

Comunicación terapéutica en Fibromialgia

Therapeutic communication in Fibromyalgia

Carmen María Gil Sola^a

^aFacultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Almería, España

Resumen

Introducción: El carácter invisible y la estigmatización que existe acerca de la fibromialgia (FM) crean dificultades en la relación entre profesionales sanitarios y pacientes, por lo tanto, es necesario conocer las necesidades de comunicación entre ambos. **Objetivos:** Identificar la necesidad de comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes con FM, conocer el grado de satisfacción de las personas con FM con respecto a la atención comunicativa recibida y determinar recomendaciones primordiales para una comunicación terapéutica eficaz. **Metodología:** Revisión sistemática a través de bases de datos de Ciencias de la Salud y páginas webs de organismos oficiales durante Enero y Febrero de 2019. Se obtuvieron un total de 166 artículos, de los cuales fueron seleccionados finalmente 25. **Resultados:** La comunicación entre profesionales y pacientes con FM es deficiente. Los pacientes están insatisfechos con la atención recibida y reivindican una comunicación más abierta y empática. **Conclusión:** Es necesario mejorar la comunicación entre profesionales y pacientes con FM para ofrecer una atención de calidad y mejorar la relación terapéutica. El respeto, el apoyo emocional, la escucha activa, la comprensión y la empatía son claves para una comunicación eficaz.

Palabras clave: Comunicación; Fibromialgia; Relación profesional-paciente; Relación médico-paciente; Satisfacción del paciente.

Abstract

Introduction: The invisible character and stigmatization that exists about fibromyalgia (FM) create difficulties in the relationship between health professionals and patients, therefore, it is necessary to know the communication needs between both. **Objectives:** To identify the need for communication between health professionals and patients with FM, to know the degree of satisfaction of people with FM with respect to the communicative attention received and determine essential recommendations for effective therapeutic communication. **Methodology:** Systematic review through Health Sciences databases and websites of official organizations during January and February 2019. A total of 166 articles were obtained, of which 25 were finally selected. **Results:** Communication between professionals and patients with FM is deficient. Patients are dissatisfied with the attention received and reclaim a more open and empathetic communication. **Conclusion:** It is necessary to improve communication between professionals and patients with FM to provide a quality attention and improve the therapeutic relationship. Respect, emotional support, active listening, understanding and empathy are key to effective communication.

Key words: Communication; Fibromyalgia; Professional-patient relation; Physician-Patient relation; Patient satisfaction.

Introducción

La relación profesional sanitario-paciente es un proceso interpersonal en el que la comunicación es fundamental para conseguir una buena relación terapéutica y una atención de calidad (Pérez Bernal, Pérez Bernal, & García Giménez, 2016; Ullrich, Hauer, & Farin, 2014). La comunicación terapéutica es entendida como una herramienta que favorece la expresión de sentimientos y emociones a través de una comunicación abierta que permite identificar las necesidades, dudas y miedos del paciente para poder brindarle apoyo y atención, y cuyas bases se sustentan en la empatía, la escucha activa y la aceptación del paciente (Fernández Peris, 2016). Cuando se trata de una enfermedad crónica con síntomas recurrentes y variables como la Fibromialgia (FM), este tipo de comunicación adquiere aún más importancia (Colmenares Roa et al., 2016; Ullrich et al., 2014).

La FM es un síndrome reumático no articular que se caracteriza por dolor crónico generalizado y que suele acompañarse de otros síntomas como fatiga, trastornos del sueño, ansiedad, depresión y problemas cognitivos, que pueden llegar a ser incapacitantes (Arnold, Gebke, & Choy, 2016; Colmenares Roa et al., 2016). Según un estudio reciente (Taylor et al., 2019), la FM afecta aproximadamente al 2,7% de la población mundial. En España, según los datos del estudio epidemiológico EPISER sobre la prevalencia de enfermedades reumáticas realizado en 2016 y cuyos resultados han sido recientemente publicados por la Sociedad Española de Reumatología (2019), la cifra de FM en la población adulta es de 2,45%, lo que difiere muy poco de los datos publicados por Briones Vozmediano, Öhman, Goicolea, y Vives Cases (2018) basados en el estudio EPISER anterior, cuyas cifras se sitúan en un 2,40%.

La mayoría de los casos de FM suelen presentarse entre los 20 y 55 años de edad y el 90% de los afectados son mujeres, por tanto, la FM es una enfermedad predominante en la población femenina, aunque no de forma exclusiva (Armentor, 2017; Briones Vozmediano et al., 2018). A pesar de su alta prevalencia y de ser reconocida desde 1992 como entidad clínica por la Organización Mundial de la Salud (OMS), su causa continúa siendo desconocida y no existe un tratamiento universalmente aceptado, siendo lo más habitual un tratamiento multimodal que combine terapias farmacológicas y no farmacológicas (Briones Vozmediano et al., 2018; Crooks, 2015; Rosselló Aubach, 2017). La variabilidad de síntomas, la presencia de comorbilidades, su controvertida naturaleza y la falta de pruebas que permitan detectar la enfermedad, presentan un desafío para los profesionales sanitarios (Cooper & Gilbert, 2017), por lo que llegar hasta su diagnóstico

no es un proceso fácil y los pacientes suelen tardar entre 5 y 7 años en ser diagnosticados, periodo de total incertidumbre en el que su salud física y mental se ve agravada y aumenta la incompreensión por parte de su entorno (Triviño Martínez & Solano Ruiz, 2014; Ullrich et al., 2014). De este modo, el carácter invisible de la FM crea dificultades para los pacientes que muchas veces ven cuestionada su credibilidad por la sociedad (Armentor, 2017; Cooper & Gilbert, 2017). Reibel y Pearson (2017) señalan en su estudio los constantes esfuerzos que los pacientes deben realizar para luchar por su credibilidad y hacen referencia a la estigmatización existente y a la insensibilidad de los profesionales sanitarios.

Los pacientes con una enfermedad crónica de etiología desconocida como la FM necesitan saber más acerca de su enfermedad para comenzar a aplicar estrategias que les permitan controlar su situación (Armentor, 2017). En este sentido, la comunicación por parte de los proveedores de salud es fundamental para conseguir la confianza del paciente y facilitar la toma de decisiones compartida que permita a la persona afectada participar activamente en su enfermedad (Homma, Ishikawa, & Kiuchi, 2016).

Por todo lo expuesto anteriormente, cabe la necesidad de conocer las contribuciones de los distintos estudios durante los últimos años que han abordado la comunicación en FM, siendo este el propósito del presente estudio. El objetivo general de este trabajo es identificar la necesidad de comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes con FM. Los objetivos específicos son conocer el grado de satisfacción de las personas con FM con respecto a la atención comunicativa recibida; y determinar recomendaciones primordiales para una comunicación terapéutica eficaz en pacientes con FM.

Método

Diseño

Para cumplir los objetivos de este trabajo, se realizó una revisión sistemática siguiendo las indicaciones del Programa CASPe (2016) sobre comunicación y FM en las principales bases de datos de Ciencias de la Salud.

Estrategia de búsqueda

El estudio fue llevado a cabo durante los meses de enero y febrero de 2019. Las bases de datos utilizadas para la recogida de datos fueron Pubmed, Dialnet, Scielo, Lilacs, Cuiden Plus y Cinahl. También se consultó el buscador INDAGA de la Biblioteca Virtual de la Universidad de Almería (UAL), páginas webs de organismos oficiales como la Sociedad Española de Reumatología y Junta de Andalucía, así como blogs de Asociaciones de FM.

Para llevar a cabo la búsqueda bibliográfica se utilizó

una combinación de lenguaje natural junto a descriptores en español (DeCS) e inglés (MeSH) según la base de datos usada, mediante una búsqueda avanzada a través de los operadores booleanos AND, OR para lograr una mayor precisión de búsqueda (Tabla 1).

Además de su calidad metodológica, los estudios debían cumplir los siguientes criterios de inclusión: artículos relacionados con la temática planteada; publicados en los últimos 6 años (entre 2013 y 2019); y en inglés, francés y/o español.

Además, también se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de exclusión: artículos que abordaban la comunicación entre profesionales sanitarios, estudios no disponibles a texto completo, y artículos que no cumplían los criterios de inclusión considerados (Tabla 1).

A través de la búsqueda llevada a cabo en las bases de datos anteriormente citadas, se obtuvieron un total de 166 artículos. Se realizó una primera revisión del total de estudios obtenidos en la que se tuvo en cuenta el título y

resumen de cada uno de ellos, seleccionándose un total de 61 artículos que contaban con los criterios de búsqueda. Los artículos seleccionados fueron sometidos a una segunda revisión en la que se profundizó en el contenido mediante una lectura exhaustiva del estudio y análisis en profundidad, teniendo en cuenta los criterios de Lectura crítica CASPe (2016) para garantizar una mayor calidad de selección. Finalmente fueron escogidos como válidos 25 artículos por estar ampliamente relacionados con el tema de estudio y los artículos restantes fueron descartados por no cumplir los criterios de inclusión. La Tabla 2 muestra el número total de documentos encontrados por base de datos consultada y por descriptores usados.

Por otra parte, a través de la búsqueda en la página web de la Sociedad Española de Reumatología se obtuvo el estudio de prevalencia de enfermedades reumáticas en España (EPISER), el cual fue también incluido por su relevancia con el tema ya que permitió conocer la cifra de prevalencia de FM en el territorio español (Tabla 2).

Tabla 1. Descriptores y palabras en lenguaje natural utilizados para la búsqueda bibliográfica.

DeCS*	MeSH**	Lenguaje natural***
Fibromialgia		
	Fibromyalgia	-
Comunicación	Communication	
		Health communication Conversation
Relación médico-paciente	Physician-Patient relations	Doctor patient relationship
Relación profesional-paciente	Professional-Patient relations	Health relationship
Satisfacción del paciente	Patient satisfaction	Patient Gratification Patient Acceptance of Health Care

*DeCS: Descriptores en Ciencias de la Salud. **MeSH: Medical Subject Headings (tesauro de Medline/Pubmed). ***Lenguaje natural: lenguaje coloquial no estructurado o sinónimos.

Tabla 2. Criterios de búsqueda y número de artículos encontrados.

	Pubmed	Dialnet	Scielo	Lilacs	Cuiden	Cinhal
Combinación de operadores booleanos* Communication AND Fibromyalgia	43	4	4	3	0	14
Fibromyalgia AND Physician-patient relation OR profesional-patient relations	6	71	0	1	9	5
Fibromyalgia AND Patient satisfaction AND Professional-patient relations	1	3	1	1	0	0
Periodo de tiempo	Últimos 6 años: 2013-2019					
Artículos encontrados	166					
Artículos descartados	141					
Artículos escogidos	25					

*En Pubmed fueron utilizados términos MeSH en inglés y en el resto de bases de datos (hispanohablantes) se utilizaron términos DeCS en español e inglés.

Resultados

Los procesos de selección descritos anteriormente identificaron 166 artículos, de los cuales finalmente fueron incluidos 25 para la realización de este estudio, tal y como

se muestra en la Tabla 2. El resumen de las características y los objetivos de los artículos seleccionados, se puede consultar en la Tabla 3. Las palabras clave, los resultados y las conclusiones principales de las referencias seleccionadas han sido incluidos en la Tabla 4.

Tabla 3. Características de los estudios incluidos.

Autor	Año/ País	Tipo de estudio	Objetivos principales
Anastasides, N., et al.	2019/ EEUU	Cuantitativo descriptivo transversal	Determinar la comunicación efectiva con los proveedores sanitarios en pacientes con enfermedades sin explicación médica, como la FM.
Armentor, J.L	2017/ EEUU	Cualitativo fenomenológico	Conocer las experiencias sobre las relaciones sociales en mujeres con FM.
Arnold, L.M., Gebke, K.B. y Choy, E.H	2016/ EEUU y Reino Unido	Revisión bibliográfica narrativa	Obtener información sobre los desafíos en torno al reconocimiento y diagnóstico y recomendar mejoras en la gestión y el tratamiento de la FM, destacando el papel del médico de atención primaria.
Briones Vozmediano, E., Öhman, A., Goicolea, I. y Vives Cases, C.	2018/ España	Cualitativo fenomenológico	Explorar las percepciones de los proveedores sanitarios con respecto a los pacientes con FM. Analizar las consecuencias de estas percepciones en términos de construcción de la enfermedad y trato del paciente.
Carrasco Acosta, M.C y Jiménez Madariaga, C.	2015/ España	Cualitativo fenomenológico	Descubrir las percepciones y significaciones que poseen las enfermas de FM durante su recorrido vital en el proceso de enfermedad-atención.
Colmenares Roa, T., Huerta Sil, G., Infante Castañeda, C., Lino Pérez, L., Alvarez Hernández, E. y Peláez Ballestas, I.	2016/ México	Cualitativo etnográfico	Describir y analizar la relación médico-paciente entre pacientes con FM y reumatólogos en contextos de atención de salud públicos y privados dentro del sistema de atención de salud mexicano.

Tabla 3. Continuación.

Autor	Año/ País	Tipo de estudio	Objetivos principales
Cooper, S. y Gilbert, L.	2017/ África	Cualitativo fenomenológico	Explorar la complejidad de obtener un diagnóstico de fibromialgia a través de los relatos de las personas que viven con la enfermedad.
Crooks, V.A.	2015/ Canadá	Cualitativo fenomenológico	Explicar el proceso de negociación de la vida después de desarrollar FM, con especial atención a la navegación por el sistema de atención médica.
Durif Bruckert, C., Roux, P. y Rousset, H.	2015/ Francia	Cualitativo fenomenológico	Comprender la experiencia de la medicación en pacientes con FM y su relación con los médicos derivada de la negociación del tratamiento.
Fernández Peris, S.	2016/ España	Artículo de opinión	Determinar la importancia de la comunicación terapéutica entre profesional sanitario y paciente.
Gill Taylor, A., Adelstein, K.E., Fischer White, T.G., Murugesan, M. y Anderson, J.G.	2016/ EEUU	Cualitativo fenomenológico	Explorar las experiencias de personas que viven con la enfermedad crónica de FM.
Homma, M., Ishikawa, H y Kiuchi T	2016/ Japón	Cuantitativo descriptivo transversal	Conocer si las percepciones de los médicos sobre la enfermedad están relacionadas con su frustración o resistencia a aceptar pacientes con FM.
Juuso P., Söderberg S., Olsson M y Skär L.	2014/ Suecia	Cualitativo fenomenológico	Comprender la importancia de las asociaciones de pacientes para las mujeres con FM.
Juuso, P., Söderberg S., Olsson M y Skär L.	2014/ Suecia	Cualitativo fenomenológico	Explorar y comprender el significado de sentirse bien para las mujeres con FM.
Montes Galdeano, F.L.	2013/ España	Cualitativo fenomenológico	Conocer la percepción de las afectadas por fibromialgia respecto a la comunicación, el trato recibido, las diferencias antes y después del diagnóstico y las posibles mejoras.
Pérez Bernal, C., Pérez Bernal, M. y García Giménez, B.	2016/España	Revisión bibliográfica narrativa	Determinar la importancia de un diagnóstico precoz de FM y sus afectaciones en los pacientes.
Ramírez Carmona, C., Bonilla Jiménez R.A., Arroyo Rodríguez, A. y Rodríguez Marín, J.A.	2014/España	Cualitativo fenomenológico	Identificar y explorar las opiniones de profesionales acerca de la atención prestada a pacientes con FM. Averiguar los conocimientos que poseen de la enfermedad, conocer si existen prejuicios para atender a estos pacientes y si éstos les influyen en el cuidado.

Tabla 3. Continuación.

Autor	Año/ País	Tipo de estudio	Objetivos principales
Ranque, B. y Nardon, O.	2017/ Francia	Revisión bibliográfica narrativa	Conocer la complejidad de la relación médico-paciente en los síndromes sin explicación médica (FM), evocando las dificultades compartidas con otros modos de prácticas médica (medicina general) y las particularidades de su manejo en consulta de medicina interna.
Reibel, M.D. y Pearson D.	2017/ EEUU	Cualitativo fenomenológico	Comprender las experiencias vividas por las mujeres con FM respecto a la enfermedad y la relación con el personal sanitario.
Rosselló Aubach, L.	2017/ España	Revisión bibliográfica narrativa	Responder a los interrogantes actuales de la FM.
Roth Damas, P., Portillo Santamaría, M., Folch Marín, B. y Palop Larrea, V.	2018/ España	Carta al editor	Describir la atención clásica en la asistencia sanitaria a pacientes con FM por parte de los profesionales sanitarios.
Taylor, S.J., Steer, M., Ashe, S.C., Furness, P.J, Haywood Small, S. y Lawson, K.	2019/ Reino Unido	Cuantitativo descriptivo transversal	Investigar los resultados informados por los pacientes del uso y la efectividad del tratamiento farmacológico y no farmacológico con una evaluación de aceptabilidad.
Triviño Martínez, A. y Solano Ruiz, M.C.	2014/ España	Cualitativo fenomenológico	Explorar la experiencia vivida de la FM.
Triviño Martínez, A., Solano Ruiz, M.C. y Siles González, J.	2015/ España	Cualitativo fenomenológico	Conocer las experiencias vividas por las mujeres diagnosticadas de FM aplicando la Teoría de la Incertidumbre de M. Mishel.
Ullrich, A., Hauer, J. y Farin, E.	2014/ Alemania	Cuantitativo descriptivo transversal	Describir las preferencias de comunicación de los pacientes con FMS en comparación con otras enfermedades crónicas. Identificar los predictores relacionados con el paciente de esas preferencias de comunicación.

Tabla 4. Palabras clave, resultados y conclusiones de los estudios seleccionados.

Autor/Año	Palabras clave	Resultados principales	Conclusiones principales
Anastasides, N., et al. (2019).	Patient- provider communication; patient-provider relationship; medically unexplained symptoms; qualitative	La comunicación útil es considerada aquella que ofrece reconocimiento y validación, así como recomendaciones específicas de tratamiento. La mayoría de pacientes no consideran útil ni efectiva la comunicación con su proveedor de atención sanitaria y refieren dificultades en la relación.	Algunos pacientes no han recibido nunca información útil de su proveedor de atención sanitaria. Es necesario una mejor relación entre profesionales y pacientes mediante la calibración de la comunicación, así como mejorar la capacidad de los profesionales de la salud para comunicarse de forma empática y eficaz.
Armentor, J.L. (2017).	Chronic illness; fibromyalgia; qualitative interviews; southern California; stigma; women's health	La FM es una enfermedad estigmatizada por los profesionales sanitarios y la sociedad. Muchos médicos no reconocen la FM como una enfermedad real, por lo que la relación profesional-paciente es complicada desde el primer momento. Además el diagnóstico de FM refuerza aún más el escepticismo, provocando el sufrimiento a los pacientes.	La incredulidad y la falta de entendimiento a menudo llevan a los pacientes a evitar las interacciones sociales en el intento de esconderse del estigma asociado con una enfermedad invisible y disputada.
Arnold, L.M., Gebke, K.B., y Choy, E.H. (2016).	Fibromyalgia; primary care providers; health care relation	La vía de manejo para la FM a menudo es prolongada y compleja, e incluye visitas clínicas repetidas, derivaciones innecesarias y pruebas costosas, que tienen repercusiones para el paciente. No obstante, existen sistemas de gestión basados en la relación entre profesionales y pacientes que permiten mejorar la atención ofrecida y aumentan la satisfacción por parte de ambos.	El seguimiento del progreso y la gestión de las expectativas del paciente son importantes para el tratamiento. Son necesarias estrategias de manejo para mejorar las prácticas médicas con el fin de brindar atención individualizada y centrada en el paciente teniendo en cuenta sus perspectivas y mejorando su bienestar y satisfacción.
Briones Vozmedian, E., Öhman, A., Goicolea, I. y Vives Cases, C. (2018).	Fibromyalgia; women's health; gender; illness and disease; social construction; patient-provider relationships; qualitative research	El prototipo de paciente con FM considerado por los profesionales es la mujer que se queja. Los profesionales consideran que la FM es una enfermedad femenina y refieren que la relación con estas pacientes es muy difícil, por lo que muestran una actitud negativa hacia ellas y evitan la comunicación y el contacto. Hay profesionales que creen en la veracidad del sufrimiento y otros que niegan la enfermedad y por tanto, piensan que las mujeres están fingiendo.	La incertidumbre que rodea la FM junto con el hecho de que la mayoría son mujeres, influye en el reconocimiento de la FM como una enfermedad grave. Los profesionales sanitarios que consideran la FM como una enfermedad real y defienden su existencia son más empáticos con los pacientes debido a que son conscientes de la gravedad.

Tabla 4. Continuación.

Autor/Año	Palabras clave	Resultados principales	Conclusiones principales
Carrasco Acosta, M.C., y Jiménez Mardariaga, C. (2015).	Nursing; self-care; care anthropology; fibromyalgia.	La atención médica aborda los síntomas de la FM a base de fármacos, no contemplando la experiencia individual. Dicha atención es percibida por las mujeres como desagradable. Las mujeres con FM se sienten desatendidas con la atención médica recibida y acuden a asociaciones para ser comprendidas y escuchadas debido a la escasa comunicación recibida por los profesionales sanitarios.	El déficit de educación de los profesionales sanitarios dificulta a las pacientes el manejo de la enfermedad, produce frustración, incertidumbre acerca del futuro y dificulta la adaptación. Las asociaciones son un pilar imprescindible para las afectadas ya que las hace visibles socialmente, las empodera y rompe el estigma y las barreras impuestos por los profesionales.
Colmenares Roa, T., Huerta Sil, G., Infante Castañeda, C., Lino Pérez, L., Alvarez Hernández, E., y Peláez Ballestas, I. (2016).	Doctor-patient relationship; fibromyalgia; health care system; hospital ethnography; research; qualitative	La estigmatización del paciente, el rechazo manifiesto y la negación de la existencia de la enfermedad por parte de los profesionales son comunes. En esta relación médico-paciente con FM la comunicación es escasa y los encuentros son difíciles, siendo más fluidos en consultas privadas en comparación con hospitales públicos.	Cada tipo de sistema de atención sanitaria determina la relación entre médico y paciente. El modelo de atención médica centrada en el médico es frecuente en las instituciones públicas, donde los encuentros se caracterizan por la falta de entendimiento, dificultad en la comunicación e incomprensión.
Cooper, S. y Gilbert, L. (2017).	Chronic illness and disability; experiencing illness and narratives; narrative analysis; sociology of health in developing countries	Los enfoques narrativos son necesarios para comprender las vivencias de las personas afectadas, las cuales viven la enfermedad de manera oculta y sufren la incomprensión de la sociedad. Los pacientes luchan para mantener la legitimidad de sus síntomas y ser creídos, la incomprensión por parte de los profesionales sanitarios empeora de la situación.	La FM supone una experiencia desafiante para los pacientes, que se atribuye a la falta de claridad y legitimidad y a la alta controversia que rodea la condición. La interacción entre los pacientes con FM y los profesionales sanitarios es difícil.
Crooks, V.A.(2015).	Provider-patient interaction; fibromyalgia; appointment; preparation; routine	La relación profesional sanitario-paciente se caracteriza por las discrepancias y la falta de entendimiento mutuo. Por ello, las personas con FM se preparan previamente y con suficiente antelación para la visita con su proveedor médico debido a las dificultades encontradas.	La interacción entre el proveedor de atención médica y el paciente no finaliza en la consulta, sino que es un evento que forma parte de un proceso más amplio centrado principalmente en su negociación exitosa.

Tabla 4. Continuación.

Autor/Año	Palabras clave	Resultados principales	Conclusiones principales
Durif Bruckert, C., Roux, P., y Rousset, H. (2015).	Doctor/patient collaboration; fibromyalgia; medicines; pain; patient's experience	En la búsqueda del tratamiento efectivo, los pacientes perciben decepción, rechazo e incompetencia de los profesionales sanitarios que se muestran escépticos debido a la falta de conocimiento, al cuestionamiento de los síntomas y a la insatisfacción de los pacientes con el tratamiento prescrito. Los pacientes adoptan el papel de experto ocupando el lugar del médico, sin embargo, esto no siempre se relaciona con el éxito de la relación.	La búsqueda de un tratamiento eficaz resulta fallida. Los pacientes buscan validación y reconocimiento de los profesionales sanitarios pero por el contrario, experimentan una sensación de desprecio. El desarrollo de un modelo de asociación con el médico permite a los pacientes afrontar su enfermedad y aumentar su satisfacción.
Fernández Peris, S. (2016).	Therapeutic communication; shared decision making; communication	La comunicación en el contexto sanitario se puede entender como una herramienta terapéutica que facilita la relación entre el profesional y la persona enferma.	El proceso de información debe ser un proceso de acompañamiento en el que la persona se sienta escuchada, respetada y validada por el profesional. Este proceso tiene numerosos beneficios para el paciente.
Gill Taylor, A., Adelstei, K.E., Fischer White, T.G., Murugesan, M., y Anderson, J.G. (2016).	Pain; fibromyalgia; nursing; stress/distress; relation; quality of life	La FM se relaciona con importantes pérdidas funcionales y psicosociales. Para evitar el escepticismo de la sociedad y los profesionales, los pacientes se aíslan y viven la enfermedad en silencio, lo cual influye en la adaptación a su condición crónica y aumenta las probabilidades de experimentar ansiedad y estrés.	Los pacientes reclaman una mayor atención médica de calidad, segura y centrada en el paciente. Para conseguir un mayor apoyo, la relación debe comenzar con la narración de sus percepciones para lograr un mejor compromiso y relación entre pacientes, enfermeras y otros profesionales de salud, que se traducirá en mejores resultados para los pacientes.
Homma, M., Ishikawa, H., y Kiuchi T. (2016).	Difficult patients; fibromyalgia; illness perceptions; physician-patient relationship	Los médicos tienen una imagen de los pacientes con FM como difíciles o problemáticos, y tal percepción se asocia con la frustración a la hora de establecer una relación y el consiguiente rechazo del paciente. La mayoría de ellos no están interesados en tratar la FM y por tanto, consideran que está fuera de su especialidad o que es una enfermedad psicosomática.	La frustración de los médicos y la resistencia a aceptar a pacientes con FM se asocia con la dificultad para controlar los síntomas, las respuestas emocionales de los pacientes y la atribución causal de la FM a los factores internos o psicológicos del paciente.
Juuso P., Söderberg S., Olsson M., y Skär L. (2014).	Association; fibromyalgia; women	Las mujeres con FM acuden a las asociaciones para cumplir su necesidad de unión y recibir apoyo. Debido a la falta de información y conocimiento sobre FM proporcionada por los sanitarios, la asociación es un lugar importante para obtener información sobre la enfermedad.	En la asociación, las mujeres están empoderadas, lo que aumenta su capacidad para manejar adecuadamente la vida diaria. El personal de atención médica no satisface las necesidades de los pacientes y estos tienen que buscar ayuda en otro lugar. Existe una necesidad de comunicación basada en el entendimiento mutuo entre profesionales sanitarios y mujeres con FM.

Tabla 4. Continuación.

Autor/Año	Palabras clave	Resultados principales	Conclusiones principales
Juuso, P., Söderberg S., Olsson M., y Skär L. (2014).	Fibromyalgia; hermeneutics; interviews; lived experience; nursing; phenomenology; women's health	Los hallazgos revelaron dos temas principales: ser visto como un simulador y ser reconocido. El significado de ser reconocido y recibido por otro proporciona bienestar y satisfacción a las personas afectadas y aumenta su estado de salud. La mayoría de personas afirman no ser comprendidas por su entorno ni por su proveedor de salud.	Para las mujeres con FM sentirse bien significa estar controlada terapéuticamente, tener el poder de manejar su enfermedad, encontrar su propio ritmo, experimentar sentimientos de pertenencia y que su enfermedad sea reconocida y comprendida.
Montes Galdeano, F.L. (2013).	Fibromialgia; comunicación; profesionales sanitarios; satisfacción del paciente; relación profesional-paciente.	Según la situación la valoración es negativa o positiva. La formación específica se considera de gran importancia. La falta de tiempo en consulta y la falta de cercanía o empatía se valoran negativamente. El retraso en el diagnóstico acarrea insatisfacción con el sistema sanitario y los profesionales, así como la aparición de sentimientos negativos. La escucha activa y la empatía adquieren un gran valor.	La percepción de la comunicación establecida es deficiente. Existen áreas de mejora que deberían ser tomadas en consideración por los profesionales.
Ramírez Carmona, C., Bonilla Jiménez R.A., Arroyo Rodríguez, A., y Rodríguez Marín, J.A. (2014).	Fibromyalgia; nurse; health personnel; patient attention	La mayoría de profesionales tienen unos conocimientos deficientes de la enfermedad y refieren prejuicios a la hora de atender a estos pacientes debido a la naturaleza y las características de dicha patología.	Existe cierto escepticismo por parte de los profesionales para tratar con los pacientes con FM y se refleja en la atención recibida.
Ranque, B. y Nardon, O. (2017).	Doctor-patient relationship; medically unexplained symptom; relation médecin-malade; somatoform disorder; symptôme médicalement inexplicé	La FM es habitualmente frecuente en atención primaria, pero su abordaje es particularmente difícil. Los pacientes acuden a diferentes especialistas en busca de una respuesta a sus síntomas, sin embargo se encuentran con muchas trabas para su obtención. Los encuentros con los profesionales son largos y caóticos y la comunicación es insuficiente, por lo que la relación entre ambos se basa en la discordancia, y los pacientes se encuentran mal controlados e insatisfechos.	La dificultad del manejo de la FM no radica en el diagnóstico sino en la necesidad de una relación terapéutica humana que pone a prueba las capacidades de empatía y comunicación del profesional sanitario. La incomodidad y angustia que sienten los médicos frente a un paciente con FM demuestra que la relación es complicada, sin embargo, esta es clave para la recuperación y mejora del paciente.

Tabla 4. Continuación.

Autor/Año	Palabras clave	Resultados principales	Conclusiones principales
Reibel, M.D. y Pearson D. (2017).	Fibromyalgia; health relationship; patient satisfaction	La invisibilidad de la FM produce la incomprensión de la sociedad, lo que causa impotencia a los pacientes. Los profesionales transmiten a los pacientes que no hay nada que puedan hacer por mejorar su salud. La insuficiente interacción profesional-paciente aumenta la incertidumbre respecto a la FM, incluso después del diagnóstico, lo cual contribuye a un empeoramiento de la salud física y mental.	La comunicación terapéutica entre el paciente y el proveedor de atención médica es un recurso poderoso y un componente esencial de la atención médica de calidad para las mujeres con fibromialgia.
Rosselló Aubach, L. (2017).	Fibromyalgia; profesional-patient relations	A pesar de los avances, la FM sigue siendo una enfermedad desconocida, lo que provoca frustración en los profesionales sanitarios. El diagnóstico precoz es muy importante ya que los pacientes siguen oyendo por parte de los profesionales que se trata de una enfermedad inventada y que tiene carácter psicológico.	Todavía persisten muchos interrogantes sobre la FM. Su incidencia va claramente en aumento, pero la etiopatogenia sigue sin ser clara, lo que aumenta el escepticismo de la enfermedad.
Roth Damas, P., Portillo Santa-maría, M., Folch Marín, B., y Palop Larrea, V. (2018).	Fibromyalgia; empathy; communication; professional- patient relations	Es habitual el menosprecio y escepticismo de los profesionales sanitarios hacia la FM que no creen que exista, la desconocen o no saben cómo tratarla y tratan a los pacientes como simuladores, evitando la comunicación y relación con ellos. Debido a ello, estos se sienten injustamente tratados, se quejan constantemente y tienen altos niveles de ansiedad crónica, lo que repercute negativamente en su enfermedad aumentando el sufrimiento y el dolor.	Es necesario un cambio en el abordaje a pacientes con FM que incluya como eje central la empatía y establezca una relación médico-paciente adecuada mediante el acompañamiento, toma conjunta de decisiones, respeto, justicia y mantenimiento de la dignidad.
Taylor, S.J., Steer, M., Ashe, S.C., Furness, P.J, Haywood Small, S., y Lawson, K. (2019).	Fibromyalgia; non-pharmacological treatments; online survey; patients' perspective; pharmacological treatments	La efectividad es similar para los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, no obstante, estos últimos tienen menos efectos adversos y mayor aceptabilidad. A pesar de la evidencia demostrada sobre el uso de terapias no farmacológicas, los pacientes no están al tanto de algunas opciones de tratamiento porque no tienen buena comunicación con sus proveedores sanitarios y no les informan.	La educación del paciente por parte del profesional sanitario es deficiente y debe mejorarse, permitiendo una toma de decisiones óptima y compartida con su profesional sanitario sobre el tratamiento más adecuado.

Tabla 4. Continuación.

Autor/Año	Palabras clave	Resultados principales	Conclusiones principales
Triviño Martínez, A. y Solano Ruiz, M.C. (2014).	Fibromialgia, vivencia de la enfermedad, investigación cualitativa, fenomenología, relato bibliográfico	La persona con FM acude a distintos especialistas médicos antes del diagnóstico. La comunicación con el profesional es deficiente y se caracteriza por la negativa a establecer una relación terapéutica y la falta de escucha y empatía. La experiencia negativa con los profesionales sanitarios produce el abandono del tratamiento convencional.	El trato otorgado por los diferentes profesionales sanitarios debe mejorarse, el paciente considera muy importante la comprensión del fenómeno por parte de estos. La principal causa de adherencia o abandono terapéutica es el trato profesional.
Triviño Martínez, A., Solano Ruiz, M.C., y Siles González, J. (2015).	Fibromyalgia; pain; qualitative research; theory of uncertainty mishel; phenomenology	Los pacientes con FM perciben un elevado nivel de incertidumbre vinculado a la dificultad de enfrentarse a los síntomas, la incertidumbre frente al diagnóstico y la inexistencia de un tratamiento efectivo. La capacidad de enfrentar la enfermedad está influenciada por el apoyo social, las relaciones con los profesionales de salud y la ayuda e información recibida por éstos y por las asociaciones.	El profesional debe proporcionar información clara, aportar conocimiento sobre su enfermedad ya que cuanto mejor es la información proporcionada, menor es la ansiedad e incertidumbre que sufren los pacientes.
Ullrich, A., Hauer, J., y Farin, E. (2014).	Patient-provider communication; fibromyalgia; patient communication preferences; predictors	Los pacientes con FM prefieren una comunicación abierta con los profesionales sanitarios. Los proveedores de atención médica enfrentan un desafío particular dado que el conocimiento médico actual sobre las causas precisas de la FM es bastante limitado.	Los proveedores de atención médica deben emplear un estilo de comunicación abierto y centrado en el paciente que facilite una mayor comprensión de las preferencias de los pacientes para adaptar su comportamiento en base a las necesidades de éstos. Los componentes de la comunicación deben adaptarse de forma individualizada.

A continuación, se presentan los principales hallazgos en función de los objetivos de la revisión:

Necesidad de comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes con FM

La FM es una enfermedad con alto grado de estigmatización por parte de los profesionales sanitarios debido a su controvertida naturaleza y a la falta de pruebas que confirmen su diagnóstico (Cooper & Gilbert, 2017). Por esta razón, y debido al impacto de la enfermedad, las insistencias por parte del paciente para encontrar una respuesta a su estado de salud son constantes (Cooper & Gilbert, 2017; Ullrich et al., 2014). La persona afectada a falta de respuestas médicas aplica estrategias por cuenta propia para controlar su situación (Armentor, 2017). Esto da lugar a un círculo vicioso en la relación: el paciente solicita más respuestas ocupando el papel de paciente experto (Cooper & Gilbert, 2017), con el fin de influir en el profesional sanitario, pero sin embargo recibe rechazo por parte de este, lo que produce confrontación, excesivas demandas y distanciamiento (Colmenares Roa et al., 2016). De este modo, la relación entre ambos suele ser complicada desde el primer momento.

El estudio de Homma, Ishikawa y Kiuchi (2016) refleja que la frustración que experimentan los médicos ante la enfermedad se relaciona con sus propias creencias sobre ella, favoreciendo el rechazo del paciente incluso antes de haberse producido el contacto. Colmenares Roa et al. (2016) sugieren que el rechazo y la actitud despectiva del profesional sanitario hacia los pacientes se deben al desconocimiento de cómo abordar el problema. En este mismo estudio, los médicos entrevistados describen a los pacientes con FM como complicados desde el punto de vista de la interacción, con un tratamiento de difícil abordaje, por lo que se niegan a verles debido a que piensan que la enfermedad es psicológica, lo que coincide con el estudio de Cooper y Gilbert (2017). Asimismo, entre los profesionales médicos no está claro que especialista es el responsable de la enfermedad, existiendo discrepancias entre ellos y una negativa a tratar a estos pacientes (Colmenares Roa et al., 2016), lo que da lugar a múltiples derivaciones a distintos proveedores de salud para su diagnóstico y tratamiento, entre ellos médicos internistas, psicólogos, endocrinos y reumatólogos (Armentor, 2017). Según el estudio llevado a cabo por Durif Bruckert, Roux & Rousset (2015), durante este periodo los pacientes experimentan sentimientos de decepción, rechazo e incompetencia por parte de los profesionales. Un dato

interesante de este último estudio es que los pacientes refieren que el trato recibido y la incompreensión no se relacionan con una determinada especialidad médica, sino que ocurre con independencia de esta.

En términos generales, podemos afirmar que existen distintos argumentos que explican el retraso del diagnóstico:

- La falta de conocimiento sobre la enfermedad y preparación inadecuada: la mayoría de los profesionales sanitarios consultados no tienen un amplio conocimiento de la enfermedad ni del tratamiento que deben recomendarle al paciente (Colmenares Roa et al., 2016). En el estudio llevado a cabo por Durif Bruckert et al. (2015) los pacientes señalan episodios en los que el médico admite su falta de conocimiento sobre la enfermedad y la sensación de impotencia experimentada. Esto apoya el estudio cualitativo llevado a cabo por Ullrich et al. (2014) en donde los propios médicos entrevistados admiten dificultades para llevar a cabo el diagnóstico.

- El cuestionamiento de los síntomas: su controvertida naturaleza y la invisibilidad de los síntomas da lugar a la estigmatización de la enfermedad por parte de algunos profesionales que cuestionan su existencia (Cooper & Gilbert, 2017; Durif Bruckert et al., 2015).

- La controversia en torno a su origen: algunos proveedores de salud defienden que su origen es psicosomático y por tanto sostienen que la enfermedad debe tratarse como tal (Crooks, 2015). Este argumento se apoya en el estudio llevado a cabo en 2017 por Cooper y Gilbert en el que los médicos ofrecen tratamiento para la depresión a las personas que sufren la enfermedad interpretando los síntomas como psicológicos y argumentando que sólo existen en su mente. Armentor (2017) sostiene que el predominio femenino de la FM aumenta el escepticismo debido a ideologías de género.

La relación entre el profesional y los familiares del paciente también se ve afectada debido a que cuestionan la falta de respuestas para aliviar el dolor de su ser querido (Armentor, 2017), por lo que la llegada del diagnóstico supone una liberación para el paciente y su entorno (Rosselló Aubach, 2017; Montes Galdeano, 2013). En relación al estudio de Gill Taylor, Adelstein, Fischer White, Murugesan, y Anderson (2016), la forma en la que reciben el diagnóstico y la información recibida influyen en la aceptación de la enfermedad, la autoeficacia y la confianza en el tratamiento recomendado. En el momento del diagnóstico el profesional sanitario puede adoptar dos posturas diferentes, que tendrán consecuencias en el afrontamiento de la enfermedad por parte del paciente (Figura 1):

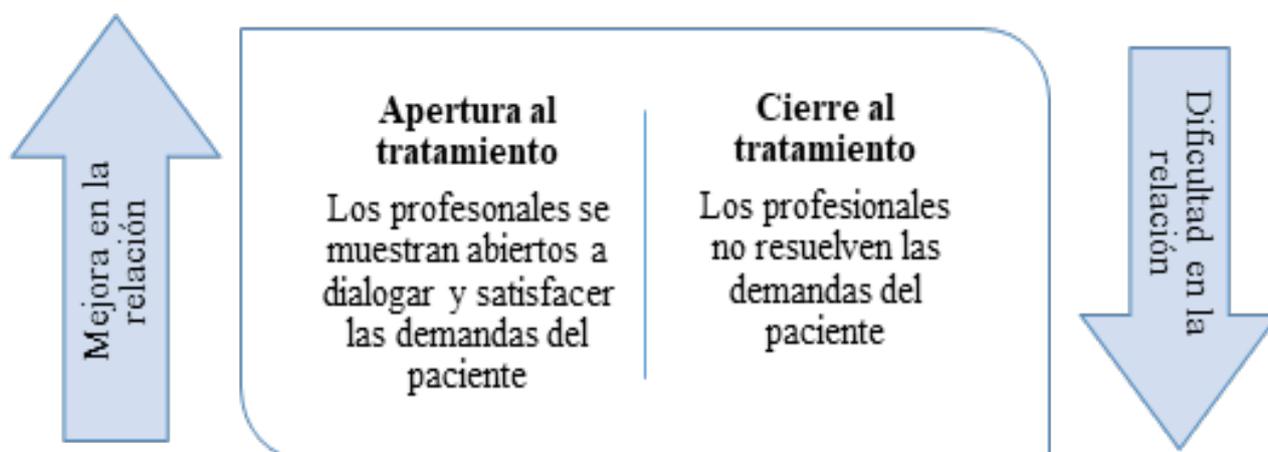


Figura 1. Posturas del profesional sanitario en el afrontamiento de la enfermedad. Fuente: elaboración propia.

Según un estudio reciente (Briones Vozmediano et al., 2018) los profesionales de la salud que adquieren una postura de apertura al tratamiento confían en el paciente y en la veracidad de sus síntomas, por lo que son más empáticos y establecen una mejor relación. Por el contrario, los profesionales que adquieren la postura de cierre dudan de la existencia de la FM y cuestionan las quejas de los pacientes acerca de sus síntomas porque consideran que se trata de una enfermedad psicológica y su fin es fingir la enfermedad con el objetivo de obtener beneficios estatales. Los pacientes que reciben atención por parte de estos profesionales experimentan rechazo, incredulidad, incomprensión y se sienten injustamente tratados, lo que aumenta el dolor y el sufrimiento (Homma et al., 2018; Roth Damas, Portillo Santamaría, Folch Marín, & Palop Larrea, 2018).

En el estudio de Ranque y Nardon (2017), la incomprensión y la humillación reflejada en los testimonios de los pacientes ilustran la falta de competencia de los profesionales en la comunicación. Las percepciones del personal de salud hacia sus pacientes influyen en la comunicación e interacción y repercute en la calidad de la atención y en los resultados de salud. Por tanto, adoptar una postura u otra tiene implicaciones para los pacientes, quienes se sentirán más o menos apoyados (Briones Vozmediano et al., 2018; Homma et al., 2018).

Satisfacción de las personas con FM respecto a la atención comunicativa recibida

El abordaje de la FM es insatisfactorio para el paciente, lo cual se debe principalmente a la dificultad encontrada en los profesionales sanitarios para reconocer sus

síntomas, al retraso del diagnóstico y a la incomprensión percibida (Durif Bruckert et al., 2015; Reibel & Pearson, 2017). En este sentido, la satisfacción está influenciada por la interpretación de la enfermedad y las respuestas obtenidas por parte de los profesionales sanitarios (Homma et al., 2018). En relación al estudio de Gill Taylor et al. (2017), según las perspectivas de los pacientes, lo más duro de la enfermedad es la incredulidad y la falta de comprensión, lo cual coincide con el estudio de Armentor (2017), en el que el tema mencionado con más frecuencia entre las mujeres entrevistadas es el escepticismo existente con respecto a la enfermedad. Los pacientes con FM perciben indiferencia e ignorancia por parte del profesional de salud (Carrasco Acosta & Jiménez Madariaga, 2015; Juuso, Söderberg, Olsson, & Skär, 2014; Roth Damas et al., 2018). Asimismo, los sujetos que participaron en el estudio de Triviño Martínez, Gonzalo Ruíz y Siles González (2016), hacen referencia a la falta de información en el momento del diagnóstico. Según las narrativas de los pacientes que formaron parte del estudio de Juuso, Söderberg, Olsson y Skär (2014), los encuentros con los distintos profesionales sanitarios no se basan en sus necesidades debido a la falta de reconocimiento de la enfermedad, lo que dificulta la participación activa en el tratamiento y, a su vez, estos comportamientos médicos suelen ser traumáticos y tienen repercusiones negativas en su vida (Ranque & Nardon, 2017).

Los afectados refieren sentimientos de injusticia, ansiedad e impotencia con el trato percibido, sienten que no son tomados en serio ni escuchados y reivindican una atención sanitaria más humanitaria (Roth Damas et

al., 2018). Esta percepción acerca de la atención recibida favorece la búsqueda de otros proveedores de salud que satisfagan sus demandas, siendo lo más habitual que acudan a consultas privadas de otros profesionales y en algunos casos a técnicas complementarias, lo que incrementa la repercusión socioeconómica de la enfermedad (Carrasco Acosta & Jiménez Madariaga, 2015; Ranque & Nardon, 2017). Es importante destacar que los pacientes también sienten la necesidad de contactar con otras personas diagnosticadas de FM para compartir sus experiencias y para ello acuden a asociaciones con el objetivo de ser escuchados, comprendidos y apoyados (Carrasco Acosta & Jiménez Madariaga, 2015; Juuso, Söderberg, Olsson, & Skär, 2014; Triviño Martínez, Solano Ruiz, & Siles González, 2016).

Es muy interesante el estudio recientemente publicado por Anastasides et al. (2019) donde se compara la FM con otros síntomas sin explicación médica o somáticos como el síndrome de fatiga crónica. Según este estudio, ambas enfermedades se caracterizan por la frustración de los profesionales y su difícil relación con los pacientes. Además, indica que lo que los pacientes desean de la comunicación es recibir explicaciones, apoyo, comprensión y no ser desacreditados. Generalmente, la FM se asocia con una mayor discapacidad y utilización de los servicios médicos en comparación con otras enfermedades como la artritis reumatoide, por lo que los encuentros con los profesionales sanitarios son más comunes y el vínculo establecido debería ser más fuerte (Ullrich et al., 2014). En cuanto al estudio de Juuso, Skär, Olsson, y Söderberg (2014), los pacientes hacen referencia a las diferencias en el trato recibido con respecto a otras enfermedades que poseen pruebas que apoyan el diagnóstico como puede ser un tumor, y de esta forma solicitan profesionales con un mayor conocimiento sobre la enfermedad y una visión integral del paciente, lo que coincide con el estudio llevado a cabo en 2015 por Carrasco Acosta y Jiménez Madariaga, en el que los participantes demandan mayor cantidad de profesionales preparados en la Seguridad Social.

En el estudio de Juuso, Skär L, Olsson, y Söderberg (2014), las mujeres entrevistadas describen como positivo que el profesional admita su falta de conocimiento porque permite una mejor interacción e intercambio de conocimientos. Ser recibido de forma honesta y amable, con interés y compromiso permite un diálogo y facilita el desarrollo de planes de tratamiento compartidos (Anastasides et al., 2019). A pesar de que los pacientes con FM se consideren difíciles de diagnosticar y tratar, una adecuada relación con el

profesional sanitario ha demostrado mejor percepción de la atención y mayor satisfacción del paciente (Arnold et al., 2016; Ullrich et al., 2014).

Recomendaciones primordiales para una comunicación terapéutica eficaz en pacientes con FM

Cuando las personas con FM acuden en busca de atención médica, esperan que el profesional sanitario les ofrezca una respuesta clara y comprensiva y anticipan una buena interacción, sin embargo, esto no siempre es posible (Reibel & Pearson, 2017). La comunicación profesional sanitario-paciente está influenciada por las creencias y las actitudes que el profesional tenga acerca de la enfermedad, por tanto, no existe un estilo de comunicación único (Ramírez Carmona, Bonilla Jiménez, Arroyo Rodríguez, & Rodríguez Marín, 2014). Las expectativas con respecto a las conversaciones con el profesional sanitario y el grado de participación deseado también difieren entre pacientes. Para que la comunicación sea adecuada, el profesional debe adaptar su comportamiento y dirigir la conversación en base a las necesidades individuales de cada persona, ofreciendo una valoración y una atención personalizada (Ullrich et al., 2014) y brindando al paciente la posibilidad de narrar su situación. Para lograrlo, Roth Damas et al. (2018) proponen tres estrategias que el profesional sanitario debe llevar a cabo por el paciente: interesarse por él y por su entorno, reconocer la FM como una enfermedad real que tiene repercusiones sobre su vida, compartir el sufrimiento y mostrar compasión ante la enfermedad.

Por todo ello, para ofrecer una atención de calidad no solamente es necesario la disponibilidad del profesional y su apertura hacia la persona afectada, sino que además los profesionales deben contar con habilidades comunicativas que favorezcan una mejor relación (Arnold et al., 2016; Ramírez Carmona, Bonilla Jiménez, Arroyo Rodríguez, & Rodríguez Marín, 2014). Esta relación para ser terapéutica debe estar basada en la empatía (Montes Galdeano, 2013; Roth Damas et al., 2018), el profesional debe respetar y comprender las necesidades del paciente, así como saber cómo responder a ellas (Reibel & Pearson, 2017). Un ambiente cordial, respeto y apoyo verbal son algunos de los elementos que favorecen una buena relación (Roth Damas et al., 2018). Además de conocimientos acerca de la enfermedad y habilidades para informar, los pacientes esperan de los proveedores de salud interés, comprensión, capacidad de comunicación y empatía (Juuso, Skär, Olsson, & Söderberg, 2014; Montes Galdeano, 2013). El acompañamiento del

profesional sanitario durante todo el proceso y el intercambio de opiniones son de vital importancia. Se recomienda un estilo de comunicación abierto, centrado en el paciente y de apoyo emocional que permita explorar las percepciones del paciente acerca de la enfermedad, facilitando una toma de decisiones compartida y el establecimiento de una relación terapéutica basada en el respeto, la confianza, la empatía y la comprensión (Arnold et al., 2016; Roth Damas et al., 2018).

Discusión

Es de resaltar que existe una falta de comunicación entre los pacientes con FM y los profesionales sanitarios. La relación entre el profesional sanitario y el paciente es compleja para ambos (Anastasides et al., 2019; Briones Vozmediano et al., 2018; Colmenares Roa et al., 2016; Ranque & Nardon, 2017; Reibel & Pearson, 2017; Ullrich et al., 2014) y existe una falta de confianza del profesional sanitario hacia el paciente con FM debido a la estigmatización con respecto a la enfermedad (Armentor, 2017; Colmenares Roa et al., 2016; Ranque & Nardon, 2017; Roth Damas et al., 2018). De esta forma, los pacientes no sólo tienen que soportar el dolor y el resto de síntomas incapacitantes característicos de la enfermedad, sino que también tienen que lidiar con la incredulidad existente por parte de los profesionales que cuestionan su existencia y la asocian con componentes psicológicos (Briones Vozmediano, 2018; Colmenares Roa et al., 2016; Crooks, 2015; Gill Taylor et al., 2016; Reibel & Pearson, 2017). Estas percepciones influyen en la relación y afectan a la calidad de la atención, al retraso del diagnóstico y a la toma de decisiones acerca del tratamiento (Briones Vozmediano et al., 2018; Homma et al., 2016), de manera que los pacientes se sienten insatisfechos, incomprendidos e injustamente tratados con la atención recibida y se encuentran en un estado de ansiedad y frustración continua (Briones Vozmediano et al., 2018; Durif Bruckert et al., 2015; Roth Damas et al., 2018). La llegada del diagnóstico supone una liberación para ellos (Cooper & Gilbert, 2017; Rosselló Aubach, 2017), sin embargo, no siempre se relaciona con mejoras en la atención y en la comunicación (Armentor, 2017; Juuso, Skär, Olsson, & Söderberg, 2014; Triviño Martínez et al., 2016), de modo que los pacientes continúan percibiendo injusticia, incompreensión y un trato despectivo por parte de algunos proveedores de salud que creen que exageran los síntomas y que son producto de su imaginación (Cooper & Gilbert, 2017; Ramirez Carmona et al., 2014). Sorprendentemente, en el estudio de Cooper y Gilbert (2017). Aquellos pacientes que

buscaron más respuestas a su enfermedad y solicitaron información, recibieron mayor desconfianza y dificultad en la relación con los profesionales en comparación con aquellos que se conformaron con el tratamiento prescrito.

La necesidad de mejorar la comunicación es evidente. En este contexto de insatisfacción, el dolor y los demás síntomas se intensifican (Durif Bruckert et al., 2015) y la mala relación da lugar a la frustración del paciente y a la busca de ayuda en otros profesionales sanitarios, lo que a su vez produce una sobreutilización de la asistencia (Carrasco Acosta & Jiménez Madariaga, 2015; Homma et al., 2018; Ullrich et al., 2014) y un aumento de tratamientos farmacológicos de dudosa eficacia (Arnold et al., 2016). Según Ranque y Nardon (2017) los errores en la comunicación dejan secuelas psicológicas en el paciente y complican los encuentros posteriores agravando de esta manera los síntomas y repercutiendo en su calidad de vida. Por otra parte, los pacientes reconocen la importancia de una comunicación efectiva y, como muestran Reibel y Pearson (2017) en su estudio, las mujeres con FM identifican la falta de comunicación como el principal problema de sus encuentros con el profesional sanitario. Debido a ello, la mayoría de pacientes acuden a asociaciones para recibir el apoyo y la comprensión que tanto necesitan y que los profesionales no les ofrecen (Carrasco Acosta & Jiménez Magariaga, 2015; Juuso, Söderberg, Olsson, & Skär, 2014; Triviño Martínez et al., 2016).

La comunicación efectiva entre el profesional y el paciente es un componente esencial en la atención (Anastasides et al., 2019; Ullrich et al., 2014) y aumenta la esperanza de los pacientes (Reibel & Pearson, 2017). Podríamos destacar que según un estudio reciente (Anastasides et al., 2019), los pacientes otorgan mayor importancia a la mejora de la comunicación que a la mejora sintomática. Para una buena calidad de la atención es necesario un aumento del tiempo de la consulta, una mayor formación y un mayor seguimiento de estos pacientes (Montes Galdeano, 2013; Pérez Bernal et al., 2016). Asimismo, los profesionales deben tener competencias en habilidades interpersonales para una comunicación más beneficiosa, deben saber trabajar de forma holística ofreciendo apoyo emocional, empatía, escucha activa, comprensión y dedicar el tiempo necesario al paciente (Juuso, Skär, Olsson, & Söderberg, 2014; Montes Galdeano, 2013; Ramirez Carmona et al., 2014; Roth Damas et al., 2018). En definitiva, una comunicación basada en el respeto que permita la toma de decisiones compartida no sólo hace más fácil la interacción, sino que además se asocia con mejoras en la satisfacción del paciente y en la adherencia al tratamiento (Arnold et al., 2016; Briones Vozmediano et al., 2018; Cooper & Gilbert, 2017; Ullrich et al., 2014).

Limitaciones y recomendaciones futuras

Como limitaciones de nuestro estudio, debemos resaltar, en primer lugar, que cualquier proceso que implique la selección de estudios científicos tiene límites ineludibles. Es posible que la inclusión de otras publicaciones en el futuro cambie progresivamente la representación que surgió en este trabajo. En segundo lugar, aunque el proceso de selección de los estudios ha sido exhaustivo, debemos reconocer que no se ha realizado una evaluación de la cobertura total de todas las bases de datos generales, por lo que esta revisión podría no abarcar toda la literatura científica sobre comunicación y fibromialgia. Por ejemplo, podría haber más estudios importantes en otros medios de comunicación como medios digitales, periódicos, revistas o documentos impresos, que no se recopilaron según nuestros criterios de búsqueda. En tercer lugar, aunque esta revisión sistemática incluye todos los tipos de diseños de investigación, no se hallaron ni se incluyeron ensayos clínicos aleatorios (ECA) que examinaran la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes con FM ni tampoco los efectos de esta en la relación. En este tipo de investigación, sólo podemos especular sobre las dificultades existentes en la comunicación y la necesidad de una comunicación más efectiva entre los profesionales sanitarios y los pacientes con FM. Sin embargo, aunque es de suponer, no podemos afirmar con total certeza que la falta de atención comunicativa interfiera en el establecimiento de una relación terapéutica y se relacione con la insatisfacción del paciente. De igual forma, podemos determinar recomendaciones primordiales, pero sería necesario la realización de un ECA para verificar que dichas recomendaciones son efectivas.

A pesar de las limitaciones, esta revisión de la literatura científica permite conocer de manera clara la falta de comunicación existente entre profesionales de la salud y pacientes con FM. Dado que existe una gran cantidad de estudios científicos de variable calidad metodológica y el hecho de que el tiempo es limitado para rastrear la gran cantidad de artículos originales disponibles en las bases de datos y hacer un análisis pormenorizado de cada uno de ellos, los artículos de revisión desempeñan un papel vital en la toma de decisiones en la práctica basada en la evidencia.

Finalmente, esta revisión incluye algunas implicaciones prácticas, permite conocer la necesidad de comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes con FM y puede servir a los profesionales para ser conscientes de la necesidad de establecer una relación terapéutica eficaz mediante las recomendaciones establecidas en

este estudio. Por lo tanto, las investigaciones futuras sobre la comunicación terapéutica en FM podrían centrarse en la mejora de la comunicación y aumento de la satisfacción del paciente mediante la relación de ayuda en este tipo de pacientes. Otra recomendación para futuras investigaciones podría incluir las diferencias en la satisfacción de los pacientes con respecto a la atención médica recibida en comparación con otros profesionales sanitarios como enfermeros, psicólogos y fisioterapeutas que tratan diariamente con el paciente.

Conclusiones

Los hallazgos de este estudio indican que es necesario mejorar la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes con FM. Entre los factores que impiden la comunicación efectiva están la falta de conocimientos acerca de la enfermedad y no reconocer la FM como una enfermedad real.

Los pacientes están insatisfechos con el trato y la comunicación recibida por parte de los profesionales sanitarios y reivindican una atención más humanitaria.

Para ofrecer una atención de calidad, los profesionales deberían establecer una relación terapéutica centrada en el paciente a través del manejo de habilidades de comunicación que aumente la satisfacción del paciente y produzca mejoras en el afrontamiento de la enfermedad y en su calidad de vida.

El respeto, el apoyo emocional, la escucha activa, la comprensión y la empatía son claves para una comunicación efectiva y favorecen la toma de decisiones compartida.

Los resultados de este estudio sugieren que un mayor reconocimiento de la FM y una mayor formación en habilidades comunicativas por parte de los profesionales sanitarios podrían mejorar la comunicación y ayudar a establecer una mejor relación.

Referencias Bibliográficas

- Anastasides, N., Chiusano, C., Gonzalez, C., Graff, F., Litke, D.R., McDonald, E., ... McAndrew, L. M. (2019). Helpful ways providers can communicate about persistent medically unexplained physical symptoms. *BMC Family Practice*, 20(1), 13-20. doi: 10.1186/s12875-018-0881-8
- Armentor, J.L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 27(4), 462-473. doi: 10.1177/1049732315620160
- Arnold, L.M., Gebke, K.B., & Choy, E.H. (2016). Fibromyalgia: management strategies for primary care

- providers. *International Journal of Clinical Practice*, 70(2), 99-112. doi: 10.1111/ijcp.12757
- Briones Vozmediano, E., Öhman, A., Goicolea, I., & Vives Cases, C. (2018). "The complaining women": health professionals' perceptions on patients with fibromyalgia in Spain. *Disability and Rehabilitation*, 40(14), 1679-1685. doi: 10.1080/09638288.2017.1306759.
- Carrasco Acosta, M.C., & Jiménez Madariaga, C. (2015). Percepciones de la Fibromialgia: Estrategias de autoatención de las enfermeras vs. la (des)atención médica. *Index Enfermería*, 24(1-2), 44-48. doi: 10.4321/S1132-12962015000100010.
- Colmenares Roa, T., Huerta Sil, G., Infante Castañeda, C., Lino Pérez, L., Alvarez Hernández, E., & Peláez Ballestas, I. (2016). Doctor-patient relationship between individuals with fibromyalgia and rheumatologists in public and private health care in Mexico. *Qualitative Health Research*, 26(12), 1674-1678. doi: 10.1177/1049732315588742.
- Cooper, S., & Gilbert, L. (2017). An exploratory study of the experience of fibromyalgia diagnosis in South Africa. *Health London*, 21(3), 337-353. doi: 10.1177/1363459316677623.
- Crooks, V.A. (2015). "Because everything changes that day; you don't do the routine": Alterations and activities chronically ill women undertake on days with health care provider appointments. *Chronic illness*, 11(4), 267-278. doi: 10.1177/1742395315573165.
- Durif Bruckert, C., Roux, P., & Rousset, H. (2015). Medication and the patient-doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia. *Health Expectations*, 18(6), 2584-2594. doi: 10.1111/hex.12230.
- Fernández Peris, S. (2016). La comunicación terapéutica: acompañando a la persona en el camino de la enfermedad. *Panacea*, 17(44), 111-114.
- Gill Taylor, A., Adelstein, K.E., Fischer White, T.G., Murugesan, M., & Anderson, J.G. (2016). Perspectives on living with fibromyalgia. *Global Qualitative Nursing Research*, 6(3), 2333393616658141. doi: 10.1177/2333393616658141.
- Homma, M., Ishikawa, H., & Kiuchi T. (2016). Association of physicians' illness perception of fibromyalgia with frustration and resistance to accepting patients: a cross-sectional study. *Clinical Rheumatology*, 35(4), 1019-1027. doi: 10.1007/s10067-014-2752-6.
- Juuso P., Söderberg S., Olsson M., & Skär L. (2014). The significance of FM associations for women with FM. *Disability Rehabilitation*, 36(21), 1755-1761. doi: 10.3109/09638288.2013.868046.
- Juuso P., Skär L., Olsson M., & Söderberg S. (2014). Meanings of being received and met by others as experienced by women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 24(10), 1381-1390. doi: 10.1177/1049732314547540.
- Montes Galdeano, F.L. (2013). Comunicación sanitaria con las mujeres afectadas por fibromialgia. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 4(1), 43-53.
- Pérez Bernal, C., Pérez Bernal, M., & García Giménez, B. (2016). Fibromialgia: importancia de un diagnóstico precoz, un reto para la enfermería. En J.J. Gázquez, M.M. Molero, M.C. Pérez Fuentes, M.M. Simón, A.B. Barragán, A. Martos (Eds.), *Perspectivas y análisis de la salud* (pp. 77-82). España: Asunivep.
- Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español. CASPe. (2016). *10 preguntas para ayudarte a entender una revisión*. Obtenido de http://www.redcaspe.org/system/tdf/materiales/plantilla_revision.pdf?file=1&type=node&id=154&force=
- Ramírez Carmona, C., Bonilla Jiménez R.A., Arroyo Rodríguez, A., & Rodríguez Marín, J.A. (2014). Opiniones y discursos de profesionales de enfermería sobre la atención a pacientes con fibromialgia. *Revista Paraninfo Digital*, 8(20), 1-6.
- Ranque, B., & Nardon, O. (2017). Prise en charge des symptômes médicalement inexplicés en médecine interne : un paradigme de la relation médecin-malade en situation d'incertitude. *La Revue de Médecine Interne*, 38(7), 458-466. doi: 10.1016/j.revmed.2016.12.005.
- Reibel, M.D., & Pearson D. (2017). Beyond the Pain: A Look into the Experiences of Women Living with Fibromyalgia. *International Journal for Human Caring*, 21(2), 68-76. doi: 10.20467/ijhc.21.2.
- Rosselló Aubach, L. (2017). ¿Qué hay de nuevo en la fibromialgia? En P. Montesó Curto & L. Rosselló Aubach. (Eds.), *Compartir experiencias, compartir el dolor: Una visión de la fibromialgia desde el ámbito «bio-psico-social»* (pp.13-20). Tarragona, España: Publicacions Universitat Rovira i Virgili.
- Roth Damas, P., Portillo Santamaría, M., Folch Marín, B., & Palop Larrea, V. (2018). Fibromyalgia and empathy: A

path towards well-being. *Atención Primaria*, 50(1), 69-70. doi: 10.1016/j.aprim.2017.03.016.

Sociedad Española de Reumatología. (2019). *Estudio de Prevalencia de Enfermedades Reumáticas en España (EPISER) del año 2016*. Obtenido de: <https://www.ser.es/se-ha-presentado-el-estudio-episer-2016-en-la-sede-del-ministerio-de-sanidad-consumo-y-bienestar-social/>

Taylor, S.J., Steer, M., Ashe, S.C., Furness, P.J, Haywood Small, S., & Lawson, K. (2019). Patients' perspective of the effectiveness and acceptability of pharmacological and non-pharmacological treatments of fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Pain*, 19(1), 167-181. doi: 10.1515/sjpain-2018-0116.

Triviño Martínez, A., & Solano Ruiz, M.C. (2014). La compleja vivencia de la fibromialgia. *Index Enfermería*, 23(1-2), 95-99.

Triviño Martínez, A., Solano Ruiz, M.C., & Siles González, J. (2015). Application of an uncertainty model for fibromyalgia. *Atención Primaria*, 48(4), 219-225. doi: 10.1016/j.aprim.2015.04.007.

Ullrich, A., Hauer, J., & Farin, E. (2014). Communication preferences in patients with fibromyalgia syndrome: descriptive results and patient characteristics as predictors. *Patient Preference and Adherence*, 8(1), 134-145. doi: 10.2147/PPA.S53474.