A76E80FB9CD05DFB6B0917FABFB46EA40255ED2EC54B614DA3443E208&originRegion=us-east-1&originCreation=20230307134122>
- Seoane-Mato D, et al. Prevalencia E Impacto De Las Enfermedades Reumáticas en La Población Adulta Española. Rev Reumatología clínica. 15(2): 90-96. 2019. <https://www.reumatologiaclinica.org/es-prevalencia-enfermedades-reumaticas-poblacion-adulta-articulo-S1699258X17301687>
- Arredondo BA, Perez OI, Santana GO. La fibromialgia con una visión desde la atención primaria. Rev Médica electrónica. 40(5): 1507-1525. 2018. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242018000501507
- Khosro F, Oaklander AI. Fibromyalgia and Small-Fiber Polyneuropathy: What is In A Name? (Editorial). Muscle Nerve. 58(5): 611-613. 2018. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29938813/>
- López-Solà M, et al. Towards A Neurophysiological Signature for Fibromyalgia. NIH. 2017. 158(1): 34-47. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27583567/>
- Busta CC. Narrativas en torno al dolor: la fibromialgia vista desde la experiencia de profesionales de la salud chilenos. Rev Cienc Salud. 20(2): 1-19. 2021. <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/revsalud/article/view/11560>
- Kern Pharma. Todo lo que debes saber sobre la fibromialgia [Online]; 2021. [actualizado el 12 de Mayo 2021] Available from: <https://www.kernpharma.com/es/blog/todo-lo-que-debes-saber-sobre-la-fibromialgia>
- Welsch P, Bernardy K, Derry S, Moore RA, Häuser W. Mirtazapine for fibromyalgia in adults. Cochrane Database Syst Rev NIH. (8). 2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6513659/>
- Macfarlane GJ, et al. Eular Revised Recommendations For The Management Of Fibromyalgia. Ann Rheum Dis; NIH. 76: 318-328. 2017. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27377815/>