Gac Sanit. 2026;40(S4):507

Gaceta Sanitaria

https://www.gacetasanitaria.org

6 - FRUSTRACIÓN, PERSISTENCIA Y NECESIDAD DE EMPATÍA: LA CARGA EMOCIONAL EN EL VIAJE DE PACIENTES EUROPEOS CON PROBLEMAS REUMÁTICOS

T. Otón Sánchez, L. Carmona, E. Loza

Instituto de Salud Musculoesquelética; Consorcio SPIDeRR-EU Horizon.

Resumen

Antecedentes/Objetivos: El objetivo de este estudio cualitativo fue identificar y comprender las experiencias, interacciones y emociones de los pacientes con problemas reumáticos en su búsqueda de un diagnóstico y tratamiento óptimos, utilizando el marco Patient Experience Mapping.

Métodos: Se realizaron cuatro grupos focales de una hora y media vía Zoom, dirigidos a personas con y sin ERyME de los países participantes en SPIDeRR (Alemania, Grecia, Hungría, Países Bajos, Suecia, España y Reino Unido). Se estableció una matriz de perfiles para asegurar la representación por edad, género y tipo de enfermedad (inflamatoria, no inflamatoria, sin ERyME). El tamaño de la muestra fue de 28 participantes. Las discusiones se guiaron por una pauta que indagaba sobre las fases del viaje (concienciación, búsqueda de ayuda, AP, diagnóstico, tratamiento y seguimiento), los puntos de contacto y las emociones. El análisis de los datos codificados se realizó utilizando una técnica mixta (inductiva y deductiva) con el software ATLAS.ti.

Resultados: Surgieron temas clave en las diferentes fases de la trayectoria. La fase inicial se caracterizó por el retraso en la búsqueda de ayuda debido a la normalización o negación de los síntomas (ej. dolor de espalda "tan común"). En el primer encuentro con el sistema de salud (AP), la frustración y el agotamiento emocional fueron frecuentes, a menudo debido al escepticismo o la desestimación por parte de los profesionales sanitarios, incluyendo ser tachados de "perezosos" o ser culpados por el

0213-9111 © 2026 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados

sobrepeso (ej. "pierda peso"). La persistencia y la resiliencia de los pacientes fueron cruciales para avanzar hacia un diagnóstico. El papel del médico de AP como guardián fue visto como un obstáculo que provocaba largos tiempos de espera para acceder a especialistas como el reumatólogo. El diagnóstico, aunque abrumador, a menudo trajo esperanza y alivio. Los participantes enfatizaron la necesidad de una mejor educación médica sobre los signos tempranos de las ERyME y de una mayor empatía por parte de los profesionales.

Conclusiones/Recomendaciones: El viaje del paciente con síntomas reumáticos está cargado de dificultades emocionales y sistémicas, exacerbadas por el acceso limitado a especialistas y el conocimiento subóptimo de las ERyME en AP. Para mejorar la atención, es fundamental empoderar a los pacientes a través del conocimiento y la autogestión, mejorar la comunicación entre los niveles asistenciales y establecer equipos multidisciplinares. Los hallazgos del estudio guían el desarrollo de herramientas digitales, como las del proyecto SPIDeRR, para mejorar la navegación del paciente y contrarrestar los sentimientos de frustración y falta de comprensión.

Financiación: HORIZON EU n.º 101080711.

0213-9111 © 2026 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados