

Evaluación de una estrategia formativa entre iguales en fibromialgia. Un análisis de género⁵

RESUMEN

La fibromialgia es una enfermedad crónica altamente feminizada que requiere mayor autonomía y autoeficiencia en el manejo de los cuidados. **Objetivo:** evaluar, desde una perspectiva de género, la estrategia formativa de pacientes con fibromialgia de la Escuela de Pacientes, basada en la formación "entre iguales". **Método:** estudio cuantitativo, con diseño cuasiexperimental pretest- postest, con 600 participantes con fibromialgia. Se utilizó un cuestionario adaptado del Programa de Paciente Experto de la Universidad de Stanford que recoge las variables: salud autopercebida, estrés emocional, calidad y hábitos de vida, limitaciones, relación con el personal sanitario y autoeficiencia. Se empleó el análisis bivariado y multivariado y análisis del cambio entre pretest/postest. **Resultados:** los participantes en la formación (98 % mujeres) describieron un mal estado de salud, con altos niveles de cansancio, dolor y limitaciones, con diferencias significativas en función del perfil sociodemográfico. Tras la formación, mejoró el estrés emocional y los hábitos de vida, se redujeron las visitas médicas y aumentó el automanejo de la enfermedad. **Conclusión:** la formación entre iguales representó una estrategia educativa eficiente y un espacio óptimo para reforzar el compromiso y apoyo social, con resultados positivos para la salud emocional y autoconfianza de las mujeres con fibromialgia.

PALABRAS CLAVE

Formación entre iguales, fibromialgia, impacto en salud, investigación cuantitativa (Fuente: DeCS, BIREME).

DOI: 10.5294/aqui.2016.16.3.3

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Danet A, Prieto-Rodríguez MA, Valcárcel-Cabrera MC, March-Cerdà JC. Evaluación de una estrategia formativa entre iguales en fibromialgia. Un análisis de género. *Aquichan*. 2016; 16(3): 296-312. Doi: 10.5294/aqui.2016.16.3.3

- 1 orcid.org/0000-0002-9025-982X. CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP). Escuela Andaluza de Salud Pública. Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada, España. alina.danet.easp@juntadeandalucia.es
- 2 orcid.org/0000-0003-3367-9956. Escuela Andaluza de Salud Pública. Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada. CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España. mariaangeles.prieto.easp@juntadeandalucia.es
- 3 orcid.org/0000-0002-6644-0012. Escuela Andaluza de salud Pública. Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada, España. mariac.valcarcel.easp@juntadeandalucia.es
- 4 orcid.org/0000-0003-2372-3781. Escuela Andaluza de salud Pública. Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada. CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España. joancarles.march.easp@juntadeandalucia.es
- 5 Un agradecimiento especial al equipo Escuela de Pacientes por su colaboración en el desarrollo de la investigación.

Recibido: 26 de enero de 2015
Enviado a pares: 27 de abril de 2015
Aceptado por pares: 16 de marzo de 2016
Aprobado: 16 de marzo de 2016

Evaluation of a Training Strategy between Peers in the Field of Fibromyalgia: A Gender Analysis

ABSTRACT

Fibromyalgia is a chronic disease found more commonly in women that requires a greater autonomy and self-sufficiency in care management. **Objective:** To evaluate, from a gender perspective, the strategy for training fibromyalgia patients from the School of Patients, based on training "between peers". **Method:** Quantitative study before and after testing, with 600 participants with fibromyalgia. A questionnaire adapted from the Expert Patients Programme at Stanford University that includes the following variables: self-perceived health, emotional stress, quality and lifestyle, limitations, relationship with the health care personnel and self-efficacy. The bivariate and multivariate analysis was used, as well as the analysis of change between pre-test/post-test. **Results:** Participants in the training (98% women) described a poor health, with high levels of fatigue, pain and limitations, with significant differences according to the socio-demographic profile. After the training, emotional stress and lifestyle improved, the number of visits to the doctor dropped and disease self-management increased. **Conclusion:** Training between peers represented an effective education strategy and an optimal opportunity to reinforce social commitment and support, with positive results for the emotional health and self-confidence of women with fibromyalgia.

KEYWORDS

Peer Training, Fibromyalgia, Impact on Health, Quantitative Research (Source: DeCS, BIREME).

Avaliação de uma estratégia formadora entre pessoas com fibromialgia. Uma análise de gênero

RESUMO

A fibromialgia é uma doença crônica altamente feminizada que requer maior autonomia e autoeficiência na gestão dos cuidados. **Objetivo:** avaliar, sob uma perspectiva de gênero, a estratégia formadora de pacientes com fibromialgia da Escola de Pacientes, baseada na formação “entre iguais”. **Método:** estudo quantitativo pré-teste e pós-teste, realizado com 600 participantes na formação sobre fibromialgia. Utilizou-se um questionário adaptado do Programa de Paciente Especializado da Stanford University, que coleta as variáveis: saúde autopercebida, estresse emocional, qualidade e hábitos de vida, limitações, relação com o pessoal sanitário e autoeficiência. Empregou-se a análise bivariada e multivariada, e a análise da mudança entre pré-teste e pós-teste. **Resultados:** os participantes na formação (98% mulheres) descreveram um mau estado de saúde, com altos níveis de cansaço, dor e limitações, com diferenças significativas em função do perfil sociodemográfico. Após a formação, melhorou-se o estresse emocional e os hábitos de vida, reduzem-se as visitas médicas e aumentou-se a autogestão da doença. **Conclusão:** a formação entre iguais representou uma estratégia educativa eficiente e um espaço adequado para reforçar o compromisso e o apoio social, com resultados positivos para a saúde emocional e a autoconfiança das mulheres com fibromialgia.

PALAVRAS-CHAVE

Formação entre iguais, fibromialgia, impacto em saúde, pesquisa quantitativa (Fonte: DeCS, BIREME).

Introducción

La fibromialgia, tipificada como enfermedad por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en los años noventa (1), afecta a un porcentaje variable de 1 al 4% de la población en los países desarrollados y el 90% de los casos se registran entre mujeres, especialmente entre aquellas con recursos económicos y educativos reducidos, divorciadas y de mediana edad (2). En España se estima que un 4,2% de las mujeres y el 0,2% de los hombres padecen fibromialgia (3), y el perfil sociodemográfico mayoritario describe la mujer con edades comprendidas entre 40 y 50 años, ama de casa, con estudios básicos y casada (4, 5).

La distribución desigual de la enfermedad entre los dos sexos no ha sido objeto de estudio prioritario en las ciencias médicas y sociales (6), aunque se han elaborado diversas hipótesis explicativas de orden biológico y psicológico (1). Dentro de estas posturas, algunos autores critican los objetivos mercantilistas en el proceso de medicalización de los dolores reumáticos (7), mientras que otros consideran la fibromialgia como una enfermedad fingida (8, 9) o incluso la interpretan como una nueva dimensión de la histeria del siglo XXI (10).

Desde la perspectiva de género, los debates han puesto de manifiesto el reconocimiento tardío de la enfermedad al ser experimentada mayoritariamente por mujeres (3), la elección sesgada de los criterios de diagnóstico y la mayor susceptibilidad de las mujeres con base en su rol social (6), la vivencia y expresión diferencial de los síntomas por parte de hombres y mujeres (11), el deterioro del autoconcepto y satisfacción personal de las mujeres con fibromialgia (12), o las dificultades de acceso y credibilidad de las mujeres en las consultas médicas (13).

Pese a la polémica en torno a las causas y consecuencias que impone la feminización de la fibromialgia, en la bibliografía disponible encontramos un consenso generalizado con respecto a las importantes limitaciones funcionales, psicológicas y sociales que merman la calidad de vida de las mujeres enfermas (14, 15). Aunque el dolor y el cansancio suelen ser las dificultades fundamentales, las personas con fibromialgia demandan también mayor comprensión, empatía y reconocimiento a nivel social (16), a la vez que manifiestan la necesidad de mayor información sobre cómo vivir con la enfermedad (17), para mantener el control y el equilibrio en su vida cotidiana (18).

Desde esta perspectiva, la fibromialgia no representa solo una suma de signos biológicos y psicológicos (enfermedad o patología), sino que adquiere, a través de su vivencia a nivel individual y colectivo, una dimensión sociocultural y significativa (padeamiento o dolencia), enmarcada en un proceso de socialización complejo que opera a partir de las fuerzas económico-políticas e institucionales específicas (vivencia total de la enfermedad) (1). En este marco teórico, las necesidades experimentadas por las personas enfermas adquieren la misma hegemonía y legitimidad o más, que las necesidades observadas desde fuera, por parte de profesionales y autoridades sanitarias o población general), por lo que se considera importante reforzar también los saberes, las prácticas y las estrategias de autogestión que las propias personas enfermas desarrollan en el manejo de su enfermedad (1), lo que Menéndez (19) denomina *modelo de autoatención* (cuando se desarrolla a nivel familiar o comunitario) o *autocuidados* (cuando se realiza a nivel individual).

Estudios recientes han reiterado el impacto positivo de los autocuidados y la autoeficiencia en el manejo de la fibromialgia, destacando la reducción de los niveles de dolor y ansiedad (20), la mayor motivación y éxito en el desarrollo de estrategias de afrontamiento y toma de decisiones, los mejores resultados clínicos y la reducción de costes sanitarios (21). Aunque la educación para la salud se ha realizado tradicionalmente desde el ámbito sanitario, en los últimos años han surgido programas de formación entre iguales, cuyos resultados apoyan no solo una destacada mejora de la autoconfianza y de las habilidades y herramientas de autogestión (22), sino también muestran la importancia de las estructuras de apoyo y de ayuda igualitaria —lo que Sontag denomina “reciprocidad horizontal” (23), como fuentes de motivación y bienestar para las personas enfermas implicadas (1). Las mujeres con fibromialgia representan un colectivo con altas expectativas en este sentido, ya que existe evidencia con respecto a su búsqueda de apoyo en asociaciones y grupos de ayuda mutua, mientras que los hombres tienden a buscar sustento en el ámbito familiar (12).

Para dar respuesta a las necesidades de formación en autocuidado con base en redes de apoyo y solidaridad, en la Universidad de Stanford se creó un programa pionero, Patient Education Research Center, hoy con réplicas en diferentes países occidentales⁶, que mostró los beneficios de la formación de pacientes a

⁶ Entre los programas existentes cabe destacar a nivel nacional: Programa de Pacientes Expertos de País Vasco, Universidad de Pacientes, Programa Paciente Experto del Institut Catala de la Salut, Forum Clinic, Escuela de Salud y Cuidados de Castilla la Mancha, Escuela

través de iguales-tutores con la misma enfermedad, entrenados en técnicas didácticas y con especial sensibilidad y conocimiento de la misma (22). Con el mismo objetivo, en Andalucía, la Consejería de Salud puso en marcha en el año 2008 un programa de formación entre iguales denominado Escuela de Pacientes, que reúne pacientes, personas cuidadoras, familiares, asociaciones y profesionales de la salud en torno a la necesidad de aprender y enseñar las mejores formas de cuidar y de cuidarse. Dentro de este programa, la estrategia formativa en fibromialgia comenzó como línea prioritaria en 2012, con los primeros cursos realizados con pacientes y formadores. Los contenidos de los talleres: identificación de necesidades y existencia de recursos disponibles, hábitos de vida saludable —actividad física, dieta saludable, técnicas de relajación—, diseño de un plan de acción, resolución de problemas, comunicación con el entorno social y gestión emocional de la enfermedad—, prestaron atención a las diferencias y desigualdades en salud existentes entre hombres y mujeres, y persiguieron adaptar la estrategia formativa a las necesidades específicas de las enfermas crónicas, aunque sin excluir, visibilizando y atendiendo, las expectativas de la población masculina minoritaria.

Objetivos

El objetivo general de este trabajo es evaluar, desde una perspectiva de género, la estrategia formativa de pacientes con fibromialgia de la Escuela de Pacientes, basada en la formación “entre iguales”. Los objetivos específicos son: 1) definir los perfiles sociodemográficos de las personas participantes en las actividades formativas de la Escuela de Pacientes; 2) conocer y comparar la autopercepción sobre salud, calidad y hábitos de vida, limitaciones para la vida cotidiana, atención sanitaria y autogestión de la enfermedad entre la población participante al iniciar la formación (estudio pretest); 3) valorar el grado de satisfacción con la formación, su utilidad e impacto; 4) evaluar el impacto de la actividad formativa a los seis meses de su finalización (estudio postest), midiendo las ganancias netas en mujeres y hombres participantes, con respecto a las variables medidas en el objetivo 2.

Materiales y métodos

Estudio cuantitativo, con diseño cuasi experimental pretest-postest, realizado entre 2012 y 2013, con 600 pacientes con fibro-

mialgia, participantes en un programa de formación entre iguales de la Escuela de Pacientes de la Escuela Andaluza de Salud Pública. La actividad formativa incluyó 30 cursos para pacientes (6 horas lectivas cada uno) y 4 cursos de formador de formadores (20 horas), llevados a cabo entre 2012 y 2013.

Participantes. 1) pacientes formadores/as del Aula de Fibromialgia de la Escuela de Pacientes: personas que realizaron el curso de formación de formadores/as de la Escuela de Pacientes y superaron la evaluación del mismo; 2) pacientes con fibromialgia que recibieron formación por parte de pacientes formadores en el Aula de Fibromialgia de la Escuela de Pacientes.

Los criterios de inclusión fueron: 1) ser paciente con fibromialgia, con edades comprendidas entre 18 y 80 años; 2) realizar al menos un curso completo de la Escuela de Pacientes y superar la evaluación final; 3) para pacientes formadores, cumplir las características del perfil de formador/a de la Escuela de Pacientes: disponibilidad, compromiso e interés, habilidades de comunicación y habilidades técnicas.

La captación de las personas participantes en los cursos de formación se realizó a través de informantes clave (asociaciones de pacientes con enfermedades crónicas y profesionales sanitarios de centros de salud del Servicio Andaluz de Salud), así como a través de técnicas de difusión (carteles en centros sanitarios, web de la Escuela de Pacientes) y bola de nieve. Todas las personas participantes firmaron un consentimiento informado y el protocolo del estudio fue aprobado por la Comisión de Investigación y el Comité de Ética de la Escuela Andaluza de Salud Pública. El número previsto de participantes fue inicialmente de 16 formadores (2 por cada provincia andaluza) y 45 pacientes (3 cursos con 15 personas) cada año. Sin embargo, durante los años 2012 y 2013 se amplió la oferta formativa a 4 cursos para formadores y 30 cursos para pacientes, lo que generó una población total de 41 formadores y 559 pacientes.

La técnica de recogida de datos fue un cuestionario adaptado del Programa de Paciente Experto de la Universidad de Stanford, validado previamente, que se pasó telefónicamente a las personas participantes antes de la actividad formativa (pretest) y transcurridos 6 meses de la misma (postest). El instrumento está formado por bloques de preguntas dicotómicas, en escala Likert o de cumplimiento libre (tabla 1).

de Salud de Castilla y León, Programa Paciente Experto de Murcia, Escola Galega de Pacientes o la Red Ciudadana de formación en Seguridad del Ministerio de Sanidad.

Los objetivos 2 y 3 se aplicaron al perfil mayoritario definido, realizando análisis bivariado (comparación de medias, estudio de correlación) y multivariado (modelo de regresión lineal) de los datos pretest, tomando como variables dependientes las propuestas por la Universidad de Stanford: 1) salud autopercibida; 2) estrés emocional (índice calculado como media de las 4 preguntas del bloque); 3) calidad de vida (cansancio y dolor); 4) incorporación o mejora de hábitos saludables (horas / semana de actividad física y valoración de la dieta); 5) limitaciones para la vida diaria (índice calculado como media de las 4 preguntas del bloque); 6) uso y satisfacción con los servicios sanitarios (relación y confianza con el personal sanitario, número de visitas a atención primaria, número de bajas laborales); 7) autoeficacia para el manejo de la enfermedad crónica (índice calculado como media de las 8 preguntas del bloque). Las variables independientes utilizadas fueron: sexo, edad, años de enfermedad, nivel de estudios (sin estudios, primarios, medios y superiores), estado civil (casado o en pareja, otras situaciones), situación laboral (trabaja o desempleo, jubilado/a, ama de casa).

Para el objetivo 4 se seleccionaron solo los casos que disponían tanto de pretest como de postest y se calcularon las ganancias netas en las variables dependientes referidas, a través de la prueba T para muestras relacionadas (para datos paramétricos) o el test de Wilcoxon (para datos no paramétricos). A fin de comprobar los supuestos que permiten utilizar las pruebas paramétricas se aplicó la prueba de Shapiro-Wilk (distribución normal de las puntuaciones) y la prueba de Levene (de homogeneidad de las varianzas).

Resultados

La tabla 2 describe los perfiles establecidos en función de los datos sociodemográficos. La media total de edad fue de 54 años (mínimo 25 años; máximo 78 años; DT 9,63) y la duración media de la enfermedad 14 años (mínimo 0,5 años; máximo 40 años; DT 9,47). Por área geográfica, las provincias más representadas en el estudio son Huelva con el 55% de la población, Jaén (17%) y Córdoba (18%). Se observa una distribución equilibrada de los y las pacientes, con respecto a la pertenencia a una asociación (un 40% pertenece a una asociación, frente al 60% que no).

El perfil mayoritario identificado es el de las mujeres con fibromialgia, que se caracterizan por: edad media 54 años (DT 9,73), duración de la enfermedad 14 años (DT 9,45), casadas o en pareja el 83%, estudios básicos el 56%. La situación laboral se distribuye

homogéneamente, con un tercio en cada una de las situaciones: población activa (trabajando o buscando empleo), jubiladas o amas de casa. El 6% del total de mujeres participantes son formadoras, aunque de las personas que siguieron el curso para pacientes, el 30% muestran disponibilidad para ser formadoras.

Un segundo perfil identificado, el de los hombres con fibromialgia, representa menos del 2% del total y está formado por varones con una media de edad de 50 años (DT 4,12) y 13 años de enfermedad (DT 10,7), mayoritariamente casados (70%), con una distribución homogénea del nivel de estudios (el 50% tiene como máximo estudios primarios y la otra mitad suma estudios medios y superiores) y en mayor medida jubilados (80%).

En la tabla 3 se presentan los resultados del pretest en función del perfil por sexo. Todas las personas participantes indican una salud autopercibida como "mala", escasa calidad de vida, con altos niveles de cansancio y dolor e importantes niveles de estrés emocional y limitaciones para la vida diaria. Los hombres describen peor el estado general de su salud, así como su estrés y limitaciones y, aunque realizan más actividad física y valoran mejor su dieta y relación con el personal sanitario, refieren mayor dificultad que las mujeres para controlar su cansancio, tristeza y dolor, con diferencias estadísticamente significativas en estas variables.

En la tabla 4 se recogen los resultados del análisis bivariado para el perfil mayoritario de mujeres. De las diferencias estadísticamente significativas, destaca el mejor estado de salud general autopercibida por las mujeres que viven sin pareja (solteras, separadas o viudas). El modelo de regresión lineal calculado para la variable "salud autopercibida" ($R = 0,23$) no confirma la significación estadística de esta diferencia por estado civil, sin embargo, refleja que el perfil que mejor percibe su salud (media de 3,7 puntos) es el de las mujeres que tienen < 3 años con fibromialgia y que trabajan o buscan empleo (las amas de casa suman 0,5 puntos, las jubiladas 0,2 y las con > 10 años de enfermedad 0,2 puntos; $p < 0,05$).

El estado de mayor estrés emocional (índice que oscila de 0 a 5, siendo 5 el máximo nivel de estrés) es referido por las mujeres con menos años de enfermedad, aquellas que trabajan o buscan empleo y que no forman parte de ninguna asociación, tal y como se puede observar en la tabla 4. El estudio de regresión lineal ajustado para la variable dependiente "estrés" ($R^2 = 0,45$) confirma

estos datos, con una media de 2,9 en el nivel de estrés para este perfil de paciente. A partir de este valor de referencia, las amas de casa reducen su estrés una media de 0,4 puntos ($p < 0,05$), las que tienen > 20 años de enfermedad en 0,7 puntos ($p < 0,05$) y las que forman parte de una asociación mejoran en 0,2 puntos.

En la medición del cansancio y del dolor se observa una altísima incidencia, sobre todo entre las mujeres < 45 años, que viven en pareja y tienen un nivel de estudios bajo. Si completamos la comparación de medias con un análisis de contingencia, observamos que de las mujeres que viven en pareja, el 67% puntúa el cansancio ≥ 8 (frente al 58% en el caso de las mujeres que viven sin pareja) y el 75% consideran que su dolor es ≥ 8 (frente al 62% de las que viven sin pareja). Las diferencias son estadísticamente significativas si comparamos el dolor en función del nivel de estudios: de las participantes que tienen estudios primarios completos o incompletos, el 56% refiere dolor ≥ 9 , frente al 38% de las mujeres con estudios medios o superiores. Por edad, las mujeres < 45 años describen un cansancio más intenso: el 46% puntúa esta variable ≥ 9 , frente al 30% del resto de edades, aunque no se observan diferencias con respecto a la escala del dolor.

Con respecto a los hábitos de vida no se observan diferencias notables en función de las variables sociodemográficas: en general, las mujeres realizan una media de 3 horas de ejercicio físico a la semana (las que pertenecen a una asociación acercan su media a 4 horas/semana, $p < 0,05$) y puntúan su dieta alrededor del valor 7 (las mujeres con estudios superiores evalúan con un 6,5, frente a las que tienen estudios primarios, con un 7,2; $p < 0,05$).

Las limitaciones para la realización de la vida cotidiana se consideran más frecuentes entre las mujeres con una duración de la enfermedad de 3-10 años y entre aquellas que están jubiladas. El modelo de regresión ($R^2 = 0,37$) sitúa la media del perfil de referencia (mujer que trabaja o busca empleo, < 3 años de enfermedad y no perteneciente a una asociación) en 2,2 puntos. Este valor empeora en la mujer jubilada en 0,3 puntos, pero mejora en el ama de casa en 0,2 puntos ($p < 0,05$). Así mismo, aumentan las limitaciones entre las mujeres con más años de enfermedad (0,5 puntos para 3-10 años y 0,4 puntos para 10-20 años de enfermedad; $p < 0,05$) y se reducen las limitaciones entre las pacientes que están en una asociación (0,2 puntos; $p < 0,05$).

La comunicación con el personal sanitario es, en general, escasa en la población participante: las mujeres con estudios

medios y que están jubiladas son las que mejor puntúan en su comunicación con el personal sanitario, aunque se registran menos visitas tanto a Atención Primaria como a Urgencias, entre las amas de casa, las pacientes con > 20 años de enfermedad y las que pertenecen a una asociación.

En el automanejo de la enfermedad crónica no se observan diferencias estadísticamente significativas en el análisis bivariado, salvo en cuanto a la mejor autogestión de las mujeres que pertenecen a una asociación. En el modelo de regresión para el perfil de referencia mujer < 45 años, con pareja, < 3 años de enfermedad, que no pertenece a una asociación ($R^2 = 0,32$), la media es de 6,4 puntos. Las mujeres jubiladas y amas de casa mejoran este valor en 0,4 y 0,6 puntos respectivamente, las que pertenecen a una asociación en 0,6 puntos ($p < 0,05$) y las que tienen > 20 años de enfermedad en 1,2 puntos. Sin embargo, refieren peor automanejo las pacientes con una duración de la enfermedad de 3 a 10 años (0,5 puntos menos) y de 11 a 20 años (0,3 puntos menos).

A continuación presentamos los resultados del análisis comparativo pretest/postest. Del total de 41 formadores (39 mujeres) y 559 pacientes (550 mujeres) que realizaron el pretest y la actividad formativa, cumplieron el postest de los 6 meses, 1 hombre y 29 mujeres formadores (73% de las personas formadoras que realizaron el pretest), y 349 mujeres y 5 hombres pacientes (63% del total de pacientes participantes en el estudio).

La evaluación de la formación a través de las dos preguntas específicas incluidas en el cuestionario se resume en la tabla 5. Las participantes puntuaron la contribución de la actividad formativa sobre su estado de salud y sobre el control de la enfermedad con una media de 7,17 (DT 2,15) y de 7,29 (DT 1,94), respectivamente. Se observa una valoración más alta por parte de las mujeres con < 3 años de enfermedad, las que viven casadas o en pareja y las que forman parte de una asociación. Los cursos de formador de formadores se evaluaron de forma superior al curso para pacientes.

Los resultados comparativos pretest/postest se presentan en la tabla 6, incluyendo solo la población de mujeres. La actividad formativa no tiene impacto en la autopercepción de la salud, salvo en el caso de las formadoras que refieren un 0,3 puntos de empeoramiento. El estrés emocional mejora con más intensidad entre las formadoras (0,53). El cansancio y el dolor crecen entre

las pacientes, pero mejora entre las formadoras, que además incrementan su actividad física en 0,2 horas semanales. Los cambios alimentarios (hacia una dieta equilibrada, variada y adaptada a la edad de las mujeres) mejoran la calidad de la dieta en toda la población y las limitaciones para la vida cotidiana se reducen en 0,33 puntos entre las pacientes, cuya autogestión de cuidados mejora en 0,8 puntos. La formadoras reducen su número de visitas a Atención Primaria y a Urgencias.

Entre los hombres (N = 6), la estrategia formativa tiene impacto positivo en las siguientes variables: la salud general mejora en 0,17 puntos (pretest $4,33 \pm 0,81$, frente a $4,16 \pm 0,40$) y el estrés emocional en 0,03 puntos (pretest $3,21 \pm 1,4$). Aumenta en 0,3 horas el tiempo semanal de ejercicio físico, se reduce el número de visitas a Atención Primaria (de 10 a 8,5 consultas en los últimos 6 meses) y aumenta la autoeficiencia en los cuidados (pretest $5,23 \pm 1,96$; posttest $6,33 \pm 2,81$). Sin embargo, el cansancio y el dolor aumentan 0,3 puntos (pretest $8,33 \pm 0,76$ y $9,33 \pm 0,51$ respectivamente), la calidad de la dieta se reduce en 0,5 puntos (pretest $7,33 \pm 0,76$) y empeoran en 0,3 puntos las limitaciones para la vida cotidiana (pretest $2,94 \pm 1,34$).

Discusión

El perfil mayoritario de las personas con fibromialgia participantes en la formación está representado por mujeres de edad media, con una duración de la enfermedad de casi 15 años, con estudios básicos y en su mayoría casadas o conviviendo en pareja. Su salud autopercebida es mala, con altos niveles de cansancio y dolor, sus hábitos de vida son en general saludables, pero se perciben limitaciones en el desempeño de las actividades cotidianas y una capacidad media-baja en el automanejo de la enfermedad. El peor estado de salud lo perciben las personas con < 3 años de enfermedad y las que trabajan o buscan empleo, con un peor nivel de estrés emocional, y mayor dolor y cansancio, especialmente entre las más jóvenes, casadas y con menor nivel de estudios. La pertenencia a una asociación y no realizar una actividad laboral remunerada (ser ama de casa) son factores protectores que reducen las visitas médicas, así como las limitaciones para las actividades diarias, a la vez que mejoran la autoeficiencia de los autocuidados. Tras 6 meses de la actividad formativa (evaluada positivamente por las participantes), se observan mínimos cambios negativos en la autopercepción de la salud, niveles de dolor y cansancio. Sin embargo, mejoran el estrés emocional y los hábitos de vida, se reducen las visitas a los centros sanitarios y las

limitaciones para la vida cotidiana (especialmente entre formadoras) y aumenta la capacidad de automanejo de la enfermedad (entre las pacientes).

La principal limitación de este estudio se asocia a la selección de pacientes con fibromialgia, ya que es posible que su participación voluntaria se relacione con altos niveles de motivación previos a la formación. Pese a este sesgo, estudios similares realizados en el ámbito internacional usan el mismo sistema de selección, por lo que nuestros resultados pueden ser contrastados con otros de diferentes contextos. Así mismo, en la evaluación del impacto formativo, las diferencias pre / post podrían atribuirse no solo a la eficacia del programa, sino también al efecto de mayor concienciación de la población participante. Por último, la escasa participación de varones no ofrece resultados estadísticamente significativos en la comparación por sexo. Pese a estas limitaciones, creemos que la metodología empleada permitió la consecución de los objetivos propuestos y, para próximos estudios, valoramos aplicar un diseño de tipo experimental, con grupo control, así como un abordaje cualitativo que recoja las experiencias y vivencias de las personas participantes, expresadas en primera persona.

Los resultados de este estudio confirman la altísima feminización de la población con fibromialgia, así como la escasa calidad de vida de este colectivo (14), cuyas principales dificultades y limitaciones de tipo funcional y emocional, son causadas por el dolor y el cansancio (5). Sin embargo, la participación en la formación no es contradictoria con el alto nivel de dolor y fatiga expresado por las personas participantes, ya que la bibliografía disponible demuestra que, entre las mujeres con fibromialgia, la intensidad del dolor genera más estrategias de búsqueda de información y formación en autocuidados (15).

Aunque no se observa la reducción del dolor tras la actividad formativa, la educación entre iguales tiene un efecto reductor del estrés, mejora la autovaloración personal y los hábitos de vida, lo que es coherente con los resultados de otros programas formativos similares (24). El hecho de que el impacto positivo sea más evidente entre las formadoras nos indica la relevancia del compromiso y apoyo social, tanto para la salud individual como en términos de capital social para la salud comunitaria. Estudios recientes refuerzan estos resultados, mostrando que la implicación en redes de ayuda mutua confiere bienestar a las pacientes crónicas, llegando incluso a fomentar su adaptación al dolor crónico (25).

La participación social y colaboración de las enfermas crónicas en los procesos de autoatención y educación sanitaria, sector fundamentalmente femenino (20), ha sido objeto de críticas especialmente desde la psicología social, interpretándose a veces como un mecanismo de reforzamiento de las conductas de dependencia, el catastrofismo y la necesidad de visibilización social en roles de enfermas (26). Sin embargo, nuestros resultados, coherentes con estudios anteriores, muestran que la estrategia de formación entre iguales favorece la independencia y autoatención de las pacientes (8), en una enfermedad donde el tratamiento farmacológico no consigue los resultados esperados y requiere un enfoque multidisciplinar que dé respuesta a las necesidades de las pacientes (27). Por tanto, sería recomendable fortalecer las relaciones de formación y apoyo entre iguales, potenciando así la capacidad de acción y creatividad de las mujeres con fibromialgia, a la vez que validando sus saberes.

El ámbito asociativo se revela como el espacio óptimo para el desarrollo de las estructuras y redes de apoyo en enfermedades crónicas —de hecho, los resultados del estudio muestran que las mujeres que pertenecen a asociaciones refieren menos limitaciones y mejor autoeficiencia en los cuidados—. En primer lugar, porque la formación en salud parece más eficiente cuando se realiza fuera del espacio sanitario y, en segundo lugar, porque al operar entre la autoatención doméstica y la atención médica institucionalizada, los grupos de iguales (asociaciones, clubes sociales) se configuran a la vez como espacios de autonomía, donde las mujeres perciben reconocimiento y visibilización social, lo que Menéndez denomina estructura de afianzamiento de micropoderes (20).

Otro aspecto que cabe comentar son las diferencias sociodemográficas que se observan en la autopercepción sobre la salud y calidad de vida, entre los diferentes perfiles de mujeres participantes en nuestro estudio. La interseccionalidad de las variables (desempeño de actividad laboral, edad, duración de la enfermedad, nivel de estudios y estado civil) se evidencia como un factor explicativo de las peores condiciones y hábitos de vida de las mujeres trabajadoras menores de 45 años, con menos de 3 años con fibromialgia, con menor nivel educativo y casadas, lo que es coherente con otros estudios disponibles (4, 5).

La actividad laboral se podría interpretar como un factor agravante del deterioro en la salud y calidad de vida: en nuestros resultados, las mujeres que trabajan están más cansadas, sufren más dolor, tienen menos tiempo para realizar una actividad física

adecuada —siendo conocida la importancia del ejercicio físico para el control del dolor y la rigidez (28)— o cuidar su dieta (29). Sin embargo, en la bibliografía disponible encontramos estudios que contemplan la actividad laboral como un factor protector para la salud de la mujer con fibromialgia: el compromiso profesional refuerza la autoconfianza e independencia, mejorando la autovaloración y autoestima de las mujeres. Posiblemente este aspecto se podría verificar en el caso de las personas con una carrera profesional consolidada y con estudios superiores, que disponen de más recursos y herramientas para combatir las limitaciones impuestas por la enfermedad y que, además, conciben la actividad laboral como una vía para disfrutar la vida, cuidarse y buscar soluciones creativas para el dolor (30).

Por último, cabe destacar que, aunque los hombres representan solo el 2% de la población, su autopercepción con respecto al estado de salud, estrés, limitaciones y automanejo es peor que la de las mujeres, lo que muestra la necesidad de mayor formación de este colectivo, especialmente en habilidades de gestión emocional. Aunque desde la perspectiva de género se ha resaltado la preocupación por la vida laboral como tema prioritario para los hombres con enfermedades crónicas (31), en nuestro estudio, la presencia mayoritaria de jubilados permite evidenciar la relevancia de sus dificultades psicológicas y afectivas. Por otra parte, resulta llamativo que, contrario a las evidencias sobre comportamientos sanitarios, los hombres realizan más visitas a Atención Primaria que las mujeres. En nuestro estudio, son también los hombres los que mejor evalúan la comunicación con su personal sanitario, lo que podría representar un indicio sobre la mayor adecuación, calidad y eficiencia de los encuentros sanitarios de los hombres con fibromialgia, en comparación con los beneficios percibidos por las mujeres (11).

Conclusiones

El perfil mayoritario de la población con fibromialgia participante en la formación entre iguales es: mujer de mediana edad, casada, con estudios básicos y una duración prolongada de la enfermedad, que autopercibe su salud como mala y tiene importantes limitaciones funcionales, emocionales y sociales, altos niveles de dolor y cansancio, y autoeficiencia media-baja en el manejo de su enfermedad. La población femenina con fibromialgia no es homogénea, observándose la existencia de subperfiles con diferencias estadísticamente significativas en función de: realización de actividad laboral, edad, duración de la enfermedad, nivel de estudios y

estado civil. El peor estado de salud física y emocional lo describen las mujeres trabajadoras, menores de 45 años, con menos de 3 años con fibromialgia, con menor nivel educativo y casadas.

El perfil minoritario de los hombres describe un estado de salud aún más deficiente que el de las mujeres, con mayor estrés emocional, más visitas al personal sanitario de Atención Primaria y peor autogestión para los cuidados, lo que indica las necesidades específicas de formación y apoyo para este colectivo.

La estrategia formativa entre iguales es evaluada positivamente por las personas participantes en el estudio y genera me-

joras en el estrés emocional y los hábitos de vida, reducción del número de consultas médicas y aumento de la autoeficiencia en el manejo de la enfermedad. La formación entre iguales representa, por tanto, una estrategia eficiente de educación para la salud y un espacio óptimo para reforzar el compromiso y el apoyo social, con resultados positivos para la salud emocional y autoconfianza de las mujeres con fibromialgia. Sin embargo, los programas de educación sanitaria deberían adaptarse a las necesidades y demandas específicas de las personas con fibromialgia, poniendo especial atención a la vulnerabilidad de ciertos perfiles sociodemográficos, sobre todo de las mujeres con menos recursos educativos y económicos.

Referencias

1. Carrasco Acosta MC. Fibromialgia: la enfermedad silenciada. Percepciones, significaciones y estrategias de autoatención. Tesis doctoral. Universidad de Huelva; 2012.
2. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Fibromialgia. Arganda del Rey, Madrid: Din Impresores; 2011.
3. Lousada Arochena JF. El tratamiento jurídico de la fibromialgia en perspectiva de género. *Derecho Español*. 2008;30:37.
4. Mayorga Buiza MJ. Impacto de un programa de educación sanitaria en pacientes con fibromialgia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 2010;17(5):227-232.
5. Ubago Linares MC, Ruiz Pérez I, Bermejo Pérez MJ, Olry de Labry Lima A, Plazaola Castaño J. Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia. Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades. *Rev Esp Salud Pública*. 2005;79:683-695.
6. Tosal Herrero B. El cuerpo como excusa. El diagnóstico de la fibromialgia en una consulta de enfermería. *Index de Enferm*. 2008;17(1):12-16.
7. Blech J. Los inventores de enfermedades. Cómo nos convierten en pacientes. Barcelona: Imago Mundi; 2005.
8. Gordon DA. Fibromyalgia. Real or imagined? *J Rheumatol*. 2003;30:1664-5.
9. Triviño Martínez A, Solano Ruiz MC, Siles González J. La cronicidad de la fibromialgia. Una revisión de la literatura. *Enfermería Global*. 2014; 13(35):273-292.
10. Ramos García J. ¿La histeria en el capitalismo de ficción? *Revista Asociación Española Neuropsiquiatría*. 2004;(115):115-128.
11. Purvis DE. A female disease: the unintentional gendering of fibromyalgia social security claims. *Texas Journal of Women and the Law*. 2011;21(1):85-118.
12. González Sanjuán ME. El proceso de la enfermedad desde el enfoque de género. *Quaderns de ciencias socials*. 2009;13:1-53.
13. Wuytack F, Miller P. The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study. *Chiropr Man Therap*. 2011;19:22. doi: 10.1186/2045-709X-19-22.

14. Hensing GK, Sverker AM, Leijon GS. Experienced dilemmas of everyday life in chronic neuropathic pain patients - Results from a critical incident study. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 2007;21:147-154.
15. Jordan JM, Bernard SL, Callahan Leigh F, Kincade JE, Konrad TR, DeFries GH, et al. Self-reported Arthritis-related disruptions in sleep and daily life and the use of medical, complementary, and self-care strategies for arthritis. *Archives of Family Medicine*. 2000;9:143-149.
16. Escudero MJ, García-Toyos N, Prieto MA, Pérez-Corral O, March JC, López-Doblas M. Fibromialgia: percepción de los pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. *Estudio cualitativo. Reumatología Clínica*. 2010;6:16-22.
17. Daraz L. Information needs of people living with fibromyalgia. Tesis doctoral. McMaster University; 2011.
18. Kengen Traska T, Rutledge DN, Mouttapa M, Weiss J, Aquino J. Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *J Clin Nurs*. 2012;21(5-6):626-35.
19. Menéndez EL. Modelo de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia y Saúde Colectiva*. 2003;1:185-207.
20. Raduán MA. Intervenciones para el alivio del dolor por fibromialgia. *Metas de Enfermería*. 2003;57:28-31.
21. Stillwater B, Farr C. Clinical outcomes associated with self-management classes among patients of an urban community health center. *CDPHP*. 2013;5(2).
22. Lorig K, Holman H, Sobel D, Laurent D, González V, Minor M. Living a healthy life with chronic conditions. Self-management of heart disease, arthritis, diabetes, depression, asthma, bronchitis, emphysema and other physical and mental health conditions. Boulder: Bull Publishing Company; 2013.
23. Sontang S. La enfermedad y sus metáforas. Buenos Aires: Taurus; 1978.
24. Yukawa K, Yamazaki Y, Yonekura Y. Effectiveness of Chronic Disease Self-management Program in Japan: Preliminary report of a longitudinal study. *Nursing and Health Sciences*. 2010;(12):456-463.
25. Son J, Yarnal C, Kerstetter D. Engendering social capital through a leisure club for middle-aged and older women: implications for individual and community health and well-being. *Leisure Studies*. 2010;29(1):67-83.
26. Sullivan MJL, Tripp DA, Santor D. Gender differences in pain and pain behaviour: role of catastrophizing. *Cogn Ther Res*. 2000;24:121-34.
27. Fernández Rodríguez S, Argüelles Otero L. Abordaje del paciente con fibromialgia en Atención Primaria. *RqR Enfermería Comunitaria*. 2015;3(1):25-42.
28. Sañudo B, Galiano D, Carrasco L, Blagojevic M, de Hoyo M, Saxton J. Aerobic exercise versus combined exercise therapy in women with fibromyalgia syndrome: a randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2010;91:1838-43.
29. Briones-Vozmediano E, Ronda-Pérez E, Vives-Cases C. Percepciones de pacientes con fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. *Aten Primaria*. 2015;47(4):205-212.
30. Löfgren M, Ekholm J, Ohman A. "A constant struggle": successful strategies of women in work despite fibromyalgia. *Disabil Rehabil*. 2006;28(5):447-55.
31. Matute Bravo S, Gil Lacruz M, García Lanza Y. La influencia del género en el acceso y valoración de los servicios sanitarios. *Acciones e Investigaciones Sociales* 2005;20:75-90.

Tabla 1. Bloques de preguntas del cuestionario

Bloque	Preguntas	Escala de medición
Salud general	En general, diría que su salud es...	1 (excelente) – 5 (muy mala)
Estrés emocional	Estuvo desanimado/a por sus problemas de salud.	0 (nunca) – 5 (siempre)
	Sintió miedo por el futuro de su salud.	0 (nunca)
	Fue la salud una preocupación en su vida.	0 (nunca)
	Se sintió incapaz para afrontar sus problemas de salud.	0 (nunca)
Calidad de vida	En las últimas dos semanas ha sentido cansancio o fatiga.	0 (nada) – 10 (muchísimo)
	En las últimas dos semanas ha tenido dolor.	0 (nada) – 10 (muchísimo)
Hábitos de vida	Durante la última semana, ¿realizó alguna actividad física?	Sí / No
	¿Qué actividad realizó?	
	Horas / semana	
	¿Cómo calificaría su dieta actual?	1 (nada saludable) – 10 (muy saludable)
Limitaciones para las actividades cotidianas	En las últimas dos semanas su estado de salud le ha dificultado sus relaciones sociales.	0 (nunca) – 4 (siempre)
	En las últimas dos semanas su estado de salud le ha dificultado sus actividades de ocio.	0 (nunca) – 4 (siempre)
	En las últimas dos semanas su estado de salud le ha dificultado sus actividades diarias.	0 (nunca) – 4 (siempre)
	En las últimas dos semanas su estado de salud le ha dificultado el desempeño de su trabajo.	0 (nunca) – 4 (siempre)
Comunicación y confianza con el personal sanitario	Antes de ir a la consulta, ¿prepara una lista de preguntas?	0 (nunca) – 5 (siempre)
	En la consulta, ¿pregunta dudas y cuestiones que no comprende?	0 (nunca) – 5 (siempre)
	En la consulta, ¿plantea cuestiones personales que pueden estar relacionadas con la enfermedad?	0 (nunca) – 5 (siempre)
Uso de servicios sanitarios	En los últimos 6 meses, ¿cuántas visitas a Atención Primaria realizó?	Sí / No
	En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces fue a urgencias?	
	En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces fue hospitalizado durante una noche o más?	
	En los últimos 6 meses, ¿estuvo de baja laboral?	
Autoeficiencia (capacidad de automanejo)	Se siente capaz de tomar correctamente la medicación.	1 (capacidad nula) – 10 (capacidad total)
	Se siente capaz de dormir y descansar adecuadamente.	1 (capacidad nula) – 10 (capacidad total)
	Se siente capaz de realizar la actividad física que le han recomendado.	1 (capacidad nula) – 10 (capacidad total)
	Se siente capaz de llevar una dieta saludable y apropiada para su enfermedad.	1 (capacidad nula) – 10 (capacidad total)
	Se siente capaz de reconocer signos de alerta en la evolución de su enfermedad.	1 (capacidad nula) – 10 (capacidad total)
	Se siente capaz de controlar su fatiga y cansancio para que no interfieran en su vida cotidiana.	1 (capacidad nula) – 10 (capacidad total)
	Se siente capaz de hacer sus actividades diarias pese al dolor y las molestias físicas.	1 (capacidad nula) – 10 (capacidad total)
	Se siente capaz de hacer sus actividades diarias pese a la tristeza o el estado anímico bajo.	1 (capacidad nula) – 10 (capacidad total)
Evaluación de la actividad formativa (solo postest)	¿En qué medida considera que la formación recibida en la Escuela de Pacientes ha contribuido a mejorar su estado de salud?	1 (nada) – 10 (muchísimo)
	¿En qué medida considera que le ha ayudado a mejorar el control que usted tiene sobre su enfermedad y su tratamiento?	1 (nada) – 10 (muchísimo)

Fuente: adaptado del cuestionario del Programa de Pacientes Expertos de la Universidad de Stanford para pacientes con fibromialgia.

Tabla 2. Descripción sociodemográfica de la muestra, según el sexo

Variables sociodemográficas		Sexo		Total
		Hombre N (%)	Mujer N (%)	N (%)
Estado civil	Casado/a o en pareja	7 (70)	423 (83,1)	430 (82,9)
	Separado/a	2 (20)	29 (5,6)	31 (5,9)
	Soltero/a	1 (10)	30 (5,8)	31 (5,9)
	Viudo/a	0	27 (5,3)	27 (5,3)
Nivel de estudios	Sin estudios	1 (10)	118 (23,5)	119 (23,2)
	Primarios	4 (40)	228 (45,4)	232 (45,3)
	Medios	3 (30)	109 (21,7)	112 (21,9)
	Superiores	2 (20)	47 (9,4)	49 (9,6)
Situación laboral	Trabaja o desempleo	2 (20)	187 (37,6)	189 (37,2)
	Jubilado/a pensionista	8 (80)	140 (28,1)	148 (29,1)
	Ama de casa	0	171 (34,3)	171 (33,7)
Relación con la enfermedad	Paciente	9 (81,8)	549 (97,3)	558 (97)
	Cuidador/a	2 (18,2)	15 (2,7)	17 (3,0)
Tipo de formación	Formador/a	2 (18,2)	39 (6,6)	41 (6,8)
	Paciente	9 (81,8)	550 (93,4)	560 (92,2)
Disponibilidad para ser formador	No	5 (71,4)	178 (70,6)	183 (70,7)
	Sí	2 (28,6)	74 (29,4)	76 (29,3)
Provincia	Almería	0	12 (2,0)	12 (2,0)
	Cádiz	1 (9,1)	71 (12,1)	72 (12,0)
	Córdoba	1 (9,1)	17 (2,9)	18 (3,0)
	Granada	1 (9,1)	30 (5,1)	31 (5,2)
	Huelva	5 (45,5)	324 (55,0)	329 (54,8)
	Jaén	3 (27,3)	98 (16,6)	101 (16,8)
	Málaga	0	23 (3,9)	23 (3,8)
	Sevilla	0	14 (2,4)	14 (2,3)
Pertenenencia a asociación	Sí	6 (54,5)	230 (39,0)	236 (39,3)
	No	5 (45,5)	359 (61)	364 (60,7)
Uso de redes sociales	Sí	2 (20)	131 (22,2)	133 (22,1)
	No	8 (80)	457 (77,8)	467 (77,9)

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Resultados pretest por sexo

Resultados pretest	Sexo		Total
	Hombre N = 11 Media (DT)	Mujer N = 589 Media (DT)	N = 600 Media (DT)
Salud autopercibida (escala 1-5)*	4,18 (0,75)	3,95 (0,57)	3,96 (0,57)
Estrés emocional* (escala 0-5)	2,90 (1,20)	2,44 (1,16)	2,46 (1,16)
Calidad de vida			
Cansancio o fatiga (escala 1-10)*	7,36 (2,73)	7,75 (1,88)	7,74 (1,90)
Dolor (escala 1-10)*	7,81 (2,78)	8,26 (1,72)	8,25 (1,74)
Actividad física (Horas / semana)	3,8 (2,65)	3,5 (2,95)	3,57 (2,94)
Alimentación saludable (escala 1-10)	7,27 (1,42)	6,89 (2,13)	6,91 (2,12)
Limitaciones para la vida cotidiana (escala 0-4)*	2,52 (1,26)	2,22 (1,11)	2,22 (1,12)
Comunicación con el personal sanitario (0-5)	2,24 (1,22)	1,74 (1,26)	1,75 (1,25)
Nº visitas a Atención Primaria en los últimos 6 meses	6,5 (2,11)	4,5 (2,05)	4,6 (2,05)
Nº visitas a urgencias en los últimos 6 meses	0,1 (0,30)	0,8 (1,29)	0,7 (1,28)
Autoeficiencia (capacidad de automanejo) (escala 1-10)	5,42 (2,27)	6,18 (1,71)	6,18 (1,73)
Tomar correctamente la medicación	8,80 (2,25)	8,23 (2,40)	8,25 (2,40)
Dormir y descansar	5,20 (3,55)	5,61 (2,73)	5,60 (2,75)
Mantener dieta saludable	6,70 (3,09)	7,07 (2,33)	7,07 (2,35)
Controlar fatiga y cansancio**	3,80 (2,69)	5,41 (2,49)	5,38 (2,50)
Controlar su dolor	4,10 (3,10)	5,36 (2,55)	5,33 (2,57)
Controlar su tristeza**	3,90 (2,96)	5,47 (2,59)	5,44 (2,60)

* Mayor valor, indica peor autopercepción.

** Diferencias estadísticamente significativas (test de Chi cuadrado).

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Resultados pretest por variables sociodemográficas. Población de mujeres

Variables sociodemográficas		Salud		Calidad de vida		Hábitos de vida		Actividades cotidianas	Uso servicios sanitarios			Autoeficacia
		Salud general* (1-5)	Estrés emocional* (0-5)	Cansancio* (1-10)	Dolor* (1-10)	Actividad física (horas/semana)	Dieta saludable (1-10)	Limitaciones para actividades	Comunic. personal sanitario (0-4)*	Visitas a AP últimos 6 meses (0-5)	Visitas a AE últimos 6 meses	Capacidad de automanejo (1-10)
Edad	< 45 años	4,07 ± 0,5	2,74 ± 1,0	8,25 ± 1,4**	8,27 ± 1,4	2,85 ± 2,3	7,00 ± 2,4	2,40 ± 1,0	1,78 ± 1,2	4,4 ± 2,2	1,2 ± 2,0	6,26 ± 1,7
	45-55 años	3,92 ± 0,5	2,44 ± 1,1	7,81 ± 1,4**	8,28 ± 1,4	3,61 ± 3,1	6,57 ± 2,4	2,43 ± 1,0	1,61 ± 1,2	4,2 ± 1,3	1,0 ± 1,7	6,26 ± 1,6
	> 55 años	3,97 ± 0,5	2,44 ± 1,0	7,52 ± 1,6**	8,11 ± 1,6	3,34 ± 2,8	6,98 ± 1,8	2,32 ± 1,1	1,86 ± 1,1	4,2 ± 1,3	0,9 ± 1,6	6,36 ± 1,7
Años con la enfermedad	< 3 años	3,86 ± 0,5	2,54 ± 1,2**	7,59 ± 1,8	8,27 ± 1,5	2,96 ± 2,6	7,01 ± 1,8	2,13 ± 1,0**	1,53 ± 1,0	4,8 ± 2,2**	0,6 ± 1,3**	6,68 ± 1,6
	3-10 años	3,95 ± 0,5	2,31 ± 1,0**	7,94 ± 1,1	8,11 ± 1,5	3,81 ± 3,2	6,75 ± 2,4	2,49 ± 1,0**	1,60 ± 1,1	4,9 ± 2,2**	1,0 ± 1,3**	6,10 ± 1,6
	11-20 años	4,05 ± 0,5	2,42 ± 1,1**	7,88 ± 1,8	8,55 ± 1,3	3,64 ± 2,8	6,92 ± 2,1	2,41 ± 1,0**	1,86 ± 1,2	4,8 ± 2,1**	0,9 ± 1,3**	6,04 ± 1,8
	> 20 años	3,97 ± 0,5	1,90 ± 1,0**	7,82 ± 1,9	8,17 ± 1,0	3,96 ± 3,6	6,76 ± 2,1	2,02 ± 1,1**	1,65 ± 1,3	2,8 ± 1,5**	0,4 ± 1,3**	6,12 ± 1,6
Estado civil	Casada / en pareja	3,96 ± 0,5**	2,39 ± 1,1	7,77 ± 1,7	8,31 ± 1,5**	3,37 ± 2,9	6,89 ± 2,1	2,22 ± 1,1	1,74 ± 1,2	4,5 ± 2,0	0,7 ± 1,3	6,21 ± 1,7
	Separada / soltera / viuda	3,82 ± 0,5**	2,42 ± 0,9	7,58 ± 2,0	7,69 ± 2,1**	3,80 ± 3,0	6,87 ± 2,1	2,24 ± 1,2	1,71 ± 1,1	5,0 ± 2,2	0,8 ± 2,2	6,15 ± 1,5
Nivel de estudios	Sin estudios	4,00 ± 0,6	2,45 ± 1,1	7,82 ± 1,8	8,37 ± 1,7**	3,35 ± 2,9	6,69 ± 2,3**	2,09 ± 1,2	1,84 ± 1,2**	4,1 ± 2,1**	0,9 ± 1,3	6,10 ± 1,7
	Primarios	3,98 ± 0,5	2,38 ± 1,1	7,87 ± 1,8	8,44 ± 1,5**	3,61 ± 2,9	7,13 ± 1,9**	2,19 ± 1,0	1,50 ± 1,0**	3,5 ± 2,0**	0,7 ± 1,3	6,37 ± 1,6
	Medios	3,84 ± 0,5	2,34 ± 1,2	7,79 ± 1,6	7,71 ± 1,7**	3,26 ± 2,5	6,68 ± 2,3**	2,42 ± 1,1	2,04 ± 1,3**	4,2 ± 2,2**	0,7 ± 1,3	5,97 ± 1,9
	Superiores	3,91 ± 0,6	2,33 ± 1,1	7,44 ± 2,0	7,71 ± 1,7**	3,58 ± 4,3	6,51 ± 1,6**	2,24 ± 1,2	1,68 ± 1,4**	4,0 ± 2,2**	0,7 ± 1,3	6,20 ± 1,3
Situación laboral	Trabaja / desempleada	3,87 ± 0,5	2,62 ± 1,0**	7,82 ± 1,8	8,27 ± 1,6	3,38 ± 3,1	6,89 ± 2,1	2,26 ± 1,1**	1,70 ± 1,3**	4,5 ± 2,1	1,2 ± 1,4**	6,14 ± 1,6
	Jubilada	3,99 ± 0,6	2,33 ± 1,2**	7,84 ± 1,8	8,29 ± 1,5	3,46 ± 2,9	7,03 ± 2,1	2,42 ± 1,1**	1,97 ± 1,2**	4,5 ± 2,1	1,2 ± 2,2**	6,32 ± 1,8
	Ama de casa	3,98 ± 0,6	2,22 ± 1,0**	7,60 ± 1,7	8,18 ± 1,7	3,51 ± 2,8	6,74 ± 2,1	2,01 ± 1,1**	1,54 ± 1,1**	4,0 ± 2,1	0,5 ± 0,8**	6,21 ± 1,7
Pertinencia a asociación	Sí	3,94 ± 0,5	2,30 ± 1,1**	7,77 ± 1,9	8,28 ± 1,7	3,83 ± 3,2**	7,02 ± 2,0	2,18 ± 1,1	1,64 ± 1,3	4,5 ± 2,2	0,9 ± 1,5**	6,38 ± 1,5**
	No	3,97 ± 0,5	2,55 ± 1,1**	7,74 ± 1,8	8,25 ± 1,7	3,36 ± 2,6**	6,80 ± 2,2	2,24 ± 1,1	1,82 ± 1,1	4,3 ± 1,9	0,6 ± 1,1**	6,08 ± 1,8**

* Mayor valor, indica peor autopercepción.

** Diferencias estadísticamente significativas (test Anova para la comparación de medias, p < 0,05)

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5. Contribución de la actividad formativa para la mejora de la salud y el control de la enfermedad

Variables sociodemográficas		Media (DT)	
		Contribuye a mejorar la salud (1-10)	Contribuye a mejorar el control (1-10)
Sexo	Hombre (N = 0)	-	-
	Mujer (N = 337)	7,17 (2,15)	7,29 (1,94)
Años de enfermedad	< 3 años (N = 8)	8,12 (1,80)	8,12 (1,45)
	3-10 años (N = 0)	-	-
	11-20 años (N = 49)	7,22 (1,99)	7,04 (1,98)
	> 20 años (N = 69)	7,05 (2,29)	7,27 (2,07)
Estado civil	Casada / en pareja (N = 138)	7,27 (2,06)	7,39 (1,89)**
	Separada / soltera / viuda (N = 22)	6,54 (2,70)	6,63 (2,32)**
Nivel de estudios	Sin estudios (N = 40)	7,17 (1,96)	7,12 (2,10)
	Primarios (N = 82)	7,15 (2,19)	7,37 (1,87)
	Medios (N = 26)	7,30 (2,61)	7,30 (2,25)
	Superiores (N = 11)	7,00 (1,57)	7,40 (1,57)
Situación laboral	Trabaja o desempleo (N = 59)	7,22 (2,23)	7,37 (2,10)
	Jubilado/a pensionista (N = 39)	7,28 (2,18)	7,64 (1,93)
	Ama de casa (N = 56)	7,03 (2,15)	6,87 (1,89)
Tipo de formación	Formador/a (N = 3)	7,33 (0,57)	8,33 (1,52)
	Paciente (N = 161)	7,17 (2,17)	7,27 (1,95)
Perteneencia a asociación	Sí (N = 64)	7,35 (1,93)	7,15 (1,82)
	No (N = 100)	7,06 (2,28)	7,38 (2,02)
Uso de redes sociales	Sí (N = 44)	7,43 (1,83)	7,63 (1,43)
	No (N = 120)	7,08 (2,25)	7,16 (2,10)

** Diferencias estadísticamente significativas (test Anova para la comparación de medias, $p < 0,05$).

Fuente: elaboración propia.

Tabla 6. Resultados comparativos pretest y postest (a los 6 meses de la formación)

Variables	Tipo de formación	Diferencia (Pretest-Postest) ± DT	
		Pretest	Postest
Salud autopercebida (escala 1-5)*	N = 347	3,96 ± 0,57	-0,05 ± 0,52
	Formadoras (N = 17)	3,64 ± 0,49	+0,30 ± 0,42
	Pacientes (N = 330)	3,98 ± 0,57	-0,07 ± 0,53
Estrés emocional* (escala 0-5)	N = 191	2,53 ± 1,09	-0,42 ± 1,12
	Formadoras (N = 15)	2,23 ± 1,09	-0,53 ± 1,00
	Pacientes (N = 176)	2,58 ± 1,10	-0,41 ± 1,14
Cansancio o fatiga (escala 1-10)*	N = 361	7,80 ± 1,66	+0,36 ± 1,81
	Formadoras (N = 18)	7,94 ± 1,10	-0,28 ± 1,41
	Pacientes (N = 343)	7,81 ± 1,68	+0,38 ± 1,82
Dolor (escala 1-10)*	N = 367	8,31 ± 1,56	+0,19 ± 1,74
	Formadoras (N = 19)	8,15 ± 1,16	-0,10 ± 1,68
	Pacientes (N = 348)	8,33 ± 1,57	+0,22 ± 1,73
Actividad física (Horas / semana)	N = 289	3,52 ± 2,78	-0,14 ± 2,78
	Formadoras (N = 18)	3,47 ± 2,96	+0,20 ± 3,66
	Pacientes (N = 271)	3,53 ± 2,77	-0,15 ± 2,42
Alimentación saludable (escala 1-10)	N = 352	6,85 ± 2,24	+0,76 ± 1,61
	Formadoras (N = 19)	7,05 ± 1,95	+0,42 ± 1,54
	Pacientes (N = 333)	6,85 ± 2,21	+0,79 ± 1,62
Limitaciones para la vida cotidiana (escala 0-4)*	N = 353	2,33 ± 1,07	-0,34 ± 1,20
	Formadoras (N = 17)	2,47 ± 0,95	-0,22 ± 1,38
	Pacientes (N = 336)	2,33 ± 1,08	-0,35 ± 1,22
Nº visitas a Atención Primaria (6 meses)	N = 338	5,0 ± 2,19	-0,20 ± 1,94
	Formadoras (N = 18)	7,3 ± 2,13	-1,80 ± 2,04
	Pacientes (N = 320)	5,2 ± 2,19	-0,5 ± 1,94
Nº visitas a urgencias (6 meses)	N = 330	0,8 ± 1,36	-0,09 ± 1,30
	Formadoras (N = 18)	0,9 ± 1,56	-0,5 ± 0,46
	Pacientes (N = 312)	0,8 ± 1,34	-0,1 ± 1,32
Autoeficiencia (escala 1-10)	N = 293	6,13 ± 1,78	+0,76 ± 1,47
	Formadoras (N = 17)	6,85 ± 1,57	0 ± 1,54
	Pacientes (N = 276)	6,07 ± 1,78	+0,81 ± 1,51

* Mayor valor indica peor autopercepción.

Todos los resultados son estadísticamente significativos.

Fuente: elaboración propia.