

IMPACTO DEL DOLOR CRÓNICO EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON
FIBROMIALGIA

LUISA FERNANDA VÁSQUEZ QUINTERO

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
CARERRA DE PSICOLOGÍA, 2015

IMPACTO DEL DOLOR CRÓNICO EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON
FIBROMIALGIA

LUISA FERNANDA VÁSQUEZ QUINTERO

Trabajo presentado como requisito parcial
para optar al título de Psicóloga

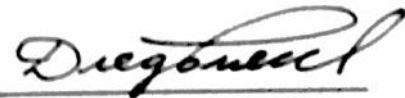
DIEGO EMIRO CORREA SANCHEZ
Director

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
CARERRA DE PSICOLOGÍA, 2015

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

Nota de Aceptación



Diego Emiro Correa
DIRECTOR - TRABAJO DE GRADO



Maria Teresa Varela
Evaluador



Maria Cristina Quijano
Evaluador

Santiago de Cali, 2015.

DEDICATORIA

A Dios por iluminar mi camino y no dejar que me perdiera o me alejara de él, a través de los obstáculos. Por darme todas las habilidades y posibilidades que tengo, por sostenerme y levantarme en los momentos difíciles, por brindarme refugio en mis momentos de abatimiento y por permitirme crecer cada día y darme todo lo que tengo.

A mi esposo, mi mejor amigo, mi compañero. Por esa fe ciega que pusiste en mí, por ese apoyo y esa motivación, por la paciencia y ese gran amor incondicional, por ser un aliciente cada día, por escuchar mis pensamientos, por seguir mis sueños y convivir con mis defectos, por no dejarme renunciar, *“Mi vida es hermosa porque existes tú, hermosos son mis días porque veo tu luz, llevas ese fuego que hay en mi corazón, para toda mi vida tu eres la razón...”*. Gracias por esa hermosa familia que hemos construido con Cassandra y el negro (quien nos acompaña desde el cielo y se trasnochó conmigo muchas veces).

A mis padres, por el gran apoyo que me han brindado. Por creer en mi cuando otros no lo hicieron, por los valores que me han infundado llevándome a ser la persona que soy ahora, por sus consejos y la paciencia. Por ser un motor para mí y mi vida, por enseñarme a perseverar. Por todos sus esfuerzos y sacrificios para que mi hermana y yo saliéramos adelante.

A mi hermana, por su ejemplo y apoyo. Por su confianza, por ayudarme a creer en mí y por ser mi compañera todos estos años, porque “un dedo no hace mano, pero sí con sus hermanos”. Por retarme cada día para ser mejor persona.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer especialmente a Diego Emiro Correa Sánchez, el asesor de este trabajo de grado, quien aceptó dirigir este trabajo y aceptó el reto de abordar esta problemática. Por su paciencia y su tiempo, por ofrecerme una excelente guía y por creer en mí, por enseñarme tanto y ser un admirable profesional. Muchas gracias por hacer esto posible, espero que no pierda esa calidad humana que lo caracteriza y esa transparencia en su proceder profesional. A los jurados de mi trabajo de grado, María Teresa Varela y María Cristina Quijano, quienes con su paciencia, colaboración y objetividad hicieron que fuera posible.

A la doctora María Francisca Mañunga por su apoyo incondicional, por ofrecerme un espacio en Fundafibro, por brindarme su conocimiento y amistad, por su gran labor, por compartir conmigo su gran pasión profesional.

A Fundafibro y el grupo de apoyo sanando el dolor, por su participación en este estudio y por compartir conmigo sus experiencias de vida y su tiempo.

A las psicólogas Sandra Liliana Londoño y Lucero Aragón, por su paciencia, por recibirme en la universidad con tanta calidez, por brindarme un oído y por creer en mí, motivarme a ser mejor cada día y por ofrecerme un gran ejemplo para seguir, por todos los conocimientos que cada una me brindó.

A los psicólogos Alonso Giraldo, Jacinto Azcarate, Eugenio Enríquez y Leopoldo Muñoz porque ustedes fueron una parte muy importante en este proceso y por enseñarme tantas cosas, no solo a nivel profesional sino a nivel humano, los llevo en el corazón.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	
INTRODUCCIÓN.....	1
MÉTODO.....	29
<i>Tipo de estudio</i>	29
<i>Diseño</i>	30
<i>Participantes</i>	31
<i>Instrumentos</i>	32
<i>Categorías de Análisis</i>	34
<i>Procedimiento</i>	36
<i>Consideraciones Éticas</i>	38
RESULTADOS.....	40
DISCUSIÓN.....	56
REFERENCIAS.....	76
ANEXOS	

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Caracterización de los Sujetos que Conforman la Muestra.....	46
Tabla 2. Puntuación Intensidad de Dolor Ítems 3, 4, 5 y 6.....	49
Tabla 3. Ítem 9: Interferencia del Dolor.....	49

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Puntos Gatillo.....	10
-------------------------------	----

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario Breve para la Evaluación del Dolor Edición Corta

Anexo 2. Entrevista semiestructurada después de la validación por jueces.

Anexo 3. Declaración para el Consentimiento Informado.

Anexo 4. Matriz de la Categoría Datos Sociodemográficos o Información General.

Anexo 5. Matriz de la Categoría Historia y Proceso de Enfermedad.

Anexo 6. Matriz de la Categoría Percepción de Dolor.

Anexo 7. Matriz de la Categoría Calidad de Vida.

IMPACTO DEL DOLOR CRÓNICO EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON FIBROMIALGIA

Esta investigación busca establecer el impacto que tiene el dolor crónico sobre la calidad de vida de pacientes con fibromialgia, identificando las áreas o dimensiones de mayor afectación. Como objetivos específicos se plantea determinar el impacto del dolor crónico a nivel psicológico y emocional, a nivel social y a nivel físico y fisiológico. Se conforma una muestra de 6 mujeres con edades entre los 36 y 74 años, con un alto nivel de dolor según el cuestionario breve para la evaluación del dolor en su edición corta. Investigación de corte cualitativo y diseño fenomenológico. Se empleó una entrevista semiestructurada para la recolección de la información. Las categorías de investigación son Historia y proceso de enfermedad, Percepción de Dolor y Calidad de vida. La investigación se llevó a cabo en Santiago de Cali, Colombia entre Agosto del 2013 y Noviembre del 2014. Los resultados encontrados a partir de las dimensiones de calidad de vida que fueron la dimensión física y fisiológica, psicológica y social son: Se evidenció una alta necesidad de descanso, dificultad para concentrarse y responder a las demandas físicas, sociales y laborales de su entorno. Los principales síntomas encontrados fueron el dolor crónico, la fatiga y las alteraciones del sueño afectando así la capacidad funcional y el rol en la vida de estas mujeres. Adicionalmente, la mayoría presentan cambios cuando aparece el dolor como hipersensibilidad y cambios de temperamento. El estrés, la ansiedad y la angustia son los síntomas principales derivados del dolor, presentando una relación directamente proporcional entre sí. Se produce una sensación de dependencia la cual afecta el rol de vida de estas mujeres. Adicionalmente, hay una dificultad en cuanto al abordaje de la enfermedad lo cual afecta su pronóstico y por ende la calidad de vida. Uno de los principales detonantes de los síntomas psicológicos son el temor y la frustración ante el rechazo generado por la incomprensión del tema. Es por esto que se produce el aislamiento como una tendencia a raíz de la relación con los médicos y la incredulidad por parte de algunos de ellos frente a la existencia de la enfermedad.

Palabras claves: Fibromialgia, calidad de vida relacionada con la salud, fatiga, dolor crónico, puntos gatillo, alteraciones del sueño, aislamiento.

INTRODUCCIÓN

La fibromialgia es un síndrome que ha venido afectando muchas personas en Colombia y el mundo, cada vez se evidencia más la aparición de estos casos (Cardona, León y Cardona, 2012; Escudero et al, 2010; Sabik, 2010; Valls, 2008). Esta problemática influencia considerablemente la calidad de vida de las personas que la padecen, sobre todo teniendo en cuenta que su queja principal es el dolor crónico generalizado y la dificultad para el diagnóstico de esta patología, afectando así la credibilidad de estos sujetos ante los demás (Argilés y Sabido, 2012; López y Mingote, 2008; Mullins, et al., 1995; Nogueras, Sosa y Calvo, 2010; Rojas, Zapata, Anaya y Pineda, 2005; Vinaccia y Quiceno, 2011). Para la presente investigación se pretendió establecer el impacto que tiene el dolor crónico en la calidad de vida de pacientes con fibromialgia identificando las áreas o dimensiones de mayor afectación. El tema surgió a partir del interés por el impacto del dolor crónico que es generado por la Fibromialgia en la calidad de vida de las personas que la padecen y que está afectando considerablemente su vida personal, familiar y laboral (Gaviria et al., 2006; López y Mingote, 2008; Rojas et al., 2005; Ubago, Ruiz, Bermejo, Olry de Labry y Plazaola, 2005).

En relación con lo anterior, a continuación se presentarán algunos conceptos hallados a partir de una revisión bibliográfica, enfatizando en investigaciones realizadas en Colombia donde se encontró que la mayoría de investigaciones se centran en poblaciones de países como España y Argentina, pero en una menor proporción en Chile y Brasil, con la conclusión de que existe una escasa producción en relación al tema de la Fibromialgia en Colombia, sobre todo desde un abordaje psicológico. Es por esto que se considera necesario realizar un estudio que

establezca el impacto que tiene el dolor crónico para la calidad de vida de pacientes con fibromialgia a partir de la psicología de la salud.

Por lo tanto, esta investigación se ubica en el contexto de la psicología de la salud, que es una rama de la psicología aplicada la cual se ocupa de estudiar los aspectos del comportamiento relacionados con el proceso Salud – enfermedad y la atención de estos. Esta rama de la psicología se interesa por estudiar los procesos psicológicos que intervienen en la determinación del estado de salud de las personas, la aparición de la enfermedad, su tratamiento, rehabilitación, hospitalización, y todas las categorías que están relacionadas con el proceso de enfermedad. Adicionalmente, se ocupa de todas las categorías y circunstancias que giran alrededor de la prestación de los servicios de salud (Morales, 1995). Una de las labores más importantes de los psicólogos de la salud consiste en investigar, comprender e intervenir factores que promuevan una buena calidad de vida en personas diagnosticadas con enfermedades crónicas como es el caso de la fibromialgia (Werner, Pelicioni y Chiattonne, 2002).

Es por esto que las características relacionadas con el malestar psíquico y la afectación de la calidad de vida de los pacientes que la presentan hacen de la fibromialgia una interesante fuente de investigación para la psicología de la salud, debido a que la calidad de vida se ve afectada en dimensiones físicas, intelectuales y emocionales, afectando las capacidades laborales de estas personas, así como su ambiente familiar y social (Torres, Troncoso y Castillo, 2006).

A continuación, para el desarrollo y la profundización de la problemática se presentarán aspectos relacionados a la temática como la definición del concepto de Fibromialgia, la epidemiología de esta condición, la etiología, el diagnóstico y el tratamiento. Teniendo en cuenta que el dolor es el síntoma característico de la Fibromialgia, se presentarán algunos aspectos conceptuales sobre el dolor. Luego, se procederá a abordar el tema de los aspectos psicosociales relacionados con la Fibromialgia haciendo especial énfasis en la calidad de vida.

El nombre de la fibromialgia deriva del latín "*Fibros*", que en español significa tejido blando del cuerpo y "*míos*" que significa músculos; "*Algia*" por su parte significa dolor, es decir, dolor en el tejido músculo esquelético (López y Mingote,

2008). Antiguamente, se conocía la fibromialgia con el nombre de Fibrositis. Sin embargo, no se comprobó la existencia de inflamación periférica y por ende, su nombre se modificó a fibromialgia. Recientemente, este síndrome ha sido aceptado por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1992).

La OMS en 1992, reconoce a la fibromialgia como una entidad clínica denominada Síndrome de Fibromialgia clasificada en el manual de clasificación internacional de la salud (CIE – 10) con el código M79.7 bajo el término de entidad clínica, definiéndola como “aquella alteración o interrupción en la estructura o función de una parte del cuerpo, con síntomas y signos característicos, cuya etiología, patogenia y pronóstico pueden ser conocidos o no” (López y Mingote, 2008, p. 343). Más adelante, en 1994 también fue reconocida por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) y clasificada con el código x33x8a (Álvarez, 2003).

La fibromialgia es una enfermedad reumatológica de carácter crónico, es decir que presenta una larga duración de más de seis meses con una progresión lenta. Un porcentaje ubicado entre el 85% y 94% de los casos diagnosticados con dicha patología son mujeres. Generalmente, esta patología se relaciona con la artrosis y es caracterizada por poliartralgias (dolor en varias articulaciones) de origen inespecífico y desconocido. Se manifiesta de forma difusa, generalizada y crónica produciendo en los sujetos limitaciones en sus actividades y en su cotidianidad afectándolos en las diferentes esferas de su vida (biológica, psicológica, afectiva, social y cognitiva). Adicionalmente, se presentan alteraciones del sueño (sueño no reparador, insomnio o somnolencia), fatiga, colon irritable, síndromes de alteraciones cognitivas como alteraciones en la memoria, y trastornos del humor (Wolfe et al., 1990). Existen dos clases de fibromialgia: La fibromialgia primaria (se da como una única alteración) y la fibromialgia concomitante (asociada a otras enfermedades) (López y Mingote, 2008).

Dentro de la comunidad médica, la teoría más aceptada con relación a la Fibromialgia indica que en este trastorno hay una disfunción en la modulación de los mecanismos del dolor a nivel del sistema nervioso central. Esto ocasiona una

disminución del umbral en la percepción nociceptiva, produciendo un incremento considerable en la sensibilidad del dolor (Rivera et al., 2006).

La Fibromialgia también ha sido considerada como una enfermedad difícil de tratar puesto que se ha caracterizado por presentar múltiples síntomas de aparente base orgánica y psicológica (McFarlane, Croft, Schollum y Silman, 1996; Wolfe y Hawley, 1999). Lo que dificulta el diagnóstico debido a la cantidad de síntomas, las características difusas de los mismos y la semejanza de estos con otras enfermedades, como por ejemplo el síndrome de fatiga crónica, ocasionando una dificultad para abordar la enfermedad tanto para los médicos como para las personas directamente afectadas por la enfermedad.

En otro orden de ideas, a continuación se presentarán los datos epidemiológicos de la fibromialgia, donde se presentarán cifras a nivel mundial abordando países como Suecia, Noruega, Francia, España, Estados Unidos, Brasil y Colombia, para terminar con la ciudad de Cali.

La mayoría de los casos de fibromialgia se relacionan con sujetos caucásicos, evidenciando que en la raza negra y personas de bajo nivel cultural esta patología es casi imperceptible. En países europeos las cifras de pacientes con Fibromialgia oscilan entre el 0.7% y el 10.5% (Moreno et al. 2010).

Actualmente, en países tales como Israel, Estados Unidos, Gran Bretaña y Canadá presentan un porcentaje aproximado del 10% de personas con la enfermedad y este porcentaje va en aumento (Buskila, 2001). En España en una proporción de entre 1 y 3% de la población padece de Fibromialgia, de los cuales el 92.1% es de género femenino y el 31.4% presenta una baja laboral. El 71% de dicha población afirma que tiene el apoyo de su familia, lo que ha generado una fuerte influencia de esta condición en su entorno (Nogueras et al., 2010; Ubago et al., 2005 citado por Montes, 2013).

En Suecia las cifras de la enfermedad se ubican en un promedio aproximado de un 10%. Mientras que en Noruega las cifras se acercan al 10.5% (Valls, 2008).

En Francia se evidencia que entre el 1 y el 2% de la población general padece de fibromialgia, donde entre el 0.7 y el 1.4% de dicha población son mujeres (Gaspard, 2009).

En España el 20% de la población que consulta por primera vez en el área de reumatología es diagnosticado con Fibromialgia. Este síndrome afecta a un 2 y 2.7% de la población española mayor de 20 años, donde la mayoría de la población es de género femenino (Escudero et al., 2010).

Las cifras de la población total registrada en Estados Unidos son de 2.4%, de las cuales el 10.5% son personas mayores de 20 años, ocasionando un impacto social relacionado con la atención en salud, donde el 6.7% de dicha población presenta ausentismo laboral (Restrepo y Rojas, 2011).

La fibromialgia en España constituye la tercera causa de consulta en el área de reumatología sin importar la edad, aunque se presenta mayor incidencia en personas entre 20 y 60 años de edad y en mayor proporción en mujeres. Sin embargo, también se evidencian casos de niños, adolescentes y adultos (López y Mingote, 2008).

En relación con lo anterior, la Consejería de Salud en el 2005 (Citada por López, 2011) expuso que según la EPISER las cifras de Fibromialgia en el 2005 en España son del 2,7% de la población general y es la causa más frecuente del dolor músculo esquelético de tipo crónico y difuso. Estos datos pueden contrastarse con los porcentajes de la enfermedad en países como Israel, Estados Unidos, Gran Bretaña y Canadá en donde la incidencia de la enfermedad en la población general se acerca a un 10% (Villanueva et al., 2004).

Además de lo anterior, la patología que produce mayores pérdidas en la realización de actividad diarias por parte de los pacientes es el dolor crónico según una encuesta de salud realizada en España. En ciudades como Catalunya y Barcelona se encontró que 23.4% de la población femenina encuestada presenta dolor crónico intenso al igual que el 15.9% de los hombres. Por otro lado, la presencia de un dolor moderado se aproximó en un 4.8% para las mujeres y un 1.6% para los hombres (Valls, 2008). En consecuencia, un 70% de las personas que sufren de Fibromialgia se quejan de no tener un sueño reparador y esto hace que sus dolores empeoren (López y Mingote, 2008).

De forma similar, hasta el año 2010 en Estados Unidos se calcula que las cifras de este síndrome fueron de un 2% de la población general, donde la gran

mayoría de estos sujetos eran mujeres (Moreno et al., 2010). Actualmente, más de cinco millones de personas adultas en Estados Unidos, es decir, entre un 2 y un 5% de la población presenta un diagnóstico de Fibromialgia, convirtiendo a esta problemática en el trastorno de dolor crónico generalizado más común en ese país (Chavés, 2013).

Así mismo en el 2009, la Asociación Nacional de Fibromialgia de los Estados Unidos afirmó que la fibromialgia es un trastorno que afecta entre 6 y 10 millones de estadounidenses. Generalmente, inicia entre los 29 y los 37 años, el 90% de las personas diagnosticadas son mujeres (Sabik, 2010).

En Brasil, los porcentajes de la enfermedad observadas son del 2.5% de la población general (Senna et al, 2004). En Perú, las cifras de pacientes con Fibromialgia oscilan entre un 6 y un 10% de la población general (Moreno et al, 2010). Por otro lado, según Cardona et al. (2012), en Colombia aún no hay datos precisos sobre la epidemiología de la Fibromialgia y hasta la fecha no se cuentan con cifras exactas de Fibromialgia en el Valle, ni específicamente en la ciudad de Santiago de Cali.

En síntesis, se puede observar que los porcentajes epidemiológicos de la Fibromialgia son muy similares en países como Francia, España y Estados Unidos. A nivel mundial existen cifras que revelan que el 3 y el 6% de la población del planeta presentan Fibromialgia, dentro de estos valores se encuentra cuantificada la población infantil. Cerca del 90% de la población que presenta fibromialgia es de género femenino (Tovar, 2005). Fernández et al. (2011), exponen que los últimos datos hasta la fecha presentados por el *American College of Rheumatology* delimitan los porcentajes entre un 2 y un 4% en la población general. Sin embargo, se hace interesante destacar que a nivel colombiano el estudio de la epidemiología de la Fibromialgia es escaso, lo cual ha generado un fuerte desconocimiento frente al tema.

A continuación, se procederá a presentar la etiología de la enfermedad, donde se presentarán las diversas hipótesis y teorías acerca del origen de esta patología. Cabe destacar que ninguna de dichas teorías está totalmente

comprobada a la fecha debido a la dificultad para reconocer la enfermedad y por ende para diagnosticarla.

En el interés por explorar y ampliar la información que se tiene en relación a las enfermedades reumatológicas poco conocidas para los médicos como es el caso de la Fibromialgia, es muy común que se hable de las enfermedades inexplicables y su relación causal psicósomática, poniendo en tela de juicio la existencia de este tipo de patologías relacionadas con el dolor crónico como la Fibromialgia, a pesar de que este es un problema de salud que está produciendo un fuerte impacto en la sociedad (Restrepo, Ronda, Vives y Gil, 2009; Triviño, Solano y Siles, 2014).

Así pues, la etiología de esta condición no está totalmente definida aún pero se han propuesto algunos factores de naturaleza periférica en los que se destacan alteraciones en el sistema hipotálamo – pituitario adrenal (Demitrack, 1998) y de naturaleza central donde se presentan elevaciones de la naturaleza hormonal (Aaron y Buchwald, 2001) y emocional (Demitrack, 1998; Masedo y Esteve, 2002; Pastor, López-Roig, Rodríguez, 1995). No obstante, estos hallazgos evidencian la necesidad de realizar un análisis más exhaustivo que pueda brindar información sobre los posibles mecanismos que determinan la aparición de dicha patología (Restrepo et al., 2009).

Del mismo modo, Rivera et al. (2006), plantean que la teoría que ha sido más aceptada en la literatura científica expone que la Fibromialgia es un trastorno generado en la modulación de los mecanismos de dolor en el sistema nervioso central, produciendo una disminución en el umbral del dolor de percepción nociceptiva, ocasionando así una alta sensibilidad dolorosa. En general, se encuentra una particular coincidencia en las investigaciones sobre la Fibromialgia, donde se expone que la Fibromialgia es una condición que se origina en el cerebro y que no es una enfermedad del sistema nervioso periférico, ya que se han descubierto en la mayoría de los casos anomalías neuroquímicas en el cerebro (Villanueva et al., 2004).

Adicionalmente, Villanueva et al. (2004), afirman que la etiología aún se desconoce y su origen se ha adjudicado a múltiples factores tales como: trastornos en el sueño (ondas alfa introducidas en fase no REM), alteraciones musculares

(como la hipoxia muscular o la disminución de fosfatos de híper energía), psiquiátricos (ansiedad, depresión, traumas emocionales, estrés), inmunológicos, endocrinológicos, disfunciones neurohormonales. También se ha establecido una hipótesis de que es una condición de carácter hereditario o genético, entre otras. Sin embargo, en algunas investigaciones se ha establecido la hipótesis de una posible relación entre traumatismos físicos y el origen de la fibromialgia. En la mayoría de los casos se ha dicho que el comienzo real del trastorno es provocado por algún tipo de episodio traumático bien sea físico o psicológico, por lesiones graves o por episodios prolongados de estrés, pero esto aún no está totalmente confirmado (Sabik, 2010). Por otro lado, otras investigaciones apuntan a que el origen radica en la microbiología, por medio de virus o microplasma.

En contraposición, Torres et al. (2006), realizaron un estudio donde se compararon tres grupos los cuales estaban compuestos por 15 personas diagnosticadas con Fibromialgia, 15 personas diagnosticadas con otras enfermedades reumatológicas y 15 personas con un buen estado de salud y sin historial de enfermedades crónicas, allí se evaluaron variables como el dolor, la sintomatología depresiva y ansiosa, las estrategias de afrontamiento y el maltrato en la infancia. Dicha investigación arrojó como resultado en la variable de maltrato en la infancia que las personas del primer grupo reportaron un mayor maltrato físico y psicológico en la infancia a diferencia de los sujetos de los otros dos grupos, concluyendo así que las experiencias de maltrato en la infancia bien sean físicas o psicológicas podrían llegar a ser un determinante para la aparición de la Fibromialgia.

En otras palabras, actualmente existen diversos puntos de vista acerca de la etiología de la Fibromialgia. Sin embargo, aún no se tiene claridad absoluta sobre el tema, primando en la mayoría de los estudios la teoría de que el origen de dicha enfermedad está en un trastorno en la modulación de los mecanismos receptores del dolor en el sistema nervioso central.

Con respecto a los síntomas y signos clínicos de la enfermedad, Villanueva et al. (2004), afirman que los principales síntomas identificados en la Fibromialgia son: presencia de dolor predominantemente mecánico, rigidez matutina o tras un

reposo, fatiga, cefalea tensional, parestesias e inflamación subjetiva con frecuencia bilateral, distrés psicológico, intestino irritable, síntomas genitourinarios, dismenorrea, síndrome premenstrual y vejiga irritable, fenómeno de Raynaud que es un síndrome que afecta los vasos sanguíneos especialmente en las extremidades, síntomas vegetativos y funcionales, intolerancia a múltiples fármacos, distribución específica de puntos gatillo, alteración en el eje hipotálamo-hipófisis-suprarrenal, entre otros. Adicionalmente, las personas con Fibromialgia presentan con mayor frecuencia síntomas como depresión y ansiedad que las personas sanas, de la misma forma presentan jaquecas, dolores menstruales, síndrome de colon irritable, síndrome de vejiga irritable, dolor torácico, alteraciones cognitivas especialmente en la memoria, sequedad en ojos y boca, mareos, cambios optométricos, alteraciones en la coordinación motriz (López y Mingote, 2008; Restrepo et al., 2009).

De la misma forma, los síntomas de la fibromialgia varían según diferentes variables como las medioambientales como la hora del día, las variación climáticas, según la actividad que los sujetos estén llevando a cabo, el nivel de la actividad y esfuerzo, la falta de sueño y el estrés. En estos sujetos se ha evidenciado que en la mayoría de los casos el dolor y la rigidez aumentan en las mañanas. También presentan síntomas como hinchazón mal definida en pies y manos, así como hormigueos difusos generalmente en las manos (López y Mingote, 2008).

Adicionalmente, otras alteraciones comunes presentes en esta enfermedad son: el cansancio constante durante casi todo el día; la fatiga mental con la sensación de deterioro y falta de energía; pérdida de deseo para la realización de actividades cotidianas; sensación de pesadez corporal. Estas personas duermen sin problemas pero no alcanzan un sueño profundo o al alcanzarlo éste se ve interrumpido (López y Mingote, 2008).

Cabe destacar, que una de las características principales en la Fibromialgia es la mala tolerancia al esfuerzo físico y quienes padecen dicha condición expresan que es como si se les hubiera acabado la energía. Como consecuencia de esto, los sujetos cada vez realizan menos ejercicio físico o esfuerzos y por ende su masa muscular se ve disminuida, afectándose aún más la tolerancia al ejercicio físico y por ende al dolor (López y Mingote, 2008).

En los casos de fibromialgia es muy común evidenciar casos con cambios morfológicos a nivel muscular posiblemente relacionados con las fibras “*Ragged Red*”, “*Rubber Band*” y fibras apolilladas, que conllevan a la hipótesis de un origen del desarrollo de la enfermedad a nivel muscular. De esta forma, los cambios funcionales en las personas con Fibromialgia han sido objetivados al evidenciar la disminución de su fuerza muscular y los cambios tróficos llevándolos a sufrir fatiga y dolor muscular (Villanueva et al., 2004).

Acto seguido, se abordará el tema del diagnóstico de la fibromialgia, donde se desarrollarán las dinámicas que se evidencian a raíz del tema, pasando por los criterios para llegar a él y las dificultades que conlleva el tema tanto para pacientes como para los profesionales de la salud.

En la actualidad, el tema del diagnóstico ha generado controversia debido a las dificultades que éste presenta y a la especificidad de su método. Este se realiza a partir de los siguientes criterios definidos en 1990 por el Colegio Americano de Reumatología: La presencia de un dolor tipo crónico y generalizado, es decir, con más de tres meses de evolución; la presencia del dolor en al menos 11 de los 18 puntos gatillo (ver Figura 1), aparición de ondas alfa en el electroencefalograma en el sueño no REM (Sueño sin movimientos oculares rápidos); fatiga nocturna y rigidez matutina; adormecimiento u hormigueos asociados a la sensación subjetiva de inflamación; aumento del dolor frente a factores medioambientales como el frío, el calor, el estrés o la actividad; disminución de síntomas frente al reposo, el calor local y las terapias físicas; cefaleas crónicas de tipo migrañoso o tensional; colon irritable; facilidad de enrojecimiento de la piel frente a la presión manual en cualquier parte del cuerpo debido a alteraciones en la regulación de la circulación de la piel (López y Mingote, 2008).

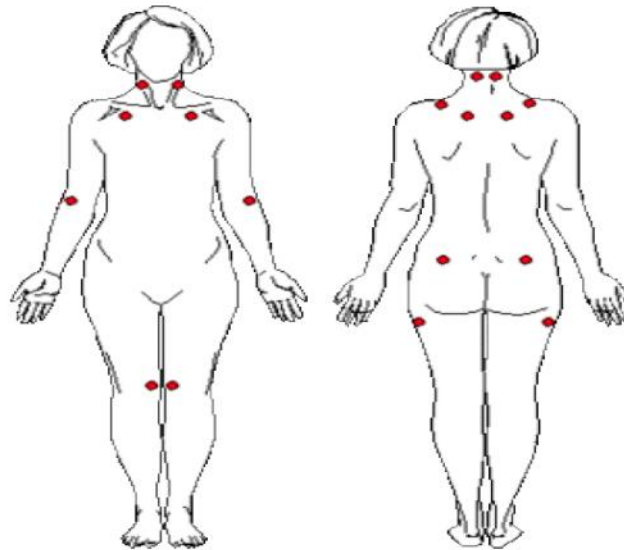


Figura 1. Puntos Gatillo

Fuente: López, I. (2011). Evaluación de la Vivencia y Satisfacción sexual en Mujeres con Fibromialgia. (Tesis de Maestría en Sexología). Recuperada de: http://repositorio.ual.es/jspui/bitstream/10835/422/1/EVALUACION_DE_LA_VIVENCIA_Y_SATISFACCI%C3%93N_%20SEXUAL_%20EN_%20MUJERES_%20CON_%20FIBROMIALGIA_ISABEL_LOPEZ_COBOS.pdf

En efecto, se puede afirmar que el diagnóstico puede realizarse según los datos que el médico observe al explorar al paciente y con base en las molestias que la persona señale. La evolución crónica e incapacitante de esta enfermedad puede ser prevenida por medio de “un diagnóstico precoz, un tratamiento eficaz y la participación activa del paciente” (López y Mingote, 2008, p. 353.).

En relación con lo anterior, la Fibromialgia se tipificó en el Manual de Clasificación de Enfermedades (CIE-10) con el código M79.0. Sin embargo, no existen pruebas diagnósticas, analíticas, ni de imagen determinantes para diagnosticar la enfermedad. Como consecuencia, el diagnóstico se da a modo de exclusión siguiendo los criterios clínicos del Colegio Americano de Reumatología en el año 1990 (López y Mingote, 2008; Revuelta, Segura y Paulino, 2010).

Como se expuso anteriormente, en la actualidad no existen pruebas o exámenes de laboratorio que identifiquen con seguridad la existencia de la

enfermedad o su aparición en la vida de los pacientes. El reumatólogo es el especialista encargado del tema, quien en el área clínica al evaluar la historia clínica y realizar los exámenes físicos pertinentes puede llegar al diagnóstico. Los estudios de laboratorio se realizan con el fin de descartar otras enfermedades o diagnosticar comorbilidades (López y Mingote, 2008; Tovar, 2005).

Los criterios del Colegio Americano de Reumatología mencionados anteriormente exponen que existen dos componentes para el diagnóstico: el primero hace referencia al dolor generalizado en ambos lados del cuerpo, por encima y por debajo de la cintura al igual que en el esqueleto axial durante los últimos tres meses (dolor crónico); el segundo se refiere a la presencia de por lo menos 11 de los 18 puntos dolorosos o puntos gatillo o "*Tender points*" (zonas localizadas en tejidos musculares o en sus inserciones tendinosas las cuales se palpan en forma de bandas duras hipersensibles que causan dolor). Sin embargo, algunos especialistas plantean que con la presencia de 6 de estos 18 puntos se puede confirmar el diagnóstico (López y Mingote, 2008; Tovar, 2005).

Así pues, los puntos gatillo son unos puntos hipersensibles al tacto (con una fuerza aproximada de 4 kilogramos) que se ubican a lo largo del cuerpo, distribuidos así: en el área occipital, en el área cervical, en el trapecio, en el músculo supraespinoso, en la unión condrocostal de la segunda costilla, en los glúteos, en el trocánter mayor y en las rodillas (ver Figura 1) (López y Mingote, 2008).

Moreno et al. (2010) en su estudio sobre la sintomatología depresiva en pacientes con fibromialgia encontraron que los síntomas depresivos severos se encuentran asociados proporcionalmente a la cantidad de puntos dolorosos de cada sujeto.

Como se puede observar, esta enfermedad se confunde con otras, ya que sus síntomas son muy diversos y no se presentan con una causa orgánica aparente. Esta enfermedad es reumática de carácter crónico y debido a la diversidad de los síntomas, a la complejidad y la dificultad para diagnosticarla se han ido formando diferentes puntos de vista en el área médica sobre la existencia o no de esta enfermedad.

Por consiguiente, es muy común que estos sujetos antes de alcanzar el diagnóstico, hayan atravesado por diferentes diagnósticos erróneos, pasando por diversos especialistas tales como internistas, fisiatras, neurólogos, gastroenterólogos, cardiólogos, psiquiatras, psicólogos, reumatólogos, etc. Esto genera frustración y disgusto en los pacientes, ya que estos piensan que los médicos no consideran este síndrome como una enfermedad física real, produciendo una sensación de incredulidad hasta en sus propias familias, debido a que por lo general los análisis son normales y los médicos recomiendan consultar con psiquiatras al considerar que puede tratarse de trastornos de somatización o cuadros de hipocondría (Escudero et al., 2010).

De esta forma, se ha demostrado que los pacientes con Fibromialgia presentan dificultades hacia la aceptación del diagnóstico y uno de los factores que influyen en esto es la incertidumbre y el desconocimiento por el mismo. Este tipo de incertidumbre ha sido definida como un estrés cognitivo relacionado con la sensación de pérdida de control y la percepción de la propia enfermedad que puede empeorar con el tiempo (Escudero et al., 2010; López y Mingote, 2008; Mast, 1995; Moix, 2005; Pérez, Borrás, Sesé y Palmer, 2005; Weiner y Dodd, 1993).

Así mismo, Wolfe y Hawley en 1999, en su estudio sugirieron que los pacientes con fibromialgia tienen más posibilidades de atribuir una mayor importancia a su condición de salud y de esta manera se incrementa la facilidad de evaluar ciertos síntomas como más graves y preocupantes que las personas que padecen otros grupos de patologías (Wolfe y Hawley, 1999).

Como consecuencia de esto, el 14% de los médicos generales colombianos afirman que saben poco acerca de la Fibromialgia y en América Latina llegar al diagnóstico de esta enfermedad puede tardar más de tres años, causando una incertidumbre en los pacientes acerca de su enfermedad (Hurtado, 2011).

Para recapitular, a raíz de las dificultades en el diagnóstico donde aún no se tienen herramientas totalmente validadas o específicas que puedan identificar la existencia de la enfermedad en la vida de una persona, se produce una incredulidad tanto de los médicos y familiares como de los pacientes mismos, afectando de esta forma su calidad de vida a nivel físico, emocional y social.

En otro orden de ideas, para empezar a presentar el tema del tratamiento de la enfermedad es necesario aclarar que debido a las dificultades que generan la etiología y el diagnóstico del tratamiento, aún no se ha logrado establecer un tratamiento totalmente efectivo para la cura o el manejo de la enfermedad. Sin embargo, si se han propuesto diferentes técnicas o formas de tratar este padecimiento, las cuales se expondrán a continuación:

Villanueva et al. (2004), plantean que la eficacia del tratamiento de la fibromialgia depende de la asociación de diferentes modalidades terapéuticas tales como psicoterapia cognitiva – conductual, ejercicio físico, terapia ocupacional y la correcta utilización de fármacos. Sin embargo, cabe destacar que el uso de fármacos debe ser parte de un amplio programa de tratamiento, el cual deberá incluir la educación tanto del paciente como del profesional sanitario, así como modalidades terapéuticas con metas reales bien establecidas. Las formas de tratamiento más empleadas son:

- Para el dolor difuso se emplean los masajes, fármacos como el paracetamol y la ketamina; para el dolor localizado se emplea la infiltración de los puntos gatillo, sprays, estiramientos, botulínicos y analgésicos locales.

- Para las alteraciones del sueño se usan los psicofármacos como la amitriptilina y los inhibidores 5-ht; finalmente, para las alteraciones psicológicas se emplea por lo general la relajación y el biofeedback.

Al mismo tiempo, para el tratamiento de la fibromialgia es importante realizar un abordaje de tipo interdisciplinar debido a la complejidad presentada por la sintomatología de estos sujetos (González y Landero, 2010; Rodríguez y Ángel, 2012). Sin embargo, cabe destacar que entre más se adapten las personas a nivel psicológico a su condición, mejor adherencia al tratamiento van a presentar y así los síntomas pueden disminuir y aparecerá menos la angustia afectando positivamente el éxito del tratamiento. Cabe destacar que aún no existe un tratamiento totalmente validado para esta enfermedad y en algunos casos su manejo se da a partir de medicamentos analgésicos (Gaviria et al., 2006).

Complementando lo anterior, para Fernández et al. (2011), el tratamiento médico de la Fibromialgia consiste en el uso de medicamentos antiinflamatorios no

esteroides (AINE) o de analgésicos para aliviar el dolor, así como los medicamentos que inducen el sueño profundo, los relajantes musculares y los antidepresivos. Adicionalmente, para tratar los síntomas relacionados con la enfermedad pueden resultar de utilidad los ejercicios físicos, de relajación y el uso de la laserterapia, entre otros.

Así pues, es importante señalar que se ha evidenciado una incidencia muy marcada en el estado anímico depresivo de los pacientes que presentan dolor crónico, esto ha llevado a concluir que al identificar los factores de naturaleza psicológica que se encuentran implicados en esta sintomatología se podrá contribuir a generar una mejoría en el tratamiento (Pérez et al., 2005).

De lo anterior, se puede deducir que en relación al tratamiento y debido a la especificidad de la Fibromialgia, aún no existe tratamiento totalmente validado o 100% efectivo y que los aspectos psicológicos juegan un papel muy importante en la evolución del tratamiento y por ende de la enfermedad, ya que de la percepción de los sujetos dependerá su calidad de vida.

Ahora bien, se pasará a abordar el tema del dolor crónico, considerando que la percepción del dolor es una de las principales categorías en el impacto de la enfermedad para la calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes. Se hace necesario reconocer que el dolor es un síntoma y adicionalmente es un factor vital experimentado a partir de diferentes significados que incluyen: el psicológico como un sufrimiento emocional; el biológico como señal de que el cuerpo ha sido dañado; el conductual modificando el comportamiento y la movilidad de la persona; el cognitivo causando pensamientos sobre el significado, la causa y la forma de aliviarlo; el espiritual como un recuerdo de la mortalidad y finalmente, el cultural como una prueba a la fortaleza y sumisión de las personas (González, Fernández y Torres, 2010).

El dolor crónico se define como “una experiencia personal, única y privada que sufre aquel que lo padece y que se expresa más como una conducta que como una sensación” (Lavielle, Clark, Martínez, Mercado y Ryan, 2008, p. 148). El dolor es una experiencia sensitiva y emocional desagradable, asociada con una lesión

real o potencial de un tejido. Es decir que se admite que además de ser causado por una lesión, también existe la contribución psicológica a la experiencia del dolor.

Adicionalmente, el dolor puede ser clasificado según su origen, su intensidad, su localización y su velocidad de conducción: según su origen se divide en espiritual, físico o psicológico. El espiritual tiene una razón de ser y puede darse por diversas razones tales como un modo de señal de alerta o según el caso, el espíritu actuará como mediador del individuo con el fin de darle equilibrio, reorganizando la vida del sujeto, pero cuando el espíritu no se encuentra bien se manifiesta por medio de los síntomas físicos como el dolor. Debido a lo etéreo del dolor espiritual, puede ser incomprendido por otros cuando no lo han experimentado (Sánchez, 2003).

De esta forma, el dolor físico, tiene causas más tangibles y se da como una sensación subjetiva de molestia localizada que puede ser nociceptivo (se subdivide a su vez en dolor somático, visceral, y profundo) o neuropático (se origina por una actividad neuronal anormal, por lesión del sistema nervioso central o periférico. Es prolongado, severo, quemante, constante) (Navas y Molino, 2008).

A su vez, el dolor psicológico es real a pesar de no tener base orgánica explicable aún y el problema de este dolor radica en la amplificación involuntaria de este por parte del sujeto, esto debido a malestares psicológicos pues quienes lo padecen son sujetos predispuestos a estos síntomas (Sánchez, 2003).

Análogamente, según la duración el dolor también se puede clasificar en dolor agudo y dolor crónico. El dolor agudo es una reacción biológica del cuerpo a modo de defensa informando que algo anda mal en el cuerpo y limitando el movimiento del área afectada, su duración es corta y va cediendo en corto tiempo (hasta 3 meses), genera ansiedad y se da como el resultado de una lesión (Sánchez, 2003). El dolor crónico dura más de 3 meses, puede perdurar por meses o años y se relaciona con patologías permanentes. Puede ser intermitente o recurrente, puede acompañarse de afecciones psíquicas concomitantes y hace parte de una enfermedad. Este dolor genera sentimientos de impotencia, desesperación y absurdidad, tiene dos categorías mayores que son el dolor crónico no maligno (que no es asociado con una enfermedad terminal, pero no responde a

tratamientos y también se conoce como dolor intratable como en el caso de la Fibromialgia) y el dolor crónico maligno (el cual es asociado a una enfermedad terminal progresiva) (Sánchez, 2003).

Así pues, según la intensidad el dolor se clasifica en leve, moderado, severo. Se relaciona con la fuerza o grado con que la persona lo experimenta. Se mide en escalas como la numérica donde se puntúa de “0 a 10”, donde “0” es ausencia del dolor y “10” es el máximo dolor (Sánchez, 2003). El dolor leve se relaciona con la piel por medio de receptores somatosensoriales que pueden ser lesionados por quemaduras, machucones, etc., dentro de la clasificación numérica estaría ubicado entre el 1 y el 3; El dolor moderado se relaciona con lesiones epidérmicas y subcutáneas. Dentro de la escala numérica se ubica entre un 4 y 6; El dolor severo por su parte, se relaciona con la musculatura, las articulaciones, los huesos, entre otros tejidos y dentro de la clasificación numérica se puntúa entre un 7 y 10 de dolor (Sánchez, 2003).

Del mismo modo, según su localización, el dolor se divide en localizado, difuso o propagado. El dolor localizado se presenta a modo de lesiones o condiciones que bien pueden ser agudas o crónicas, su localización se limita a un área inflamada o lesionada con limitación de movimiento; El dolor difuso o propagado se presenta en estructuras sanas y bien puede ser irradiado (se produce por una lesión a nivel de una fibra sensitiva dolorosa) o referido (la lesión se produce en las estructuras esqueléticas no en las neurales) (Sánchez, 2003).

Además de lo anterior, Sánchez (2003) plantea una teoría conocida como la teoría psicológica del dolor, la cual se basa en el comportamiento humano y concibe que el dolor es un concepto abstracto relacionado con una sensación personal y privada de daño. Reconoce que existen múltiples factores como los endógenos (la personalidad por ejemplo) y los exógenos (como los medio ambientales, culturales, sociales y educativos). Esta teoría hace especial énfasis no en la idea que se tiene sobre el dolor, sino cómo se percibe y para manejarlo propone la relajación con técnicas de autosugestión, de administración de placebos, de facilitación de elementos de distracción y de un cambio de actitud personal hacia la experiencia del dolor.

Actualmente, se conoce que el dolor está compuesto por aspectos físicos, psicológicos, sociales y ambientales. Se distinguen tres dimensiones del dolor que son: La dimensión sensorial, la dimensión motivacional-afectiva y la dimensión cognitivo-evaluativa. Es por esto, que es necesario conocer los aspectos que giran alrededor del signo de dolor no solo desde la fisiología sino también desde la influencia del síntoma en la vida de las personas. No basta con administrar analgésicos y desechar la experiencia del dolor, es necesario hacer énfasis en el significado de este síntoma tanto teóricamente como en la práctica y vivencialmente por las personas que lo sufren (Achury, 2007).

Como se planteó anteriormente, el dolor crónico es un dolor firme que no desaparece, genera agotamiento, sueño, depresión, etc., y puede convertirse en un dolor psicológico. La calidad de vida del sujeto se ve bastante alterada y hace que las personas que lo padecen se conviertan en personas parcialmente dependientes. Se ha demostrado que la interpretación del dolor está estrechamente ligada a los sistemas de creencias de los pacientes, resaltando que los pacientes que sufren de dolor crónico presentan frecuentemente afecciones emocionales y muestran altos grados de ansiedad, depresión, miedo e ira. Estudiarlo puede brindar la posibilidad de comprender cómo se incrementa la intensidad del dolor por medio del malestar emocional (Achury, 2007).

Debido al dolor crónico ocasionado por la Fibromialgia, la depresión suele aparecer como un síntoma concomitante del dolor severo y con el aumento del consumo de medicamentos analgésicos. Como consecuencias, la calidad de vida del paciente se ve disminuida, afectándose así su percepción de alivio. Cuando un paciente considera que no tiene el control sobre su dolor se resaltan más las características molestas del mismo. Por consiguiente, puede ser percibido de forma más negativa ya que a medida que pasa el tiempo y el dolor continúa, la persona cree que está indefensa ante la posibilidad de hacer algo para disminuir su dolor (Boston, Pearce, y Richardson, 1990). Como se planteó anteriormente, el dolor crónico puede ocasionar sintomatología depresiva y ansiosa, así como somatizaciones en el aparato locomotor (Villanueva et al., 2004).

Según Moreno et al. (2010), existe la posibilidad de que el dolor crónico es la causa de manifestaciones de desórdenes psiquiátricos en la fibromialgia más allá de ser una comorbilidad. De la misma forma encontraron que las personas con dicha enfermedad presentaron una mayor proporción de desórdenes psicológicos que los pacientes con artritis reumatoide.

En relación con lo anterior, se ha observado que un alto número de estudios de tipo psicológicos y psiquiátricos realizados con personas que padecen de Fibromialgia, han empleado instrumentos que no controlan de forma adecuada la variable del dolor crónico ocasionando una dificultad en la interpretación y arrojando falsos indicadores como el aumento de depresión, histeria o hipocondría, sin tener en cuenta que el dolor crónico lleva siempre consigo una respuesta psicológica, afectando así la calidad de vida de los pacientes (Moreno y Montaña, 2000, citados por López y Mingote, 2008).

De igual manera, que la mayoría de los síntomas relacionados con la fibromialgia se asocian a condiciones médicas tales como el síndrome de dolor miofascial (dolor muscular sobre todo en puntos gatillo y en áreas temporomandibulares), síndrome de colon irritable, migrañas, cistitis intersticial, alergias, síndrome de piernas inquietas, fenómeno de Raynaud (desorden vaso-espástico que causa la decoloración de los dedos de las manos, pies y ocasionalmente de otras áreas), síndrome del túnel carpiano (Tovar, 2005).

Particularmente, si la experiencia dolorosa es aceptada, se asocia a una reducción del dolor, del cansancio, la ansiedad y depresión, por ende la calidad de vida mejora al igual que el ajuste psicológico, a diferencia de los que afrontan la vivencia por medio de la evitación. Los esfuerzos perdidos en la búsqueda por controlar el dolor frustran y dominan al paciente deteriorándolo y separándolo de las cosas importantes de su vida como los amigos, la familia y el trabajo, entre otros aspectos (González et al., 2010).

Es por esto que las conductas que un paciente con Fibromialgia adopte frente a su dolor deberán considerarse como una continua respuesta al malestar, donde el paso a seguir para mejorar depende de factores biológicos,

socioculturales, e institucionales, buscando un tratamiento eficaz con pocos o ningún efecto adverso y una mejor calidad en la interacción (Lavielle et al., 2008).

Ahora se procederá a abordar el tema de los aspectos psicosociales de la enfermedad, teniendo en cuenta que una de las características principales de estos pacientes es que afirman que su dolor es generalizado. Cabe destacar que sus síntomas son subjetivos y varían entre cada sujeto, estos síntomas se asemejan a los que se presentan en el síndrome de fatiga crónica pero no son iguales.

Rainville (citada por López y Mingote, 2010), afirmó que la cultura no prepara a las personas para convivir con el dolor pues se cree que cuando hay dolor se acude por ayuda y este se curará siempre, pero lamentablemente no es así y el encuentro con la realidad satura a estos pacientes psicológicamente.

En relación con lo anterior, se reconoce que padecer de Fibromialgia tiene consecuencias en las diferentes esferas que componen al ser humano. Por ejemplo, en el ámbito laboral se presentan recurrentes incapacidades médicas temporales que llevan a estos sujetos a ausentarse de sus labores diarias. Los pacientes con síndrome de Fibromialgia a raíz de su sintomatología presentan una frecuente inhabilidad física, lo que ocasiona la incompreensión por parte de sus familias, sus parejas y compañeros de trabajo ocasionando que su desarrollo afectivo y social puedan tornarse precario (Campos, 2007; Gobbo et al, 2011).

En las actividades cotidianas de estos sujetos se evidencia el impacto negativo de la enfermedad, el cual es representado en ausencias laborales o escolares disminuyéndose así la productividad de estos sujetos. La reducción de actividades cotidianas para estos sujetos desde la aparición de la enfermedad es de hasta un 65% y por ende el impacto económico para estos sujetos se hace presente debido a la pérdida de funcionalidad y productividad, lo que lleva a considerar que este aspecto representa hasta un 70% de la carga de la enfermedad (Arreola et al., 2012).

Por otro lado, las personas que sufren de patologías crónicas como la fibromialgia, con un alto nivel de satisfacción en el apoyo social presentan una mejor adaptación a su condición, ya que el apoyo social protege a estos pacientes de

efectos patógenos como el estrés y la depresión. Hay una fuerte correlación entre la calidad de vida y las variables como la depresión (González et al., 2010).

Por consiguiente, la evaluación que un sujeto puede realizar sobre su estado de salud varía según su estado anímico, mediando así la relación entre el apoyo social y la salud del sujeto (Barra, 2004).

Ubago et al. (2005) realizaron un estudio descriptivo transversal sobre las características clínicas y psicosociales de las personas diagnosticadas con Fibromialgia y las repercusiones del diagnóstico sobre sus actividades con 214 sujetos y encontraron que la mitad de estos sujetos afirmaban tener antecedentes de enfermedades mentales. Sin embargo, se encontraron datos similares en estudios previos donde se abordaron otras patologías crónicas.

De esta forma, Bennett (2002) citado por Pérez et al. (2004), considera que dentro de las categorías que intervienen en la fibromialgia está la emocional, en esta variable se reconocen especialmente como consecuencias de la enfermedad algunas psicopatologías como la ansiedad y la depresión, evidenciándose que un 30% de los pacientes con fibromialgia acuden a consulta con síntomas depresivos y un 60% de ellos se han deprimido en algún momento de su historia clínica (Bennett, 2002 citado por Pérez et al., 2004). Adicionalmente, la Sociedad Española de Reumatología realizó un consenso donde calificó a la fibromialgia como un problema de salud pública de primer orden. Uno de los principales retos a los cuales se enfrentan las personas que padecen de Fibromialgia es el de poder acceder a un tratamiento eficaz, debido a que los sistemas de salud o seguros médicos presentan políticas de contención de costos en base a la disponibilidad de los recursos que en la mayoría de los casos son limitados, ocasionando en los pacientes un impacto tanto físico como económico y social (Arreola et al., 2012; Rivera et al., 2006). Como consecuencia de esto, Mera (citado por López Mingote, 2002) afirma que esta patología conlleva síntomas concomitantes como la depresión ansiosa y anomalías psicológicas de personalidad sobre todo en pacientes de género femenino que son muy perfeccionistas y exigentes (Mera, 1991). En algunos casos aparecen rasgos de tipo depresivo, hipocondrías y disfunciones sexuales.

Halliday (Citado por Moreno et al., 2010) reconoció la relación existente entre la fibromialgia y las alteraciones psicológicas, lo que ocasionó que a partir de ese momento se desencadenaran una serie de publicaciones que confirmaron esta asociación, particularmente en lo relacionado a la correspondencia con trastornos depresivos resaltando las implicaciones terapéuticas de la coexistencia entre la Fibromialgia y los trastornos depresivos. Se encontró que los síntomas relacionados con la ansiedad se encuentran en un 27 % de personas con Fibromialgia y la probabilidad de sufrir ansiedad para el resto de la población está entre un 35 y 62%; en lo relacionado con las cifras de depresión grave en la población las estadísticas dicen que se da en un 14 y un 23% de pacientes y para el resto de la población la posibilidad de que esta psicopatología aparezca está entre un 58 y 86% (Moreno et al., 2010).

El dolor produce una respuesta negativa por parte de las personas que lo padecen ocasionándoles sufrimiento, llevándolos a sentir miedo, ansiedad, temor y otros estados psicológicos alterados (Achury, 2007). Es por esto que la ansiedad y la depresión son patologías asociadas a la Fibromialgia que pueden agravar y cronificar los síntomas de quienes la padecen. La ansiedad se produce como una respuesta patológica de las personas a modo de estrés y se asocia con síntomas de malestar e intranquilidad lo que hace que la condición dolorosa de la Fibromialgia se incremente. En la depresión, el ánimo es negativo ocasionando en el paciente la sensación de pérdida ante la capacidad y del deseo para seguir adelante o para enfrentarse a cualquier situación que se presente en su vida cotidiana, conllevando con ella una intensificación de dolor fibromiálgico.

El estado anímico del paciente con Fibromialgia se ve influenciado negativamente por los problemas laborales y su entorno socio familiar, llevando a estos sujetos a la automedicación con el fin de disminuir el dolor físico, para manejar los síntomas asociados a la enfermedad tales como los trastornos del sueño o bien para soportar los sentimientos de desesperanza, culpa y desesperación relacionados con su condición (Revuelta, Segura y Paulino, 2010). De esta forma, la angustia que se relaciona con la forma en que las personas son molestadas por un

síntoma que en este caso es el dolor aparece y empieza a apoderarse de la vida de las personas que lo padecen (Achury, 2007; Argilés y Sabido, 2013).

Generalmente, las enfermedades crónicas como es el caso de la fibromialgia afectan de forma considerable diferentes aspectos de la vida de los pacientes (Rodríguez, 1995). Desde la fase inicial aguda donde los pacientes presentan una etapa de crisis que se caracteriza por un desequilibrio físico, psicológico y social, que va acompañado de ansiedad, miedo y desubicación (Brannon y Feist, 2001), hasta la aceptación del carácter crónico de la enfermedad que implica cambios estables en la actividad física, laboral y social de los pacientes, teniendo en cuenta que esta condición suele durar toda la vida de quien la padece (Latorre y Beneit, 1994).

Por otro lado, Gaviria et al. (2006), en su investigación con una muestra de 43 sujetos con diagnóstico diferencial de Fibromialgia fundamentándose en los criterios del Colegio Americano de Reumatología, encontraron que existen correlaciones entre estrategias de afrontamiento y otros factores como en el caso de la evitación que se relacionó con tres componentes (comportamental, cognitivo y emocional); la reevaluación positiva por su parte presentó que se da cierto optimismo el cual ayuda a tolerar la condición del sujeto y se asocia directamente con la estrategia de solución de problemas donde los sujetos analizan las diversas alternativas con el fin de hacerle frente a su dolor. En efecto, cuando se habla de dolor crónico causado por la Fibromialgia, se observa que estos pacientes por lo general perciben su enfermedad con un nivel bastante elevado de discapacidad y una calidad de vida inferior a la de pacientes con otras patologías reumáticas.

Para resumir, según los diferentes autores abordados previamente, existe una correlación entre la Fibromialgia y las alteraciones psicológicas, sobre todo en los casos de ansiedad y depresión, demostrando así que la variable emocional es uno de los aspectos más importantes en la enfermedad, ya que las personas que la padecen realizan una evaluación negativa de su salud, dificultando así su calidad de vida.

A continuación, se presentará el tema de la calidad de vida como uno de los temas centrales del presente estudio. Se abordará la definición de calidad de vida,

la definición de calidad de vida relacionada con la salud, las categorías relacionadas con la anterior y cómo las personas diagnosticadas con Fibromialgia se ven impactadas en este aspecto a causa de su enfermedad.

Para empezar, la calidad de vida se puede definir como un concepto que abarca el bienestar del ser humano y de la sociedad. Este concepto se compone de elementos como la riqueza, el empleo, el ambiente físico, la salud, el estado físico y mental, la educación, la recreación, la afectividad, las relaciones sociales, el sentido de pertenencia y la cohesión social. Es decir, es la preocupación por la experiencia del sujeto desde su vida social, su actividad cotidiana y su salud (Schwartzmann, 2003).

En relación con lo anterior, cuando se habla de calidad de vida relacionada con la salud, se puede afirmar que ayuda a determinar el impacto de la enfermedad y su tratamiento en relación con los diferentes aspectos de la vida del paciente. El concepto de calidad de vida relacionada con la salud es subjetivo y solo es posible valorarlo por medio del mismo paciente, ya que hacerlo por parte de los diferentes profesionales en salud es inadecuado y los datos arrojados son inexactos. Cabe destacar que dicha subjetividad no significa que haya una falta de reproductibilidad similar a la de las medidas dadas por instrumentos objetivos (Peiró, 2002).

La evaluación de la calidad de vida históricamente se ha basado en la observación o intervención médica por medio de métodos como exámenes clínicos, de laboratorio, etc., estos métodos eran vistos como fiables y cuantificables. No obstante, otros métodos fundamentados en la percepción subjetiva de los sujetos tales como el cuestionario de capacidad funcional o síntomas declarados han sido encasillados como menos fiables y no cuantificables (Badía, 1995).

Así pues, en la década de los ochenta se dio una transformación en las aproximaciones de la medición de calidad de vida respecto a la salud, ya que se desarrolló una nueva y moderna generación de instrumentos genéricos que medían la calidad de vida respecto a la salud, allí se vislumbraban expresiones o frases que los mismos pacientes, incluyéndose una variedad de dimensiones de calidad de vida relacionadas con la salud, presentando propiedades psicométricas que no habían sido tenidas en cuenta anteriormente (Yanguas, 2004).

Actualmente, existen gran variedad de instrumentos que evalúan la calidad de vida relacionada con la salud y la gran mayoría de estos destacan tres elementos que son: la importancia del estado funcional de las personas (en el plano físico, social y mental multidimensionalmente); La subjetividad en la aproximación para la medición de la salud; La presencia de un indicador numérico que represente la preferencia del estado de salud de las personas (Badía, 1995).

La valoración de la calidad de vida tiene una gran importancia en el proceso de la enfermedad, intentando reflejar las sensaciones y percepciones experimentadas por los pacientes acerca de su estado de salud y calidad de vida (Monés, 2004).

Por su parte, la calidad de vida relacionada con la salud actualmente está orientada por la multidimensionalidad y obliga a reconocer y operativizar los componentes que la integran. Anteriormente, las medidas relacionadas con la capacidad funcional estaban orientadas a la funcionalidad física, pero esta concepción ha ido evolucionando y se han ido incluyendo más dimensiones relacionadas con la vida psicológica y social de las personas, definiendo así de forma más específica los dominios que las estructuran. En consenso, actualmente se considera que como mínimo se debe incluir dimensiones que aborden la experiencia biológica (funcional y de la patología), psicológica, interpersonal, social y económica (Peiró, 2002).

De esta forma, la dimensión relacionada con la función física hace referencia a la energía, fuerza y la capacidad del sujeto para llevar a cabo sus actividades cotidianas. Esta dimensión contempla fundamentalmente la capacidad de las personas para llevar a cabo sus actividades diarias, sus restricciones motrices (para caminar, inclinarse, subir o descender en las escaleras), limitaciones en la movilidad (como la permanencia en la cama) o interrupciones u obstáculos para llevar a cabo sus actividades de autocuidado tales como bañarse, vestirse o comer. Por otro lado, esta dimensión también contempla la capacidad de los pacientes para el esfuerzo o su energía y actividad positiva, se relaciona con el vigor de las personas y la realización de esfuerzos sin presentar una fatiga excesiva (Peiró, 2002).

Igualmente, la dimensión que contempla la función psicológica de los pacientes, se relaciona con indicadores de tipo cognitivo y afectivos, evaluando aspectos de felicidad, satisfacción con la vida, afectividad positiva, pensamiento, atención, confusión o deterioro en el pensamiento y la concentración. Estos componentes tienen una fuerte influencia en el proceso de enfermedad y tratamiento de la misma.

De modo similar, la dimensión de calidad de vida relacionada con la salud que evalúa la interacción y función social se vincula a la capacidad que tienen los pacientes para interactuar con las personas que conforman su núcleo social. Estas interacciones por lo general se dan con la familia, los amigos, los compañeros y la comunidad en general. Este indicador es importante en la evaluación de calidad de vida relacionada con la salud ya que este aspecto tiene una marcada influencia en el restablecimiento de la enfermedad y la supervivencia. Esta dimensión incluye aspectos tales como las limitaciones en el rol social habitual de la persona (como el trabajo y tareas domésticas), el grado de integración social, el contacto social y la intimidad.

Adicionalmente, Peiró (2002) planteó dos sub dimensiones muy importantes para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, la primera es la de las sensaciones somáticas, limitaciones y alteraciones que encarna las características fisiológicas relacionadas con la enfermedad y/o el tratamiento que está muy relacionada con la dimensión física. Esta dimensión contempla síntomas o molestias expresadas por el paciente, las sensaciones de displacer tales como el dolor, las náuseas y la disnea, entre otras. Incluye también signos clínicos, resultados de pruebas diagnósticas, el diagnóstico como tal, el estado funcional de la enfermedad. La segunda consiste en evaluar la percepción de la salud a partir de auto informes de percepciones generales de salud con evaluaciones de los pacientes sobre los efectos de su salud sobre su vida. Esta dimensión también aborda la satisfacción con la salud relacionada con las actividades, relaciones y estados de ánimo.

Los aspectos físicos, psicológicos y sociales de los pacientes con enfermedades crónicas se han visto en mayor o menor intensidad unos y otros.

Gracias a los diferentes tratamientos se busca recuperar la funcionalidad normal de estos aspectos (Mónes, 2004).

Nogueras et al. (2010) en su investigación acerca del impacto de la Fibromialgia en la calidad de vida de las personas con una muestra de 27 sujetos con una edad media de 50.5 años, encontraron algunas diferencias en la evaluación de calidad de vida entre pacientes diagnosticados con Fibromialgia y con otras patologías reumatológicas. Los del primer grupo consideran que su calidad de vida es muy inferior que la que tienen los pacientes con otras patologías reumatológicas.

De esta forma, Rojas et al. (2005) en su estudio en Colombia acerca de los predictores de calidad de vida en pacientes con Fibromialgia basándose en una muestra conformada por pacientes diagnosticados atendidos en una unidad de reumatología desde enero del 2003 hasta enero del 2004, encontraron que existe una correlación entre ansiedad y depresión con la enfermedad. Adicionalmente, se evidencia una baja calidad de vida en dichos sujetos, siendo la depresión el mayor predictor de esta disminución.

Así mismo, Cardona et al. (2012), plantearon que en la población adulta Colombiana con Fibromialgia, se evidencia una baja calidad de vida relacionada con la salud presentada en su mayoría por las mujeres, sobre todo en lo relacionado con el dolor, la fatiga y la percepción de bienestar. Lo anterior, debido a que una de las características principales de la fibromialgia es el dolor, que es el factor común en estos sujetos y es por lo general el principal motivo por el cual estos consultan en atención primaria y a su vez es el primer causante del abandono de las actividades cotidianas en las mujeres causando así dificultades en las diferentes dimensiones de su vida, sobre todo en la social, llevando a estos sujetos hacia el desarrollo de diversas patologías psicológicas que van desde depresiones leves hasta psicopatologías más complejas (Restrepo y Rojas, 2011).

Paralelamente, Domínguez y Olvera (2006), afirman que el factor más influyente en la calidad de vida de estos pacientes es el dolor crónico, el cual impacta considerablemente el funcionamiento emocional, interpersonal y social en estos sujetos. Los factores psicológicos en el pronóstico del dolor determinan la

transición del mismo, desde un dolor agudo a uno crónico, interviniendo con las funciones de las personas, incapacitándolas.

En relación con lo anterior, la fibromialgia puede llegar a ser invalidante como lo afirman Villanueva et al. (2004) en su investigación sobre los diferentes estudios y referencias médicas y paramédicas que han abordado el tema, exponiendo que la Fibromialgia se asocia a una disminución en el sueño reparador presentando un mal descanso nocturno, una fatigabilidad, afectando así esferas tales como la biológica, psicológica y social del paciente. Esto sumado a la dificultad diagnóstica que presenta esta patología debido a que los criterios para llegar al diagnóstico son únicamente de tipo clínico y esto ha dificultado aún más el abordaje terapéutico.

Adicionalmente, es importante destacar que uno de los aspectos que más afecta a estas personas es la incertidumbre de la enfermedad, pues al no conocer qué sucede con su cuerpo, aparecen gastos a nivel económico y un desgaste a nivel no solo físico sino también emocional. Estos gastos son de tipo directo e importante, por ejemplo cuando se habla de gastos médicos, como la atención médica y los medicamentos, de igual forma sucede con la carga de la enfermedad, la preocupación y la ansiedad que estos pacientes y sus familias presentan por el constante consumo de medicamentos sin un diagnóstico para aliviar los síntomas. Sin embargo, cuando alcanzan la certidumbre de su diagnóstico, se encuentran ante la posibilidad de una recuperación psicológica y por ende, un mejoramiento de su calidad de vida (Rodríguez y Ángel, 2012).

En consecuencia, el estrés diario en los pacientes con fibromialgia genera una salud mental desfavorable relacionada con el afrontamiento basado en las emociones, la insatisfacción relacionada con el apoyo social. Como consecuencia, las personas con Fibromialgia presentan un alto compromiso en las diferentes dimensiones de calidad de vida relacionada con la salud (Ariza et al, 2010).

De igual forma, la fibromialgia como enfermedad crónica afecta la esfera biológica reflejada en el déficit de energía, el dolor, las alteraciones de sueño, etc.;

la esfera psicológica, ocasionando depresión y ansiedad; y la esfera social (Collado et al, 2002).

Quiceno y Vinaccia (2008), afirman que las percepciones de bienestar en aspectos como el físico, el psicológico y el social dentro de un contexto específico en relación con la calidad de vida relacionada con la salud, sería la valoración que un paciente hace acerca de dichos aspectos en los casos donde el paciente se ha visto influenciado por una enfermedad o accidente, como es el caso de las personas con Fibromialgia.

En otras palabras, en este caso la calidad de vida relacionada con la salud es una evaluación por parte de los pacientes acerca del impacto que tiene la Fibromialgia en su vida y la evolución de la misma. Dicha calidad de vida relacionada con la salud tiene unas dimensiones que componen la vida de los pacientes que son la física, la psicológica y la social, las cuales son percibidas por algunos de estos pacientes de forma negativa, pues son sujetos que permanecen en situación de estrés por el dolor, tienen que incapacitarse constantemente, tienen que modificar considerablemente sus dinámicas cotidianas, etc.

Para continuar, el presente estudio se enfocó en el impacto que tiene el dolor crónico en la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes diagnosticados con Fibromialgia. La calidad de vida relacionada con la salud hace alusión a la evaluación del impacto de la enfermedad y al tratamiento en la vida del paciente, va más allá de la recopilación y medición de la presencia de los síntomas de la enfermedad evaluada. Busca investigar como el paciente percibe la enfermedad y como la experimenta cotidianamente a partir de su condición actual (Tafur y García, 2006).

Diferentes autores han encontrado que los pacientes con Fibromialgia presentan una baja calidad de vida, así como una discapacidad ocasionada por el dolor y al comparar estos casos con los de Artritis Reumatoide u osteoartritis, se evidencia que estos sujetos presentan limitaciones semejantes o superiores para sus actividades diarias (Rojas et al., 2005).

Rojas et al. (2005), en su estudio con 98 pacientes que habían sido atendidos en la unidad de reumatología de la Clínica Universitaria Bolivariana (CUB)

con diagnóstico de Fibromialgia desde enero del 2003 hasta enero del 2004 de los cuales 95 eran mujeres quienes presentaban síntomas como artralgias, fatiga, cefaleas y rigidez matutina en mayor proporción, se evidenciaron que la depresión en dicha población era el mayor predictor en la disminución de la calidad de vida. De la misma forma, se encontró que el rol físico, la vitalidad y la salud en general estaban siendo afectados por la enfermedad. Concluyendo así, que en Colombia la población con Fibromialgia presenta características sociodemográficas y clínicas semejantes a las relacionadas en la literatura mundial y que estos sujetos presentan una baja calidad de vida.

La calidad de vida de las personas con fibromialgia se ve gravemente afectada según Noguerras et al. (2010), quien comparó a un grupo de personas con fibromialgia y una población española sana de referencia, donde las dimensiones más perjudicadas fueron las que corresponden al dolor, a problemas físicos, a la vitalidad y la percepción general de la salud. La disfunción física presente en estos pacientes es independiente de los problemas emocionales. No obstante, no se puede afirmar lo mismo con respecto al dolor, la función social o la percepción general de la salud, ya que los problemas emocionales no son generados por la Fibromialgia como tal, sino como una consecuencia de la Fibromialgia. Igualmente, Ubago et al., (2005), afirma que las personas con fibromialgia tienen afectados aspectos como su percepción de bienestar, su estado de salud y su trabajo debido a que estos sujetos tienen que incapacitarse constantemente de sus puestos laborales y esto afecta su entorno familiar (Ubago et al., 2005).

De forma adicional, Cardona et al. (2013) en su estudio transversal con 100 personas diagnosticadas con Fibromialgia encontraron que las enfermedades mentales tales como la depresión mayor son bastante frecuentes en estos sujetos. Como consecuencia de lo anterior, se evidencia una ruptura psicoafectiva en la vida de estos sujetos ya que su vida familiar y de pareja se ve dañada debido a la redistribución de roles y tareas dentro del hogar, a las pérdidas económicas ocasionadas por la inactividad laboral, al costo de la enfermedad, etc.

En relación a la dimensión psicológica de calidad de vida en la Fibromialgia, existe una gran controversia frente al tema, ya que las expresiones psicológicas

derivadas de la enfermedad pueden estar relacionadas con las propias expresiones clínicas subjetivas de cada sujeto, al igual que las expresiones de dolor, esto puede llevar a confundir a los médicos tratantes y por ende desanimar a los pacientes (Fitter, 2001, citado por López y Mingote, 2008).

Según Amaro, Martín, Soler y Granados (2006), las mujeres que padecen de Fibromialgia al igual que en otras enfermedades dolorosas crónicas, evidencian la presencia de síntomas psicológicos como la ansiedad y la depresión. Es por esto, que estos síntomas no se consideran causantes de la enfermedad, pero si se considera que tienen una considerable influencia en el incremento de los síntomas (López y Mingote, 2008).

Para complementar, Noguerras et al. (2010), en su estudio encontraron que la calidad de vida de estas personas se ve gravemente afectada frente a la enfermedad y que las dimensiones más afectadas corresponden al dolor, problemas físicos, vitalidad y percepción de salud en general. Adicionalmente, evidenciaron que hay un fuerte deterioro o discapacidad en el área emocional. En relación a la dimensión física afirman que la disfunción física presentada por la patología es independiente de la dimensión emocional pero no se puede afirmar lo mismo con respecto “al dolor, la función social o la percepción general de salud”.

Por otro lado, para el desarrollo de la presente investigación, se planteó la siguiente pregunta: ¿Cuál es el impacto que tiene el dolor crónico en la calidad de vida de pacientes diagnosticados con Fibromialgia?

Frente a la dificultad relacionada con la información sobre el tema en Colombia y los estudios que se tienen al respecto en este país, donde la mayoría de estos se enfocan en abordajes más desde la medicina que desde la psicología, se planteó la realización de un estudio con el objetivo de establecer el impacto que tiene el dolor crónico sobre la calidad de vida de pacientes con fibromialgia, identificando las áreas o dimensiones de mayor afectación.

Como objetivos específicos se esperó determinar el impacto del dolor crónico a nivel psicológico y emocional en la vida de estos sujetos; determinar el impacto del dolor crónico en la fibromialgia a nivel social en la vida de estos pacientes; determinar el impacto del dolor crónico en la fibromialgia a nivel físico y fisiológico.

El desarrollo de la presente investigación podrá generar beneficios relacionados con la posibilidad de brindar información y una visión más amplia sobre el tema a médicos y pacientes, acercándolos un poco más a la problemática para que reconozcan las dificultades que presenta el tema para la calidad de vida relacionada con la salud de estos sujetos reconociendo el fenómeno desde el discurso de los propios pacientes.

Uno de los argumentos para el desarrollo de la investigación se basa en el afrontamiento de la enfermedad. Entre más información tengan las personas acerca de su condición, el pronóstico será mejor para ellos.

Adicionalmente, según Cardona et al. (2013) en Colombia se han realizado pocos estudios acerca de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes que sufren esta condición y las escasas publicaciones presentan abordajes diferentes más desde la medición y evaluación que desde el propio discurso de los actores, esto hace que sea relevante la presente investigación.

El déficit de conocimiento frente a la enfermedad y su impacto, dificultan la orientación por parte del personal médico, la continuidad en los tratamientos y por ende no se toman las medidas para tratarlo o éstas se abandonan.

Adicionalmente, en relación a las cifras epidemiológicas se concluye que esta patología está afectando a las personas a nivel mundial causando un fuerte impacto social y haciendo que la presente investigación sea necesaria y pertinente sobre todo en el área de la psicología. La carencia de datos clínicos frente a la existencia de una patología orgánica comprobada y su impacto en el componente afectivo de la vida de las personas con Fibromialgia, hacen de esta problemática un tema complejo que orienta a las futuras investigaciones hacia una mirada psicológica con el fin de alcanzar una mejor comprensión de la enfermedad.

En relación con lo anterior, se puede observar que el conocimiento que se tiene actualmente en relación a la enfermedad sobre todo en Colombia es escaso, teniendo en cuenta que la mayoría de los estudios que se han venido realizando presentan información de tipo fisiológico, dejando de lado las esferas sociales y psicológicas que se asocian con la Fibromialgia. Es por esto, que se hace relevante

estudiar cómo perciben las personas su dolor y como éste repercute en la calidad de vida de las personas que presentan dicha condición.

Uno de los aportes que buscó ofrecer este estudio, es el hecho de que al ser una investigación cualitativa desde una mirada de la psicología de la salud, no solo se basó en la teoría sino que también tuvo en cuenta el discurso de los propios actores de la problemática. Teniendo en cuenta que entre más conocimiento se tenga acerca de la fibromialgia, se podrá establecer una mejor intervención y contribuir a mejorar la calidad de vida de quienes la padecen.

Restrepo et al. (2009), realizó un estudio donde describe las principales particularidades de los artículos publicados entre 1992 y 2007 en revistas científicas, donde se abordaron los factores etiológicos asociados a la fibromialgia, donde evidenció que los estudios empíricos relacionados con la Fibromialgia hasta la fecha eran escasos y dispersos, concluyendo que sería pertinente en estudios futuros centrarse en investigar los factores de riesgo para esta población con el fin de poder mejorar la atención para estos pacientes, el diagnóstico oportuno y su debido tratamiento (p. 662).

Constantemente se pasa por alto la importancia de tener un conocimiento integral para poder comprender las dinámicas de patologías como la Fibromialgia, no solo desde el área médica sino también desde la psicología reconociendo la influencia del dolor crónico en la vida del paciente y en su entorno a partir de la vivencia de las personas que lo padecen y de su propia percepción. Desafortunadamente, la práctica clínica evidencia que el abordaje del dolor crónico por parte de la mayoría de los profesionales de la salud se ha reducido al control fisiológico y farmacológico omitiendo los componentes emocionales, sociales y sus repercusiones en la vida de las personas (Achury, 2007).

Según Achury (2007), el dolor es el síntoma que se evidencia con más frecuencia en el manejo clínico o quirúrgico de las enfermedades que afectan a las personas, incluidos los pacientes que sufren de algunos procesos crónicos como es el caso de la Fibromialgia, es por eso que el dolor puede definirse como un problema de salud pública de grandes dimensiones.

El conocimiento del impacto del dolor en la vida de estas personas puede hacer que estas puedan recuperar la sensación de que tienen el control de sus vidas, promoviendo así la evolución en relación a su dolor. Si estas personas comprenden su enfermedad y su dolor, su calidad de vida estará encaminada hacia la mejoría. Pero para que esto pase, se le deben dar importancia a los factores psicológicos de la enfermedad, no solo como factores desencadenantes si no como predictores de la evolución de la enfermedad, ya que estos afectan directamente el umbral del dolor (Achury, 2007). Lo anterior puede propiciar la aparición de intervenciones para el manejo de la enfermedad en la población tanto médica como la general (pacientes, familiares, amigos). De la misma forma, puede generar beneficios para la institución Fundafibro que es una ONG que ofrece un manejo integral para dicha patología, reconociendo los resultados del presente estudio, adoptando las recomendaciones que se generen con el mismo y retomando el tema en investigaciones a futuro. Adicionalmente, uno de los intereses de la fundación está en el área de la investigación y por ende los resultados y recomendaciones del presente estudio pueden ser de utilidad para estudios futuros desarrollados por la fundación, al igual que para modificar el abordaje que se ha venido realizando con los pacientes dado que dicho abordaje se ha basado en estudios médicos tradicionales y se ha pasado por alto el discurso de los propios actores de la problemática.

Al conocer las dimensiones de calidad de vida relacionadas con la salud más afectadas por el dolor crónico, las instituciones para el manejo de la Fibromialgia podrán evaluar el funcionamiento de sus pacientes en diferentes áreas, conocer su estado de salud, realizar la prevención y detección temprana de problemas, predecir la evolución de la enfermedad, podrán desarrollar y evaluar sus propios modelos de intervención para promover una mejor calidad de vida en sus pacientes (Cardona et al, 2013).

Por otro lado, la presencia de la categoría de percepción del dolor crónico se hace necesaria debido a la influencia que este tiene en la vida de las personas que padecen Fibromialgia como se planteó anteriormente, debido a que el dolor afecta las diferentes esferas de la vida de quien lo padece.

MÉTODO

Tipo de estudio

La presente investigación tuvo un enfoque cualitativo, que otorgó una amplia construcción conceptual partiendo de una perspectiva holística del problema, basándose en las dinámicas de las acciones sociales, proporcionando a la investigación una perspectiva del fenómeno que en este caso es “impacto del dolor crónico en la calidad de vida de paciente con fibromialgia” ofreciendo un diseño flexible, permitiendo la realización de modificaciones en tanto la investigación lo fuera requiriendo.

En la investigación cualitativa el investigador dentro del proceso investigativo es el principal instrumento, ya que debe acercarse a la situación bajo estudio y a la población implicada, ejerciendo continuamente sus habilidades de reflexión y evaluación para efectos del análisis de los datos y la toma de decisiones en relación al norte de la investigación (Bonilla y Rodríguez, 2013). Sandoval (2002), expone que dicho paradigma ofrece a la investigación la posibilidad de: “recuperación de la subjetividad como espacio de construcción de la vida humana; reivindicación de la vida cotidiana como escenario básico para comprender la realidad socio-cultural; intersubjetividad y el consenso, como vehículos para acceder al conocimiento de la realidad (p.34 y 35).

En relación con lo anterior, la investigación cualitativa debido a su enfoque metodológico y su fundamentación tiende a ser de orden explicativo, la información que emplea generalmente tiende a ser de orden cualitativo, descriptivo y no

cuantificado, se utiliza generalmente en grupos pequeños tales como comunidades, escuela, salones de clase, fundaciones, etc. Se caracteriza por emplear un diseño flexible para enfrentarse al fenómeno y a las poblaciones estudiadas (Tamayo, 1999).

Adicionalmente, el método en las investigaciones cualitativas depende directamente de la naturaleza de la estructura a estudiar. La metodología cualitativa organiza el método y todo su artesanal como algo flexible, que se emplea siempre y cuando resulte efectivo teniendo la opción de modificarse según la dirección que vaya tomando la investigación (Martínez, 2006).

Las técnicas de investigación cualitativa ofrecen la oportunidad de brindarle una voz y un carácter activo a la población estudiada, es por esto que se hace necesario y pertinente este tipo de investigación para abordar esta problemática, ya que permite el acercamiento a la realidad de las personas que presentan esta enfermedad, escuchar su experiencia y ofrece la oportunidad de darle un significado a dicha experiencia.

Diseño

Por otro lado, para la elección del diseño de investigación se tuvo en cuenta que este no configura una ruta fija o inmodificable, pero si un punto de referencia desde el cual se debe partir teniendo en cuenta qué se va a explorar (objetivos), Cómo se debe proceder (estrategia), que técnicas se planean para emplear (recolección de datos) y qué tipo de análisis de datos se ha planteado. A pesar de que el diseño se va ajustando a medida que el proceso vaya avanzando, no se debe iniciar sin tener bien definidos el qué, el cómo y una apreciación posible de los resultados eventuales (Bonilla y Rodríguez, 2013).

Es por esto que se eligió un diseño fenomenológico, debido a que la fenomenología puede definirse como una ciencia descriptiva, rigurosa, reflexiva y concreta que muestra y explica al ser en sí mismo, es decir, que estudia al fenómeno tal y como es percibido, experimentado y vivido por una persona, ya que tiene como objeto comprender el fenómeno de una experiencia vivida desde la

perspectiva del propio sujeto. Se trata de describir la experiencia sin recurrir a explicaciones causales del fenómeno (Sandoval, 2002).

En el diseño fenomenológico se alcanza la comprensión del significado por medio de la percepción de la interacción con los diferentes significados que presentan los individuos relacionados con su experiencia, dichos significados se pueden comprender gracias a un acercamiento a las personas con disposición de escucha, comprensión y aceptación. En este diseño, el objeto de estudio fueron sujetos y los objetivos se plantearon teniendo en cuenta el problema específico a estudiar. En este estudio se siguió la tradición fenomenológica con el fin de describir el significado de la experiencia del dolor crónico causado por la Fibromialgia, a partir de la visión de las personas que han sido diagnosticadas con esta enfermedad, es decir, el objeto de conocimiento fue la problemática vivida por el sujeto desde su subjetividad (Marí, Bo y Climent, 2010). Este abordaje requiere que el investigador se adentre en la vida de un individuo. Por lo tanto, la aproximación cualitativa permitió a través del discurso de estos sujetos conocer como conceptualizan su dolor y lo articulan para analizar el impacto que este presentó en su calidad de vida (Holstein y Gubrium, 1994, citado por Sandoval, 2002).

Participantes

La población con la cual se trabajó fueron mujeres diagnosticadas con Fibromialgia en la ciudad de Santiago de Cali, Colombia y que pertenezcan a la Fundación para el manejo integral de la Fibromialgia y la fatiga crónica [Fundafibro], la cual es una organización sin ánimo de lucro que ha sido legalmente constituida con el fin de ofrecer un mejoramiento para la calidad de vida de sus pacientes y que se encuentra en constante desarrollo. Dicha fundación tiene como funciones la investigación, divulgación de programas integrales para la prevención e intervención en salud y la conformación de grupos de apoyo de estos pacientes.

La muestra fue de tipo no probabilística o dirigida, ya que se escogió un subgrupo de la población en donde la selección de los sujetos se hizo de acuerdo a unos criterios de investigación basados en las características de la presente

investigación ya que este tipo de muestras ofrecen gran riqueza para la recolección y el análisis de los datos. La selección de la muestra se realizó de forma intencional por conveniencia, este tipo de muestras hacen referencia a la escogencia de los casos a los cuales se tiene acceso. Para la muestra se propuso un grupo de mujeres diagnosticadas hace un año o más con Fibromialgia con un alto nivel de dolor el cual fue evaluado por medio del Cuestionario Breve para la Evaluación del Dolor en su edición corta. Respecto al tamaño de la muestra estuvo compuesta por 6 mujeres. No se discriminó la edad, ni el estrato socioeconómico, pero sí el género considerando que la mayoría de la población afectada son mujeres (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

Instrumentos

Para la recolección de la información para el desarrollo del presente estudio se emplearon dos instrumentos:

1. Cuestionario Breve para la Evaluación del Dolor en su edición corta, es también conocido como "Brief Pain Inventory; BPI) el cual es auto administrado y se usa especialmente en pacientes con enfermedades crónicas como el cáncer y la artritis, ya que es un método de evaluación estandarizado. Dicho cuestionario de dos dimensiones básicas que son: la intensidad del dolor y la interferencia del dolor en la cotidianidad del sujeto. La primera está compuesta por cuatro aspectos que permiten medir la intensidad del dolor en cuatro niveles (máxima, mínima, media y actual). La segunda dimensión está estructurada por siete ítems que buscan conocer el impacto del dolor en las diferentes esferas de la vida de la persona (actividad general, estado de ánimo, capacidad para caminar, trabajo habitual, relaciones interpersonales, sueño y goce de la vida) (Rodríguez, 2006).

2. Una entrevista semiestructurada con el fin de evaluar la calidad de vida relacionada con el dolor crónico en pacientes con Fibromialgia (Ver anexo 1).

La entrevista semiestructurada es un instrumento de carácter técnico que tiene gran coherencia epistemológica con este enfoque, adoptando la estructura de un diálogo coloquial (Martínez, 2006). Se fundamenta en una guía de tópicos o

cuestionamientos donde el investigador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales con el fin de precisar conceptos o ampliar la información acerca de las temáticas planteadas, es por esto que no todas las preguntas se encuentran predeterminadas. Tener una guía de preguntas contribuye a mantener un nivel de uniformidad en las temáticas abordadas en el transcurso de la entrevista (Hernández et al., 2006).

La entrevista semiestructurada en el marco de la comunicación verbal facilita la motivación por parte del interlocutor a elevar su interés, su colaboración, reconocer logros, ayudándole a explorar, reconocer y aceptar sus vivencias inconscientes. Todas las formas de comunicación que se desenvuelven en el marco de las entrevistas semiestructurada permiten reconocer la amplitud o estrechez con la cual se está abordando la problemática estudiada (Martínez, 2006).

En la entrevista semiestructurada el investigador dispone un guion donde aborda las temáticas que desea investigar y abordar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, dentro de la entrevista se da una libertad en el orden de las temáticas, al igual que si aparecen hallazgos importantes durante la misma también se deben abordar permitiendo así la profundización en las temáticas y la clarificación de las mismas (Martínez, 2006).

Kvale (1996) citado por Martínez (2006), afirma que el objetivo de una entrevista semiestructurada es obtener las descripciones del mundo como lo viven los entrevistados, con el propósito de alcanzar interpretaciones confiables del significado que tienen las problemáticas estudiadas.

La guía de entrevista semiestructurada denominada “Impacto del Dolor crónico en la Calidad de vida de Pacientes con Fibromialgia” se realizó a partir de las categorías de análisis que se presentarán a continuación y fue validada por un grupo de tres jueces (profesionales en psicólogos) especialistas en el área.

Se planteó la realización del cuestionario previo a la entrevista semiestructurada ya que dentro de la entrevista se abordaron aspectos del mismo con el fin de interpretarlo y confrontar los datos con la historia del sujeto.

Cabe destacar que antes de realizar las entrevistas con las participantes se realizó una prueba piloto con una mujer escogida según los criterios de inclusión del

estudio, con el fin de verificar la consistencia y confiabilidad del instrumento. La prueba piloto evidenció que los ítems planteados fueron claros, ya que la participante no presentó dudas. Sin embargo, se evidenció la necesidad de abordar temas como la calidad del sueño y el aislamiento dentro de la entrevista. Así mismo, esta prueba permitió a la investigadora experimentar en el análisis y la profundización de las respuestas de la entrevistada.

Categorías de Análisis

De acuerdo a lo anterior, para el desarrollo de la entrevista semiestructurada se tuvieron en cuenta las siguientes categorías de análisis:

- La calidad de vida relacionada con la salud, relacionándose con aspectos como la salud física, mental y el funcionamiento social (Sánchez, 2003).

La calidad de vida es un concepto que incluye el bienestar físico, mental y social, percibido por el individuo, la felicidad, la satisfacción y la recompensa (Schwartzmann, 2003). Esta tiene componentes objetivos como las condiciones materiales y el nivel de vida y subjetivos como las definiciones globales basadas en el bienestar, cuyos marcadores son la satisfacción y la felicidad (Vinaccia et al., 2005).

De la misma forma el término calidad de vida relacionada con la salud se constituye de las múltiples dimensiones de la de vida de los pacientes, dichas dimensiones están interrelacionadas sin embargo, cada una mide aspectos diferentes de la vida y la autonomía de estos sujetos. Es la percepción subjetiva, que se ha visto influenciada por el estado de salud de un sujeto y de su capacidad para llevar a cabo sus actividades cotidianas (Ruiz y Pardo, 2005).

Dimensión física compuesta por aspectos como el nivel de energía y la vitalidad, la sintomatología general, la capacidad funcional, la situación analítica, el sueño, la respuesta sexual, la funcionalidad motriz y la fuerza muscular que repercuten en las otras dos dimensiones de calidad de vida (Peiró, 2002; Quiceno y Vinaccia, 2008). Se relaciona con la capacidad de funcionamiento del individuo en

sus actividades cotidianas, con su nivel de autonomía, independencia y competencia para la realización de sus funciones. También se relaciona con los signos y síntomas que presenta el sujeto relacionados con su patología (Vinaccia y Quiceno, 2011).

Dimensión psicológica que acarrea aspectos tales como: la felicidad, la satisfacción con la vida, la afectividad, las emociones, auto esquemas, el pensamiento, la atención, la confusión o el deterioro en el pensamiento y la concentración, el proceso de enfermedad y tratamiento, sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad, frustración, depresión, ansiedad, etc. (Peiró, 2002; Quiceno y Vinaccia, 2008). Se relaciona con la existencias de bienestar o malestar relacionados con la vivencia o experiencia de una afección de salud, su diagnóstico y tratamiento frente a la vida en general (Vinaccia y Quiceno, 2011).

Dimensión social con aspectos como la capacidad e interacción social y el grado de la misma, la intimidad, la situación laboral o académica, las amistades, el nivel económico, la participación en la comunidad, las actividades de ocio y entretenimiento, entre otras, las cual repercuten en la relación con la enfermedad frente al contexto (Peiró, 2002; Quiceno y Vinaccia, 2008). Se relaciona con la ejecución de las actividades sociales diarias y deseadas así como con la limitación de la realización de los roles sociales de los sujetos a partir de su patología (Vinaccia y Quiceno, 2011).

Historia y proceso de enfermedad se refiere al desarrollo del proceso patológico sin intervención médica, simboliza el curso de sucesos biológicos entre la acción etiológica hasta que se desarrolla la enfermedad y se presenta un desenlace (curación, paso o cronicidad de la enfermedad o muerte) (Quijano, 2000). También se conoce como historia de la enfermedad y hace referencia al proceso dinámico de la enfermedad, donde aspectos ambientales y características propias del paciente interactúan e influyen en el desequilibrio de la homeostasis, llevando al cuerpo a un proceso de deterioro de la salud (Quijano, 2000).

Percepción de dolor, donde la interpretación del dolor que las personas hacen está estrechamente ligada al sistema de creencias que las personas tienen en cuenta al mismo, por ejemplo: si la persona cree que va a sufrir y que su dolor no

va a mejorar, probablemente la evolución del dolor para esta persona no va a ser buena. El dolor crónico es un síntoma que persiste después del curso de enfermedades agudas o del tiempo habitual en que una lesión debe curarse, este síntoma tiene muy poco o ningún componente neurovegetativo, pero si tiene efectos psicológicos y conductuales en el paciente, su familia, así como un alto costo social. Es un dolor firme que no desaparece, genera agotamiento, sueño, depresiones, etc., puede convertirse en un dolor psicógeno. La calidad de vida del sujeto se ve bastante alterada, convirtiéndolas en personas parcialmente dependientes. (Achury, 2007). Adicionalmente, se relaciona con la interpretación que hacen las personas acerca de la sensación de incomodidad y displacer que persiste por más de tres meses ya que se asocia a una patología crónica, dicho dolor suele ser continuo, intermitente, intratable o recurrente. Se vuelve una condición en sí mismo y es común que requiera de un manejo diario. Por lo general el cuerpo se ha adaptado a esta sensación y por ende no genera respuestas de tipo fisiológicas o anatómicas (Sánchez, 2003).

Procedimiento

El desarrollo del presente estudio se realizó teniendo en cuenta las siguientes fases de investigación:

Fase 1: Recolección de la información: este paso se realizó en la institución Fundafibro con la autorización de la misma, en uno de los consultorios de la fundación. Es un cuarto privado, con un escritorio y dos sillas frente a él, ventilado y con buena iluminación. Allí se realizó la presentación de los consentimientos informados y la firma voluntaria de los mismos previos al cuestionario y a la entrevista. Luego, se procedió a la aplicación del cuestionario en una sesión y en otra sesión se realizó la entrevista.

Fase 2: Transcripción y sistematización de la información: La transcripción de las entrevistas se realizó manualmente. Adicionalmente, se fueron sacando y organizando las categorías según iban apareciendo en el discurso de los sujetos.

Fase 3: Análisis de la información: Para el análisis cualitativo de los datos se utilizó el análisis de contenido que es un conjunto de técnicas que analizan las comunicaciones para obtener indicadores a través de procedimientos sistemáticos y objetivos para describir el contenido de un mensaje propiciando la inferencia de conocimientos relacionados a las condiciones de producción y recepción de dichos mensajes (Porta y Silva, 2003 citados por Maduro y Rodríguez, 2008).

Dicho tipo de análisis consiste en el análisis de documentos enfatizando el sentido del texto. Este tipo de análisis hace una lectura sistemática, objetiva, replicable y válida que combina intrínsecamente la observación, la producción y la interpretación o el análisis de los datos (Porta y Silva, 2003, citados por Maduro y Rodríguez, 2008).

El análisis de contenido de tipo semántico que es el que se empleó en el presente estudio buscó analizar el sentido de las palabras, los temas y las categorías propuestas. Dicha técnica permite la reducción y sistematización de cualquier tipo de información cualitativa relacionada con las categorías de un problema de investigación. En esta técnica se reducen grandes datos de tipo textual en categorías que pueden ser representadas numérica o gráficamente, como en el caso de las entrevistas en donde la información puede ser sistematizada en un conjunto de indicadores por medio de categorías codificadas que pueden ser graficadas (Porta y Silva, 2003, citados por Maduro y Rodríguez, 2008).

Se realizó un análisis temático de la información con el fin de “identificar la esencia del fenómeno y transformar la experiencia en una expresión textual de su esencia” (González y Cano, 2010, p. 2). Se organizó la información recogida por medio de la elaboración de unas categorías modificables, según lo requirió el transcurso de la investigación. Se codificó, organizó y analizó dicha información, se siguió con el control de calidad del sistema de codificación con el propósito de sacar las conclusiones de esos resultados. Luego, se realizó el respectivo informe de investigación.

Fase 4 Análisis de los Resultados: El análisis de resultados se realizó manualmente organizando el discurso de cada uno de los sujetos manualmente,

organizándose así la información obtenida de las entrevistas en categorías, las cuales estaban compuestas por unos indicadores, para luego ser analizadas.

Fase 5 Elaboración del Informe: se redactaron los resultados obtenidos de forma que se pudiesen confrontar con las categorías de investigación planteadas y con la teoría abordada acerca de la problemática planteada, plasmando así la discusión y las recomendaciones orientadas a direccionar investigaciones futuras.

Consideraciones Éticas

El desarrollo de la presente investigación se realizó teniendo en cuenta las consideraciones éticas exigidas por la ley, según la resolución 8430 de 1993 del ministerio de Salud y la ley 1090 del 2006 que regula el ejercicio del psicólogo. Los sujetos que se integraron en el estudio fueron invitados a participar de forma voluntaria, se les explicó los propósitos de llevar a cabo la presente investigación, al igual que se les expuso los derechos a los cuales se hacen acreedores, estos se refirieron al hecho de recibir información y atención en torno a sus inquietudes y de poderse negar a seguir colaborando. Se enfatizó en la confidencialidad de los datos, véase en los anexos.

Los aspectos éticos de la investigación según la resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, se presentarán a continuación de forma más detallada:

1. La presente es una investigación que se ajusta a los principios científicos y éticos de la intervención psicológica. Se fundamenta en el conocimiento acumulado por la psicología de la salud bajo el más estricto rigor metodológico.

2. Se procuró el respeto a la integridad del ser humano, buscando el bienestar de los participantes de la investigación.

3. Los sujetos fueron completamente informados acerca del estudio, explicándoles de forma clara y completa los siguientes aspectos, de forma que pudieran comprenderlos:

- a. La justificación y objetivos de investigación
- b. Los procedimientos a utilizarse y su propósito.
- c. Los riesgos esperados

- d. Los beneficios que pueden obtenerse.
 - e. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda durante el proceso.
 - f. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se crearan perjuicios en su contra.
 - g. La seguridad que no se identificó al sujeto y que se mantuvo la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad.
 - h. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio.
 - i. La disponibilidad de tratamiento psicológico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de los responsables de la investigación en caso de daños causados por la investigación.
 - j. Se protegió la privacidad de los sujetos de investigación, identificándolos sólo cuando los resultados lo requirieran y ellos los autorizaran.
4. Los sujetos firmaron un consentimiento informado (anexo 2) en el que se especificaron los aspectos mencionados anteriormente y recibieron una copia del mismo.
5. El estudio se clasificó como una INVESTIGACIÓN CON RIESGO MINIMO, ya que este estudio involucró procedimientos comunes, consistentes en entrevistas semiestructuradas en las cuales no se manipuló la conducta del sujeto.

RESULTADOS

Se entrevistaron seis (6) mujeres con edades entre los 36 y los 74 años de edad, a las cuales se les aplicó primero el Cuestionario Breve para la Evaluación del dolor en su edición corta y luego se les realizó una entrevista semiestructurada que se elaboró para indagar cuatro categorías: Datos sociodemográficos e información general, historia y proceso de enfermedad, percepción del dolor y por último, calidad de vida.

A continuación, la tabla 1 presenta una descripción de cada una de las participantes en el estudio donde se especificará la edad, el tiempo que ha transcurrido desde su diagnóstico, lugar de residencia, dedicación, con quienes viven, si reciben o no tratamiento y diagnósticos adicionales o concomitantes.

Tabla 1
Caracterización de los Sujetos que Conforman la Muestra

SUJETO	EDAD	ESTRATO	NIVEL EDUCATIVO	TRATAMIENTO
S1	73	2	4° Bachillerato	Con tratamiento
S2	67	4	3° Bachillerato	Con tratamiento
S3	37	2	5° primaria	Sin tratamiento
S4	56	4	Tecnológico	Sin tratamiento
S5	48	3	Posgrado	Sin tratamiento
S6	54	6	Bachiller	Con tratamiento

S1. Mujer de 73 años de edad, diagnosticada con Fibromialgia hace 18 años aproximadamente, actualmente vive en Cali, Valle del Cauca. Es pensionada y trabaja como enfermera independiente por días. Es viuda y tiene cinco hijos, vive con uno de sus hijos. Recibe tratamiento para la Fibromialgia en Fundafibro. Presenta un diagnóstico adicional de Osteoporosis.

S2. Mujer de 67 años de edad, diagnosticada con Fibromialgia hace 22 años aproximadamente, actualmente vive en Sevilla, Valle del Cauca. Es ama de casa pero asiste a grupos de la tercera edad y semanalmente a charlas para el manejo de la Fibromialgia ofrecidas por Fundafibro en Cali, Valle del Cauca. Es separada de su pareja y tiene una hija que vive en Cali. Actualmente, recibe tratamiento psicológico y psiquiátrico para el manejo de su enfermedad. Presenta diagnósticos de Artritis reumatoide, osteoporosis y depresión.

S3. Mujer de 37 años de edad, diagnosticada con Fibromialgia desde que tenía 25 años, actualmente reside en la ciudad de Cali, Valle del Cauca. Es ama de casa pero de vez en cuando vende mercancía independientemente. Vive con su pareja y sus tres hijos. No recibe tratamiento para manejar la Fibromialgia pero ha empezado a participar en los grupos de apoyo de Fundafibro, pero cabe destacar que consume esporádicamente Ketoprofeno para controlar su dolor.

Presenta un diagnóstico concomitante de gastritis crónica.

S4. Mujer de 56 años de edad, diagnosticada con Fibromialgia desde hace aproximadamente dos años, reside en la ciudad de Cali, Valle del Cauca. Es ama de casa y tiene dos hijas, vive con su esposo y una de sus hijas. Actualmente no recibe tratamiento para manejar la Fibromialgia pero ha empezado a participar en los grupos de apoyo de Fundafibro. Presenta un diagnóstico concomitante de artritis reumatoide.

S5. Mujer de 48 años de edad diagnosticada con Fibromialgia desde hace aproximadamente ocho años, reside en la ciudad de Cali, Valle del Cauca. Es ingeniera Mecánica y trabaja como operadora de mantenimiento de estaciones de bombeo de aguas residuales, vive con su esposo y sus dos hijos. No está recibiendo tratamiento para la Fibromialgia pero ha empezado a participar en los grupos de apoyo de Fundafibro, pero cabe destacar que consume esporádicamente acetaminofén para controlar su dolor. Presenta un diagnóstico concomitante de artritis reumatoide.

S6. Mujer de 54 años de edad diagnosticada con Fibromialgia desde hace aproximadamente cinco años, reside en Estados Unidos y se encontraba en Cali, Valle del Cauca de vacaciones visitando a su familia durante un mes y medio.

Trabaja como “*Housekeeping*” (servicios domésticos), tiene una hija y actualmente vive con su esposo. Recibe tratamiento para la Fibromialgia en Estados Unidos y durante su estadía asistió a algunas sesiones del grupo de apoyo de Fundafibro. Presenta un diagnóstico concomitante de trastornos de la tiroides.

Los resultados de las participantes en el Cuestionario Breve para la Evaluación del Dolor se presentarán a continuación:

Actualmente, la mayoría de las participantes sufren dolores diferentes a los comunes. Los lugares donde reportaron los dolores más graves evidenciados por las participantes fueron la cadera, los codos, la región cervical, las articulaciones y la espalda, la participante S2 afirma: “...*el dolor en el cuerpo, sobre todo hay sitios localizados que son...la parte cervical, me duele la cabeza en la parte cervical, los hombros, los codos, la cadera, las rodillas y los tobillos han sido como las partes más afectadas y las manos...*”.

Adicionalmente, en una escala de dolor entre 0 y 10, siendo 10 la puntuación máxima de dolor percibido, la mayoría de las participantes refirieron que el dolor máximo percibido en las últimas 24 horas estuvo en un rango entre 6 y 10 con una media de 7. El dolor mínimo percibido en las últimas 24 horas estuvo en un rango entre 3 y 6, con una media de 5. La intensidad media de dolor sentido en las últimas 24 horas planteada por la mayoría de las participantes estuvo en un rango entre 5 y 7, con un media de 7 y la intensidad de dolor actual se ubicó en un rango entre 5 y 8 con una media de 6 (ver Tabla 2).

Tabla 2
Puntuación intensidad de dolor ítems 3, 4, 5 y 6

INTENSIDAD DEL DOLOR	S1	S2	S3	S4	S5	S6	MEDIA
Dolor máximo en las últimas 24 hrs	6	7	9	7	10	6	7
Dolor mínimo en las últimas 24 hrs	5	4	6	4	6	3	5
Media de dolor en las últimas 24 hrs	6	5	7	6	7	5	7
Dolor actual	6	6	8	6	8	5	6

En términos de tratamientos o medicamentos reportados a partir del Cuestionario Breve para la Evaluación del dolor en su edición corta, se evidenció

que los medicamentos más empleados son el Winadeine F, el Ketoprofeno esporádicamente, el acetaminofén.

El alivio percibido por la mayoría de las participantes a raíz de sus tratamientos o medicamentos en las últimas 24 horas ha estado entre un 20 y un 100% con una media de 50%, siendo 100 el máximo alivio que podrían percibir.

A continuación, en la tabla 3 se presenta la puntuación que fue reportada por las participantes en la interferencia del dolor durante las últimas 24 horas en las diferentes esferas de su vida:

Tabla 3
Interferencia del dolor

Aspecto /Sujetos	S1	S2	S3	S4	S5	S6	Media
Actividad en General	5	6	8	7	9	5	7
Estado de Ánimo	2	4	6	2	10	4	5
Capacidad de Caminar	1	2	4	6	8	4	4
Trabajo Normal (en casa o afuera)	0	0	2	0	7	4	2
Relaciones con Otras Personas	0	2	6	2	7	1	3
Sueño	6	7	8	1	9	4	6
Capacidad de Diversión	0	0	3	0	6	5	2

De lo anterior, se infiere que los aspectos más afectados fueron las actividades en general, el sueño y el estado de ánimo. Sin embargo, el aspecto que se ve menos afectado por el dolor es el trabajo normal y la capacidad de diversión en la mayoría de las participantes.

A continuación, se presentarán los resultados de la entrevista con base a las categorías planteadas y los objetivos de la investigación:

En lo relacionado con el impacto del dolor crónico a nivel físico y fisiológico teniendo en cuenta las categorías de investigación se abordaron temas tales como la edad promedio en la cual se manifestaron los síntomas, síntomas relacionados con la enfermedad, puntos gatillo, calidad del sueño, la aparición de los síntomas, cambios a nivel físico desde la aparición de la enfermedad, los diagnósticos adicionales o concomitantes, tratamientos, medicamentos, otros tratamientos para controlar el dolor, prácticas habituales relacionadas con la enfermedad.

La edad promedio en la cual se manifestaron los síntomas iniciales de la enfermedad en este grupo es de 44 años aproximadamente en un rango entre los 20 y los 55 años de edad.

Con respecto a los síntomas relacionados con la fibromialgia se evidencia que todas las participantes afirman tener un dolor generalizado, el cual según tres de las siete participantes se confunde con el dolor articular, tal como la expresa la participante S1: “...*dolor generalizado, como con ardor o punzadas y con dolores en las...articulaciones... los puntos del hombro, los codos y la cadera*”. Además, las áreas donde estas mujeres evidencian un mayor dolor son los hombros, el cuello, los codos y las manos.

Adicionalmente, algunas de ellas afirmaron presentar alteraciones cognitivas y de la memoria, por ejemplo la participante S5 quien expresa: “*yo no sé qué pasa con la fibromialgia que me afecta mucho la memoria...cuando me tomo el medicamento me afecta la memoria...*”. Sin embargo, no queda claro si dichos síntomas son propios de su condición o son efectos adversos de los medicamentos que consumen para manejar su enfermedad.

En lo relacionado con la aparición de la enfermedad se evidenció una sensación de inflamación, así como un aumento de peso, por ejemplo la participante S1 expresa: “...*a mí me empieza con dolor bajito de caderas y luego me duele todo el cuerpo, no me puedo tocar ¿no?, nadie me puede tocar porque me duele, es como una inflamación a los músculos...*”.

De esta forma, el cansancio y la fatiga son presentados como síntomas relacionados con la enfermedad, tal como la expresa la participante S3: “...*trato de ser muy activa pero por muy activa que quiero ser, tengo días de que no me quiero parar, entonces empecé a sentir cansancio en las piernas, mucho dolor en las piernas...*”. También, se evidencia una influencia de la temperatura en la aparición e intensidad del dolor, por ejemplo S6 expone que. “*cuando hay más humedad es más fuerte el dolor. La humedad tiene que ver mucho también...*”. De igual forma pasa con la rigidez y el adormecimiento.

Las alteraciones del sueño tales como el insomnio son síntomas persistentes y relacionados con la fibromialgia, tal como lo expresa la participante S2: “...*el*

insomnio es como una de las características también, pienso yo que de la enfermedad. Porque a veces yo duermo muy poco, duermo muy mal. Logro conciliar el sueño tarde y duermo por ahí unas dos horas, me despierto, estoy despierta un rato, me duermo otro ratito y muy de madrugada, muy temprano estoy despierta”.

La intolerancia a múltiples fármacos también es reportada por algunas de las participantes, por ejemplo la participante S3 afirma: *“...me ponen Tramal y me pongo mal, me dan náuseas, me da como que me ahogo, una presión en el pecho, me pasa lo mismo con la Dipirona, me pasa lo mismo con el Diclofenaco que es lo que ponen para el dolor, no lo tolero.”*. Así como síntomas gastrointestinales, tal como lo afirma la participante S4 *“...hay otros medicamentos que manda la internista pero que también dan estreñimiento...”*; Poca tolerancia al esfuerzo físico, tal como lo expresa la participante S4: *“Ya no puedo caminar tanto, ni hacer tanto ejercicio como hacía antes...antes hacía más cosas, me sentía con más energía para hacer...”*.

Así mismo, en lo relacionado con los puntos gatillo o puntos de dolor, se evidenció que solamente una participante no conocía el término y por ende no reconoce en su cuerpo estos puntos. Adicionalmente, la mayoría de las participantes presentaban positivos los puntos gatillo de la parte superior de su cuerpo, como se puede observar en el relato de S2: *“...aquí en la parte (se toca la espalda) la parte cervical, cuello y hombros, y este brazo (derecho) lo tengo entumecido...La cadera, los codos, si yo tengo identificados los lugares que más me duelen”*. Así mismo, la participante S6 afirma que presenta 18 de los 18 puntos positivos.

En lo relacionado con la Calidad del sueño se evidenció la existencia de alteraciones del sueño y la calidad del mismo, como se encontró en el relato de S5 que afirma: *“... yo nada más duermo máximo 2 o 3 horas diarias, yo tengo muy mal sueño. Cuando duermo mucho son 4 horas diarias, entonces la calidad de sueño mía es muy bajita...”*. Así mismo se encontró que dos de las participantes no presentan ninguna dificultad para dormir y descansar. Mientras que la mayoría de las participantes expresan que no duermen lo suficiente. Adicionalmente, se presentan síntomas de insomnio relacionado con el dolor, como por ejemplo en el

caso de S6 quien afirma: *“...a veces duermo muy mal, si me quejo mucho y volteo mucho pero es por el dolor...yo me acuesto tan cansada del trabajo y de toda la rutina que lo duermo así sea 4 o 5 horas porque yo ya sé que no me puedo voltear. Ahora si yo duermo más de 5 horas o 6 horas no puedo, porque me voy a parar de la cama y la cama me aporrea mucho”*. De igual forma, la mayoría de las participantes presentan dificultades para alcanzar un sueño reparador y se levantan fatigadas.

Al abordar la Aparición de los Síntomas se encontró que el primer síntoma en general fue el dolor generalizado, como se evidencia en el relato de la participante S1: *“pues los síntomas eran...dolor generalizado ¿no?, como con ardor o punzadas...”*. En la mayoría de las participantes el dolor se relacionó con las articulaciones y los músculos del cuerpo y cuando el dolor era localizado las participantes afirmaban que por lo general se daba en las extremidades de sus cuerpos. Solamente la participante S4 afirmó que uno de los síntomas iniciales de su enfermedad fue la depresión, por ejemplo la participante S2 expresa: *“se empezó a manifestar con dolor en las manos, en las rodillas, en esta parte de acá la cervical y hombros, en los tobillos y el adormecimiento en las manos. Pues desde que me empezó...mucho dolor en las manos, en las muñecas y adormecimiento...”*.

Así mismo, se evidenciaron Cambios a Nivel físico a raíz del diagnóstico, como por ejemplo, dificultades para caminar, tal como se observa en el relato de S4: *“...hay veces yo voy caminando y me duele un pie y ahí entonces me pongo que no puedo caminar con ese pie y es un dolor muy fuerte, pero al rato me pasa”*. Así mismo, sucedió con los problemas renales a raíz del consumo de medicamentos para controlar la enfermedad se presentaron en dos participantes. Solo se reportó un caso de cambios articulares en los dedos de la mano a raíz de la enfermedad, como se evidencia en el relato de S2: *“...en mis manitos ha sido el cambio. Que se me han torcido un poco los dedos...”*.

Adicionalmente, se encontraron diagnósticos adicionales o concomitantes donde la mayoría de las participantes presentan diagnósticos concomitantes. Dos de las siete participantes afirmaron presentar Artritis Reumatoide. Mientras que más

de la mitad de la muestra presentan patologías como la osteoporosis, quistes, gastritis y un tumor relacionado con la tiroides.

De igual forma, la mitad de las participantes tuvieron un aumento de peso desde la aparición de la enfermedad, como por ejemplo se puede observar en el relato de S5: *"...se siente uno gordo, que los días que se hincha no le cabe la ropa...con decirle que en este momento tengo ropa para cuando estoy delgada y cuando estoy gordita y cuando estoy más gorda, y llega un momento en que más bien tengo tres tipos de ropa, como quien dice invierno, verano y primavera"*. La causa de su aumento de peso se debe al sedentarismo causado por el dolor, como por ejemplo lo expresa S6: *"...he subido de pronto de peso, por lo mismo que uno a veces se vuelve de pronto más perezoso para caminar..."* (S6). La inflamación es también uno de los cambios presentes, *"...uno por la noche está que creo que son dos tallas más en ropa infladísimo..."* (S6).

En relación con los Tratamientos se encontró que la mitad de las participantes actualmente no están recibiendo ningún tratamiento permanente para el manejo de la enfermedad, tal como se evidencia en el relato de S4: *"...He tratado yo solita de llevar la situación"*. Sin embargo, consumen esporádicamente algunos medicamentos para manejar el dolor.

De esta forma, se encontró una resistencia frente al consumo de medicamentos para controlar el dolor debido a los efectos adversos que presentan estos medicamentos como se planteó anteriormente, como se puede observar en el relato de S4: *"lo que pasa es que todo medicamento alivia pero a la vez tiene unas contraindicaciones, que enferma otra cosa"*. Casi la mitad de las participantes han usado el acetaminofén como medicamento para el dolor pero no siempre es efectivo. Sin embargo, dos de las participantes consumen el medicamento Winadeine F para controlar el dolor con buenos resultados. Cabe tener en cuenta que uno de los principales componentes activos de dicho medicamentos es el Acetaminofén (Paracetamol).

La mayoría de participantes han sido medicadas con Diclofenaco en algún momento. Dos de las participantes han sido medicadas por sus respectivos reumatólogos con Lyrica que es un medicamento antiepiléptico usado para controlar

experimentalmente el dolor, como se evidencia en el relato de S5: “...lo único que ha hecho es mandarme Lyrica, me mandó tres lyricas diarias y yo le dije a él: búsqieme otro medicamento porque es que la lyrica me daña mucho la memoria...”. Adicionalmente, ambas participantes afirman considerar que dicho medicamento afecta sus niveles de conciencia y su memoria. De la misma forma, se evidencia el consumo de ciertos medicamentos psiquiátricos tales como Fluoxetina, Amitriptilina, Carbamazepina y Cymbalta por recomendación de los médicos para el manejo del dolor en el caso de la mitad de las participantes.

Como se expuso anteriormente, la Cymbalta es un medicamento que se usa para manejar el dolor. En el caso de dos participantes se evidencia una intolerancia a ciertos medicamentos, presentando síntomas cognitivos, gástricos y respiratorios, “...yo creo que han sido más duros los medicamentos que la misma enfermedad” (S6).

Por otro lado, se observaron otros Tratamientos para Controlar el Dolor donde solo una participante no ha recibido ninguna clase de tratamiento adicional. Mientras que la mayoría han recibido tratamientos complementarios, quienes han buscado tratamientos por medicina alternativa con buenos resultados para el manejo de la enfermedad. Solamente dos participantes han recibido fisioterapia para mejorar su estado de salud.

En lo referente a las Prácticas Habituales Relacionadas con la Enfermedad se encontró que las participantes han adoptado algunas prácticas a partir de su diagnóstico, como por ejemplo hábitos de alimentación en el caso de la participante S6, quien expresa: “...estoy haciendo un batido en la mañana de solo fruta, ese es mi desayuno”. Dos de las participantes utilizan baños con agua tibia en las noches para controlar el dolor.

Después de presentar los resultados relacionados con el impacto del dolor crónico a nivel físico y fisiológico, a continuación se presentarán los resultados relacionados con el impacto del dolor crónico a nivel psicológico y emocional, donde se abordarán temáticas derivadas de las categorías de investigación, tales como síntomas relacionados con la enfermedad a nivel emocional, cambios a nivel psicológico y emocional a partir del diagnóstico, significado del dolor, cambios a

nivel psicológico cuando aparece el dolor, tratamientos psicológico y psiquiátrico, hábitos relacionados con la enfermedad, percepción de salud y percepción de calidad de vida.

En cuanto a los síntomas relacionados con la enfermedad a nivel psicológico y emocional se encontró la presencia de algunos síntomas relacionados con la enfermedad como la depresión y el estrés, por ejemplo la participante S4 expresa: *“he sentido mucha depresión y pues que de todas formas estas enfermedades...no se curan y uno sabe que esto es de por vida...”*. Solo dos participantes afirmaron que las crisis de pánico y ansiedad se relacionaban con su condición, tal como la expresa la participante S2: *“he tenido crisis de pánico y me he puesto que no puedo respirar y eso es horrible, para mí eso ha sido lo más tenaz, más que el dolor en las articulaciones, más en sí que la enfermedad ósea...”*.

En lo que se relaciona con los Cambios a Nivel Emocional a partir del diagnóstico todas las participantes evidenciaron cambios a nivel afectivo, así:

Todas las participantes han sufrido de depresiones a raíz de la enfermedad, por ejemplo la participante S4 afirma: *“...cuando el dolor es muy fuerte, trato de controlarlo, igual...de por sí da depresión y da mucha tristeza eso porque uno sabe que esto es de por vida”*. Solo dos de ellas han sentido tristeza cuando aparece el dolor. De forma adicional, la mitad de la muestra afirmó que han tenido crisis de pánico o de ansiedad.

Adicionalmente, la mitad de ellas se tornan agresivas cuando aparece el dolor, lo cual se puede observar en el relato de la participante S3: *“...hay veces cuando tengo el dolor muy insoportable me pongo de un genio y entonces para no ir a decir algo prefiero que no me digan nada, para quedarme callada...”*.

La autoestima en dos de las participantes se ha visto afectada por el dolor, como por ejemplo lo expresa S4: *“uno se siente menos que otra personas, apenas uno ve a una persona que es aliviada y que es activa a la edad de uno y uno verse como con tan, verse como con esas complicaciones, es muy duro”*.

La vida sexual también se va afectada, tal como lo expresa S5: *“...la parte como pareja, la vida sexual se acabó con mi esposo debido a eso...”*. A diferencia de las otras seis participantes que prefieren no abordar el tema de la sexualidad.

En cuanto a los tratamientos psicológicos, la mayoría de las participantes han tenido uno, como se evidencia en el relato de S5: *“...inicialmente me mandaron fue al psiquiatra, yo decía pero porque psiquiatra si yo no estoy loca, (se ríe) la idea de yo estoy loca eh... considere eso y más bien en ese momento yo pensé y arranque tratamiento con psicólogo...”*. Sin embargo, la mitad de ellas continuaron, mientras que las otras participantes abandonaron el tratamiento psicológico, como por ejemplo en el caso de S5 quien afirma: *“...la psicóloga me cogió a mí y me dijo mire la enfermedad como es que sus esposo es el culpable, sus hijos son los culpables de lo que a usted le está pasando por esta enfermedad, entonces gente que sepa manejar la enfermedad porque lo hacen sentir a uno más mal...”*. Adicionalmente, la mitad de las participantes han recibido tratamiento psiquiátrico para el manejo de la enfermedad. Solo dos participantes presentan tratamiento reumatológico. Adicionalmente, se evidencia una resistencia para utilizar los tratamientos basados en medicamentos para controlar el dolor debido a los efectos secundarios de los mismo, como se observa en el relato de S6: *“...como me han hecho tantos daños los medicamentos...yo creo que han sido más duros los medicamentos que la misma enfermedad, entonces uno los maneja, tuve un tiempo muy mala del estómago...”*.

Con referencia al significado del dolor se evidenció que el dolor tiene una connotación negativa en la muestra. Sin embargo, para cada participante tiene un significado muy subjetivo, por ejemplo en el caso de la participante S5 que expone: *“es un dolor cansancio digo yo, porque siento cuando me duele mucho, siento como muy cansado el punto donde tengo el dolor, entonces quisiera como desgonzarme y como quedarme sentada y soltar todo el cuerpo y no moverlo de allí. Entonces es como un dolor cansancio...en las partes donde lo tengo, adicional a eso que siento...le estuvieran enterrando el músculo, como si estuviesen astillando el hueso”*. Para la mayoría de las participantes el dolor es un dolor que incapacita, impidiéndoles llevar a cabo sus actividades cotidianas y afecta sus relaciones sociales, con en el caso de S1 quien afirma: *“...es muy traumático y le mueve a uno todo pues, el hacer las actividades de la casa, salir, compartir, entonces lo aísla mucho a uno”*. Otras participantes afirman que el dolor es crónico pero intermitente.

Dos de ellas afirman respectivamente que su dolor es señal de mala salud y de cansancio, como por ejemplo se puede ver en el caso de S4: *“sé que si me duele es porque estoy mal de salud, porque de todas formas si estoy, tengo un deficiencia en la salud”*.

De igual manera, en los Cambios Cuando Aparece el Dolor, se encontró que la mayoría de las participantes presentan cambios de temperamento cuando el dolor aparece, con síntomas como angustia, tristeza, mal humor, agresividad, aburrimiento, aislamiento y depresión, como se observa en el relato de S3: *“cambio totalmente...yo puedo llegar a aguantarme el dolor dos días...pero cuando ya veo que son tres días seguidos me da mal genio, me intenta dar mucho aburrimiento, me miro al espejo y me veo horrible porque no duermo bien”*. Adicionalmente, en la mayoría de ellas se evidenció una hipersensibilidad al tacto, tal como afirma S1: *“...nadie me puede tocar porque me duele...”*.

La mitad de las participantes exponen la importancia de salir a caminar para despejarse, como en el caso de S3 quien afirma: *“...salgo pero cuando salgo a paseos... pasear al rio, ver naturaleza, eso me ayuda a despejarme mucho y a olvidarme del dolor”* (S3). La mitad de la muestra expresa la importancia de controlar los pensamientos negativos. Así mismo, expresan que están realizando ejercicios acuáticos y con elíptica. Dos de las participantes han modificado sus hábitos alimenticios, como por ejemplo se evidencia en el caso de S6: *“...todas las mañanas me hago un jugo que tiene papaya, tres fresas, tres moras, banano, no tiene azúcar y sábila, tiene poquita agua”*.

Así mismo, se evidencia una mala percepción de la salud, como lo expresa la participante S5: *“...siento como si me hubiesen puesto una talanquera en la parte de la frente, con una enfermedad en donde va a llegar el momento donde según esto no me va a dejar ni seguir caminando...”*. Sin embargo, una de las participantes afirma que a pesar de que obtuvo un resultado de resonancia magnética malo considera que se encuentra bien.

Finalmente, en lo que se relacionada a la Percepción de Calidad de Vida se encontró que ninguna participante presenta una buena percepción de calidad de vida. La participante S3 se muestra resignada frente a su calidad de vida, como se

evidencia en su relato: *“aprendí de que en la Fibromialgia no me puedo desgastar, si hoy estoy muy activa y hago algo, dejo otro poquito para mañana. Entonces guardar como esa energía para que me dure, porque si la gasto en un solo día voy a durar esa semana sin poder hacer nada”*. En contraposición, la mayoría de las participantes presentan una mala percepción de su calidad de vida, como por ejemplo se observa en el relato de S5: *“mi calidad de vida la percibo mala, porque mal en la parte psicológica, mal en la parte física y en la parte moral y económica, entonces yo considero que la calidad de vida para una persona en estas condiciones es muy difícil”*.

A continuación se presentarán los resultados relacionados con el impacto del dolor crónico a nivel social, donde se abordarán temáticas derivadas de las categorías de investigación, tales como el proceso de diagnóstico, la relación con los médicos, los cambios a nivel social a partir del diagnóstico, las reacciones familiares, el abandono de actividades, el aislamiento y las modificaciones del estilo de vida a nivel social a partir del diagnóstico.

En relación al Proceso de Diagnóstico se evidenció la consulta con diferentes especialidades de la medicina antes de alcanzar un diagnóstico. Solo la mitad de las participantes tienen más de 15 años de ser diagnosticadas, mientras que la mayoría fueron diagnosticadas hace menos de 10 años. Cabe destacar que dos de las participantes fueron diagnosticadas el mismo año en que los síntomas de la Fibromialgia se empezaron a manifestar. Mientras que las otras cuatro participantes fueron diagnosticadas años después de las primeras manifestaciones de los síntomas de la enfermedad y no habían escuchado antes de esta solo hasta que fueron diagnosticadas, *“hace muchos años, lo que pasa es que como no se sabía que era Fibromialgia...hasta hace más o menos dos años”* (S4).

Algunas participantes evidenciaron incredulidad por parte de sus médicos hacia la existencia de la Fibromialgia. Mientras que la mayoría de las participantes afirmaron que fueron diagnosticadas erróneamente con enfermedades como la artritis reumatoide y el lupus antes del llegar al diagnóstico de la Fibromialgia, como por ejemplo en el relato de la participante S6: *“...el reumatólogo me dijo que lo mío era confundido...porque siempre que me sacara un examen de sangre iba a*

diagnosticarlo de base como artritis reumatoide o un lupus, pero que era haciéndome el examen físico donde se daba una cuenta claro que yo tenía una fibromialgia porque estaba inflamada en todos los puntos grises”.

Así mismo, en la relación con los médicos se encontró la presencia de una mala relación con los médicos en la muestra, como se evidencia en el relato de S5: *“...dependiendo con que médicos, han sido pues en el caso mío, con los médicos...pues a mí me molestan mucho porque me mandan medicamentos que no saben porque los están mandando...ha sido como muy malita...”*. A diferencia de dos de las participantes quienes plantean tener una buena relación con sus médicos. Existen dos aspectos que permean negativamente la relación con los profesionales de la salud. El primer aspecto según la mayoría de ellas que dificulta la relación con sus médicos es el desconocimiento o la mala interpretación de la enfermedad; El segundo aspecto, se relaciona con la insatisfacción que presentan estas mujeres frente al abordaje que se le da a la enfermedad y el tratamiento que se les asigna, como se puede observar en el relato de S6: *“... no les creo, ya es como una ensayadera, es como, tome esto a ver y le dan a uno muestras y vuelva y ensaye...”*.

De esta forma en los Cambios a Nivel Social se encontró que la mayor tendencia en la muestra es el encierro a causa del dolor generado por la enfermedad, como lo afirma S1: *“...ya se va retirando y ya uno dice ¡no!, no voy o no quiero ir, o estoy enfermo, tengo dolores”*. Adicionalmente, se evita tocar el tema del dolor o de la enfermedad debido a la incompreensión frente al tema, como es el caso de S3 quien afirma: *“...esto uno lo habla con alguien que lo tiene, porque uno dice lo entiende pero todo el mundo no entiende esto... hay gente muy dura con uno en esta situación...”*.

En lo respecta a las Reacciones de la Familia frente al diagnóstico se encontró que la mayoría de las participantes no se sienten cómodas abordando el tema con sus familiares y amigos, debido a la indiferencia percibida por sus familiares, como en el caso de S3 quien expresa: *“...hay veces estoy investigando sobre el tema y los llamo a que vean y les parece bobada, entonces más bien como indiferente en el asunto”*; la mitad de ellas afirman que sus familiares no entienden la

situación debido a la desinformación frente al tema, lo que se puede evidenciar en el relato de S5 quien afirma: *“...como no ha habido quien les explique, ni una reunión con la familia y decirles mire...yo les digo este dolor yo lo tengo, pero entonces reaccionan como un poquito: “pero es que está es como cansoncita no”...”*. En contraposición, una de las participantes afirma contar con el apoyo de su familia frente al tema.

Con referencia al Aislamiento se encontró que la mayoría de las participantes se han aislado debido a su enfermedad, como se observa en el relato de S5: *“En la parte social y la amistad a mí no me provoca salir...si afecta bastante porque se vuelve uno muy solo”*. A diferencia de dos de las participantes que han evitado quedarse solas y se apoyan en sus grupos y sus familias. Para la mayoría de las participantes el aislamiento se debe al malestar que les genera el dolor, como es el caso de S3 quien afirma: *“... de pronto me afecta porque hoy amanecí muy mal y hoy no quiero hablar con nadie, entonces yo trato de decir hay me llaman, yo trato de atender...pero hay veces que yo no quiero ni que mis hijos me hablen...”*.

Así mismo, al Abandono de Actividades debido a la Fibromialgia se encontró que la mayoría de las participantes abandonaron sus trabajos o los cambiaron a raíz de su enfermedad, como por ejemplo en el caso de S3 quien afirma: *“me tocó dejar de trabajar porque había que hacer mucha fuerza y muchas cosas...”*. Adicionalmente, se encontró que las participantes han tenido que dejar de asistir a salidas, paseos o actividades sociales debido al dolor, lo cual se evidencia en el relato de S4: *“...me gustaba mucho ir al centro e ir a novelariar por decir lo de navidad, ir a ver cosas en el centro, ¿cierto? Hacia muchas actividades, ya no...”*.

Como consecuencia de lo anterior, en el Impacto de la Economía a Raíz de la Enfermedad se encontró en dos de las participantes que la Fibromialgia no tuvo ningún impacto en su nivel económico. Mientras que la mitad de las participantes tuvieron que retirarse o cambiar sus lugares de trabajo a raíz de la manifestación de la enfermedad, como por ejemplo se evidencia en el relato de S5: *“...yo manejaba un sistema de trabajo que era los turnos y para poder mejorar mi condición de salud me tocó retirarme de los turnos, yo estoy trabajando en semana no más. Trabajo*

común y corriente de día, en la oficina. Me afectó bastante...". Solamente dos de las participantes afirman que los costos de los medicamentos y/o tratamientos son muy altos, como lo expresa S6: "...pues en el nivel del seguro que tengo sí, siempre es alto porque...es alto pero cuando mandan exámenes cubren el 75% en los exámenes, pero que pasa que los exámenes son de 2000 dólares a 7000 dólares y a cada rato son 300 dólares, 250 dólares, es intocable".

Para finalizar, en las Modificaciones en el Estilo de Vida se encontró que solamente en un caso (S4) no hubo modificaciones mayores en el estilo de vida, lo que se puede observar en su relato *"...sigo tratando de hacer lo que siempre he hecho..."* (S4). Sin embargo, en la mayoría de las participantes las modificaciones se dieron a nivel comportamental, pues modificaron algunas de sus prácticas de alimentación, de actividad física y formas de vestir, como por ejemplo en el caso de S5 quien expresa: *"Estilos de vestir, por temporadas mantengo mi ropa ancha... comidas, hábitos de... nada más ensaladas y carnes desde ya hace mucho rato, ya por completo. Hace un año ya no volví a comer rico, mi alimentación cambio por completo. Me volví un poquito más sana para mirar a ver que no subiera de peso para que no me afectara más..."*. La mitad de las participantes presentaron modificaciones de tipo actitudinales, asumiendo posturas frente a la vida más positivas, como es el caso de la participante S2 que afirma: *"...trato de tener una vida como activa y a la vez como de distraerme, como de tratar de no pensar en que estoy enferma..."*.

DISCUSIÓN

Para esta investigación se planteó como objetivo general, establecer el impacto que tiene el dolor crónico sobre la calidad de vida de pacientes con fibromialgia, identificando las áreas o dimensiones de mayor afectación.

En relación con lo anterior, los objetivos específicos buscaban determinar el impacto del dolor crónico a nivel psicológico y emocional, a nivel físico y fisiológico, a nivel social. Las participantes fueron seis mujeres con un rango de edades entre los 36 y los 74 años de edad, las cuales presentan diagnóstico de Fibromialgia.

De esta forma, se encontró que la edad de diagnóstico de las participantes osciló entre los 20 y los 55 años, lo que indicaría que la Fibromialgia puede aparecer tanto en personas jóvenes como en personas mayores, lo que difiere con el planteamiento de Argilés y Sabido (2012), quienes afirman que la mayoría de los casos se presentan entre los 40 y los 60 años de edad, siendo poco común su aparición antes y después de dicho rango de edades. Sin embargo, Sabik (2010), afirmó que dicha patología inicia generalmente entre los 29 y los 37 años, lo que concuerda un poco más con los resultados de la presente investigación. Cabe destacar que la mayoría de estas mujeres fueron diagnosticadas varios años después de que sus síntomas iniciales empezaron a aparecer, lo que coincide con el planteamiento de Hurtado (2011), quien afirma que aproximadamente el 14% de los médicos colombianos desconocen o poseen un nivel de conocimiento bajo frente a la enfermedad en general, lo que significa que llegar a un diagnóstico correcto puede tardar más de tres años y ocasiona una incertidumbre de la enfermedad en esta población.

En relación con lo anterior, es importante reconocer el impacto que tiene el tiempo que transcurre entre la aparición de la enfermedad y el tiempo de diagnóstico para la calidad de vida de las personas que padecen la fibromialgia, dado que durante este tiempo, esta población empieza a presentar una mayor sintomatología como es el caso de la depresión, la ansiedad y el incremento del dolor, lo que podría relacionarse más con la incertidumbre de la enfermedad y las fantasías que giran en torno a su patología, probablemente afectando así el componente psicológico de esta población.

En cuanto al objetivo específico relacionado con el impacto del dolor crónico a nivel físico y fisiológico en la calidad de vida de estas mujeres, se identificó que la fibromialgia es una enfermedad crónica cuyo principal síntoma es el dolor generalizado. Como se evidenció en los resultados el dolor crónico es el síntoma principal de la enfermedad y se dio en todos los casos estudiados, tal como lo plantean Argilés y Sabido, (2012) al afirmar que dicho síntoma aparece en el 100% de los casos con esta patología, acompañado de síntomas tales como la fatiga, la rigidez y las alteraciones del sueño. Su presencia se puede identificar a partir de la presencia de unos puntos específicos que puede resultar dolorosos ante la palpación, dichos puntos son conocidos como puntos gatillo y se ubican en diferentes zonas a lo largo del cuerpo así: el cuello, los hombros, los codos, la cadera, los glúteos, las rodillas, etc. En la mayoría de las participantes se encontró una correspondencia. Sin embargo, dichos puntos gatillo positivos se encontraron con mayor prevalencia en las áreas corporales superiores.

La fatiga es uno de los síntomas más marcados en la muestra, quienes expresan sentirse cansadas y débiles. Triviño et al. (2014) afirman que la fatiga es descrita por esta población como una sensación de pesadez, debilidad, una disminución en la motivación para realizar las actividades cotidianas, ya que las lleva a hacer las cosas más despacio, generándoles dificultad para concentrarse, pensar y recordar las cosas. Adicionalmente, plantean que la sensación de cansancio es abrumadora y no se alivia ni con el descanso, ni con el sueño. Dicha fatiga por lo general no es proporcional al esfuerzo realizado.

Con respecto a los síntomas relacionados con la enfermedad, se identificaron los más comunes presentados por las participantes que fueron el dolor generalizado y difuso que se confundía con dolor articular, rigidez, inflamación subjetiva, problemas gastrointestinales, afectación ante las variaciones climáticas, fatiga, falta de energía, intolerancia a múltiples fármacos, aumento de peso, e intolerancia al esfuerzo físico. Adicionalmente, se encontró que el estrés, la depresión, la ansiedad, alteraciones del sueño y las crisis de pánico han parte de la sintomatología evidenciada por las participantes, así como alteraciones cognitivas y de la memoria. Esto confirma las teorías de Villanueva et al. (2004) quienes exponen que los principales signos y síntomas de la Fibromialgia son: la presencia de dolor predominantemente mecánico, rigidez matutina, fatiga, cefaleas, inflamación, síndrome de colon irritable, intolerancia a ciertos fármacos, alteraciones de sueño, depresión, ansiedad y alteraciones cognitivas (dificultades para concentrarse, problemas de atención) y de la memoria. Sin embargo, no se debido a las características de la investigación, no se pudo confirmar si la relación de las alteraciones cognitivas y de la memoria con la enfermedad, debido a que podrían relacionarse con los efectos secundarios o adversos de algunos medicamentos empleados para disminuir el dolor.

En contraposición a algunos de los planteamientos de Villanueva et al. (2004), en la muestra no se encontraron síntomas como parestesias, fenómeno de Raynaud, hormigueos difusos, síndrome de Sjörgren que se caracteriza por la resequedad en las mucosas, cambios optométricos, ni alteraciones en la coordinación motriz. Adicionalmente, sí se evidenció en la muestra que las personas con Fibromialgia presentan con mayor frecuencia síntomas como depresión y ansiedad que las personas sanas, de la misma forma presentan jaquecas, dolores menstruales, síndrome de colon irritable, síndrome de vejiga irritable, dolor torácico, alteraciones cognitivas especialmente en la memoria, sequedad en ojos y boca, mareos, cambios optométricos, alteraciones en la coordinación motriz (López y Mingote, 2008; Restrepo et al., 2009). Como consecuencia de lo anterior, la mayoría de estas mujeres presentan una mala percepción de su salud y por ende de su calidad de vida. Adicionalmente, es importante tener en cuenta la concomitancia de

otros patologías en esta población, lo que podría responder el por qué la inespecificidad e inexistencia de algunos de estos síntomas en la muestra.

En cuanto al impacto del dolor crónico relacionado con la enfermedad a nivel físico, se evidencia el dolor relacionado con los músculos y las articulaciones en especial en las extremidades del cuerpo, lo que permite confirmar el planteamiento de Argilés y Sabido (2012), quienes presentan la idea de que las personas con dolor crónico optan por moverse lo menos posible y por ende no tienen un ejercicio muscular, ocasionando una atrofia en esta área y por ende los huesos empiezan a perder masa ósea, favoreciendo la aparición de la osteoporosis y la artritis, generando así cambios a nivel fisiológico en sus cuerpos. De esta forma, la mayoría de las participantes de la presente investigación presentaron diagnósticos concomitantes tales como artritis reumatoide, osteoporosis, gastritis, quistes en la cabeza y desordenes hormonales.

La intolerancia al esfuerzo físico y la desesperanza frente al manejo del dolor provocan en las participantes una incapacidad en las diferentes esferas de sus vidas, lo cual conlleva a un deterioro en su salud y un incremento en la sintomatología desde el diagnóstico hasta la actualidad (Argilés y Sabido, 2012).

Se identificó que más de la mitad de las participantes afirman tener aumento de peso a raíz de la aparición de la enfermedad, algunas de ellas le atribuyen esos cambios a los medicamentos. Sin embargo, sería interesante explorar la posibilidad de un desorden en su sistema linfático. Tal como lo exponen Adsuar et al. (2013), quienes afirman que la tendencia a la obesidad en las personas con Fibromialgia es mayor que en las personas sanas, probablemente debido al impacto del dolor en las prácticas deportivas y motrices o por los tratamientos farmacológicos que suelen prescribirse con antidepresivos. Adicionalmente, se debe tener en cuenta que las variaciones en el peso de esta población pueden relacionarse con los cambios en la actividad física y el sedentarismo que presentan estas mujeres ocasionado por el dolor crónico.

Por otra parte, la privación del sueño es una de las características que se encontró en las participantes junto con insomnio, en concordancia con el planteamiento de Argilés y Sabido (2012) quienes exponen que en esta población el

sueño se encuentra alterado, propiciando la aparición de nuevos síntomas e incrementando los existentes. De esta forma, se identificó que estas mujeres no duermen lo suficiente, presentan alteraciones del sueño como el insomnio y cuando logran dormir no descansan o se levantan más fatigas que como estaban antes de acostarse. Es importante tener en cuenta que muchas de estas mujeres le atribuyen estas alteraciones al malestar ocasionado por el dolor. Triviño et al. (2014) expresan que uno de los aspectos que tienen mayor impacto en la calidad de vida de estas mujeres se relaciona con las alteraciones del sueño e indican que tanto la fatiga como el dolor se relacionan con dichos aspectos. Sin embargo, no se debe ignorar la influencia que tiene el sueño reparador para la salud tanto física como psíquica de los seres humanos y ante la existencia de alteraciones del sueño pueden aparecer alteraciones psicopatológicas como la ansiedad y la depresión, las cuales puede repercutir en la intensidad de los síntomas, sobre todo en el dolor, convirtiendo así la experiencia en un ciclo.

Como se mencionó anteriormente, algunas participantes presentan insomnio y por lo general, cuando alcanzan a dormir no presentan un sueño reparador, esto acarrea para estas personas malestar durante el día, fatiga, cansancio, cambios de ánimo como irritabilidad, etc., lo que confirma los planteamientos de De Laire et al. (2012), quien plantea que las alteraciones del sueño en estas personas influyen en la dificultad para realizar trabajos cognitivos, trabajos físicos, la productividad laboral, alteraciones anímicas con estados emocionales negativos, altos niveles de cansancio y un incremento en la percepción del dolor y permea las relaciones sociales y familiares generando así un impacto negativo en su calidad de vida. Dicho dolor se agrava con el estrés, la afectividad negativa y las estrategias de afrontamiento (Martin, 2009 citado por Triviño et al., 2014).

Por otro lado, la mayoría de las participantes presentan tratamientos basados en la medicación, la fisioterapia y la psicoterapia. Sin embargo, las mismas participantes evidencian la necesidad de un tratamiento más interdisciplinar, que incluya educación al paciente, cambios en el estilo de vida, etc., lo que podría significar un campo muy amplio e interesante para la psicología sobre todo en los aspectos que se relacionan con la intervención psicoterapéutica y psicoeducativa.

En relación con lo anterior, según Rivera et al. (2006), expone que el tratamiento más empleado en la actualidad, consiste en un abordaje multidisciplinar que se caracteriza por la administración de fármacos, la realización de ejercicio físico y la aplicación de una terapia psicológica. Lo que se evidencia en el relato de las participantes quienes exponen que están inconformes con el abordaje que se les da a sus tratamientos y una de sus principales quejas frente al tratamiento con medicamentos consiste en el impacto de estos en los niveles de conciencia, en la memoria y a nivel gastrointestinal, lo que afecta la calidad de vida de esta población e impacta la funcionalidad de las mismas. Por ende, presentan una resistencia frente a los medicamentos para manejar el dolor. Sin embargo, Triviño et al. (2014), afirma que la fibromialgia afecta la cognición de quienes la padecen y en especial a la memoria y los procesos de pensamiento, lo que ocasiona que estas personas no sean capaces de operar en los niveles de agudeza mental como lo hacían antes de la enfermedad, esto los lleva a olvidar tareas importantes, haciéndolos incapaces de expresar a los demás su forma de pensar debido a las afectaciones en su capacidad de concentración y de expresarse con claridad.

La mayoría de las participantes expresan haber recibido o estar recibiendo tratamientos alternativos para la fibromialgia tales como la acupuntura, la medicina ayurvédica, fisioterapia, así como terapia psicológica. De acuerdo con lo anterior, Millán y Rojas (2010), exponen que los tratamientos alternativos presentan un índice alto de efectividad para el manejo de la fibromialgia. De esta forma, los tratamientos que han sido aprobados para el manejo de la fibromialgia basándose en la evidencia clínica incluyen ejercicio, las técnicas de relajación, la medicina alternativa, la acupuntura, entre otros. Sin embargo, la mitad de las participantes expresan no estar satisfechas con los resultados de estos tratamientos pues afirman que sus resultados son temporales o insatisfactorios. A diferencia del resto de la muestra, en donde se evidenció un resultado positivo en tratamientos a base de dietas, medicamentos homeopáticos, terapias de temperatura y ejercicios físicos. La mayoría de las participantes acuden a los tratamientos alternativos con el fin de buscar otras alternativas para el manejo de su enfermedad, esto podría relacionarse con la pérdida de confianza frente al abordaje que les da su sistema de salud para

el manejo de su enfermedad. Sin embargo, es interesante destacar el interés de la mayoría de las participantes por afrontar su enfermedad.

Del mismo modo, algunas participantes no están recibiendo tratamiento pues no confían en los efectos secundarios de estos o consideran que ya han perdido efectividad o que no funcionan. En relación con lo anterior, Triviño et al. (2014) expresan que el objetivo de los tratamientos para el manejo de la Fibromialgia es paliar los síntomas y lograr una mejor adaptación del enfermo frente a su nueva condición. Sin embargo, son pocos los tratamientos de demostrada evidencia que presenten beneficios como es el caso de los antiinflamatorios, analgésicos reguladores del sueño como los antidepresivos o relajantes musculares y las terapias de tipo cognitivo conductual.

En relación con lo anterior, la mayoría de las participantes afirmaron que han consumido o están consumiendo medicamentos para controlar el dolor, entre los medicamentos más usados según expresan están algunos analgésicos, antiinflamatorios y algunos medicamentos de uso psiquiátrico como los antidepresivos. Lo que se puede corroborar con las afirmaciones de Hauser (citado por Millán y Rojas, 2010), quien plantea que el manejo de la fibromialgia con fármacos antidepresivos es eficaz. Debido a que se encontraron evidencias clínicas de que reducen el dolor, controlan la fatiga, mejoran el ánimo, reestablecer el sueño y por ende mejoran la calidad de vida. Cabe destacar que la mayoría de las participantes presentaron resistencias frente a los tratamientos farmacológicos, en especial los medicamentos psiquiátricos coadyuvantes, lo que podría deberse no solamente a los efectos secundarios de estos medicamentos, sino también a las fantasías que podrían generarse en estas personas en relación con el uso original de estos medicamentos.

En cuanto al objetivo específico, relacionado con el impacto del dolor crónico a nivel psicológico y emocional en la calidad de vida de estas mujeres, se logró identificar en la mitad de las participantes un desconocimiento sobre los aspectos que giran alrededor de su propia enfermedad, lo cual según Triviño et al. (2014), contribuye a sumirlas en una depresión, debido a que aún presentan incertidumbre frente al manejo de su patología, conllevando consigo una actitud negativa y de

desesperanza. Como consecuencia de lo anterior, se produce un afrontamiento negativo frente a la enfermedad que conlleva a una mala percepción en su salud y por ende en su calidad de vida.

En relación con lo anterior, Mullins et al. (1995), plantean que la incertidumbre de la enfermedad ejerce un fuerte impacto para estas mujeres y conlleva consigo trastornos psicológicos, afectando así la calidad de vida de estas mujeres. Es importante tener en cuenta que para las participantes de la investigación la incertidumbre de la enfermedad ejerció en ellas una fuerte presión, afectando las diferentes esferas de su vida, en especial la psicológica y emocional debido a que su rol en la vida se vio afectado y transformado desde la aparición de la enfermedad hasta el diagnóstico.

En consecuencia, la mayoría de estas mujeres consultaron con varios especialistas de la salud para llegar a su diagnóstico tales como endocrinólogos, reumatólogos, fisiatras, médicos generales, haciendo que dicho proceso se prolongara y generando una incertidumbre frente a la enfermedad, lo que concuerda con los planteamientos de Escudero et al. (2010) quienes afirman que comúnmente estos sujetos presentan una serie de contactos con especialistas tales como internistas, fisiatras, neurólogos, gastroenterólogos, cardiólogos, psiquiatras, psicólogos, reumatólogos, etc., encontrando en este proceso diferentes diagnósticos concomitantes, los cuales en algunos casos eran erróneos como es el caso de algunas de las participantes de esta investigación a quienes les plantearon la posibilidad de tener patologías como Lupus Eritromatoso Sistémico y artritis Reumatoide.

En relación con lo anterior, según Triviño et al. (2014), el tiempo que transcurre desde que se empiezan a manifestar los síntomas y se da el diagnóstico es de aproximadamente siete años, durante ese intervalo de tiempo estas personas se encuentran en una situación de incertidumbre como se expuso anteriormente, ya que ni ellos ni su entorno social y familiar consideraban que el dolor es una razón legítima para detener sus actividades diarias. Lo anterior, corrobora el discurso de la mayoría de las participantes quienes tardaron varios años desde la aparición de los síntomas en ser diagnosticadas. Adicionalmente, el tiempo de diagnóstico, la

incertidumbre de enfermedad y los diagnósticos erróneos pueden generar un fuerte impacto a nivel psíquico para estas mujeres, ocasionando en ellas una visión fatalista de la vida.

Es por esto que una de las principales quejas que presentaban estas mujeres fue la tristeza y la ansiedad frente al diagnóstico, debido a que no alcanzaban un diagnóstico coherente con su situación o en el momento de decirles que tenían Fibromialgia no obtenían una buena información y educación frente al tema, generándoles así frustración y malestar. Adicionalmente, estas mujeres plantean que en algún momento durante el proceso de diagnóstico percibieron incredulidad por parte de sus médicos, lo que corrobora los planteamientos de Escudero et al. (2010), Quien afirma que el pensamiento de esta población se relaciona con el hecho de que algunos médicos no consideran esta enfermedad como física, sino psicósomática, lo que genera una sensación de incredulidad en las personas a su alrededor, sobre todo teniendo en cuenta que una de las recomendaciones que hacen los médicos es consultar con psiquiatría, lo que resulta incómodo y amenazante para estas mujeres, lo que podría desencadenar en ellas un fuerte temor frente a la posible inexistencia de sus síntomas. Según Triviño et al. (2014), estas personas esperan que sus médicos puedan dedicarles el tiempo suficiente dentro de la consulta, puedan brindarles información adecuada y pertinente frente a el manejo de su enfermedad y su pronóstico.

Por otro lado, es importante tener en cuenta las características de personalidad de las mujeres con Fibromialgia evidenciadas a partir de la entrevista, debido a que se encontraron algunos rasgos similares en la mayoría de ellas, evidenciando que han sido mujeres activas, autosuficientes, independientes, perfeccionistas, exigentes y ordenadas, pero a raíz de la aparición de la enfermedad han tenido que depender en algún momento de sus familias o amigos lo que las lleva a sentirse frustradas y estresadas. Lo que coincide con los planteamientos de Ballina et al. (1995) citados por De Laire, Rodríguez y Rodríguez (2012), quienes exponen que las mujeres con Fibromialgia presentan ciertas características comunes, tales como ser exigentes, cuidadosas, ordenadas, honestas, morales, responsables y meticulosas en las diferentes esferas de su vida. Lo anterior, podría

indicar una relación entre el origen de la enfermedad y estas características de personalidad.

De esta forma, se encontró una relación directa entre un afrontamiento y la percepción de calidad de vida y salud. La personalidad de estas mujeres puede influir en la aplicación de estrategias de afrontamiento (Del Rio et al., 2014). Cabe destacar que la participación en diferentes actividades que para estas mujeres resultan agradables puede contribuir a una mejoría en su calidad de vida, a pesar de que presenten dolor mientras las realizan.

Con relación al dolor, Del Rio, García y Botella (2014), afirman que la fibromialgia tiene un impacto negativo para la calidad de vida relacionada con la salud en las personas que presentan dicha patología. De esta forma, entre mayor sea la intensidad del dolor y la fatiga, mayor impacto de la enfermedad y presencia de sintomatología como la depresión, la ideación paranoide, las obsesiones compulsiones y somatización, la calidad de vida va a ser peor. Así mismo, se evidenció que el dolor crónico se convierte en el tema central en la vida de las mujeres de la muestra viéndose limitadas por el mismo, en concordancia con las afirmaciones de Del Rio et al. (2014), quien expone que el dolor y los aspectos que se relacionan se convierten en centrales en la vida de estas mujeres, quienes viven su situación con desesperanza, ideas obsesivas relacionadas con la afirmación de *“hagan lo que hagan su situación no va a mejorar y van a sentir más dolor”* adoptando así una actitud de catastrofismo y victimismo.

A nivel psicológico las personas con Fibromialgia suelen presentar depresión y ansiedad relacionadas con el dolor. El dolor crónico generado por la Fibromialgia trae consigo una serie de alteraciones psicológicas tales como la angustia, la depresión y sentimientos paranoicos. La angustia y el estrés presentan una estrecha relación con el dolor, como lo plantea Argilés y Sabido, (2012) quienes exponen que la aceptación de la experiencia dolorosa influye en la disminución de la ansiedad y la depresión. Dichos síntomas se relacionan con la desesperación de estas mujeres ante la incapacidad percibida, lo que conlleva a un incremento de los síntomas, orientándolas a verse envueltas en un ciclo. Se evidenciaron sentimientos de desesperanza e impotencia frente al diagnóstico y las expectativas de vida. Así

mismo, la percepción de dolor tiene una relación directa con las alteraciones psicológicas como la depresión y la ansiedad, de forma que las personas con Fibromialgia pueden percibir más o menos dolor de acuerdo a su estado psicológico y emocional (Del Rio et al., 2014).

Por otra parte, la mayoría de las participantes expresó haber recibido terapia psicológica. Sin embargo, aproximadamente la mitad de ellas abandonó dicho tratamiento e intentan llevar su situación por sí mismas. Lo que podría relacionarse con un mal abordaje terapéutico, desinformación por parte de los psicólogos frente a la enfermedad o una resistencia de la población para asumir su enfermedad. Adicionalmente, la mayoría de ellas perciben tener una mala salud y presentan un mal afrontamiento de la enfermedad y son las mismas personas que o no han asistido a tratamiento psicológico o lo han abandonado. Lo anterior, podría sugerir la idea de que un tratamiento de abordaje psicológico tiene una influencia directa para el afrontamiento de la enfermedad, de ahí la importancia del abordaje psicológico en esta problemática.

En cuanto al objetivo específico, relacionado con el impacto del dolor crónico a nivel social en la calidad de vida de estas mujeres, se logró evidenciar con respecto a la relación con los médicos, que uno de los aspectos que permean negativamente la relación terapéutica médico-paciente con estas mujeres, se relaciona con la visión escindida del tratamiento, ya que se aborda desde la parte física o psicológica pero casi nunca se integran estos dos aspectos. Se debe tener en cuenta que la Fibromialgia por lo general coexiste con otras patologías y es importante delimitar y tratar a la Fibromialgia como un trastorno diferente, es por esto que algunos médicos no logran reconocer dicha enfermedad y asumen la fibromialgia como un trastorno psiquiátrico o algo inexistente. Como consecuencia, las personas con Fibromialgia llegan a sentirse confundidos, frustrados y con una baja autoestima debido básicamente a su trayectoria para alcanzar el diagnóstico (Triviño et al., 2014).

Así mismo, las personas con Fibromialgia perciben que los profesionales de la salud tienen un tiempo limitado y por ello no les dedican tiempo suficiente para escuchar sus quejas, por consiguiente se limitan a prescribir medicamentos sin

responder con esto las necesidades de estas personas (Triviño et al., 2014). Lo anterior corresponde con el discurso de las participantes quienes expresan su incomodidad frente al tiempo de consulta y al mal manejo de la medicación en la prescripción por parte de estos profesionales. Las características del sistema de salud en Colombia no presentan un modelo de abordaje claro en términos de financiación y atención para las personas con fibromialgia, no existe inversión en investigación, ni atención específica al usuario con dicha enfermedad, por lo tanto hace aún más difícil su identificación y abordaje.

Una de las principales demandas de estas mujeres frente a la relación con el médico consiste en una mayor sensibilidad, interés, respeto y comunicación por parte de sus médicos. Así como un mayor dominio en el tema, ya que se evidencian muchos vacíos en el conocimiento del tema por parte de los profesionales de la salud según expresan estas mujeres. Tal como lo afirman Triviño et al. (2014), quienes plantean que las principales necesidades frente a los pacientes en los profesionales de la salud consisten en el interés, la comprensión, el apoyo, la empatía y la capacidad de comunicación, así como conocimientos adecuados frente a la problemática, habilidades para transmitirles dichos conocimientos durante el proceso de diagnóstico, así como propiciar el intercambio de puntos de vista. De esta forma, es importante tener en cuenta que el afrontamiento de la enfermedad, la adherencia al tratamiento y el pronóstico de la enfermedad dependen en gran medida de la relación terapéutica médico – paciente.

Adicionalmente, Diéguez (Citado por Montes, 2013) expone que las enfermedades invisibles tienden a estigmatizar a las personas que las padecen debido al desconocimiento o la desinformación alrededor del tema, creando en ellas una mala fama que abre paso al estrés. Por ejemplo, las personas con artritis reumatoide presentan una mejor red de apoyo, impactando positivamente sus vidas y reduciendo así el estrés de la enfermedad permitiéndoles adaptarse a su condición.

Es por esto, que casi todas las participantes evitan tener una amplia interacción social, evaden el tema de su salud y evitan expresar su malestar. Lo anterior, coincide con Triviño et al. (2014), quien afirma que estas personas por lo

general no suelen ser tomadas en serio por las personas que se encuentran a su alrededor, como es el caso de sus familiares y algunos profesionales de la salud. Esto se debe a que aparentemente estas personas se encuentran sanas y la mayoría considera que la causa de su enfermedad es de carácter somático. Muchas de ellas desarrollan "*estrategias narrativas acerca de su padecimiento como la forma de expresión o la ocultación de sus síntomas*" con el fin de no ser consideradas como enfermas psiquiátricas o como simuladoras de síntomas (p. 280). Lo anterior, se podría deber al temor evidenciado por la mayoría de las participantes de ser consideradas como hipocondriacas o simuladoras de enfermedad.

Así mismo, la mayoría de las participantes informan cambios en las relaciones con sus familias y amigos a raíz de la aparición de los síntomas causados por la incomprensión, insensibilidad o desinterés de sus familiares, así como por el aislamiento de ellas mismas. Las afirmaciones de Triviño et al. (2014) confirman los resultados anteriormente expuestos, dado que la mayoría de pacientes con fibromialgia informan presentar trastornos en las relaciones sociales y familiares, aislamiento social. Todo esto a causa de la invisibilidad de la enfermedad y la dificultad para expresar la situación por parte de quienes la padecen.

La mayoría de las participantes expresan sentirse tristes o deprimidas frente a la pérdida de su vitalidad e independencia. Sin embargo, demandan más atención de sus familias y apoyo por parte de las mismas, que las orienta a volverse dependientes de estas, presentando así una interesante contradicción. Así mismo, Triviño et al. (2014), exponen que estas mujeres exponen que hay una incomprensión y no aceptación de la sociedad frente a la fibromialgia y demandan apoyo frente a sus vidas. Dicha incomprensión de la sociedad en general, podría relacionarse con la inespecificidad que presentan los síntomas de la enfermedad, así como con el hecho de que en algunos casos no se presenta una evidencia física o fisiológica de la enfermedad que permita constatar su existencia. Adicionalmente, no debe dejarse de lado la idea de la escasa información que se maneja frente al tema, lo que contribuye a la estigmatización de esta población.

En relación con lo anterior, se identificó la incomprensión frente a la enfermedad debido al desconocimiento frente al tema, llevando a estas personas a tener una mala calidad de vida. Es muy común que las mujeres con Fibromialgia presentan un deterioro en la interacción social, así como un aislamiento debido a la incomodidad frente a su enfermedad y al temor a ser juzgadas o ignoradas debido a que en muchas ocasiones se ven rechazadas o incomprendidas como consecuencia al desconocimiento de la enfermedad, esto las lleva a ser un poco evasivas frente al tema de su salud con las personas que se encuentran en su entorno, como familiares y amigos. Dicho aislamiento pueda expresar su realidad sin sentir que al hacerlo se están quejando y pidiendo por lástima frente a los demás.

Como consecuencia de lo anterior, se evidencian algunas modificaciones en la personalidad de las participantes pues pasan de ser personas activas, perfeccionistas, meticulosas y extrovertidas a ser introvertidas, el dolor físico las obliga a ser más pasivas y a empiezan a notar que disminuir su productividad y eficiencia, lo que conlleva a que se depriman o se tornen ansiosas. Como una posible consecuencia de lo anterior, se encuentra el afrontamiento negativo de la enfermedad debido a que no presentan una adecuada red de apoyo para manejar su situación.

Por otra parte, una de las afectaciones implícitas de la enfermedad encontrada en la muestra se relaciona con el alto costo de los exámenes previos al diagnóstico, el peregrinaje por diversas especialidades de la salud, así como el alto costo de los medicamentos. De esta forma, se identificó que en la mayoría de las participantes se dio un impacto económico a raíz de la enfermedad, debido a que el dolor consume varios recursos de las personas que lo padecen en términos de tiempo, dinero y esfuerzo, dicho síntoma trae consigo un desgaste a nivel físico y emocional (Del Rio et al., 2014). Lo anterior, sin olvidar que la mayoría de estas mujeres terminan cambiando o abandonando sus empleos debido a los síntomas de la enfermedad.

Al respecto Arreola et al. (2012), plantea que uno de los principales retos que se les presentan a las personas con fibromialgia se relacionan con el acceso a un tratamiento eficaz, teniendo en cuenta que los sistemas de salud o seguros médicos

tienen políticas de contención de costos según la disponibilidad de los recursos que por lo general son limitados, teniendo prelación algunas patologías por encima de otras, ocasionando así un impacto en la economía, la salud física, psicológica y social de esta población. Sin embargo, el hecho de tener un seguro médico les facilita el acceso a estos.

Por otro lado, la experiencia dolorosa está asociada a la actividad, al movimiento y al lugar de trabajo, dicha experiencia ocasiona en quienes la padecen eviten estas situaciones generándose así una disfunción en su vida cotidiana. (Plantada, Cordón y Martí, 2013). Cuando los síntomas se exacerbaban obligan a estas personas al abandono de las actividades cotidianas tanto a nivel social como a nivel laboral, generando así repercusiones emocionales y económicas. La pérdida de productividad debido a las constantes incapacidades a causa del dolor y el malestar representan un fuerte impacto, ocasionándoles una carga frente a la enfermedad y por ende estrés, lo que afecta considerablemente su calidad de vida (Arreola et al. , 2012).

En relación con lo anterior, Triviño et al. (2014), expresan que una limitada capacidad física, una mayor necesidad de descanso y la dificultad para concentrarse ocasionadas por la fibromialgia influyen en las dificultades para que estas mujeres puedan responder a las demandas físicas, sociales y laborales que les exige su entorno. Muchas de estas mujeres se ven forzadas a abandonar sus trabajos o a cambiar sus funciones laborales debido a que las largas jornadas de trabajo y los esfuerzos del mismo, contribuyen al empeoramiento de los síntomas como el dolor, el agotamiento y la fatiga. Estas situaciones conllevan a una afectación en la economía de estas mujeres pues dejan de percibir salarios o se producen un decremento en los mismos.

Según Del Rio et al. (2014), los factores físicos que más impactan la calidad de vida son la interferencia del dolor en las actividades y el rol físico afectando su desempeño laboral y social. Lo que finalmente abre paso a incapacidades laborales, renuncias laborales, dejan de relacionarse con sus amistades, dejan de llevar a cabo actividades de entretenimiento, afectando así su calidad de vida al sentirse incapacitadas, con sentimientos de dependencia, inutilidad y baja autoestima. Lo

anterior en concordancia con el discurso de las participantes quienes afirman que han tenido en algunos casos que dejar sus trabajos o cambiarlos, alejarse de sus amistades, dejar de salir a divertirse y llevándolas a necesitar ayuda de sus familias para realizar algunas labores. Adicionalmente, expresan sentirse reducidas debido al cambio tan radical en sus actividades cotidianas.

Al respecto, la mayoría de las participantes afirmaron tener sentimientos de frustración frente a la incapacidad generada por el dolor, vergüenza frente a su enfermedad y a raíz de eso sentimientos de soledad y aislamiento. Lo anterior corresponde a las afirmaciones de Triviño et al. (2014) quienes exponen que las personas con fibromialgia presentan estos sentimientos junto con la culpa relacionado con la incapacidad para ser comprendidos por la comunidad médica y las personas en su entorno. De la misma forma, presentan sentimientos de frustración relacionados con la pérdida de sus habilidades cognitivas y de su vida sexual.

En cuanto a las modificaciones en su estilo de vida en la mayoría de las participantes se identificaron algunas bastantes marcadas a raíz de su enfermedad. A nivel comportamental se evidencian cambios de tipo positivo en sus hábitos alimenticios, implementación de actividades físicas como fisioterapia en casa, yoga, ejercicios elíptica, caminatas, salidas recreativas y cambios en las formas de vestir, así como cambios de tipo actitudinal con posturas frente a la vida más positivas y control de pensamientos. Sin embargo, es importante tener en cuenta que aunque estas mujeres intentan afrontar adecuadamente su enfermedad, en la mayoría de las participantes se pueden observar relatos fatalistas y creencias negativas frente a su pronóstico de vida.

En la presente investigación se encontró que la mayoría de las participantes presentan cambios cuando aparece el dolor, tales como hipersensibilidad al tacto, los cambios de temperamento, síntomas de ansiedad y angustia, tristeza, mal humor, agresividad, cansancio, frustración y abatimiento. En relación con lo anterior, González, Fernández y Torres (2010), afirman que el dolor afecta las diferentes esferas de la vida del ser humano, a nivel psicológico genera un sufrimiento de carácter emocional, a nivel biológico es una señal de que algo está mal en el

cuerpo, a nivel social afecta el comportamiento, a nivel físico reduce la energía y la movilidad de las personas. Finalmente, a nivel espiritual les recuerda la mortalidad e impotencia humana. Es por eso, que desata diferentes reacciones cuando aparece. Boston, Pearce y Richardson (1990), exponen que cuando una persona no puede controlar el dolor, se hacen más evidentes las características molestas del mismo, afectándose así su percepción de alivio.

A continuación se presentarán las conclusiones relacionadas con el presente estudio:

Como se puede observar el dolor crónico afecta considerablemente en las diferentes dimensiones de la calidad de vida de las personas que lo padecen. Sin embargo, cada una de estas dimensiones afecta a la otra y hacen que todos los aspectos de la vida del sujeto se impacten. De esta forma entre mayor dolor hay una menor calidad de vida para esta población, y es muy probable que mientras mayor impacto haya en la calidad de vida el dolor aumentará.

El impacto del dolor crónico a nivel emocional en esta población se relaciona con las sensaciones de dependencia, incapacidad y el pronóstico de la enfermedad pues considera que si la enfermedad no tiene cura por ende hagan lo que hagan, no van a mejorar, llevándolas a sentirse frustradas. La angustia y el estrés son los principales síntomas evidenciados por esta población a nivel psicológico. Dichos síntomas se convierten en disparadores de los síntomas físicos como el dolor, la fatiga y las alteraciones del sueño haciendo caer a estas personas en un círculo vicioso.

De esta misma forma, una de las limitaciones que se evidencia es la escasa producción científica en Colombia relacionada con la Fibromialgia lo que implica un desconocimiento y dificultad para el diagnóstico por parte de la comunidad médica, así como una dificultad en el abordaje por parte de los profesionales en la psicología, es por esto que una de los aspectos que más afecta la enfermedad es la incertidumbre frente a la misma y el desconocimiento frente a la misma.

A nivel social, el impacto del dolor crónico en la vida de estas personas se relaciona con la incomprensión percibida por estas en las personas que hacen parte

de su entorno como amigos, familiares. Esto produce un aislamiento ante la incapacidad de las personas a su alrededor para comprenderlas y por ende apoyarlas adecuadamente, lo cual ocasiona una dificultad para expresar su estado tanto de salud como de ánimo por temor a ser señaladas, juzgadas o ignoradas. Dicha conducta conduce a un nivel de estrés, ansiedad y depresión elevado que genera una exacerbación de los síntomas relacionados con la enfermedad. Otro aspecto que favorece la aparición del aislamiento se relaciona con la relación con los médicos y la incredulidad presentada en algunos casos por estos, dado que esta población considera que si sus médicos no les creen, sus familiares y amigos tampoco lo harán.

El impacto del dolor crónico en las pacientes diagnosticadas con fibromialgia a nivel físico, se relaciona con el hecho de tener que abandonar sus actividades cotidianas, sentirse frenadas o con obstáculos para alcanzar sus sueños, el cansancio cotidiano relacionado con las alteraciones del sueño, la disminución en la tolerancia al esfuerzo físico que hace que no puedan trabajar o tengan constantes incapacidades en su trabajo.

En cuanto a las limitaciones, esta investigación se enfrentó a la poca literatura relacionada con el tema planteado desde una visión psicológica. Por otro lado, se presentaron dificultades para contactar a los integrantes de la muestra debido a que originalmente se planteó dentro de las instalaciones de Fundafibro y la recolección de la información coincidió con el cambio de sede de la fundación y el cierre temporal de la misma, por consiguiente se tuvo que contactar a las participantes por medio de una base de datos que suministró la fundación. Adicionalmente, muchas personas que padecen de fibromialgia se avergüenzan de ello y por ende se esconden, lo que hizo que muchas aceptaran participar y finalmente se arrepintieran.

Con relación a las implicaciones prácticas de esta investigación, es importante tener en cuenta que no se pueden separar los aspectos fisiológicos, psicológicos y sociales, porque esta población sufre de forma integral, es decir, cada aspecto afecta al otro. De esta forma se evidenció que todos los aspectos de la vida de estas mujeres fueron afectados en diferentes magnitudes y

se interrelacionaban. Adicionalmente, se evidencia la necesidad de realizar un abordaje interdisciplinario para el manejo del tema, donde no sólo se trabaje con la población afectada sino que se incluyan a las familias, haciendo énfasis en el abordaje psicológico para controlar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de esta población. Sería necesario implementar programas de psicoeducación frente a la fibromialgia y las estrategias del manejo de la enfermedad para controlar y mejorar su dolor y por ende su calidad de vida. Así como, un programa de intervención familiar con el fin de fortalecer las redes de apoyo para estos pacientes y tratar las afectaciones intrafamiliares ocasionadas por la enfermedad.

El presente estudio ofrece al campo de la psicología una visión más amplia de las implicaciones de la enfermedad, con el fin de brindar herramientas para la intervención. Adicionalmente, integrarse dentro de los equipos interdisciplinarios para el manejo de la enfermedad ofreciendo a esta población la posibilidad de eliminar o disminuir comportamientos que influyan en el incremento del dolor, lograr un grado mínimo de estrés y ansiedad, lo cual permitirá reducir el estado de vulnerabilidad de estas mujeres modificando hábitos y estilos de vida inadecuados y promoviendo una mejor calidad de vida relacionada con la salud.

El rol del psicólogo en el abordaje de la Fibromialgia podría tener un papel fundamental en el afrontamiento y el pronóstico de la enfermedad, dado que al reconocer los factores que impactan de forma negativa la calidad de vida de las mujeres que padecen esta condición, se podría establecer un abordaje terapéutico especial para el manejo de la enfermedad, así como taller psicoeducativos para el reconocimiento de la enfermedad y el afrontamiento de la misma.

Finalmente, en relación con las recomendaciones para las instituciones de salud y los profesionales del área que manejan esta enfermedad, es importante resaltar la necesidad de explorar más a fondo la problemática, sensibilizarse un poco más frente a la misma para que estas personas puedan sentirse más cómodas y puedan realizar una adecuada adherencia a los tratamientos.

Se recomienda para los estudios posteriores abordar las temáticas del impacto del diagnóstico de fibromialgia para el auto concepto de las personas que lo padecen, con él contrarrestar el impacto de la enfermedad para las relaciones

sociales de estos pacientes. Así mismo, sería interesante abordar el tema de la sexualidad en las personas con fibromialgia, con el fin de disminuir el impacto en el ajuste conyugal, los cambios en la afectividad y en las prácticas sexuales, a partir del diagnóstico y los síntomas de dolor. Adicionalmente, se recomienda realizar un estudio de las representaciones sociales que tienen los profesionales de la salud frente a la fibromialgia. Así como, un estudio acerca de la relación médico paciente y el afrontamiento de la enfermedad.

REFERENCIAS

- Aaron, L. y Buchwald, D. (2001). A Review of the Evidence for Overlap Among Unexplained Clinical Conditions. *Annals of Internal Medicine*, 134, 868-881.
- Achury, D. (2007). Aplicación de la Teoría de los Síntomas Desagradables en el Manejo del Dolor. *Revista Imagen y Desarrollo*, 9 (2), 8-19.
- Álvarez, A. (2003). Ejercicio Físico en la Fibromialgia. *Revista Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física*, 37 (6), 363-374.
- Amaro, T., Martín, M., Anton, P. y Granados, J. (2006). Fibromialgia: Estudio de la Calidad de Vida Antes y Después del Tratamiento Psicológico. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 79-80.
- Ariza, K., Isaza, P., Gaviria, A., Quiceno, J., Vinaccia, S. y Alvarán, L. (2010). Calidad de Vida Relacionada con la Salud, Factores Psicológicos y Fisiopatológicos en Pacientes con Diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico – LES. *Revista Terapia psicológica*, 28 (1), 27-33.
- Argilés, S. y Sabido, R. (2012). Dolor Crónico en la Fibromialgia: Aspectos Físicos y Psicológicos. *Revista Reduca*, 4(1), 317-370.
- Arreola, H., Rosado, A., García, L., Dorantes, J., Contreras, I. y Mould, J. (2012). Análisis de Coste-Efectividad en el Tratamiento Farmacológico del Síndrome de Fibromialgia en México. *Reumatología Clínica*, 8(2), 120-127.
- Badía, X. (1995): “La Medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en los Ensayos Clínicos”. En J. Sacristán, J. Badía y J. Rovira (eds.): *Fármaco Economía*. Madrid: Editores Médicos.
- Barra, E. (2004). Apoyo Social. Estrés y Salud. *Psicología y Salud*, 14, 237-243.

- Boston, K., Pearce, S. y Richardson, P. (1990). The Pain Cognitions Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 34, 103-109.
- Brannon, L. y Feist, J. (2001). *Psicología de la Salud*. Madrid: Paraninfo.
- Bonilla, E. y Rodríguez, P. (2013). *La Investigación en Ciencias Sociales. Más Allá del Dilema de los Métodos*. Bogotá: Grupo Editorial Norma.
- Buskila, D. (2001). Fibromyalgia, Chronic Fatigue Syndrome, and Myofascial Pain Syndrome. *Curr Opin Rheumatol*, 13 (1), 117-127.
- Campos, M. (2007). Atención a Pacientes con Fibromialgia (FMS) a Través de la Psiquiatría de Enlace. *Recuperado de* <http://www.monografias.com/trabajos59/fibromialgia-psiquiatria-enlace/fibromialgia-psiquiatria-enlace.shtml>
- Cardona, J., León, V. y Cardona, A. (2012). Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Adultos con Fibromialgia, 2012. *Revista Colombiana de Reumatología*, 20 (1), 19-29.
- Chaves, D. (2013). Actualización en Fibromialgia. *Asociación Costarricense de Medicina Forense – ASOCOMEFO*, 30 (1), 83-88.
- Collado, A., Alijotas, J., Benito, P., Alegre, C., Romera, M., Sañudo, I., Martín, R., Peri, J. y Cots, J. (2002). Documento de Consenso sobre el Diagnóstico y Tratamiento de la Fibromialgia en Cataluña 2002. *Medicina Clínica*, 118, 745-749.
- De Laire, X., Rodríguez, A. y Rodríguez, J. (2012). Descripción Dimensional de Rasgos de Personalidad en Mujeres con Diagnóstico Médico de Fibromialgia. *Revista de Psicología GEPU*, 3(2), 15- 35.
- Del Rio, E., Garcia, A. y Botella, C. (2014). Calidad de Vida en Fibromialgia: Influencia de Factores Físicos y Psicológicos, *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 22(1), 19 – 36.
- Demitrack, M. (1998). Evidence for and Pathophysiologic Implications of Hypothalamic-Pituitary-Adrenal Axis Dysregulation in Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 840, 684-697.
- Domínguez, B. y Olvera, Y. (2006). Estados Emocionales Negativos, Dolor Crónico y Estrés. *Revista Ciencias*, 82, 66- 75.
- Escudero, M., Garcia, N., Prieto, M., Pérez, O., March, J. y López, M. (2010). Fibromialgia: Percepción de Pacientes sobre su Enfermedad y el Sistema de Salud. Estudio de Investigación Cualitativa. *Revista de Reumatología Clínica*, 6 (1), 16-22.

- Fernández, R., Suárez, J., Ortiz, I., Zurita, F., Valverde, M. y Fernández, M. (2011). Utilización de un Programa Láser en Pacientes Diagnosticados de Fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 7(2), 94-67.
- Forseth, K., Gran, T. y Hisby G. (1997). Population Study of the Incidence of Fibromyalgia Among Women Aged 26-55 yr. *British Journal of Rheumatology*, 36, 1318-1323.
- Gaspard, J. (2009). *Le Corps du Refus Dans la Modernité: L'exemple de la Fibromyalgie. In J-L. Gaspard & C. Doucet (Orgs)., Pratiques et Usages du Corps Dans Notre Modernité* (pp. 129-139). Toulouse: ERES.
- Gaviria, A., Vinaccia, S., Quiceno, J., Martínez, K., Yépez, M., Echevarría, C., Contreras, F. y Pineda, R. (2006). Rasgos de Personalidad, Estrategias de Afrontamiento y Dolor en Pacientes con Diagnóstico de Artritis reumatoide. *Revista Terapia Psicológica*, 24 (001), 23-29.
- Gaviria, A., Vinaccia, S., Quiceno, J., Martínez, K., Yépez, M., Echevarría, C., Contreras, F. y Pineda, R. (2006). Rasgos de Personalidad, Estrategias de Afrontamiento y Dolor en Pacientes con Diagnóstico de Fibromialgia. *Revista Terapia Psicológica*, 16 (002), 129 – 138..
- Gobbo, M., Esteve, J., Rivera, J., Vallejo, M., López, R. y Grupo ICAF. (2011). Fibromyalgia Health Assessment Questionnaire: Evaluación de la Sensibilidad al Cambio. *Reumatología Clínica*, 8(4), 174-178.
- González, A., Fernández, P. y Torres, I. (2010). Aceptación del Dolor Crónico en Pacientes con Fibromialgia: Adaptación del Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CPAQ) a una Muestra Española. *Revista Psicothema*, 22 (4), 997-1003.
- González, T. y Cano, A. (2010). Introducción al Análisis de Datos en Investigación Cualitativa: Tipos de Análisis y Proceso de Codificación. *Nure Investigación*, 45, 1-10.
- González, M. y Landero, R. (2010). Evaluación del Estrés y el Impacto de la Fibromialgia Después de Auto Aplicar Técnicas Cognitivo-Conductuales. *Psicología desde el Caribe*, 26, 119-141.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. México, D.F: Mc Graw Hill Interamericana.
- Hurtado, D. (2011). Fibromialgia, Enfermedad Difícil de Diagnosticar. *La Crónica del Quindío*. Recuperado de http://www.cronicadelquindio.com/noticia-completa-titulo-fibromialgia_enfermedad_dificil_de_diagnosticar-seccion-Salud-nota-29792.htm

- Latorre, P. y Beneit, J. (1994). *Psicología de la salud: Aportaciones para los Profesionales de la Salud*. Buenos Aires: Lumen.
- Lavielle, P., Clark, P., Martínez, H., Mercado, F., y Ryan, G. (2008). Conducta del Enfermo ante el Dolor Crónico. *Revista Salud pública de México*, 50 (002), 147 – 154.
- López, I. (2011). Evaluación de la Vivencia y Satisfacción Sexual en Mujeres con Fibromialgia. (Tesis de Maestría en Sexología). *Recuperada de:* [http://repositorio.ual.es/jspui/bitstream/10835/422/1/EVALUACION DE LA VIVENCIA Y SATISFACCION SEXUAL EN MUJERES CON FIBROMIALGIA ISABEL LOPEZ COBOS.pdf](http://repositorio.ual.es/jspui/bitstream/10835/422/1/EVALUACION_DE_LA_VIVENCIA_Y_SATISFACCION_SEXUAL_EN_MUJERES_CON_FIBROMIALGIA_ISABEL_LOPEZ_COBOS.pdf)
- López, M. y Mingote. J. (2008). Fibromialgia. *Revista Clínica y Salud*, 19 (3), 343 – 358.
- Maduro, R. y Rodríguez, J. (2008). Degustando el Sabor de los Datos cualitativos. *Revista Electrónica publicada por el Instituto de Investigación en Educación Universidad de Costa Rica*, 8(2), 1 – 22.
- Martínez, M. (2006). La Investigación Cualitativa (Síntesis Conceptual). *Revista de Investigación en Psicología*, 9 (1), 123-146.
- Masedo, A. y Esteve, M. (2002). La Naturaleza Afectiva del Dolor Crónico. *Psicothema*, 14 (3), 511-515.
- Mast, M. (1995). Adult Uncertainty in Illness: A Critical Review of Research. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 9(1), 3–24.
- Marí, R., Bo, R. y Climent, C. (2010). Propuesta de Análisis Fenomenológico Obtenidos en la Entrevista. *Revista de Ciències de l'Educació*, 113-133.
- Mcfarlane, G., Croft, P., Schollum, J. y Silman, A. (1996). Widespread Pain: is an Improved Classification Possible? *Journal of Rheumatology*, 23 (9), 1628–1632.
- Millán, A. y Rojas, M. (2010). Evidencia del Uso de Antidepresivos en Fibromialgia. *Revista Médica Sanitas*, 13 (2), 20- 26.
- Moix, J. (2005). Análisis de los Factores Psicológicos Moduladores del Dolor Crónico Benigno. *Anuario de Psicología*, 36, 37-60.
- Monés, J. (2004). ¿Se Puede Medir la Calidad de Vida? ¿Cuál es su Importancia? *Revista Cirugía Española*, 76, 71-77.
- Montes, F. (2013). Comunicación Sanitaria con las Mujeres Afectadas por Fibromialgia, *Revista Española de Comunicación en Salud*, 4(1), 43-53.
- Morales, F. (1995). *La Psicología en los Servicios de Salud. Experiencias de Trabajo en Cuba (conferencias en la Universidad de Buenos Aires)*. La Habana, Cuba: Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana.

- Moreno, V., Namuche, F., Noriega, A., Vidal, M., Rueda, C., Pizarro, J. y Vidal, L. (2010). Sintomatología Depresiva en Pacientes con Fibromialgia. *Anales de la Facultad de Medicina*, 71(1), 23 – 27.
- Mullins, L., Chaney, J., Hartman, V., Albin, K., Miles, B., y Roberson, S. (1995). Cognitive and Affective Features of Post-polio Syndrome: Illness Uncertainty, Attributional Style, and Adaptation. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 1, 211–222.
- Navas, J. y Molino, A. (2008). Bases Neuromédicas del Dolor. *Clínica y Salud*, 19 (3), 277-293.
- Nogueras, A., Sosa, J. y Calvo, J. (2010). Evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Pacientes con Fibromialgia. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 23 (3), 199- 205.
- Organización Mundial de la Salud (1992). *Internacional Statistical Classification of Diseases and Related Problems - CIE-10*. Recuperado de http://books.google.com.co/books?hl=en&lr=&id=Tw5eAtsatiUC&oi=fnd&pg=PA1&dq=+Internacional+Statistical+Classification+of+Diseases+and+Related+Problems+&ots=o1f1jZmMqM&sig=YKZ2sj6vX8yIPZmKnDs_sSX6VQo#v=onepage&q=Internacional%20Statistical%20Classification%20of%20Diseases%20and%20Related%20Problems&f=false
- Pastor, M., López- Roig, S., Rodríguez, J. y Juan, V. (1995). Evolución en el Estudio de la Relación entre Factores Psicológicos y Fibromialgia. *Psicothema*, 7 (3), 627-639.
- Peiró, S. (2002). La calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Investigación y la Práctica Clínica. *Escuela Valenciana de Estudios para la Salud*, 13-29.
- Pérez, J., Borrás, C., Sesé, A. y Palmer, A. (2005). Percepción de Dolor y Fibromialgia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 33, 303 - 310.
- Plantada, S., Cordón, L. y Martí, J. (2013). Aplicación de la Terapia de Aceptación y Compromiso en Pacientes con Fibromialgia: Una experiencia Clínica. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 106, 54- 62.
- Restrepo, J. y Rojas, J. (2011). Fibromialgia ¿Qué Deben Saber y Evaluar los Profesionales de Enfermería? *Invest Educ Enferm*, 29 (2), 305 – 314.
- Quiceno, J. y Vinaccia, A. (2008). Calidad de Vida Relacionada con la Salud Infantil: Una Aproximación Conceptual. *Psicología y salud*, 18, 37-44.
- Quijano, M. (2000). Historia de la Enfermedad. *Revista de la Facultad Médica de la UNAM*. 43 (2), 39- 40.

- Restrepo, J., Ronda, E., Vives, C. y Gil, D. (2009). ¿Qué Sabemos Sobre los Factores de Riesgo de la Fibromialgia? *Revista de Salud Pública*, 11 (4), 662 – 674.
- Revuelta, E., Segura, E. Y Paulino, J. (2010). Depresión, Ansiedad y Fibromialgia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 17 (7), 326 – 332.
- Rivera, J., Alegre, C., Ballina, F., Carbonell, J., Carmona, L., Castel, B., Collado, A., Esteve, J., Martínez, F., Tornero, J., Vallejo, M. y Vidal, J. (2006). Documento de Consenso de la Sociedad Española de Reumatología Sobre Fibromialgia. *Revista de Reumatología Clínica*, 251 (2), 555-56.
- Rodríguez, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.
- Rodríguez, M. (2006). *Valoración y Manejo del Dolor: Guías Clínicas de la Sociedad Española del Dolor*. Madrid: Arán Ediciones.
- Rodríguez, N. y Ángel, M. (2012). Acupuntura en el Manejo Complementario de la Fibromialgia. *Revista Colombiana de Reumatología*, 19 (1), 27-39.
- Rojas, A., Zapata, A., Anaya, J., y Pineda, R. (2005). Predictores de Calidad de Vida en Pacientes con Fibromialgia. *Revista Colombiana de Reumatología*, 12 (4), 295 – 300.
- Ruiz, M., y Pardo, A. (2005). Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Definición y Utilización en la Práctica Médica. *Pharmacoeconomics – Spanish Research Articles*; 2 (1), 31-43.
- Sabik, S. (2010). Fibromyalgia: Stigmatization and its Impact. *Journal of applied Rehabilitation Counseling*, 41(3), 3.
- Sánchez, B. (2003). Abordajes Teóricos para Comprender el Dolor Crónico. *Revista Aquichan*, 3 (003), 32 – 41.
- Sandoval, C. (2002). *Investigación Cualitativa. En: Especialización Teoría, Técnicas y Métodos de Investigación Social*. Bogotá, Colombia. Arfo Editores e Impresores Ltda.
- Senna, E., Barros, A., Silva, E., Costa, I., Pereira, L., Ciconelli R., y Ferraz, M. (2004). Prevalence of Rheumatic Diseases in Brazil: A Study Using the COPCORD Approach. *Journal of Rheumatology*, 31 (3), 594-597.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Aspectos Conceptuales. *Revista Ciencia y Enfermería*, 2, 9 – 21.
- Tafur, E. y Garcia, E. (2006). Aproximación del Rol del Farmacéutico en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. *Revista Pharmacy Practice*, 4 (001), 18 – 23.

- Tamayo, M. (1999). *Módulo 2 - La Investigación. En: Serie Aprender a Investigar*. Bogotá: Instituto Colombiano Para el Fomento de la Educación Superior, ICFES.
- Torres, L., Troncoso, S. y Castillo, R. (2006). Dolor, Ansiedad, Depresión, Afrontamiento y Maltrato Infantil entre Pacientes Fibromiálgicos, Pacientes Reumáticos y un Grupo Control. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 38 (2), 285 – 298.
- Tovar, A. (2005). Fibromialgia. *Colombia Medica*, 36 (004), 287 – 291.
- Triviño, A., Solano, M. y Siles, J. (2014). La Cronicidad de la Fibromialgia: Una Revisión de la Literatura. *Revista Electrónica Trimestral de Enfermería*, (35), 273- 288.
- Ubago, M., Ruiz, I., Bermejo, M., Olry de Labry, A. y Plazaola, J. (2005). Características Clínicas y Psicosociales de Personas con Fibromialgia. Repercusión del Diagnóstico Sobre sus Actividades. *Revista Española Salud Pública*, 79 (6), 683-695.
- Valls, C. (2008). Diagnóstico Diferencial del Dolor y de la Fibromialgia. *Anuario de Psicología*, 39 (1), 87-92.
- Villanueva, V., Valía, J., Cerdá, G., Monsalve, V., Bayona, M. y De Andrés, J. (2004). Fibromialgia: Diagnóstico y Tratamiento. El Estado de la Cuestión. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 11 (7), 430-443.
- Vinaccia, S. y Quiceno, J. (2011). Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Enfermedad Crónica: Estudios Colombianos. *Revista Psychologia - Avances de la disciplina*, 6 (1), 123-136.
- Weiner, C. y Dodd, M. (1993). Coping Amid Uncertainty: An Illness Trajectory Perspective. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 7 (1), 17–31.
- Werner, R. Pelicioni, M. y Chiattonne, H. (2002). La Psicología de la Salud Latinoamericana: Hacia la Promoción de la Salud. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 2 (1), 153-172.
- Wolfe, F. y Hawley, D. (1999). Fibromyalgia in the Adult Danish Population. *Scand Journal of Rheumatology*, 22 (5), 233-237.
- Wolfe, F., Smythe, H., Yunus, M., Bennet, R., Bombardier, C., Goldenberg, D., Tugwell, P., Campbell, S., Abeles, M., Clark, P., Fam, A., Farber, S., Fiechtner, M., Franklin, J., Gatter, R., Hamty, D., Lessard, J., Lichtbroun, A., Masi, A., McCain, G., Reynolds, J., Romano, T., Russell, J. y Sheon, R. (1990). Report of the Multicenter Criteria Committee: The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*, 33 (2), 160 – 172.

Yanguas, J. (2004). Análisis de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Vejez Desde una Perspectiva Multidimensional. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 107-130.

ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario Breve para la Evaluación del Dolor (Edición Corta)

ESTUDIO N° _____ HOSPITAL N° _____

NO ESCRIBA SOBRE ESTA LINEA

Cuestionario Breve Para La Evaluación Del Dolor (Edición Corta)

Fecha: ____ / ____ / ____ Hora: _____


Apellido: _____ Nombre: _____

1. Todos hemos tenido dolor alguna vez en nuestra vida (por ejemplo, dolor de cabeza, contusiones, dolores de dientes). ¿En la actualidad, ha sentido un dolor distinto a estos dolores comunes?


1. Si 2. No

2. Indique en el dibujo, con un lápiz, dónde siente el dolor. Indique con una "X" la parte del cuerpo en la cual el dolor es más grave.

De frente



De atrás



3. Clasifique su dolor haciendo un círculo alrededor del número que mejor describe la intensidad máxima de dolor sentido en las últimas 24 horas.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ningún Dolor El Peor Dolor Imaginable

4. Clasifique su dolor haciendo un círculo alrededor del número que mejor describe la intensidad mínima de dolor sentido en las últimas 24 horas.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ningún Dolor El Peor Dolor Imaginable

5. Clasifique su dolor haciendo un círculo alrededor del número que mejor describe la intensidad media de dolor sentido.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ningún Dolor El Peor Dolor Imaginable

6. Clasifique su dolor haciendo un círculo alrededor del número que mejor describe la intensidad de su dolor actual.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ningún Dolor El Peor Dolor Imaginable

ESTUDIO N° _____

HOSPITAL N° _____

NO ESCRIBA SOBRE ESTA LINEA

Fecha: ____/____/____

Hora: _____

Apellido: _____ Nombre: _____

7. ¿Qué tratamiento o medicamento recibe para su dolor?

8. ¿En las últimas 24 horas, cuánto alivio ha sentido con el tratamiento o con el medicamento? Indique con un círculo el porcentaje que mejor se adapta a su alivio.

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
Ningún										Alivio
Alivio										Total

9. Haga un círculo alrededor del número que mejor describe la manera en que el dolor ha interferido, durante las últimas 24 horas, con su:

A. Actividad en general

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No										Interfiere por
Interfiere										Completo

B. Estado de ánimo

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No										Interfiere por
Interfiere										Completo

C. Capacidad de caminar

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No										Interfiere
Interfiere										por Completo

D. Trabajo normal (ya sea en casa o afuera)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No										Interfiere
Interfiere										por Completo

E. Relaciones con otras personas

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No										Interfiere
Interfiere										por Completo

F. Sueño

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No										Interfiere
Interfiere										por Completo

G. Capacidad de diversión

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No										Interfiere
Interfiere										por Completo

Anexo 2. Entrevista semiestructurada después de la validación por jueces

CATEGORIAS	ITEM
Datos sociodemográficos o información general	1. ¿Qué edad tiene?
	2. ¿Con quién vive?
	3. ¿A qué se dedica?
	4. ¿Actualmente tiene algún tipo de seguro de salud como EPS, SISBEN, o medicina prepagada?
	5. ¿Qué aportes cree usted que le hace su seguro médico para mejorar su calidad de vida?
	6. ¿cuál es su nivel educativo?
Historia y Proceso de Enfermedad	7. ¿A qué edad se empezaron a manifestar los síntomas de Fibromialgia? Hábleme al respecto...
	8. Cuéntame un poco sobre los síntomas que presenta relacionados con su condición...
	9. hábleme un poco sobre su proceso de diagnóstico
	10. ¿Desde el diagnóstico qué cambios ha notado en su cuerpo desde que empezaron los síntomas?
	11. ¿Desde el diagnóstico qué cambios ha tenido a nivel emocional?
	12. ¿Desde el diagnóstico qué cambios ha tenido a nivel físico?
	13. ¿Desde el diagnóstico qué cambios ha tenido a nivel social?
	14. ¿ha iniciado algún tratamiento? Hábleme de eso...
	15. ¿Cómo percibe su salud a partir de su diagnóstico?
	Percepción de Dolor
17. ¿Cuáles puntos gatillo han identificado como positivos en su cuerpo?	
18. ¿Cómo es su dolor? Trate de describirlo	
19. ¿Para usted que significa su dolor?	
20. ¿Qué medicamentos usa para controlar el dolor?	
21. ¿Ha buscado otro tipo de tratamientos para controlar el dolor? Cuénteme un poco más al respecto.	
22. ¿Qué tipo de cambios nota cuando aparece el dolor?	
Calidad de Vida	23. ¿Ha modificado su estilo de vida a partir del diagnóstico? ¿Cómo?
	24. ¿Cómo ha sido su relación con los médicos? Cuénteme un poco más
	25. ¿Cómo reaccionó su familia cuando les contó que tiene fibromialgia? Hábleme acerca de eso.
	26. ¿Ha dejado de realizar actividades debido a su enfermedad?
	27. ¿Su situación económica se ha visto afectada debido a su enfermedad?
	28. ¿Cómo percibe su calidad de vida? (Se considera pertinente explicarle al entrevistado a que hace referencia el concepto de Calidad de vida).

ANEXO 3. DECLARACIÓN PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto: Impacto del Dolor Crónico en la Calidad de Vida de Pacientes Diagnosticados con Fibromialgia

El presente estudio es un trabajo de grado realizado como requisito para optar al título de psicóloga clínica y tiene como objetivo establecer el impacto que tiene el dolor crónico sobre la calidad de vida de pacientes con fibromialgia, identificando las áreas o dimensiones de mayor afectación. Con este estudio se busca ofrecer información sobre el tema a los profesionales de la salud y a los pacientes, acercándolos un poco más a la problemática para que reconozcan las dificultades que presenta el tema para estos sujetos. Al conocerse dicha información y poderse anticipar o trabajar en torno a los factores que impactan negativamente la calidad de vida en las personas que sufren con esta enfermedad, se podrán tomar acciones pertinentes al respecto, bien sea para efectos de futuras investigaciones o para el establecimiento de planes de intervención que beneficien a la población afectada.

Lo estamos invitando a participar en esta investigación, su participación será voluntaria, anónima, no recibirá remuneración por su participación. Su participación consiste en responder una entrevista semiestructurada que le entregará la persona responsable de la investigación, esta entrevista será grabada, su duración es de más o menos una hora y media y se le garantiza absoluta confidencialidad en el manejo de la información.

La información que usted suministre será totalmente confidencial y de manejo exclusivo de la investigadora. En ningún documento aparecerá su nombre y nadie a excepción de la investigadora tendrá acceso a la información suministrada por usted. Usted tiene derecho a solicitar la información que requiera, también tiene derecho a retirarse de la investigación en cualquier momento y abstenerse de

responder preguntas que usted considere inconvenientes o no desee dar la información solicitada.

Esta investigación puede aportar información significativa para conocer y comprender el proceso de afectación del dolor crónico en la calidad de vida de las personas que presenta diagnósticos de Fibromialgia.

Yo, _____,
identificada con la cédula de ciudadanía _____ de _____, declaro que he sido informada de los objetivos y fines del presente estudio, estando conforme con los mismos, en forma libre y voluntaria, acepto hacer parte del proyecto de investigación presente. Esta investigación y el consentimiento informado están ajustados a las normas según la Resolución 8430 de 1993 y ley 1090

En caso de tener alguna pregunta sobre el estudio o querer información adicional, puede contactar a la investigadora Luisa Fernanda Vásquez Quintero al teléfono 3166230820 en Cali, o al asesor de esta investigación **Diego Correa Sánchez** al teléfono 317 439 8350, Psicólogo, docente investigador de la Pontificia Universidad Javeriana Cali y miembro del grupo de investigación Salud y Calidad de vida.

Nombre del participante
Firma de la participante
C.C.

Nombre del investigador
Firma del investigador
C.C.

Nombre del testigo
Firma del testigo
C.C

Nombre del asesor
Firma del asesor
C.C

Fecha: _____

ANEXO 4. MATRIZ DE LA CATEGORIA DATOS SOCIODEMOGRAFICOS O INFORMACIÓN GENERAL

INDICADOR	S1	S2	S3	S4	S5	S6
Edad	"yo tengo 73 años"	"67 años cumplidos".	"37 años".	"yo tengo 56 años".	"48 años".	"Tengo 54 años".
¿Con quién vive?	"un hijo soltero"	"actualmente vivo sola".	"Con mis tres hijos y mi esposo".	"con mi esposo y con mi hija". "mi núcleo familiar son mi esposo y mis dos hijas, una casada y la otra es soltera".	"con mis dos hijos y mi esposo". "mi núcleo familiar...hum, considero que son mis dos hijos y mi esposo".	"vivo en Estados Unidos con mi esposo".
¿A qué se dedica?	"yo soy pensionada y trabajo tres días a la semana cuidando pacientes independiente"	"Al hogar, las actividades del hogar".	"yo pues fuera del oficio de la casa, yo trabajo con...vendo mercancía".	"yo soy ama de casa".	"yo soy ingeniera mecánica y trabajo en la parte de mantenimiento en estaciones de bombeo aguas residuales".	"Trabajo allá como Housekeeping".
Seguro de salud	"tengo EPS SURAMERICANA" "con la EPS me ha ido bien". "...estaba con el seguro social pero no tenía respuesta decían que esa enfermedad no existía, que eso era... (Risa) idea de uno entonces me cambié de EPS y aquí he tenido como mejor servicio y una mejor calidad de vida en cuanto a los servicios y a los medicamentos".	"la EPS mía es COSMITET". "...el aporte en si ha sido la ayuda con el reumatólogo y también he tenido terapias psicológicas".	"... el de la policía. La policlínic".	"tengo Coomeva EPS"	"tengo la EPS Comfenalco". "...yo pienso que en las EPS deberían a los pacientes que tenemos estas enfermedades proporcionarnos todos los medios para que hagamos terapia...".	"Gracias a Dios he tenido el seguro de mi esposo".
Nivel educativo	"yo estudié hasta cuarto de bachillerato"	"...mi nivel educativo es hasta tercero de bachillerato".	"yo hice hasta quinto no más, de...primaria".	"yo soy tecnóloga en comercio internacional".	"yo tengo una especialización en sistemas gerenciales de ingeniería".	"yo soy bachiller".

ANEXO 5. MATRIZ DE LA CATEGORIA HISTORIA Y PROCESO DE ENFERMEDAD

INDICADOR	S1	S2	S3	S4	S5	S6
Edad en que se empezaron a manifestar los síntomas de Fibromialgia	"fibromialgia a los 55 años"	"pues la fibromialgia en si hace unos...pues yo diría que por ahí unos 22 años".	"como a los 20 años más o menos empecé".	"eh...realmente hace muchos años, lo que pasa es que como no se sabía que era Fibromialgia...". "...pero nunca sabía que era...Fibromialgia hasta hace más o menos dos años".	"...el dolor en el cuello, dolor que se confundía con el articular pues porque yo sufro de artritis...". "...veía que el dolor se me alejaba de las articulaciones". "...la ansiedad...es un síntoma relacionado con la enfermedad porque cuando la enfermedad la tengo controlada se me quita la ansiedad de comer...". "hay temporadas donde puedo despertar varias veces en la noche y esa es una afectación que pienso que es por parte de fibromialgia porque yo de un momento a otro fue que empecé a notar eso, yo antiguamente dormía mis 8 horas y yo un día no pude dormir mis 8 horas más". "...yo no sé qué pasa con la fibromialgia que me afecta mucho la memoria...". ".....uno se para en la mitad de la EPS y dice: y yo que hago, a mí me pasa y yo me paro en la mitad de la EPS y digo Dios mío yo que hago porque yo no sé ni cómo	"...hace cinco años...".

					manejarlo, es que de verdad no sé ni cómo manejarlo, encima de eso es que me lo confunden con artritis...”.	
Síntomas relacionados con la Fibromialgia	<p>“pues los síntomas eran dolor generalizado, como con ardor o punzadas y con dolores en las... (Se toca los nudillos de las manos) articulaciones y los puntos más que todo de dolor eran los puntos del hombro, los hombros, los codos y la cadera”. “los síntomas pues influyen mucho en el estado de ánimo, el estrés, cuando estoy estresada que tengo problemas y molestias se me agudizan y cuando ya estoy calmada y todo eso, ya están como controlados”.</p>	<p>“...creo que por la enfermedad en si se afecta mucho la parte emocional, la parte psicológica...”. “...el dolor en el cuerpo, sobre todo hay sitios localizados...en la parte cervical, me duele la cabeza en la parte cervical, los hombros, los codos, la cadera, las rodillas y los tobillos...y las manos...”. “...el insomnio es como una de las características también, pienso yo que de la enfermedad...” “...he tenido crisis de pánico y me he puesto que no puedo respirar y eso es horrible, para mí eso ha sido eso lo más tenaz... sentía que me iba a ahogar y eso fue horrible”.</p>	<p>“mucho cansancio...tengo días de que no me quiero parar, entonces empecé a sentir cansancio en las piernas, mucho dolor en las piernas... hay veces estiraba a los brazos y sentía dolor en los brazos, dolor en todas partes...”. “...es lo que pasa con la Fibromialgia, que yo amanezco un día muy activa y ese día quiero hacer lo que no he podido hacer en una semana, entonces al otro día amanezco re mal...”. “...noto que el frío si me hace un poco de daño. Ir a una parte fría hace que me duela”. “...a mí la energía como que se me dispara es después del mediodía, (se ríe) yo en las mañanas no quiero ni hacer del almuerzo...yo no ando en “blue jeans” ni nada de eso... entonces yo trato de repartirme en las</p>	<p>“...de por si da depresión y da mucha tristeza...”.</p>	<p>“el dolor en el cuello dolor que se confundía con el articular...” “...veía que el dolor se me alejaba de las articulaciones”. “...la ansiedad...es un síntoma relacionado con la enfermedad porque cuando la enfermedad la tengo controlada se me quita la ansiedad de comer...”. “hay temporadas donde puedo despertar varias veces en la noche y esa es una afectación que pienso que es por parte de fibromialgia porque yo de un momento a otro fue que empecé a notar eso, yo antiguamente dormía mis 8 horas y yo un día no pude dormir mis 8 horas más”. “...yo no sé qué pasa con la fibromialgia que me afecta mucho la memoria...”. “.....uno se para en la mitad de la EPS y dice: y yo que hago, a mí me pasa y yo me paro en la mitad de la EPS y digo Dios mío yo que hago porque yo no sé ni cómo manejarlo, es que de</p>	<p>“...muy mala del estómago, me soplo (inflamo) y el dolor en la boca del estómago y todo”. “...cuando hay más humedad, más estoy, más fuerte el dolor...”. “...la memoria”.</p>

			mañanas...".		verdad no sé ni cómo manejarlo, encima de eso es que me lo confunden con artritis...".	
aparición de los síntomas	"...a los 55 años". Cambios: "no, ninguno".	"la enfermedad en si se empezó a manifestar con dolor en las manos, en las rodillas, en esta parte de acá la cervical y hombros, en los tobillos y el adormecimiento en las manos. Pues desde que me empezó la enfermedad ha sido así, mucho dolor en las manos, en las muñecas y adormecimiento...".	"como a los 20 años más o menos empecé".	"...siempre tomaba pastas para el dolor porque siempre pensaba que era por la columna...si tenía depresiones, los dolores que eran constantes pero se me quitaban, ahí mismo me daban y ahí mismo se me quitaban, entonces tomaba el medicamento y me calmaba...". "...los primeros síntomas fueron dolor...como en las articulaciones, dolor en los pies, para caminar me daban los dolores y al rato se me quitaban, de pronto me daban en un brazo, de pronto se me quitaban y así eran sucesivos".		"el dolor, la inflamación y el cansancio, un agotamiento físico y la inflamación... en el día estoy súper aporreada y todo".
Proceso de diagnóstico	"...al diagnóstico llegue porque me mandaban a las terapias, fisioterapias y todo eso y no mejoraba, me iba a las terapias y cuando terminaba las terapias estaba igual o peor. Me volvían a mandar a las terapias y no entraba como derecho y salía era agachada	"...hace unos venti tantos años que fui al médico precisamente por los dolores articulares, por todo lo que estaba manejando, el estrés, La angustia si y el médico me dijo que yo tenía Fibromialgia y en ese entonces yo no sabía qué era eso. Si no que yo a partir de ese momento empecé	"...yo con 20 años y como con tantos dolores, entonces yo no le decía a nadie... Entonces pasaron 5 años más los 25 años y yo dije no yo tengo que visitar a un médico o algo, entonces fue a donde un fisiatra y el fisiatra me dijo que posiblemente tenia	"...cada mes voy a a control y era contante los dolores y los médicos no sabían, entonces me mandaban acetaminofén dos pastas, me mandaban ibuprofeno, me mandaban pastas para el dolor, pero viendo que no hay algo que digan ¡si es!,	"...Inicialmente no hubo un médico que me diera un dictamen como tal o un diagnóstico, me mandaron a tomar ibuprofeno, diclofenaco pero nunca me dijeron que tenía, simplemente me mandaban a tomar medicamentos... finalmente el internista que me vio, el doctor Salguero fue el que me	"el diagnóstico fue así...yo fui al reumatólogo, porque pensé tanto por herencia de mi mamá que también sufre de Fibromialgia y yo no...pues yo no pensaba que tan joven porque esto hace cinco años...ahí el

	<p>(se ríe), porque antes me hacían era daño, no me hacían provecho sino que me hacían daño". Pasó por "endocrinólogos, reumatólogos, fisiatras, un médico general". "no eso me decían que era...de esas enfermedades por la edad, que por la edad ya tenía que familiarizarme con todo eso (se ríe), esos dolores. Que de pronto todo eso era ya... por la edad. Que tenía que era ya acondicionarme a vivir con ellos". "ya a lo último el fisiatra me dijo pues si usted dice que tiene eso, entonces es eso y ya conviva con ella".</p>	<p>a investigar y me di cuenta lo que en si era la enfermedad y me di cuenta que toda la sintomatología que yo tenía en ese momento era muy acorde con lo que se dice que es la fibromialgia...". "...a mí me han mandado muchas radiografías, me hicieron por ultimo una resonancia magnética y en las radiografías decía que se sospechaba de enfermedad reumatoide, de artritis reumatoide. Luego, a raíz de eso...me mandaron fue una resonancia magnética total y allí salió pues el estado en que se encuentran... todo mi sistema óseo y articular que en si está un poco afectado. Si, la resonancia magnética me salió mal".</p>	<p>Fibromialgia, pero no volví...empecé a investigar y nadie sabía que era Fibromialgia... Entonces... el el fisiatra en dijo no, eso es Fibromialgia...le tocan a uno unos puntos y ahí me dijo que era Fibromialgia, yo no lo creía...entonces debido a que fue cada día más intenso el dolor, empecé a investigar en internet, a buscar...hable con la Neuro...una doctora de Imbanaco y yo le dije doctora ¿Qué es la Fibromialgia? Y me dijo no eso es mentira, eso cada cual lo manejo, me mando a la clínica del dolor...".</p>	<p>usted tiene, pues no hay ...como unos exámenes que digan esta enfermedad es, ellos...llegaron a ese concepto de que era Fibromialgia, porque no hay nada que lo asegure así que diga es Fibromialgia, entonces ellos dijeron es Fibromialgia porque no hay una forma de tratarla que sea, que se cure, como quien dice por exámenes, que haya un diagnóstico por exámenes no lo hay. Entonces ellos dijeron que era fibromialgia". "me han visto médico internista, fisiatra, traumatólogo y reumatólogo".</p>	<p>diagnóstico fibromialgia". "...me diagnosticaron aproximadamente unos 4 años". "...decían que era muscular...maltrato, una mala posición para caminar o para hacer un determinado movimiento pero nunca se habló de una fibromialgia".</p>	<p>reumatólogo empezó a investigarme y mandándome radiografías, me mandaron tacs, me metieron en el scanner, todos los exámenes y salieron desgaste de huesos, salía de todo y en el examen de sangre me salió que primero me diagnosticaron Lupus...". "Dejé que me sacaran los otros exámenes y cuando volví como a la tercera cita con el reumatólogo él me dijo que lo mío era confundido porque siempre que me sacara un examen de sangre iba a diagnosticarlo de base como artritis reumatoide o un lupus, pero que era haciéndome el examen físico que se daba uno cuenta, claro que yo tenía una fibromialgia porque estaba inflamada en todos los puntos grises. Se veía la inflamación donde</p>
--	---	---	--	---	---	--

Diagnósticos adicionales o concomitantes	Osteoporosis	"...enfermedad reumatoide, de artritis reumatoide".	"...empecé a leer y no, tiene tumor...cuando llegue a la parte donde dice tiene un quiste". "...O sea no me han dicho que quiste puede ser o porque se pudo formar...".	"yo sufro de gastritis...".	"...yo sufro de artritis...".	me tocaba y todo". "...tengo un tumor, me han operado de tumores, tengo un tumor en mi ojo y no puedo usar nada que tenga hormonas...".
Cambios a nivel emocional	"...claro porque uno, eso sí lo deprime a uno mucho porque ya que le digan a uno: vea para eso no hay remedio, ya eso es su edad, eso ya son las intimidades de la vejez, entonces eso ya lo deprime a uno (se le quiebra la voz)".	"...soy depresiva".	"...se me ha alterado dicen que es por lo mismo el sistema nervioso, me pongo muy nerviosa". "...pues algo que me pasa es que cuando me van a decir algo, digamos es algo malo, yo...lo exagero, yo veo la cosa más grande...".	"...hay veces he sentido mucha depresión y pues que de todas formas estas enfermedades no son...no se curan cierto y uno sabe que esto es de por vida...". "...hay veces con mucha depresión, me da mucha tristeza, me da llanto...". "uno se siente menos que otra personas, apenas uno ve a una persona que es aliviada y que es activa a la edad de uno y uno verse como con tan, verse como con esas complicaciones, es muy duro".	"...han sido bastantes...". "...eso a mí me desestabilizo mucho por que sentía mucho estrés yo sentía yo decía todas mis enfermedades son inventadas por que yo no sabía adicional que la fibromialgia es una enfermedad como tal...". "...estrés...". "...una ansiedad horrible". "...me cambia mucho el genio, malgeniada ante todo por el hecho de que yo me despierto con dolores...". "...afectó hasta mi vida sexual".	"...una carga a veces uno se pone depresivo, cansado. "...a veces a uno no le provoca nada, ni arreglarse ni bañarse, no puedo decir que pararme de la cama porque como te digo, la cama me aporrea mucho".
Cambios a nivel físico	"... siempre le cambia a uno el físico porque ya le empiezan a uno a notar que ya con la cara mal...aaa...con el genio (se ríe)...que esta de mal genio a toda hora, le dicen a uno ¿usted está brava? ¡No, no está brava! ¿Está enferma?"	"...a nivel físico no, la verdad es que no... si en mis manitos ha sido el cambio. Que se me han torcido un poco los dedos...".	"...antes era la columna y las piernas, ahora es la nuca, el hombro, me acuesto a dormir y amanezco con las manos... como engarrotadas y yo hay que pasó y me toca hacerme así (se masajea las	"no, yo no noto ninguno". "...me he sentido muy frenada para caminar".	"...subí de peso debido al medicamento que le manda a uno... yo subí inicialmente 20 kilos, los logre rebajar, logre estabilizar mi cuerpo y otra vez he vuelto a comenzar a subir de peso...". "...tuve problemas con mis riñones con los	"...he subido de pronto de peso, por lo mismo que uno a veces se vuelve de pronto más perezoso para caminar por el dolor y me ha molestado tanto que me ha cogido los tendones... he

	(se ríe)".		manos)..."		pulmones y con mis ojos y lo que lo causaron en parte de eso fue la prednizolona...".	estado mal de los talones". "uno amanece desinflamado, es lo que me doy cuenta y también por lo que veía en la fibromialgia...uno por la noche está que creo que son dos tallas más en ropa infladísimo".
Cambios a nivel social	"pues a nivel social porque ya uno, ya se va retirando y ya uno dice ¡no!, no voy o no quiero ir, o estoy enfermo, tengo dolores". "ya uno no es lo mismo, ya no puede participar igual".	"...cambios social ¡pues a veces si quisiera como encerrarme!".	"... siempre me invitan, ve vamos a montar bicicleta, vamos, siempre no, noto en mi caso aunque algunas dicen que el ejercicio les hace bien, a mí me deja...hacer ejercicio para mi es fatal...y decir que no, y entonces lo empiezan a ver a uno como el raro, este si se queja... esto uno lo habla con alguien que lo tiene porque uno dice lo entiende pero todo el mundo no entiende eso... hasta le dicen a uno, a mí me han dicho: cuidado que vas a perder a tu esposo, que vas a perder a tus hijos... hay gente muy, muy dura con uno en esta situación...".	"a nivel social pues yo soy una persona más que todo sola, yo soy muy solitaria. No soy como muy amigable, muy "compinchera"...si me he recogido más, como más soledad...". "yo trato de no hablar con las otras personas de la enfermedad, porque en realidad nadie lo va a entender a uno, es muy difícil encontrar, son muy pocas las personas las que sufren Fibromialgia". "casi nunca me gusta hablar de enfermedades, cuando yo hablo con otras personas, trato de ignorarlo, tiene que ser una persona que este enferma sintiendo dolores así pero uno comenta que uno tiene lo	"..no quiere hablar con nadie, eso si me paso a mí con esto no sé". "En la parte social y la amistad a mí no me provoca salir, cuando tengo el dolor a mí no me provoca salir a ninguna parte, si afecta bastante porque se vuelve uno muy solo".	"A mi esposo le encantaban las competencias de spinning ya no puedo acompañarlo".

				<p>mismo pero que eso es Fibromialgia. Pero tiene que ser una persona muy específica, porque uno trata de no hablar e ignorar las enfermedades, uno trata de...si de ocultar eso”.</p>		
Tratamientos	<p>“psicológicamente, si las charlas, la relajación y siempre salir ¿no?, no, no estar no...cuando a uno le da el dolor pues tomarse los medicamentos y no...pues si está bien pues salir, hablar, distraerse, caminar, cambiar de ambiente ¿no?, no encerrarse sino que salir y compartir”.</p>	<p>“...me ha tocado tomar medicación, ir a la psiquiatra y tomar medicación para la depresión. Porque también he tenido crisis de pánico...”.</p> <p>“...a mí el reumatólogo me mandó 3 pastas diarias de Winadeine F., porque soy alérgica a los esteroides, entonces esa es con la que yo manejo mi dolor...”</p>	<p>“...sé que tengo fibromialgia porque el médico me la diagnosticó por los síntomas que tengo mas no porque yo vaya a control con el médico...”.</p>	<p>“...en este momento estoy en tratamiento con el reumatólogo”.</p> <p>“...Yo hace años estuve en manos de una psicóloga particular pero ya en este momento no, he tratado yo solita de llevar la situación”.</p>	<p>“...inicialmente me mandaron fue al psiquiatra... considere eso y más bien en ese momento yo pensé y arranque tratamiento con psicólogo...”.</p>	<p>“...he tenido varas clases de tratamientos y me han dado muchas medicinas que me alivian el dolor pero me han perjudicado mucho el estómago”.</p>
Percepción de salud	<p>“... Muy disminuida...”</p>	<p>“...Pues yo tengo mis crisis pero no yo pienso que muy bien”.</p>	<p>“...mal yo siento que cada mía me siento más limitada a muchas cosas”.</p>	<p>“...mi salud no es buena, yo sé que mi salud no es buena”.</p>	<p>“...siento como si me hubiesen puesto una talanquera en la parte de al frente con una enfermedad en donde va a llegar el momento donde según esto no me va a dejar ni seguir caminando entonces si si...me bloqueo mucho”.</p>	<p>“...o sea todos tenemos como mala salud”.</p>

ANEXO 6. MATRIZ DE LA CATEGORIA PERCEPCIÓN DE DOLOR

INDICADOR	S1	S2	S3	S4	S5	S6
Puntos Gatillo o puntos de Dolor	"...en los hombros, en los codos y la cadera".	"...aquí en la parte (se toca la espalda) la parte cervical, cuello y hombros, y este brazo (derecho) lo tengo entumecido...La cadera, los codos, si yo tengo identificados los lugares que más me duelen".	"los de la columna son los que más me afectan y la nuca...".	"No. No conozco".	"...la parte dela mano...".	"haciéndome el examen físico se daba uno cuenta claro que yo tenía una fibromialgia porque estaba inflamada en todos los puntos grises...".
Significado del dolor	"...es muy traumático y le mueve a uno todo pues, el hacer las actividades de la casa, salir, compartir, entonces lo aísla mucho a uno".	"A veces es quemante". "...es como que me arde, un dolor con ardor y por ejemplo digamos en la cadera es como punzante". "hay ocasiones en que es constante. Si pero como le digo yo he aprendido a manejarlo, otras veces paso mucho días bien y de pronto me vuelve el dolor...".	"cuando tengo el dolor muy fuerte digo que es lo más asqueroso que puede haber en la vida, porque es un dolor que uno dice ... que tiene que sentir ese dolor para yo poder decir lo sentimos igual... eso es tan inexplicable. Yo lo único que digo cuando el dolor es tan agudo yo digo no me hablen déjenme tranquila... es insoportable, es lo único que te puedo decir..".	"sé que si me duele es porque estoy mal de salud, porque de todas formas si estoy, tengo un deficiencia en la salud".	"es un dolor cansancio digo yo, porque siento cuando me duele mucho, siento como muy cansado el punto donde tengo el dolor, entonces quisiera como desgonzarme y como quedarme sentada y soltar todo el cuerpo y no moverlo de allí. Entonces es como un dolor cansancio digo yo en las partes donde lo tengo, adicional a eso que siento...lo estuvieran enterrando el musculo como si estuviesen astillando el hueso". "...ese dolor significa que todo termina allí...".	"...lo voltea a uno en su vida diaria, a veces uno amanece que no puede dar paso...". "...la fibromialgia como se pone uno con la lucha diaria, un dolor, una carga...". "...yo dije no puedo dejarme, no puedo dejarme y tengo que luchar con esto". "...dolor quiere decir que lo dopan a uno y dopado uno como hace para trabajar para tener una vida".
Medicamentos	"...me han mandado disque Diclofenaco, después el	"...Winadeine F o de artritec que son unas pastas que me traen	"betametasona, ketoprofeno, porque las otras pues no sé	"...yo soy realmente mala para tomar medicamentos cierto,	"...medicamentos como Carbamazepina, Amitriptilina, Fluoxetina...".	"...esos medicamentos me producen

	<p>Acetaminofén pero no me hace efecto, entonces me mandaron fue el Winadeine F con Acetaminofén y Codeína y...ese es el que me calma un poco los dolores". "...de esos naturales pues uso que uso la cúrcuma y uno que ha salido ahora que se llama THR15...". "...me han aplicado esa inyección del ácido solodiversino (Soledronico)... para la osteoporosis". "...me quitaron el dolor, los...eh...me daba como taquicardia, cuando me daba también ese dolor me daba como taquicardia, como dolor en el pecho también, entonces me mandaron sueros...".</p>	<p>a mí para la artritis de Estados Unidos, me tomo siempre dos...son como un acetaminofén pero más fuerte...". "Cymbalta el medicamento que debo utilizar... y la psiquiatra también me recomendó para el sueño unas gotas naturistas,,,".</p>	<p>si es por la enfermedad pero me ponen tramal y me pongo mal, me dan náuseas, me da como que me ahogo, una presión en el pecho. Me pasa lo mismo con la dipirona, me pasa lo mismo con el diclofenaco que es lo que ponen para el dolor, no lo tolero...".</p>	<p>pero igual me toca cuando el dolor es muy fuerte, trato de controlarlo...". "...realmente los medicamentos no son curativos, son calmantes". "...trato de controlar lo más que pueda los dolores aguantarlos y controlarlos yo misma porque me da miedo tomar tanto medicamento". "...los dolores siguen constantes, tomo dos acetaminofén y me calma... ...después trato de no tomar demasiado porque sé que eso también daña los riñones...". "lo que pasa es que todo medicamento alivia pero a la vez tiene unas contraindicaciones que enferma otra cosa, yo sufro de gastritis y si yo tomo el ibuprofeno, el naproxeno, sé que me afecta...y hay otros medicamentos que manda la internista pero que también dan estreñimiento. ¿Cierto? Entonces lo alivian a uno del dolor pero lo enferman de otra cosa, entonces trato de evitar eso. Más bien tomo el acetaminofén, que no me va a afectar tanto los riñones, es muy,</p>	<p>"...tomo medicamentos como la lírica se me calma...". "...me trataban los dolores con diclofenaco o con diferentes tipos de pastillas, para los dolores lo que tomaba era Dolex, perdón no, Postan...". "...me mandaban el ibuprofeno y el diclofenaco...". "...me estaban mandando prednisolona y eran descargas muy fuertes". "medicamentos que son tranquilizantes, que son muy fuerte porque cuando yo empecé a tomarme el primer día me toco llamar a Emi...". "...yo no quiero acostumbrarme al medicamento...".</p>	<p>dolor en la boca del estómago, el diclofenaco, la cymbalta, he tomado la lyrica, he vivido ensayando medicinas". "...yo creo que han sido más duros los medicamentos que la misma enfermedad". "...Lyrica, luego Cymbalta, Diclofenaco...".</p>
--	--	---	--	--	---	--

				tiene que ser una cantidad muy enorme para afectar los riñones y los otros medicamentos trato de no tomarlos, tiene que ser el dolor excesivo para poderlos tomar".		
Otros tratamientos para controlar el dolor	"...me mandaban a las terapias, fisioterapias y todo eso y no mejoraba...". "...estuve en Semillas (tienda homeopática)" "... entonces me mandaron sueros, me mandaron sueros..." "el baño también por las noches con agüita caliente ayuda mucho...tomar unas aromáticas...". "Me gusta mucho la de romero con caléndula".	"y pues he tenido que estar en terapias con psicología y también me ha tocado algunas veces asistir al psiquiatra...". "...terapias de calor, calor húmedo...me coloco una bolsa de agua caliente, cojo una toalla la mojo, la escurro bien...después hago estiramiento, una especie de terapia u otras veces me han mandado donde el fisioterapeuta y pues yo he visto lo que ella me hace, entonces yo lo hago en mi casa...".	"...estuve con medicina alternativa, fui donde un médico iriólogo bueno no sé qué, que ven el ojo y me dijo que era artritis". "...otro dijo que tenía que trabajar la mente porque eso era psicológico y eso me iba a enloquecer. No me dijeron tantas que cosas que yo me dije: hay yo no voy a ir donde tanto médico". "he intentado que tomar que Herbalife...pues venden un té de guaraná que ayuda mucho para el dolor en la cabeza... he querido como ensayar con medicina alternativa pero eso no que pereza que me digan lo mismo, eso no que eso no tiene cura, aprenda a vivir con el dolor".	"...no para nada".	"he buscado especialistas en la parte de medicina alternativa, alguna me ha mejorado pero me han dicho que el "Veatrin", lo he conseguido en Artemisa (tienda homeopática)...afecta el riñón y uno ni siquiera se da cuenta entonces a mí ya me da miedo con los médicos naturistas". "...con acupuntura intente. Con medicación, yo todavía tengo el medicamento pero esa medicación no funciona o sea para mí no me funciona".	"...yo ahora estoy tomando algo maravilloso que me sirve es natural los productos transfer factor de "Fortline" que son productos naturales y eso es para los factores de transferencia que ayudan a las defensas y eso me ha servido mucho".
Cambios cuando aparece el dolor	"...es que me pongo histérica ¿no?, ya me da esa...me da es como esa	"...cuando aparece el dolor me causa como tristeza, me causa un poco de	"No pues cambio totalmente, hay veces...yo puedo llegar a aguantarme	"...cuando siento los dolores siento mucho frio, me siento cansada, da mucho cansancio...y	"por el mismo dolor me vuelvo agresiva con mi familia... depresiva... me afecta también bastante la	"...a veces uno se pone depresivo, cansado,

	angustia y entonces esos son los cambios que yo siento, le crea a uno angustia y que nadie se...se quiere uno aislar y que nadie le hable". "... a mí me empieza con dolor bajito de caderas y luego me duele todo el cuerpo, no me puedo tocar ¿no?, nadie me puede tocar porque me duele, es como una inflamación a los músculos".	depresión...".	el dolor dos días muy...pero cuando ya veo que son tres días seguidos me da mal genio, me intenta dar mucho aburrimiento, me miro al espejo y me veo horrible porque no duermo bien. Hay veces me acuesto y empiezo a dar vueltas y vueltas, y vueltas para poderme quedar dormida y cuando lo logro, cualquier ruidito hasta ahí llegó el sueño y entonces eso hace que uno se levante mal, se vea mal".	a pesar de que tampoco estoy cansada, no logro descansar, me acuesto y no logro dormir bien...".	memoria...".	aburrido".
--	---	----------------	---	--	--------------	------------

ANEXO 7. MATRIZ DE LA CATEGORIA CALIDAD DE VIDA

INDICADOR	S1	S2	S3	S4	S5	S6
Modificaciones en el estilo de vida	"...se ha modificado mucho". "	"...tengo una rutina de ejercicio que consiste en 45 minutos de elíptica un día, otro día practico yoga...estoy en el grupo, en el club de la salud...otro día salgo a caminar, es decir en si yo llevo una vida más o menos activa". "A veces por eso me vi	"...hasta hace poco decía muy psico rígida o he hablado con muchas personas de fibromialgia y no sé si por lo mismo somos muy estrictos, eh no podía ver ese desorden en el televisor, eso me irritaba y un día sin	"...sigo tratando de hacer lo que siempre he hecho...yo soy una persona activa y soy una persona...demasiado activa que no me puedo estar quieta y pues eso si ha sido como un poquito difícil porque ya no puedo hacer todo lo que hacía antes. Ya no puedo caminar tanto, ni hacer tanto ejercicio como hacía	"...la vida me cambio, se me voltió por completo. Las expectativas que tengo y todo, inclusive yo pienso de alguna manera me limité porque es como si me hubiesen puesto una talanquera para yo no pasar por que yo soy luchadora...".	"...a medida de que si tiene uno que hacer la terapia y no dejarse... como yo hago terapia juiciosa me siento mejor...".

		obligada a... buscar mucho como la parte del ejercicio, como la parte de reunirme con otras personas...". "Si trato de estar muy activa". "...trato de tener una vida como activa y a la vez como de distraerme, como de tratar de no pensar en que estoy enferma...". "...cuando me pasa el dolor yo procuro hacer mucho estiramiento...".	arreglar la casa para mí eso era aterrador, pero de ver de que el estresarme, el que tengo que estar haciendo oficio...hizo de que yo me dijera no...entonces si está el desorden allí pues que vamos a hacer, voy a ignorarlo y entonces si he tratado eso".	antes".	"estilos de vestir, por temporadas mantengo mi ropa ancha... comidas, hábitos de... nada más ensaladas y carnes desde ya hace mucho rato, ya por completo. Hace un año ya no volví a comer rico, mi alimentación cambio por completo. Me volví un poquito más sana para mirar a ver que no subiera de peso para que no me afectara más...".	
Relación con los médicos	"no pues, peleando con ellos porque...es uno que otro conoce la enfermedad, como ellos dicen que no que eso no existe, que esa enfermedad no existe, que a donde la he escuchado".	"... mi relación ha sido buena con ellos y pues aquí en Cali donde el reumatólogo que a mí me ha visto... el único reumatólogo que hay en COSMITET...yo no he vuelto a pedir cita con él, ahora estoy pensando en irme para Valle del Lili, creo que es donde el Doctor Agualimpia". "las citas para reumatología...se las dan a uno por ahí cada 7...ese doctor Jaramillo no le manda a uno si no Winadine F., él no ve como otra alternativa y resulta de que me he dado cuenta de que si hay otras	"...Yo voy cuando tengo un dolor muy fuerte, me inyectan y ya...Me dicen siempre no tiene cura, usted tiene que aprender a vivir con el dolor. Entonces para escuchar esas palabras siempre". "...Tiene que ser que en realidad este llevada del dolor para que vaya, de resto no voy casi...". "...para los médicos el que tiene muchos dolores le dicen Fibromialgia para decir...eso es como mentira. Yo no me lo invento. Entonces por eso	"...en este momento ...me remitió al reumatólogo...". "...la relación con los médicos ha sido buena, muy buena... no me puedo quejar".	"...el aporte es poco o ninguno porque lo que ellos ven como solución es enviarlo a la clínica del dolor y allí le manejan a uno con medicamentos que son muy pesados, en el caso mío no puedo tomarlos porque yo manejo voltajes de 35.000 voltios...". "...he pasado por internista, especialista en artritis, fisioterapeutas o sea he pasado por todos los médicos pero vuelvo y te repito en ningún momento ninguno me dijo tiene fibromialgia simplemente me	"...pues como en todas partes los médicos sobre todo en Estados Unidos pasa mucho que mandan, mandan y remiten por los seguros para sacar plata a los seguros...". "...los médicos empiezan, cualquier cosa que...todo sea fibromialgia, llegan a que es Fibromialgia y ya...". "yo le dije al médico doctor yo no necesito que me manden pastas para el dolor que me relajan tanto...entonces me dijo: pero usted tiene que tener calidad de vida y yo

		<p>alternativas para esa enfermedad...". "ellos sabían de mi condición pues de mi problema articular pero pues ya con eso fue como haber comprobado una condición cierta y toda el mundo se preocupó mucho y por ende se preocupan...".</p>	<p>yo nunca lo hablé, siempre lo maneje callada y aun...". "...no me entienden siempre dicen que eso es psicológico, que no se ha llegado a la conclusión del por qué entonces no ha sido como la mejor (relación)". "...la verdad al médico por Fibromialgia no voy".</p>		<p>trataban los dolores con diclofenaco o con diferentes tipos de pastillas para los dolores...". "...inclusive muchos lo tratan como parte psicológica como si fuera usted una inestabilidad mental". "...dependiendo con que médicos, han sido pues en el caso mío con los médicos de Comfenalco pues a mí me molestan mucho porque me mandan medicamentos que no saben porque los están mandando...ha sido como muy malita...".</p>	<p>pues si doctor pero tiene que haber algo que no me dope...". "...no les creo, ya es como una ensayadera. es como, tome esto a ver y le dan a uno muestras y vuelva y ensaye...".</p>
<p>Reacción de la familia ante el diagnóstico</p>	<p>"...yo les he hablado a ellos pero ellos no...pues cuando me ven así no, me dejan ya tranquila, quieta, no me vuelven a hablar (se ríe), dicen esperemos que le pase la "chiripiorca".</p>	<p>"... mucha preocupación para todos y más en caso de que ya hay otro caso en mi familia, una hermanita mía también tiene Fibromialgia...".</p>	<p>"...a mi esposo me daba pena decirle porque pensaba no dirá que uno tan quejumbroso, entonces todo me lo callaba...". "...mi hermana no sabe pues que yo...ella sabe que mantengo enferma mas no sabe que enfermedad porque no creen. Yo le dije no yo estoy bien, yo estoy bien, lo que pasa es que no sé, quiero olvidarme de todo cambiar".</p>	<p>"mi familia no, no tiene muy en cuenta esa enfermedad...como que no hacen parte de esto".</p>	<p>"...como no ha habido quien les explique, ni una reunión con la familia y decirles mire. Yo pienso que la familia se debe involucrar cuando hay una enfermedad de estas...yo les digo este dolor yo lo tengo, pero entonces reaccionan como un poquito: "pero es que esta es como cansoncita no"...". "...yo tengo que decir que mi esposo es comprensivo,</p>	<p>"...Uno trata de no quejarse tanto porque es aburridor para las personas que conviven con uno, que uno a toda hora quejando y eso es maluco porque uno a veces si uno no encuentra el remedio en una pasta, uno a veces siente el desahogo con la familia, que yo siento a veces que yo lo que hago es con mis amigas contarles que he estado mal, rematada del dolor</p>

			<p>“...y ellos no entienden porque para ellos es difícil entender eso, entonces para uno eso es más duro todavía porque uno sabe que tiene que tratar de ser fuerte...”. “...si para los médicos eso es increíble, entonces yo digo que ellos (la familia) saben que tengo Fibromialgia mas no se han puesto a investigar el por qué o que, y hay veces estoy investigando sobre el tema y los llamo a que vean y les parece bobada, entonces más bien como indiferente en el asunto”. “...me duele ver que son tan indiferentes en el asunto porque yo no me la invente, esta enfermedad no soy la única que la padezco...”. “...trato de yo misma darme el valor y el ánimo que no me dan los demás, me lo doy yo misma...”.</p>		<p>que el menorcito es comprensivo pero de todas maneras no saben qué, entonces si es importante que involucren en todo, involucren a la familia”.</p>	<p>porque ya no me gusta decirle ni a mi esposo a mi hija. A veces ella me pregunta: ¿cómo has estado mami? y yo le digo: mami bien dentro de lo que cabe pero si me pongo a detallarle...eso también se le vuelve a uno un conflicto no...”.</p>
Abandono de actividades debido a la Fibromialgia	“en el trabajo, eh...a nivel en la casa pues ya no puede hacer lo	“...De pronto, un poco para subir gradas a veces	“...yo hacia deporte e iba al gimnasio, todo eso	“...me gustaba mucho ir al centro, e ir a noveleriari por decir lo de navidad, ir	“no puedo salir casi, no puedo hacer vueltas por que los	“...lo pueden sacar del trabajo uno se tiene que aguantar

	<p>mismo tampoco, ni en el trabajo pues ya se...uno ya no rinde igual". "...muchas veces me tocó llamar y decir que...no puedo ir a trabajar porque no me siento bien". Ha dejado de "... ir a paseos, ir a una fiesta, a reuniones con los familiares...". "el dolor y que ya uno no es lo mismo, ya no puede participar igual"</p>	<p>cuando tengo como esas crisis".</p>	<p>dejé de hacer...".</p>	<p>a ver cosas en el centro, ¿cierto? Hacia muchas actividades, ya no. Yo me iba a caminar, me iba para la iglesia para el centro, iba a misa, iba y venía, ya no puedo hacer esa gracia".</p>	<p>dolores son tan...caminar mucho me duele demasiado... se vuelve muy difícil, a veces me da desconsuelo tener que hacer muchas vueltas porque a pesar de que tengo el carro ya hasta me da dificultad manejar el carro". "en este momento yo manejaba un sistema de trabajo que era los turnos y para poder mejorar mi condición me tocó retirarme de los turnos, yo estoy trabajando en semana no más. Eh, trabajo común y corriente de día, en la oficina. Me afectó bastante".</p>	<p>el dolor y trabajar con dolor o sin dolor...". "...lo que antes uno hacia y ya no puede hacer, correr... irnos a caminar, corría un poquito, de hacer cosas, ya me siento impedida para hacer muchas cosas...". "...yo era muy dinámica en muchas cosas y uno ya no es lo mismo".</p>
<p>Aislamiento</p>	<p>Se debe a "...el dolor y que ya uno no es lo mismo, ya no puede participar igual".</p>	<p>"...porque en si a veces la soledad afecta mucho cuando uno tiene este tipo de problemas, entonces yo he procurado por no estar sola sino asistir a grupos, yo asisto a muchos grupos en mi pueblito...". "...a veces si quisiera como encerrarme..."</p>	<p>"...Hay veces hasta para tender la ropa, porque hay veces echo la ropa a la lavadora y salgo a algo, cuando llego...te digo que cuando he tendido tres prendas yo tengo los brazos (los sostiene) y entonces la gente dice: no eso es imposible, eso es quejumbroso. Entonces uno se</p>	<p>"...yo creo que cuando uno está enfermo, uno no quiere como que todo el mundo se dé cuenta...". "...la gente no acepta que a uno le duela esto y lo otro, siempre "hay está enferma" o "hay a mí también me duele y yo no digo nada", entonces es eso".</p>	<p>"...me encerré mucho yo casi, no salgo definitivamente de por sí yo he sido como mala para callejear pero igual no sé qué efecto tenga sobre mí que uno...". "...uno ve que la gente tiene un comportamiento, pues una forma de vida diferente y uno, como que se siente...uno piensa que no caza en este</p>	<p>"...Sale uno de la casa por obligación, pero uno no quisiera salir a veces".</p>

			<p>las calla...". "... de pronto me afecta porque hoy amanecí muy mal y hoy no quiero hablar con nadie, entonces yo trato de decir hay me llaman, yo trato de atender si me entiende pero hay veces que yo no quiero ni que mis hijos me hablen la verdad, esa es la realidad...". "...no quiero ni abrir las (señala las ventanas)...por mí, estar encerrada en las mañanas. Detesto la luz, de...en la mañana, yo después del medio día todo, pero en la mañana antes del mediodía estoy mal". "...hay veces cuando tengo el dolor muy insoportable me pongo de un genio y entonces para no ir a decir algo prefiero que no me digan para quedarme callada...".</p>		<p>sistema, o sea entrar en ese estilo de vida, ya no casa uno...". "...Pues como yo sé que eso afecta a la gente y como yo no digo nada, entonces ahí ya, en ese sentido me aislé por completo".</p>	
Calidad del sueño	-o-	"...a veces yo duermo muy poco, duermo muy mal. Logro conciliar el sueño tarde y duermo por	"...no duermo bien. Hay veces me acuesto y empiezo a dar vueltas y vueltas, y	"...sufro mucho insomnio, yo duermo normalmente de 10 de la noche a 4 de la mañana". "...no me siento bien en la cama".	"...me despierto con dolores y me acuesto con dolores...". "En calidad de sueño, yo	"...a veces duermo muy mal, si me quejo mucho y volteo mucho pero es por el dolor ¿no?

		ahí unas dos horas, me despierto, estoy despierta un rato, me duermo otro ratito y muy de madrugada muy temprano estoy despierta...". "...me levanto cansada a veces..."	vueltas para poderme quedar dormida y cuando lo logro, cualquier ruidito hasta ahí llegó el sueño y entonces eso hace que uno se levante mal..."	"...hay veces si me levanto más cansada de lo que me acosté y de día no soy capaz de dormir, yo sufro insomnio".	nada más duermo máximo 2 o 3 horas diarias, yo tengo muy mal sueño. Cuando duermo mucho son 4 horas diarias, entonces la calidad de sueño mía es muy bajito..."	Que se despierta uno como quejándose, pero yo me acuesto tan cansada del trabajo y de toda la rutina que lo que duermo así sea 4 o 5 horas porque yo ya sé que no me puedo voltear. Ahora si yo duermo más de 5 horas o 6 horas no puedo, porque me voy a parar de la cama y la cama me aporrea mucho".
Impacto en la económica a raíz de la enfermedad	"...uno gasta mucho dinero en medicinas buscando...buscando mejoría".	"No porque bendito sea Dios que he tenido pues la atención médica y lo que necesito..".	"si se ve afectada porque yo tenía un trabajo donde tenía que ir diario...me tocó dejar de trabajar porque había que hacer mucho fuerza y muchas cosas...y busqué como algo que pudiera hacer que no me fuera a afectar".	"no, no. Para nada". "sigo siendo ama de casa y sigo haciendo todo y no por estar enferma yo conseguí una empleada, yo sigo haciendo todas mis labores común y corriente".	"...se afectó por completo. De pasar de ganar 5 millones bajar a ganar 2 millones y medio".	"...pues en el nivel del seguro que tengo sí, siempre es alto porque ...es alto pero cuando mandan exámenes cubren el 75% en los exámenes, pero que pasa que los exámenes son de 2000 dólares a 7000 dólares y son cada rato 300 dólares, 250 dólares, es intocable".
Prácticas habituales relacionadas con la enfermedad	"...salir, hablar, distraerse, caminar, cambiar de ambiente ¿no?, no encerrarse sino que salir y compartir".	"...No estarme quieta pensando en que estoy enferma porque cuando lo hago me va muy mal, entonces yo sé, entonces yo no me voy a quedar sentada esperando que pase quien sabe qué. O que me muera, no".	"...aprendí de que en la Fibromialgia no me puedo desgastar, si de que hoy estoy muy activa y hago algo, dejo otro poquito para mañana. Entonces guardar como esa energía para que me dure	"...estaba caminando en la piscina y haciendo ejercicio en la piscina".	"...hay días que soy intolerable, tengo que llegar, salgo de aquí, llego a la oficina, me siento, me quito los zapatos, me quedo a pie limpio, tengo que llevar ropa que no me ajuste nada y quedarme allí en la	"...yo creo que es de uno mismo tratar de superarse y es la terapia, caminar, tomar agua, coger la conciencia de saberse alimentar y aquí estoy...". "...estoy haciendo un batido en la mañana de solo

			<p>porque si la gasto en un solo día voy a durar esa semana sin poder hacer nada y algo que noto que me ayuda mucho, cuando salgo pero cuando salgo a paseos, no que hay que ir a meterme a una casa. No. Es salir a pasear al río, ver naturaleza, eso me ayuda a despejarme mucho y a olvidarme del dolor”.</p>		<p>oficina sentada nada más, entonces esos días son intolerables, llegar aquí (su hogar) también”.</p>	<p>fruta, ese es mi desayuno”.</p>
<p>Percepción de calidad de Vida</p>	<p>“...yo era, hiperactiva entonces no me gusta estar quieta, yo no salgo y hay cosas que no me gusta hacer ya, entonces si me impacta mucho (se pausa)”.</p>	<p>“...a veces la enfermedad como que hace crisis y el dolor se acentúa mucho, entonces si afecta mucho la calidad de vida”.</p> <p>“...ya de uno tener como la certeza del problema de salud que tiene, que de pronto...me he sentido un poco más enferma, no sé si de pronto será la parte psicológica que uno dice uy si de verdad me está pasando esto como tan tenaz y no sé. Pero pues yo he tratado de superar esto... No me he dejado vencer de la enfermedad, ni quiero</p>	<p>“...no es la mejor, ni tampoco es la peor, porque pues hay gente peor que uno, entonces trato es como de verle lo bueno. La verdad trato de que cuando estoy muy bien porque uno tiene días muy buenos, trato de sacarle el jugo, de hacer las cosas de no dejarme y no pensar en que lo que tengo no me puede ayudar, entonces trato de no pensar y no dejarme achantar”.</p>	<p>“pues mi calidad de vida es muy...se ha desmejorado mucho”.</p>	<p>“...Para mí los dolores son lo que más me ha afectado”. “mi calidad de vida la percibo mala, porque mal en la parte psicológica, mal en la parte física y en la parte moral y económica, entonces yo considero que la calidad de vida para una persona en estas condiciones es muy difícil”.</p>	<p>“...entonces me dijo como que pero usted tiene que tener calidad de vida y yo pues si doctor pero tiene que haber algo que no me dope...”.</p>

		<p>hacerlo. Claro que hay veces si me siento contra el piso...entonces pues me tomo mis pastas, procuro reposar un poco y a lo más me pasa el dolor, entonces pues hago algunas de mis actividades en el hogar...". "en este momento mi calidad de vida pues a pesar de todo yo pienso que muy bien. Pues yo tengo mis crisis pero no, yo pienso que muy bien".</p>				
--	--	---	--	--	--	--