

PERCEPCIÓN DE MUJERES CON FIBROMIALGIA SOBRE SUS INTERACCIONES EN
EL CONTEXTO FAMILIAR, DE PAREJA, LABORAL Y DE LA SALUD.

KELLY MARCELA ROJAS QUEBRADA
ELIANA MARCELA SUÁREZ HINCAPIÉ



PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI, VALLE
ENERO DEL 2021

PERCEPCIÓN DE MUJERES CON FIBROMIALGIA SOBRE SUS INTERACCIONES EN
EL CONTEXTO FAMILIAR, DE PAREJA, LABORAL Y DE LA SALUD.

KELLY MARCELA ROJAS QUEBRADA
ELIANA MARCELA SUÁREZ HINCAPIÉ

Trabajo presentado como requisito parcial para optar al título de Psicóloga



DIEGO EMIRO CORREA SANCHEZ
Asesor de Trabajo de Grado



PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI, VALLE
ENERO DEL 2021

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 Correa Sánchez
DIRECTOR – TRABAJO DE GRADO

Laura Valderrama
Evaluador

Carolina Duarte
Evaluador

Santiago de Cali, 2021

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a las ocho mujeres que participaron en esta investigación por permitirnos conocer su historia y sus experiencias relacionadas con la fibromialgia. Gracias por su tiempo, disposición y valioso aporte.

Agradecemos también, a nuestro director de trabajo de grado Diego Correa Sánchez, por su apoyo y orientación en todo momento. Por la dedicación y amable disposición en el proceso de la investigación.

Agradecemos a nuestras jurados Laura Valderrama y Carolina Duarte por su retroalimentación durante el estudio, por estar dispuestas a orientar nuestro trabajo.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. MÉTODO.....	29
2.1 TIPO DE ESTUDIO.....	29
2.2 PARTICIPANTES.....	30
2.3 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	30
2.4 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN	31
2.5 INSTRUMENTO	32
2.6 PROCEDIMIENTO.....	35
2.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS	35
3. RESULTADOS	36
4. DISCUSIÓN.	67
5 REFERENCIAS	81

ANEXOS

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Definición conceptual de las categorías de análisis	30
Tabla 2. Información sociodemográfica de las participantes	37

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Puntos gatillo.....	19
-------------------------------	----

LISTA DE ANEXOS

- ANEXO 1. Consentimiento informado.
- ANEXO 2. Entrevista semiestructurada previa a la validación por jueces.
- ANEXO 3. Matriz proceso de validación.
- ANEXO 4. Entrevista semiestructurada posterior a validación por jueces.

RESUMEN

El presente estudio tuvo como **objetivo** comprender las experiencias de mujeres diagnosticadas con fibromialgia, en el contexto de sus relaciones interpersonales, antes y después del diagnóstico. **Método:** Se realizó un estudio cualitativo de diseño narrativo. Por medio de una entrevista semiestructurada realizada a 8 mujeres colombianas. **Resultados:** Se encontró que las participantes experimentaron cambios significativos en sus diversas áreas posterior a conocer su diagnóstico de fibromialgia e iniciar su sintomatología, aunque, en los cuatro contextos analizados se evidenciaron cambios en dos sentidos: aparecieron como una oportunidad para potencializar el vínculo o por el contrario, para fragmentar sus interacciones. **Conclusiones:** Se evidenció que, los cambios experimentados por las participantes durante la enfermedad influyeron en la interacción tanto en el contexto familiar, de pareja, laboral y de la salud, persistiendo en mayor medida la percepción de apoyo limitada en los últimos dos contextos. Dichos cambios, exigieron adaptación de roles y dinámicas. Adicionalmente, se concluye que, a causa del desconocimiento a nivel profesional y social de la fibromialgia las participantes encontraron mayores dificultades para ser comprendidas en todos los contextos. **Limitaciones:** Una limitación fue la realización de las entrevistas en modalidad virtual, pues las participantes presentaban desconocimiento para utilizar las plataformas. Adicional, hubo una limitación para leer el lenguaje no verbal, los gestos y las posturas corporales.

Palabras clave: fibromialgia, interacción familiar, interacción de pareja, interacción en el contexto laboral, interacción en el contexto de salud

INTRODUCCIÓN

La fibromialgia ha ido adquiriendo cada vez mayor importancia en nuestro entorno, hasta convertirse en un problema de salud pública de primer orden, pues tiene una alta prevalencia en la población adulta, por los costos de su tratamiento, y por el impacto y las implicaciones que trae consigo, ya que interfiere en las capacidades funcionales de los pacientes, y en el deterioro de la calidad de vida tanto individual como familiar (Cardona et al., 2013). A esto se añade su repercusión social y laboral, además de la creciente demanda médica y el insuficiente conocimiento de su etiología (Vicente et al. 2011).

De acuerdo con las políticas públicas del Ministerio de Salud de Colombia, además de la necesidad de abordar integralmente la enfermedad en función de mejorar la calidad de vida de los pacientes, la fibromialgia representa un problema de salud pública para la sociedad, lo que se traduce a una situación que afecta el bienestar de la población por su característica prevalente, crónica, debilitante, convirtiéndose en puntos críticos que tienen en consecuencia en los niveles de mortalidad. En efecto, la fibromialgia contiene todos los elementos para merecer y alentar su estudio, porque además de su prevalencia, considerada en 4% de la población general según la OMS, el impacto que ocasiona en la calidad de vida es significativo y profundo.

Respecto al contexto de su epidemiología, se evidencia como el dolor musculoesquelético crónico tiene una prevalencia del 20% en la población general. Se subdivide en dolor regional crónico, con una prevalencia alrededor del 25%, y dolor generalizado crónico, con una prevalencia aproximada del 10%. La fibromialgia se considera una variante de dolor generalizado crónico y tiene una prevalencia alrededor del 2% en la mujer y del 0,5% en el hombre. La fibromialgia aumenta progresivamente con la edad, de modo que alrededor del 12% de las mujeres están afectadas en la séptima década de vida (Goldman y Schafer, 2016).

Asimismo, se ha evidenciado que la fibromialgia es más común en mujeres que en hombres, siendo la tasa de diagnóstico 7-9 veces mayor en el primer grupo nombrado. Se percibe que la concentración del grupo está en la mediana edad, y la prevalencia de la enfermedad varía mucho según la población y el método de vigilancia, la prevalencia varía entre 1% y 8% (Garaigordobil y Govillard., 2016; Gelves et. al., 2017; González et. al., 2014; Keller et al., 2011; Prada et. al., 2011; Vicent et al., 2013).

Ahora bien, estudios destacan que los pacientes de fibromialgia tienen dificultad para acceder o recibir una atención adecuada en salud. Abadía y Oviedo, (2009) y Lemos y Carabalí, (2015), exponen que el diagnóstico y tratamiento oportuno de las personas que padecen fibromialgia está relacionado con factores como el recurso económico, el tipo de afiliación, el acceso geográfico entre otros, los cuales inciden en gran medida en las barreras de acceso al servicio de salud. Aunque si bien, recibir atención médica oportuna no debería estar sujeta a una condición social, o económica determinada, muchos pacientes tienen que pasar por un sin número de barreras que afectan tanto el diagnóstico, como el tratamiento de la enfermedad.

Aunque en la actualidad el diagnóstico y tratamiento oportuno ha sido un tema controversial debido a las dificultades que presentan y las similitudes que tiene con otro tipo de patologías en relación a los síntomas y su etiopatogenia no clara, se hace más complicado al no contar con políticas públicas concretas que permitan a los pacientes garantizar un procedimiento protocolizado y eficaz. Como respuesta a las dificultades del diagnóstico y tratamiento en la mayoría de casos se presentan pensamientos y sentimientos de incredulidad de parte del personal de salud, la familia y en muchas ocasiones del mismo paciente, afectando así considerablemente su calidad de vida (Escudero et al., 2010).

De acuerdo con lo planteado por la Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor (ACED, 2010), la fibromialgia es una patología que genera una gran carga emocional y social a la persona que la padece, dado que, a pesar de los avances en el conocimiento de su fisiopatología y nuevas estrategias terapéuticas, continúa siendo un motivo de consulta muy frecuente, con amplio uso de los servicios de salud por parte de las personas afectadas. Se afirma que, los pacientes con fibromialgia representan un significativo porcentaje de la consulta de reumatología y de la consulta de medicina interna, 20% y 10%, respectivamente. Así mismo se plantea que la fibromialgia es una enfermedad compleja, al encontrarse involucrados un gran número de factores, incluyendo anormalidades en el sistema neuroendocrino y el sistema nervioso autónomo, factores genéticos, variables psicosociales y estresores medioambientales.

De igual modo, la ACED (2010) afirma que las manifestaciones clínicas que presentan los pacientes con fibromialgia se caracterizan por altos niveles de dolor, alteraciones del sueño y fatiga. Además, se evidencia que el dolor empeora con la tensión física y emocional, el insomnio y el sueño no reparador, así como con los cambios climáticos; la fatiga es un síntoma constante presente en el 78% y el 94% de los pacientes, por lo general no mejora con el sueño ni con el reposo; y la calidad del sueño se encuentra alterada, siendo referido como sueño poco reparador. Estos tres síntomas fundamentales se acompañan de otras manifestaciones neurovegetativas como hipotensión postural, pérdida súbita de conciencia, intolerancia a los

cambios de temperatura y al calor, palpitaciones esporádicas con ocasional dolor torácico y clínica de colon irritable. Al igual que sintomatología neurocognitiva como desorientación temporoespacial, pensamiento lento, alteración de la memoria, cefaleas fronto-occipitales, fotofobia y sonofobia.

De esta manera, la fibromialgia tiene un panorama problemático, por lo cual, para llevar a cabo la presente investigación se realizó una búsqueda de 26 antecedentes, tanto a nivel internacional como nacional. Se contó con la revisión de estudios en 4 continentes, predominando el continente europeo, seguido de América, Asia y Oceanía.

Para dar inicio a los antecedentes europeos, todos ellos realizados en España, referimos a Ubago et al. (2005) quienes realizaron una investigación de tipo descriptivo transversal en la que participaron 214 personas con el fin de conocer el perfil sociodemográfico, clínico y psicosocial de los pacientes con fibromialgia y posteriormente estudiar la repercusión de este síndrome en las actividades habituales de las personas que lo padecen, incluyendo las del ámbito laboral. Para lograr el objetivo se utilizó un cuestionario diseñado por los mismos autores que comprendía datos sociodemográficos, características clínicas, características psicosociales, características sanitarias y características laborales. Los resultados expresados dan cuenta de que la fibromialgia causó baja laboral en el 31,4% de los casos. El 64% percibía su salud como deficiente o muy deficiente. El médico de familia es el especialista consultado antes del diagnóstico en el 92,1%. El 50,5% tenía antecedentes de trastornos psiquiátricos no especificados en el estudio. Del total de estos pacientes, solo el 36,4 siguen presentando trastornos en el momento de la entrevista. El 71% de la muestra recibía apoyo familiar. Se concluye en este estudio que la fibromialgia causa un deterioro en la salud de la persona, en su capacidad de laborar y afecta negativamente al entorno familiar de la persona diagnosticada.

Además, Alboil et al. (2014) llevaron a cabo un estudio enfocado en la relación que existe entre rasgos de personalidad evaluados a partir del Zuckerman-Kuhlman Personality Questionnaire y la fibromialgia. La investigación tuvo como muestra dos grupos de mujeres, uno de adultas diagnosticadas con fibromialgia de 47 participantes y otro grupo control emparejado en sexo y edad de 94 participantes. Al realizar la comparación entre ambos grupos se evidenció que ambas muestras eran similares, en tal sentido, en ambos grupos se pudo describir un perfil de personalidad caracterizado por elevadas puntuaciones de neuroticismo y bajas en sociabilidad, lo cual, bajo un análisis multivariante mostró que estos niveles pueden ser factores predictores de un diagnóstico de fibromialgia. Los autores del estudio sugieren a nivel práctico, que la conceptualización de la fibromialgia sea integral, de modo que médicos

y psicólogos trabajen conjuntamente para lograr una evaluación diagnóstica individualizada y bien realizada.

Por otro lado, Ruíz, Hernández, Fernández y López (2015), se interesaron por un estudio mixto descriptivo transversal, el cual tuvo por objetivo analizar el grado de adherencia terapéutica al tratamiento farmacológico en pacientes con fibromialgia. Este estudio contó con la participación de a 52 mujeres diagnosticadas de fibromialgia, en el cual se encontró que hay un mayor porcentaje de adherencia positiva a este tipo de tratamiento (67.3%), también se encontró que, entre mayor sea la edad, mayor probabilidad de adherencia negativa al tratamiento. Contrario a lo anterior, un factor que sí está asociado a la calidad de la adherencia es la clasificación entre dolor agudo y dolor crónico, pues tienden a tener mejor adherencia las pacientes con dolores agudos.

Adicionalmente, Besteiro, et. al. (2008) quisieron aportar datos sobre las alteraciones psicológicas presentes en la fibromialgia, y a su vez, conocer si son una manifestación del dolor propio de una enfermedad crónica o son propias de la psicopatología de la fibromialgia. Para este estudio, se evaluaron 60 pacientes con diagnóstico de un síndrome fibromiálgico, y 14 pacientes con otra patología reumática. En cuanto a los resultados del grupo fibromiálgico, se evidenció alto índice en neuroticismo, sentido de coherencia débil y alteraciones en calidad de vida y salud percibida. Así como rasgos de personalidad y creencias que facilitan la aparición de la enfermedad y la alteración de la percepción. Se reconoce una limitación en estudios transversales para determinar que la personalidad es causa de agravamiento. Los autores recomiendan para futuras investigaciones, el manejo de diseños longitudinales para contribuir al estudio de la fibromialgia.

En términos relacionales, Peón (2018) llevó a cabo una investigación centrada en la exploración de las creencias y conocimientos en relación al dolor de los cónyuges de personas diagnosticadas de fibromialgia para desarrollar una intervención educativa. Esta investigación tuvo una muestra de 30 participantes, de diseño exploratorio, de modalidad mixta; sus resultados evidencian que la dinámica familiar ejerce influencia para modificar actitudes del paciente, mediante actividades más específicas como refuerzo social y extinción de estigma cuando el paciente expresa su dolor; el autor concluye que al existir mayor cohesión entre los miembros de la familia, la tensión emocional en los pacientes tiene lugar a disminuir.

En términos laborales, Amorós y Berlanga (2018), en España llevaron a cabo un estudio de tipo descriptivo con el objetivo de detectar la atención primaria, las necesidades de las mujeres con fibromialgia que son activas laboralmente. El estudio se llevó a cabo en 2 centros de salud urbanos de Barcelona, incluyendo una muestra de 50 mujeres diagnosticadas de

fibromialgia, activas laboralmente, con un rango de edad entre 18 y 65 años. De los resultados se observó predominio de mujeres con escasa utilización de métodos de adaptación personal y tratamiento no farmacológico; las cuales manifestaron exacerbación sintomatológica, predominando el dolor; se encontró que existe una brecha amplia respecto la percepción de lo que es importante para un trabajo adecuado respecto a las condiciones generadas en el lugar de trabajo; se encontró además, la necesidad de apoyo que tenían las participantes tanto por parte de sus jefes como de sus compañeros. Finalmente, las autoras recomiendan profundizar en el tema de relaciones laborales y los efectos biopsicosociales que tiene la enfermedad en el entorno laboral.

Adicionalmente, Briones, Ronda y Vives (2015) dedicaron una investigación a la exploración de las percepciones de pacientes con fibromialgia sobre los problemas que experimentan en el ámbito laboral, para analizar cómo se enfrentan a ellos y se adaptan a las limitaciones derivadas de los síntomas de esta enfermedad. En este estudio participaron 13 mujeres y 3 hombres de distintas edades y ocupaciones; la información se obtuvo mediante entrevistas semiestructuradas hasta alcanzar la saturación de la información cuando no emergían contenidos nuevos. Como resultados, se identificaron 4 categorías: las dificultades para cumplir las exigencias laborales, la necesidad de apoyo social en el entorno laboral, las estrategias adoptadas para continuar trabajando y la resistencia a abandonar el mercado de trabajo. Los autores del estudio sugieren para próximas investigaciones abordar el tema desde la perspectiva de directivos, empresarios y médicos.

En términos clínicos, González et al. (2014) realizaron un estudio que tuvo por objetivo conocer los factores físicos y psicológicos que influyen en la calidad de vida de los pacientes con fibromialgia. Estudio en el cual participaron 63 mujeres diagnosticadas y 58 mujeres sin la enfermedad, quienes fueron evaluadas en distintas medidas con instrumentos tales como Índice de Calidad de Vida, Cuestionario de Impacto de la Fibromialgia, Inventario de Depresión de Beck, entre otros referentes a la calidad de vida. Dichas evaluaciones dieron como resultado una percepción de calidad de vida significativamente menor en las mujeres con fibromialgia que las mujeres sin la enfermedad. También se obtuvo como resultado que, la función física y la salud mental correlacionaron positiva y significativamente con la calidad de vida. De acuerdo con los autores del estudio, estos resultados indican la necesidad de abordar esta enfermedad desde un punto de vista multidisciplinar, ya que se encontró en el grupo de participantes con fibromialgia altos índices de depresión, generando en ellas una percepción negativa o deficiente de su calidad de vida, así como un aumento en la presencia de dolor, fatiga y otros síntomas físicos involucrados.

También, Aguilera et al. (2019), llevaron a cabo, un estudio con diseño exploratorio con una muestra de 31 pacientes con depresión y fibromialgia, quienes fueron emparejados de acuerdo con su edad, sexo y número de episodios depresivos con 31 pacientes con depresión, pero sin diagnóstico de fibromialgia. Este estudio tuvo por objetivo la exploración y la comparación de la rigidez cognitiva respecto a pacientes con depresión con o sin fibromialgia, de tal modo que, de los resultados obtenidos se rescata que, los pacientes con depresión y con fibromialgia presentaban niveles más altos de síntomas depresivos, mayor rigidez cognitiva y menor diferenciación cognitiva que aquellos sin fibromialgia. A partir de los resultados, este estudio señala la necesidad de diferenciar a los pacientes con depresión y dolor crónico de aquellos sin dolor, así mismo seguir con estudios en la misma línea que permitan ahondar en la rigidez cognitiva de estos pacientes y generar estrategias de tratamiento adecuadas.

Además, Garaigordobil y Govillard (2016) afirman que, en España se han reportado diversos hallazgos acerca de la fibromialgia y de su alta prevalencia. Se realizó una investigación con diseño descriptivo y comparativo de corte transversal, configurando una muestra de 190 participantes, 140 de ellos afectados de fibromialgia y los 50 restantes sin enfermedades. Su objetivo se centró en comparar si existen diferencias en diversos síntomas psicopatológicos entre personas con y sin fibromialgia de ambos sexos, y analizar el inicio de los síntomas en la biografía de las personas con fibromialgia. Consecuentemente, encontraron que, hay ausencia de diferencias entre varones y mujeres en todos los síntomas evaluados (somatización, la obsesión-compulsión, la depresión y la ansiedad); puntuaciones medias significativamente superiores en los participantes con fibromialgia en todos los síntomas psicopatológicos evaluados; y 107 personas (76.4%) con fibromialgia no presentaron antecedentes psicopatológicos anteriores a la enfermedad.

En la misma línea, Vallejo et al. (2009) realizaron una investigación descriptiva a fin de evaluar la relación entre las expectativas de autoeficacia, malestar emocional y estrategias de afrontamiento en pacientes con fibromialgia, considerando los componentes físicos y psicosociales de la experiencia de dolor. En el estudio participaron 100 mujeres diagnosticadas con fibromialgia, quienes realizaron la Escala de ansiedad y depresión en hospital (HADS), el Inventario de estrategias de afrontamiento en dolor (CPCI), y la Escala de autoeficacia en dolor crónico (CPSS). Los resultados mostraron que la autoeficacia correlaciona inversamente con el malestar emocional (ansiedad y depresión). Con relación a las estrategias de afrontamiento, la persistencia en la tarea se relaciona significativamente con las expectativas de autoeficacia, mientras que esta variable lo hace de forma inversa con la depresión. Descansar y protegerse se relacionan de forma negativa con la autoeficacia. Estos resultados sugieren que las

expectativas de autoeficacia juegan un papel importante en el uso de estrategias positivas de afrontamiento y en el funcionamiento emocional adecuado en pacientes con fibromialgia.

En relación con algunos impactos, Martínez et. al (2016) llevaron a cabo un estudio que tuvo por objetivo evaluar el efecto de la percepción catastrófica y ansiedad ante el dolor, sobre la capacidad funcional y el consumo de fármacos de los pacientes con fibromialgia. Se contó con la participación de 50 pacientes con fibromialgia donde se obtuvo como resultado un evidente grado de ansiedad y de percepción catastrófica ante el dolor tanto moderado como grave en algunos casos. Además, se manifiesta que entre mayor sea el dolor, mayor es el uso de fármacos o viceversa. A su vez, se encuentra que la aceptación de la enfermedad no se relaciona con el tipo de dolor que se presente sino con un trabajo cognitivo mayor. Finalmente, se evidencia una comorbilidad principalmente con depresión y ansiedad. Se invita a futuros investigadores del tema a realizar estudios en diferentes niveles de la fibromialgia, según la escala de clasificación de Belenger.

Durante la revisión de investigaciones europeas, llama la atención que diversos estudios hacen énfasis en cambios relacionados con la aparición de ansiedad y depresión que inciden en la emocionalidad de los pacientes, se logra evidenciar que generalmente estos cambios terminan presentándose con mayor frecuencia posterior a la aparición de la fibromialgia y además éstos hallazgos se relacionan estrechamente con los objetivos de la presente investigación dado que, dan indicios sobre la incidencia que tienen los factores psicológicos o psicosociales sobre el desarrollo y curso de la enfermedad. Además, se hace relevante destacar la manera en que los resultados de los estudios revisados dan cuenta de como síntomas propios de la enfermedad son potencializados por la manera en que sea percibida la condición de salud en sí misma.

Ahora bien, se encontraron estudios a nivel internacional fuera de Europa, uno de ellos realizado por Malin y Littlejohn (2012) en Australia. En esta investigación se pretendía revisar estudios sobre las asociaciones entre la fibromialgia y la personalidad, con el fin de indagar cómo las características de la personalidad contribuyen al inicio y mantenimiento de la fibromialgia, por lo cual, se llevó a cabo la revisión de las bases de datos Medline y PsycINFO, entre los años 1967 y 2012. Esta revisión dio como resultado la afirmación de que los síntomas de la fibromialgia varían dependiendo las características de personalidad previas a la enfermedad, además, se afirma que características específicas podrían influir en el proceso de fibromialgia. Finalmente, se reconoce la falta de sustento en la definición de la interacción de la personalidad en la fibromialgia, pues entre mayor sustento se presente, más apropiada será la conceptualización de esta correlación.

Siguiendo la línea internacional, Choy et al. (2010), estudiaron 800 pacientes con fibromialgia distribuidos en 8 países (Francia, Alemania, Italia, México, Países Bajos, Corea del Sur, España y Reino Unido). Este estudio tuvo por objetivo examinar la experiencia de los pacientes, el impacto de la enfermedad en calidad de vida y el tiempo transcurrido desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico. Los pacientes narraron haber experimentado dolor moderado o severo, fatiga, problemas para dormir, dificultades de concentración y algunos manifestaron no poder trabajar o ejecutar tareas demandantes. Asimismo, se manifiesta la constante asistencia a diferentes médicos antes de recibir un diagnóstico de fibromialgia, y los pacientes clasifican esto como dificultad para saber con prontitud su estado de salud.

También, en Estados Unidos, Marcus et al. (2013) realizaron un estudio exploratorio con el objetivo de conocer el impacto de la fibromialgia en la pareja, hijos y amigos cercanos de una muestra comunitaria de 6.126 adultos con el diagnóstico de la enfermedad; la información fue recolectada a partir de una encuesta que incluía preguntas sobre demografía, síntomas de fibromialgia, alteración del estado de ánimo comórbido e impacto en la relación, incluida la Escala de evaluación de la relación. Como resultados, se obtuvo que, la mitad de los participantes respaldaron que la fibromialgia tenía una relación de daño leve a moderado con pareja o contribuyó a una ruptura, además, calificaron como no satisfechos con su relación de pareja.

Ahora bien, haciendo referencia a América Latina, en relación con cambios experimentados en la fibromialgia, en México, Reyes et al. (2010) realizaron un estudio que tuvo por objetivo describir los cambios que presenta la persona con la enfermedad y su familia en su cotidianidad; cuya muestra fue de 112 participantes con enfermedades crónicas, de los cuales 28,4% fueron hombres y 71,6% mujeres, con edad media de 46 años; y cuyos resultados reflejaron la identificación de cambios en la alimentación, actividades compartidas, comunicación y forma de afrontar la enfermedad y sus consecuencias, tanto en el paciente como en la familia. Los cambios experimentados se destacaron la distribución de gastos familiares, incrementando la compra de medicamentos y alimentos; cambios en la dieta, bien porque toda la familia adecuó su dieta o solamente el enfermo tuvo que tener una alimentación especial; cambios en la frecuencia de las salidas debido a la incapacidad del paciente; cambios en la forma de realizar el aseo; y asimismo, cambios en la convivencia familiar y de pareja, aumentando su unión o por el contrario desgastando el vínculo.

También en el entorno familiar, en México, Giovanazzi et al. (2017) realizaron una investigación de tipo descriptivo correlacional que tuvo como objetivo relacionar el funcionamiento familiar y la severidad de síntomas en pacientes con diagnóstico de

fibromialgia en una muestra de participantes voluntarios de nacionalidad Chilena. Se utilizó como sustento teórico el Modelo Circumplejo de David Olson, desprendiendo de ello las dimensiones adaptabilidad y cohesión. La muestra estuvo conformada por 91 personas con diagnóstico médico de fibromialgia. Para la recolección de los datos se aplicó un cuestionario de características sociodemográficas, la escala de funcionamiento familiar FACES 20 esp, y el Cuestionario del impacto de la fibromialgia. Los resultados de este estudio apuntan a que existe una relación significativa entre las variables cohesión, adaptabilidad y severidad de síntomas, concluyendo que a mayor adaptabilidad y cohesión en la familia, disminuiría la severidad de los síntomas de quienes padecen el síndrome de fibromialgia. Estos participantes, debían acceder de manera voluntaria, ser mayores de edad, de nacionalidad chilena y pertenecientes a una institución de salud pública o privada.

En relación con el estrés, en Brasil, Reis y Rabelo (2010), realizaron un estudio el cual tuvo como objetivo describir las posibles correlaciones entre el estrés, los trastornos físicos y / o mentales y las diferentes formas de victimización en pacientes con fibromialgia. Se examinaron 16 registros médicos de pacientes que recibieron tratamiento por un fisioterapeuta y psicólogo. Además, se analizaron los puntajes en los inventarios de estrés, ansiedad y depresión obtenidos al comienzo del tratamiento. Se examinaron las sesiones de psicoterapia y se organizaron informes de eventos de victimización a lo largo de la vida en cinco categorías: negligencia y abuso emocional, abuso físico, acoso y abuso sexual. Los pacientes fueron 16 mujeres, con edades comprendidas entre 22 y 73 años. Todos mostraron indicadores de estrés. Se establecieron correlaciones significativas entre puntos sensibles, estrés y ansiedad. En los informes de los pacientes, la negligencia y el abuso emocional fueron las categorías predominantes, tanto en la infancia como en la vida adulta. Las categorías de victimización infantil se relacionaron positivamente con la ansiedad, la depresión y los puntos sensibles. La victimización infantil y el trabajo infantil se correlacionaron con un mayor número de enfermedades en la edad adulta, mientras que el abuso físico se asoció positivamente con las enfermedades musculoesqueléticas.

Además, en Bolivia, Reyes (2016) desarrolló una investigación con una muestra de 75 personas con diagnóstico de fibromialgia. El objetivo fue establecer el grado de interferencia del estrés, la depresión y la ansiedad en la funcionalidad familiar de los participantes. Su metodología se centró en un cuestionario de construcción propia que constaba de preguntas en torno a conocer la manera en que afectaba a nivel familiar el hecho de tener la enfermedad. Como resultados de la investigación, se evidenció la asociación entre la fibromialgia y trastornos de ansiedad y depresión, existiendo un ligero predominio de la ansiedad con respecto

a la depresión, asimismo se evidenció que a mayor tiempo de evolución de la enfermedad los pacientes presentan mayores trastornos en el estado de ánimo, altos grados de estrés y alteraciones en la funcionalidad familiar.

Durante la revisión de estudios fuera del continente europeo, se pudo obtener más hallazgos relacionados con los múltiples cambios a los que se ven enfrentados los pacientes con fibromialgia, se evidencia en esta medida los cambios en las rutinas de actividades diarias, cambios en las capacidades físicas, cambios en las relaciones personales e insatisfacción en diferentes áreas, todo ello, como consecuencia de la aparición de la sintomatología.

En síntesis, de los estudios internacionales, se puede detallar que la mayoría de estudios han sido realizados en España, generalmente de enfoque cuantitativo y corte transversal, estableciendo así, la recolección de datos desde cuestionarios, inventarios o índices de diferentes temáticas como calidad de vida, estrategias de afrontamiento, rasgos de personalidad y percepción de dolor. Las investigaciones se centran en mujeres con diagnóstico de fibromialgia, pero se puede observar como hay un avance en la profundización de grupos focales con mujeres sin diagnóstico, permitiendo entonces, realizar comparaciones a nivel clínico, social y principalmente, personal. Asimismo, no hay preferencias sociodemográficas, pues se logra distinguir el abordaje de diferentes grupos etarios con mayoría de edad, niveles académicos y nacionalidades.

Por último, a nivel colombiano se encontraron estudios, de los cuales, un estudio realizado por Pujal et al. (2017), tuvo como finalidad analizar la forma en que personas con diagnóstico de fibromialgia y que participan en organizaciones, transforman el malestar corporal en malestar psicosocial respecto a su enfermedad. Esto, en 10 grupos focales, que estuvieron conformados por 85 personas, donde 80 son mujeres y 5 son varones. Los principales resultados de este estudio giran en torno al mejoramiento de la calidad de vida en quienes logran hacer este tránsito. Se evidencia que hay una necesidad de incorporar las dimensiones de género, relaciones de poder y desigualdad social que cruzan el acceso a la salud pública en este nuevo conjunto de problemáticas sanitarias. Finalmente, se sugiere que se realicen intervenciones en coherencia con esta perspectiva, para que así, el abordaje no sea psicofarmacológico y/o basado en la terapia cognitivo-conductual, cuyo efecto muchas veces es psicopatologizar, creando una perspectiva aumentada y distorsionada del dolor.

Nuevamente, en el entorno laboral, Marrero et al. (2017), realizaron un estudio, cuyo objetivo fue entender cómo las demandas y los recursos tanto laborales como personales afectan la efectividad en el trabajo de las personas con fibromialgia. Se llevó a cabo con siete participantes quienes manifestaron el impacto negativo y limitante en el contexto laboral y esto

afecta el desempeño en el área principalmente si estas requieren de esfuerzo físico o continuidad en una misma postura por largos periodos. Finalmente, estas personas señalan que los síntomas físicos que más les afectan y/o limitan en el trabajo son: el cansancio, la fatiga crónica y los dolores principalmente en manos, pies, espalda y hombros. Se recomienda utilizar muestras más grandes con otro tipo de muestreo. Así como el uso de instrumentos cuantitativos y cualitativos para conocer más a fondo el impacto que tiene la fibromialgia en el mundo laboral y ocupacional.

Por otro lado, Herrera y Rojas (2019), En Pereira, llevaron a cabo una investigación que buscaba comprender desde los relatos de vida de mujeres con fibromialgia, sus experiencias de pérdidas, dolor y su vida de pareja, esto, por medio de un enfoque cualitativo, donde se entrevistaron a 7 mujeres que tuvieran una relación erótica y afectiva. Dentro de los principales hallazgos, se encuentra que algunos relatos giran entorno a significar la fibromialgia como generador de pérdidas subjetivas que impactan su vida íntima de manera negativa, a su vez, otras participantes ven la enfermedad como una gran oportunidad para fortalecer lazos con su pareja y las personas que le rodean. Adicionalmente, se señala que las parejas de las participantes en ocasiones suelen no creen en el dolor existente en ellas, Lo que permite observar, que las estrategias de afrontamiento que cada persona utilice, va a permitir que la enfermedad se asocie con un reto positivo o por el contrario, un reto negativo.

Además, Gelves, et al., (2017), realizaron un estudio cuyo objetivo fue identificar los síntomas afectivo-conductuales y las estrategias cognitivas de afrontamiento en la percepción de dolor de pacientes con fibromialgia. La muestra de este estudio estuvo conformada por dos grupos de mujeres, 34 con diagnóstico de fibromialgia y 30 controles. Sus resultados presentaron diferencias significativas entre los grupos, siendo las participantes con diagnóstico quienes presentaron respecto a los síntomas afectivos conductuales mayores niveles de ansiedad, depresión, insomnio, somatización y disfunción social, y respecto a las estrategias de afrontamiento de la enfermedad mostraron una tendencia al aislamiento social. Estas variables estudiadas fueron agrupadas en un mismo factor, lo cual demostró interdependencia entre ellas. La investigación concluye que los síntomas afectivos conductuales se asocian a la percepción de dolor y se relacionan con la utilización de estrategias de afrontamiento pasivas y centradas en la emoción.

Respecto al entorno de pareja, Sanabria y Gers (2019), buscaban comprender las repercusiones del dolor crónico en las dinámicas de pareja en mujeres con fibromialgia, a través de un estudio cualitativo con diseño fenomenológico. Se entrevistaron a 15 mujeres entre los 23 y 60 años de edad de nacionalidad colombiana, previamente diagnosticadas con

fibromialgia. Principalmente, se encontró que la percepción de la relación de pareja gira entorno a variables como: El apoyo mutuo, la constante comunicación y la sexualidad. Estas variables prevalentes se asocian con la interferencia e interpretación de los síntomas propios de la enfermedad. Finalmente, se encuentra que la aparición de la enfermedad fue una oportunidad para fortalecer o fragmentar la relación de dichas mujeres. En dicho estudio se recomienda entrevistar a ambos miembros de la relación, para así, comprender la perspectiva completa del fenómeno y explorar la forma en que las parejas de estas mujeres perciben los cambios en la dinámica de la relación. Adicionalmente los autores recomiendan incluir mujeres homosexuales y hombres con fibromialgia, para generar una visión más amplia de la enfermedad.

Asimismo, Vásquez (2015) llevó a cabo una investigación cuyo objetivo estuvo centrado en determinar el impacto del dolor crónico a nivel físico y psicológico, y cuya muestra estuvo conformada por 6 mujeres con edades entre los 36 y 74 años. Este estudio tuvo un diseño fenomenológico, contando con una entrevista semiestructurada para la recolección de la información. Los resultados encontrados en relación con la calidad de vida evidenciaron alta necesidad de descanso, dificultad para concentrarse y responder a las demandas físicas, sociales y laborales en su entorno. También se evidenció que, el estrés, la ansiedad y la angustia son los síntomas principales derivados del dolor, con una relación proporcional entre sí; además, se evidenció sensación de dependencia que afecta el rol de vida de estas mujeres; finalmente, se encontró como detonante de los síntomas psicológicos el temor y la frustración ante el rechazo generado por la incomprensión del tema.

En el mismo orden de ideas, en una investigación realizada por Sanabria y Gers (2018), cuyo objetivo era comprender las implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida de un grupo de mujeres diagnosticadas con fibromialgia, se obtuvo como resultados principales que las manifestaciones de dolor en periodos de descanso y de disfrute del ocio tienen mayor activación. Además, se encuentra que la percepción del dolor se distribuye así: alta (60%), media (27%) y baja (13%), y que el 53% de las participantes, percibe un alivio medio del dolor con el consumo de medicamentos, respecto al 47% que no siente alivio. Para finalizar, se encontró evidencia de: sentimientos de impotencia, agotamiento, disminución en sus rutinas y ciclos del sueño alterados, lucha contra su cuerpo y contra su enfermedad, relaciones interpersonales decadentes, sentimientos que, con el tiempo, se trabajan en las estrategias de afrontamiento que las pacientes desarrollan. Los autores plantean todo lo anterior desde un diseño cualitativo fenomenológico interpretativo y dan como recomendaciones principales,

abordar la importancia de la duración del diagnóstico y el impacto que tiene la enfermedad en las dinámicas de las relaciones de pareja.

Para sintetizar los estudios colombianos sobre la fibromialgia, se puede observar que en comparación con los estudios internacionales, existe una tendencia a realizar estudios de tipo cualitativo, centrados principalmente en la investigación del nivel de calidad de vida percibido, relaciones de pareja, dolor crónico y las implicaciones afectivas-conductuales.

A su vez, las características sociodemográficas de las muestras recolectadas para cada estudio, predomina la participación de las mujeres, no se tiene en cuenta los niveles de formación académica alcanzados, y los grupos etarios en promedio oscilan entre los 25 y 50 años. Adicional a esto, se distingue el uso de grupos comparativos entre mujeres con y sin diagnóstico de fibromialgia y finalmente, se brinda un análisis integral de las diferentes áreas posiblemente afectadas, tales como: la vida sexual, el campo laboral, tiempos de ocio, percepción del dolor y las estrategias propias del afrontamiento de la enfermedad en su cotidianidad.

Después de la revisión de estudios propuestos tanto a nivel nacional como internacional, se puede decir que a pesar de los avances en el conocimiento de la fisiopatología de la fibromialgia, ésta continúa siendo un motivo de consulta muy frecuente, que parece estar directamente asociado al abordaje independiente que se realizan desde cada disciplina interesada en la intervención de la enfermedad. Como se ha evidenciado en los estudios revisados, hay una clara necesidad de abordar integralmente la enfermedad en función de mejorar la calidad de vida de los pacientes y realizar diagnósticos y tratamientos, adecuados y oportunos. En tal sentido, la disciplina médica, especialmente, parece omitir en gran medida la importancia de un abordaje multidisciplinar, y además entre disciplinas parece no contarse con el mismo marco referencial para atender y tratar la enfermedad, por lo cual el servicio al paciente tiende a ser deficiente e insuficiente a la hora de recibir orientación e información acerca de la enfermedad.

También es cierto que, aunque han tomado fuerza los aportes realizados por diversas investigaciones referentes a la fibromialgia en los últimos años, éstas se han realizado en mayor medida en el continente europeo en comparación con los demás continentes, es decir que, la información o las cifras que se tienen a nivel local son escasas, lo que sin duda, interfiere en la posibilidad de tener un conocimiento contextualizado, lo que se traduce más tarde en desconocimiento y múltiples maneras de atender a la persona y generar un tratamiento integral. En la misma línea, los estudios revisados presentaron temas de investigación relacionados principalmente con la percepción de dolor por parte de los pacientes, los diferentes duelos que

realizan, las alteraciones que se presentan en el cuerpo y las estrategias de afrontamiento relacionadas con rasgos de personalidad frente a la enfermedad. Asimismo, la mayoría de los estudios muestran una estrecha relación entre la fibromialgia y diferentes patologías como lo son la ansiedad, la depresión y los episodios de estrés.

En los estudios revisados, aunque en sus resultados se evidencian cambios significativos en el contexto de la persona, es escasa su profundidad, de modo que, se deja de lado el interés por conocer e indagar el papel que cumple la función protectora o de riesgo que pueden desempeñar las relaciones que emergen de la interacción en el contexto social, familiar, laboral y de salud; creando una brecha de conocimiento en temas relacionados con las esferas en las que se desarrollan las participantes, y a las dinámicas presentes en cada una de ellas.

Adicional a la brecha de conocimiento mencionada, muchos de los estudios revisados dan cuenta de limitaciones metodológicas a nivel de muestra e instrumentos, ya que destacan la importancia de continuar investigando con muestras que pertenezcan a diferentes contextos, además de ampliar el margen de participantes, y finalmente, contar con instrumentos que garanticen conocer con mayor profundidad el impacto que la fibromialgia tiene en el entorno de la persona.

En este sentido, la presente investigación contribuye, por un lado, a disminuir una brecha conceptual, en tanto aborda la enfermedad desde la comprensión de los factores psicosociales implicados en su curso como lo son las relaciones interpersonales, además de contribuir a aumentar el conocimiento local y nacional, abriendo así nuevos caminos de exploración; y, por el otro lado, a superar una brecha metodológica, porque las investigaciones revisadas han priorizado la exploración de la enfermedad desde otro tipo de abordajes.

Finalmente, se reconoce en la totalidad de los estudios, datos demográficos poco variables, como lo son la participación predominante de las mujeres y grupos etarios que oscilan entre los 25 y los 55 años.

En este sentido, en el presente estudio surge la pregunta de ¿cuáles son los cambios generados en las relaciones interpersonales de mujeres con fibromialgia, antes y después de su diagnóstico?, y con el interés de dar respuesta al interrogante, se propone como objetivo central: comprender las experiencias de mujeres diagnosticadas con fibromialgia, en el contexto de sus relaciones interpersonales, antes y después del diagnóstico. Para llevar a cabo este objetivo, se pretende en primer lugar, examinar la interacción en el contexto familiar de las mujeres con fibromialgia, antes y después del diagnóstico, en segundo lugar, indagar en la interacción con la pareja en las mujeres con fibromialgia, antes y después del diagnóstico, en tercer lugar, identificar la interacción en el contexto laboral de las mujeres con fibromialgia, antes y después

del diagnóstico, y finalmente, reconocer la interacción en el contexto de las relaciones con el personal de la salud, en el proceso de diagnóstico.

Al mismo tiempo, al revisar diferentes estudios sobre fibromialgia, se ha evidenciado que el dolor sentido y percibido por parte de las personas con el diagnóstico de esta enfermedad varía en intensidad, por lo cual, se pretende abordar una perspectiva hipotética en la que se destaca el papel fundamental de experiencias de vida dolorosas, fuertes o traumáticas en el desarrollo del dolor crónico. Adicionalmente, la fibromialgia cubre las esferas biológica, psicológica y social, por tanto, se parte del supuesto de que adicional a una experiencia de vida dolorosa que pueda desencadenar una enfermedad como la fibromialgia, ésta también dependerá en gran medida de los recursos físicos y psicológicos que la persona posee para afrontarla; lo cual se relaciona directamente con ciertos rasgos de personalidad y con la percepción de apoyo social.

Así pues, el dolor en muchos casos puede implicar tanto costes como beneficios para el enfermo y las personas que le rodean, pues el hecho de tener un dolor crónico puede significar la incapacidad para realizar actividades cotidianas y también puede representar un entorno acogedor en tanto puede implicar cuidados de terceros, además de representar el hecho de incorporar otras actividades o formas de interactuar diferentes a las que se ejecutaban previas al diagnóstico.

Por otro lado, se hace importante realizar una revisión en este aspecto que pueda ampliar el panorama de las causas o efectos de la enfermedad, en tal sentido, desde la perspectiva de la psicología de la salud, abordar la fibromialgia es importante puesto que esta enfermedad no tiene un origen conocido, lo que hace compleja su semiología. En este sentido, sus repercusiones somáticas deben ser atendidas, pues cuando se hace referencia a la salud, generalmente se piensa sólo en aspectos físicos o biológicos y se deja de lado la relevancia de factores psicológicos y sociales, tales como la interpretación de las vivencias culturales, y la economía en el bienestar del individuo (Oblitas, 2007), que es precisamente el foco del presente estudio, las experiencias de vida de mujeres con fibromialgia en función de sus relaciones interpersonales, tomadas como un factor psicosocial que interfiere en el curso y desarrollo de la enfermedad.

De acuerdo con las políticas públicas del Ministerio de Salud de Colombia, además de la necesidad de abordar integralmente la enfermedad en función de mejorar la calidad de vida de los pacientes, la fibromialgia representa un problema de salud pública para la sociedad, lo que se traduce a una situación que afecta el bienestar de la población por su característica prevalente, crónica, debilitante, convirtiéndose en puntos críticos que tienen en consecuencia

en los niveles de mortalidad. En efecto, la fibromialgia contiene todos los elementos para merecer y alentar su estudio, porque además de su prevalencia, considerada en 4% de la población general según la OMS, el impacto que ocasiona en la calidad de vida es significativo y profundo, en tanto que, afecta todos los contextos en los que se ve implicada la persona, bien sea el entorno social, familiar, laboral, de salud o el mismo desgaste personal.

Adicionalmente, la Psicología de la Salud es el área de la Psicología en que se pone mayor interés a este tema al ser una disciplina que aplica los principios, técnicas y conocimientos desarrollados por la psicología para la evaluación, el diagnóstico, la prevención, la explicación, el tratamiento, los impactos y la modificación de cualquier comportamiento que interrumpa un adecuado proceso de la salud y del bienestar de las personas (Oblitas, 2006). Como se ha mencionado anteriormente, estudios indican que las personas con diagnóstico de fibromialgia presentan problemas psicosociales y como consecuencia desarrollan trastornos tales como la ansiedad y la depresión, de modo que la presente investigación, basada en la Psicología de la Salud, pretende ampliar la perspectiva y la comprensión sobre la interferencia de los recursos psicológicos sobre el curso de la enfermedad.

En tanto al concepto propio de salud, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1948) éste se comprende no como la ausencia de dolencias o de enfermedades sino como el bienestar personal a nivel físico, mental y social. Lo nombrado anteriormente, se relaciona con la investigación a realizar sobre fibromialgia, en la medida que busca una comprensión de la enfermedad a partir de la exploración de factores psicosociales tales como las relaciones interpersonales que inciden directamente en el bienestar de la persona en todos los niveles mencionados.

Así pues, el interés por comprender de manera más amplia la fibromialgia se articula al grupo de investigación Salud y Calidad de Vida (SyCV) puesto que este grupo apunta a contribuir al desarrollo del conocimiento en el campo de la Salud, tanto promover como mantener la salud. Asimismo, prevenir enfermedades y tratarlas desde un enfoque biopsicosocial. Por tanto, la intención del presente trabajo es contribuir a que el tratamiento y la comprensión de la fibromialgia se realice de manera más amplia e integral, además, se articula específicamente en términos de detección de pautas de comportamiento importantes o destacables en el curso de la enfermedad que interfieren en la salud totalizada de la persona. Por tanto, la intención del presente trabajo es contribuir a que el tratamiento y la comprensión de la fibromialgia se realice de manera más amplia e integral, desde el punto de vista psicosocial, evidenciando el papel que juegan las relaciones interpersonales en la persona que padece la enfermedad.

A continuación, se desarrollan los conceptos centrales de la presente investigación, los cuales abordan la fibromialgia, partiendo de su definición, etiología, epidemiología, diagnóstico, tratamiento, y factores psicosociales asociados, comprendidos desde las interacciones relacionales en diversos contextos, tales como el familiar, laboral, de pareja y del personal de la salud. Contextos en los cuales, estas interacciones tienen una influencia que puede ser percibida como positiva o negativa por la persona en el curso de la enfermedad.

Dicho lo anterior, el Colegio Americano de Reumatología (2019) define la fibromialgia como una enfermedad neurológica crónica que causa dolor en todo el cuerpo, y es acompañada por otros síntomas como: sensibilidad al tacto o la presión, que afecta a los músculos y a veces a las articulaciones e incluso la piel; cansancio extremo, dificultades de la memoria o para pensar con claridad, y para dormir (sueño no reparador). Algunos pacientes también pueden presentar: depresión o angustia, migraña o cefalea tensional, problemas digestivos, vejiga irritable o hiperactiva, dolor pélvico, y trastorno temporomandibular. Asimismo, se afirma que, los síntomas de la fibromialgia y las dificultades que conlleva pueden variar en intensidad, y tienen altibajos con el paso del tiempo.

Ampliando un poco más esta definición, se plantea que el paciente con fibromialgia presenta como síntoma principal el dolor, el cual se va generalizando, además de aumentar su intensidad con los cambios climáticos, las cargas físicas y el estrés emocional. También se tienen en cuenta síntomas que acompañan el dolor como parestesias, rigidez articular, palpitaciones, hipersudoración, y alteraciones en el estado de ánimo. Además, se presentan síndromes psicopatológicos asociados entre los cuales se destacan la depresión, el trastorno de pánico, el trastorno de ansiedad, el trastorno por estrés postraumático y el trastorno de personalidad límite, aunque aún no se ha clarificado que une a los trastornos psicológicos y la fibromialgia (Amaro et al. 2006; Comeche et al. 2010; García et al. 2006; González et al. 2010; Moreno et al. 2019).

Alrededor de las explicaciones generadas, se indica que puede haber una base genética que contribuya a la aparición de la enfermedad en mención o de cualquier otra patología. Sin embargo, los genes por sí solos no son la causa de la fibromialgia. Generalmente existen algunos factores desencadenantes. Estos pueden ser problemas en la columna vertebral, artritis, lesiones u otro tipo de estrés físico, como también pueden ser factores como el estrés emocional, ciertos rasgos de personalidad, experiencias traumáticas, entre otros.

A pesar de ser la fibromialgia una enfermedad de dolor crónico tan prevalente en el mundo, hasta ahora no se conocen la etiología ni los mecanismos patogénicos. Se ha podido observar que existe una agregación familiar, lo que indica que puede haber una base genética

que contribuya a la aparición de la enfermedad. Las investigaciones más recientes indican que puede haber una alteración en los mecanismos de modulación del dolor por una alteración en los neuromoduladores del sistema nervioso central. Uno de los hallazgos más consistentes es el incremento de un neuropéptido involucrado en la percepción de dolor, denominado sustancia P, el cual favorece la transmisión de los estímulos dolorosos. Otras líneas de investigación apuntan a alteraciones del eje hipotalámico-hipofisario-suprarrenal y a una disfunción del sistema nervioso autónomo (Moreno et al. 2019).

En este sentido, el Colegio Americano de Reumatología (2019), afirma que las causas de la fibromialgia no son claras y varían según la persona. La investigación actual sugiere que el sistema nervioso está involucrado, en particular, el sistema nervioso central, por lo cual, no se trata de un trastorno autoinmune, una inflamación o un problema articular o muscular. De modo que la hipótesis del resultado es un cambio en la forma en que el cuerpo se comunica con la médula espinal y el cerebro. Los niveles de proteínas y sustancias químicas del cerebro pueden variar.

Ahora bien, para realizar el diagnóstico de fibromialgia, el Colegio Americano de Reumatología (2019) afirma que, su diagnóstico se genera a partir de los síntomas que el paciente presente, pero con anterioridad el médico determinará si existe sensibilidad al presionar, si existe cierta cantidad de puntos del cuerpo sensibles, lo cual se puede llevar a cabo por medio de un examen físico, útil tanto para detectar la sensibilidad como para descartar otras causas de dolor muscular. De acuerdo con el Colegio Americano de Reumatología, dado que el dolor generalizado es la característica principal de la fibromialgia, los proveedores de atención médica le pedirán al paciente que describa el dolor que siente. Esto podría ayudar a distinguir entre la fibromialgia y otras enfermedades con síntomas similares, pues, a veces se confunde con enfermedades como la artritis reumatoide o el lupus. Aunque a diferencia de la fibromialgia, las enfermedades reumáticas causan inflamación en las articulaciones y los tejidos.

De modo que, a la hora de realizar el diagnóstico de fibromialgia formalmente, se tienen en cuenta criterios propios de la enfermedad, tales como: dolor y síntomas presentes durante la semana anterior, de los cuales el Colegio Americano de Reumatología (citado en Covarrubias, 2017) sugiere que una respuesta positiva en 11 de 18 totales permite el diagnóstico, siendo estos puntos una zona en la que se siente dolor cuando se presiona de manera directa, específicamente, son regiones pequeñas circunscritas e hipersensibles, situadas en músculos u otros tejidos conectivos, donde se originan impulsos que bombardean el sistema nervioso central y provocan dolor referido. Asimismo, el dolor generado en los puntos gatillo puede

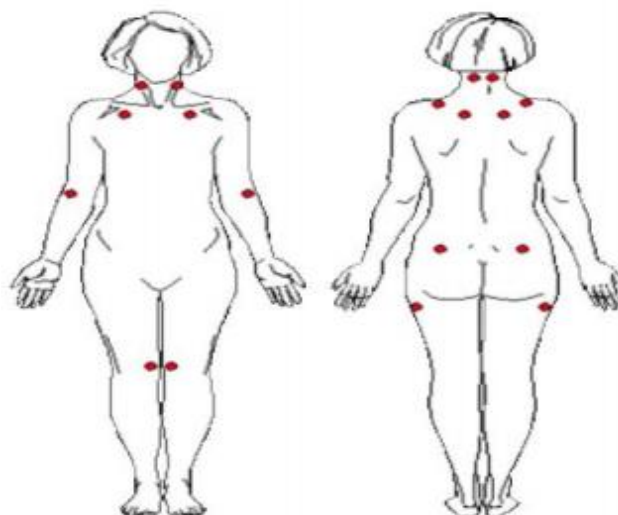
causar entumecimiento, dolor de cabeza, mareos, zumbidos en los oídos, dolor en la mandíbula, entre otros trastornos. Estos pueden permanecer activos o latentes. Son anatómicamente constantes y más frecuentes en el área de los hombros, el área lumbosacra y la pared anterior del tórax. La estimulación del punto doloroso por presión o inyección produce irradiación dolorosa que se expande a diferentes zonas.

Asimismo, cabe resaltar que no hay exámenes específicos para diagnosticar esta enfermedad, lo anteriormente expuesto son estrategias que contribuyen a la detección de la enfermedad, pero lo cierto es que los 11 puntos gatillo identificados, también llamados puntos sensibles, son insuficientes para establecer el diagnóstico. Si la exploración se lleva a cabo en un punto anatómico inexacto o con una cantidad incorrecta de presión digital, podría arrojar resultados erróneos, principalmente debido al amplio abanico de patologías y síntomas asociados (Colegio Americano de Reumatología, citado en Covarrubias, 2017). Sin embargo, en la actualidad aún se tienen muchos interrogantes sobre cómo diagnosticar esta enfermedad, por lo que, en el caso particular de Colombia, actualmente sigue vigente esta estrategia que acompaña la fase diagnóstica.

Además de evaluar los puntos gatillo, el Colegio Americano de Reumatología (2009) sostiene que se evalúa un nivel de gravedad de los siguientes síntomas: cansancio; despertar con cansancio; problemas cognitivos; más varios otros síntomas físicos generales. Para el diagnóstico también se hace necesario que los síntomas permanezcan tres meses como mínimo en un nivel similar y no debe existir otro problema de salud que pudiera explicar el dolor y otros síntomas.

Figura 1.

Puntos gatillo



Nota: La figura muestra los puntos gatillo del dolor ubicados en diferentes áreas específicas del cuerpo humano. Fuente: López, I. (2011). Evaluación de la Vivencia y Satisfacción sexual en Mujeres con Fibromialgia.

Continuando con los aportes del Colegio Americano de Reumatología (2019) la fibromialgia no tiene cura. Sin embargo, se afirma que pueden tratarse los síntomas tanto con medicamentos como con tratamientos no farmacológicos. Muchas veces los mejores resultados se logran con el uso de varios tipos de tratamientos, que implican el uso de fármacos, la implementación de la actividad física a la rutina de la persona, y la implementación de terapia psicológica, tal como se describe a continuación.

De acuerdo con Moreno et al. (2019) el tratamiento de la fibromialgia inicia con la evaluación médica o una valoración inicial que incluye: anamnesis de la sintomatología del paciente y el impacto que provoca en su vida personal, familiar, social y laboral, evaluación de los factores psicológicos, identificación de factores agravantes y comorbilidad asociada, examen físico general, palpación de puntos dolorosos, y pruebas de laboratorio aunque no haya ninguna específica, pero permiten realizar el diagnóstico diferencial con otras entidades. Además, se tiene en cuenta el Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) publicado originalmente por Burckhardt y colaboradores, siendo el único instrumento validado para la evaluación de la calidad de vida en esta enfermedad, que mide el impacto de la fibromialgia en la vida cotidiana de quienes la padecen y consta de tres subescalas: funcionalidad física, impacto global y severidad de los síntomas.

Una vez realizada la valoración inicial, los pilares del tratamiento son los fármacos, el ejercicio y la psicoterapia. los cuales se detallan a continuación.

Así pues, en el tratamiento farmacológico, aunque no existe algún fármaco aprobado específicamente para la fibromialgia, se suministran analgésicos como tramadol y paracetamol que han mostrado cierta eficacia en el tratamiento del dolor, antiinflamatorios como el AINE aunque no hayan estudios que evalúen su eficacia, medicamentos como las Benzodiazepinas que actúan sobre la calidad del sueño aunque no hay estudios que muestren su eficacia, y antidepresivos como la amitriptilina y la nortriptilina se han mostrado eficaces en mejorar el dolor, la calidad del sueño y la sensación de bienestar. Siendo eficaz a corto plazo en un 30% de pacientes, además de otorgarse alta importancia a individualizar el tratamiento en función de las características y sintomatología más prevalente de los pacientes (Calvo y Campos, 2010; Moreno et al. 2019; Rigg y Calvo, 2010).

Por otra parte, como parte del tratamiento no farmacológico es muy recomendable el ejercicio físico como caminar, nadar, montar bicicleta, hacer aeróbicos, etc. Éste ha mostrado un efecto beneficioso sobre el dolor, la salud en general, la ansiedad y la calidad de vida del paciente, así pues, se afirma que el ejercicio mejora los síntomas de la enfermedad. Los estudios muestran que la realización de ejercicio físico aeróbico repercute en la salud mental y la capacidad para realizar esfuerzos físicos de los pacientes. Sin embargo, las conclusiones de los estudios destacan el papel de la práctica, pues si se conserva la rutina se obtiene mejoría y ésta desaparece cuando cesa la actividad (Álvarez, 2003; Moreno et al. 2019; Rivera et al. 2006; Sañudo et al. 2010).

Adicionalmente, es importante destacar el rol del tratamiento psicológico, el cual está centrado en modificar las creencias del paciente y en aprender técnicas de afrontamiento que le permitan responder adecuadamente al dolor y otros síntomas de la enfermedad, así como permitir la expresión emocional y lograr el equilibrio del mismo; lo cual se puede llevar a cabo mediante varias modalidades como puede ser la psicoeducación, el uso de técnicas de relajación o la terapia propiamente. Además, es importante aclarar que, los estudios encontrados muestran que la terapia genera sus efectos en la manera en que la persona interpreta su situación y afronta sus síntomas, más no reduce el dolor directamente, adicional a que sus resultados suelen ser mejores cuando se combina con el ejercicio físico (García et al. 2006; González et al. 2011; Moiola y Merayo, 2005; Moreno et al. 2019; Rivera et al. 2006).

Una vez revisados los aspectos clínicos de la fibromialgia, a continuación, se abordarán los aspectos psicosociales que están asociados con el diagnóstico, el tratamiento y la convivencia con esta enfermedad. Con la finalidad de indagar las condiciones a las que se enfrenta una persona con la enfermedad, presentes en su entorno social, laboral, familiar, o de salud que impactan y afectan su bienestar.

Es importante al hablar de enfermedades, recordar que éstas siempre traen consigo respuestas emocionales por parte de la persona quien la padece, las cuales pueden variar en función de la percepción o estructura cognitiva de la persona, aunque en términos generales, la respuesta emocional surge primeramente por los cambios en el estilo de vida o actividades cotidianas a la que la persona estaba acostumbrada, exigiendo asimismo una ruptura en las expectativas del individuo que bien pueden manifestarse en ira, tristeza, ansiedad, entre otros... Aunque si bien, la reacción depende de la respuesta de afrontamiento y el significado que se le atribuya, los factores psicosociales constituyen un componente significativo en el curso de la enfermedad. De modo que, Robles (2012) afirma que, aunque sean las características del paciente y de su enfermedad lo que determine la evolución del proceso, el grado de estrés

producido y los consecuentes cambios, pueden jugar un papel en el impacto producido la dificultad de adaptación, contribuyendo en definitiva al deterioro psicosocial y físico del paciente y de su entorno.

Ahora bien, basta con dirigirse a la definición o a las cifras relacionadas con factores asociados a la fibromialgia para considerar su factor psicológico en el curso de esta. Como parte de ello, se hace muy importante considerar el entorno que rodea la persona y la calidad de sus relaciones sociales, como expone Salgueiro et al. (2009), una vez la persona con fibromialgia evidencia un apoyo social favorable para sí misma, este factor tendrá un beneficio en el bienestar, estado de salud, disminución de la percepción del dolor, y finalmente de los índices de depresión y de ansiedad.

En este sentido, Salgueiro et al. (2009) afirman que este síndrome implica un impacto representativo en diferentes ámbitos sociales y personales para el individuo, entre esos, su calidad de vida y sus relaciones sociales. Asimismo, la fibromialgia cuenta con un alto número de síntomas que acompañan el dolor, de los cuales se afirman que pueden variar en intensidad en dependencia del ambiente en que se encuentre la persona, o forma en que afronte la enfermedad y el estrés que ésta u otras variables externas puedan ocasionar. Como también se ha identificado que la fibromialgia se encuentra asociada con la depresión y la ansiedad. Los cuales también se asocian drásticamente al aumento de la percepción de dolor crónico.

Reuelta, Segura y Paulino (2010), plantean que, en la actualidad existen patologías asociadas a la fibromialgia con una prevalencia elevada, entre las que se destacan la depresión y la ansiedad. Al mismo tiempo, se ha encontrado que estas patologías tienen una asociación clara con la enfermedad, esto, a causa del estrés crónico, el dolor crónico, la incertidumbre con el diagnóstico, sueño no reparador y poca adaptación al tratamiento brindado. Además, de problemas laborales, entorno sociofamiliar negativo y la automedicación, ya sea para los síntomas propios de la fibromialgia, por ejemplo, el dolor crónico, o para aliviar alguno de los síntomas asociados ya nombrados. También se ha identificado que la aparición de cualquier patología psiquiátrica, empeora, y cronifica el curso, la adherencia a los tratamientos y la evolución de la fibromialgia. De esto, se conoce que existen diferentes factores tanto internos como externos que promueven el desarrollo de estas enfermedades.

Asimismo, en estudios como el de Moiola y Merayo (2005), se muestra cómo los participantes de la investigación cuentan con antecedentes psicopatológicos en la familia de gran magnitud, presentes en al menos la mitad de la muestra, lo que para los investigadores traduce en un reflejo de la relación entre la historia de trastornos psicológicos en la familia y la experiencia de dolor de las personas. También afirman que, los principales responsables del

empeoramiento del dolor son las tensiones y los estados emocionales de irritación o ansiedad. Lo cual se ve reflejado cuando los participantes suelen expresar su percepción de presión y altas demandas de su ambiente y las dificultades que presentan para ser comprendidas, estableciendo así un patrón de relación con los que le rodean basado en el dolor.

En términos generales, en los estudios relacionados con los estados emocionales de las personas con fibromialgia, se han descrito como experiencias o situaciones comunes trastornos de ansiedad, abusos sexuales y traumas infantiles y, sobre todo, el estrés físico o psicológico como factores asociados a la enfermedad (Salido et al. 2007).

De modo que, los factores psicosociales que se asocian a la fibromialgia se pueden promover o no desde un entorno favorable o desfavorable para la persona que padece la enfermedad. Es decir, entre más hostilidad se perciba en su entorno, más desencadenantes psicosociales como los ya mencionados anteriormente, se presentarán en el paciente, asimismo, mientras más apoyo se perciba en su alrededor, se verán beneficiadas las esferas previamente afectadas de la persona.

En este sentido, se hace evidente el papel que juegan las interacciones sociales como parte del amplio grupo de factores psicosociales asociados a la fibromialgia, por tal razón, se precisa su definición para profundizar en ellas posteriormente. De acuerdo con Arias (como se citó en Chajin, 2015) las interacciones sociales se definen como procesos de asociación entre los seres humanos, en la medida en que se genera una orientación, un intercambio y una afectación de la conducta, que va a regir la relación determinada.

En este orden de ideas, la fibromialgia no sólo afecta a la vida del paciente, sino que interfiere en su entorno social, familiar, laboral y de salud. De este modo se confirma la interferencia de estos factores en: las relaciones de pareja, su círculo familiar, su contexto laboral y sus relaciones con el personal de salud. Razón por la cual, a continuación, se precisa la influencia que dichos factores ejercen en las relaciones interpersonales en los contextos mencionados.

En el contexto familiar, Titchener et al. (como se citó en Fairlie y Frisancho, 1998) proponen la interacción familiar como una secuencia de acciones donde se vinculan dos o más pertenecientes al sistema llamado familia. También, la interacción en la familia se toma en cuenta como la base de los comportamientos y rasgos particulares de cada núcleo. Al ser la base de dichos comportamientos, se manifiesta como una función adaptativa y por ende, se considera un fenómeno transaccional y regulador de dichos patrones repetitivos consciente o inconscientemente (Fairlie y Frisancho, 1998; Robles, 2012).

Por otro lado, se afirma que el apoyo brindado por el núcleo familiar, es primordial e indispensable en cualquier periodo de la vida. Y a su vez, las personas con enfermedades o con situaciones difíciles necesitan comprensión, apoyo y compañía para afrontar la calamidad presentada. Pues en dichas situaciones se busca reforzar los vínculos afectivos presentes en la familia, con el fin de facilitar el bienestar de la o las personas afectadas (Peón, 2018; Robles, 2012).

A su vez, Robles (2012) manifiesta que, una de las grandes causas de crisis en una familia es el hecho de que alguno de sus miembros padezca una enfermedad crónica que implique limitaciones y requiera ser cuidado. Puesto que, considera que la familia es más que un conjunto de individuos; afirma que tiene patrones repetitivos de interacción que regulan el comportamiento de sus miembros, por lo cual, los síntomas del individuo pueden tener una función determinada dentro de la familia, que pueden promover vínculos más fuertes entre los miembros o por el contrario exclusiones emocionales como respuesta a la enfermedad.

También, Peón (2018) expone que la dinámica familiar ejerce influencia para modificar actitudes del paciente, mediante actividades más específicas como refuerzo social y extinción de estigma cuando el paciente expresa su dolor; aunque así como se pueden mostrar en función de apoyo, existen otras dinámicas en las que la familia pueden afectar a los resultados del dolor directamente si promueven la disfunción en algunos comportamientos de los pacientes, por lo cual, el autor concluye que al existir mayor cohesión entre los miembros de la familia, la tensión emocional en los pacientes tiene lugar a disminuir.

Específicamente, en un estudio realizado por Vásquez (2015) se puede evidenciar que, la mayoría de los pacientes no se sienten del todo cómodos a la hora de abordar el tema con su familia, pues se percibe un alto grado de indiferencia ante la fibromialgia y la situación particular del afectado. A su vez, los pacientes conciben la enfermedad como desconocida, por ellos y por su núcleo familiar, y que este factor es un limitante para dicha interacción, pues ante la desinformación tienden a percibir la enfermedad como una exageración o una manera de manipular su contexto.

De modo que, la fibromialgia no se considera un hecho aislado e individual del paciente. Aunque sean las características del paciente y de su enfermedad lo que determine el curso del proceso, la enfermedad no representa una situación que el paciente afronte solo, sino que supone un impacto significativo en la respectiva dinámica familiar, produciendo cambios de rol, cambios en su forma de funcionamiento, estrés, y dificultades en la adaptación que lleva a pérdidas significativas. Dichos cambios pueden contribuir, en definitiva, al deterioro psicosocial y físico del paciente (Lukauskis, 2015; Reyes, 2016; Robles, 2012; Ubago et al.,

2005).

Con relación al contexto de pareja, Capafóns y Sosa (2015) afirman que la relación y las habilidades interpersonales están estrechamente relacionadas, en tanto que habilidades sociales como la comunicación, la asertividad y la empatía son aspectos fundamentales de la interacción, aunque también, es imprescindible el papel que juegan 3 elementos fundamentales en el amor de pareja basados en la Teoría de Stenberg (1988) los cuales son la intimidad, el deseo y el compromiso, donde cualquiera de estos elementos implica la relación interpersonal. Así mismo, en el ámbito de las habilidades sociales Capafóns y Sosa, (2015) acogen el concepto de respeto interpersonal, entendido como la capacidad de armonizar los derechos propios con los de la otra persona, lo cual, relaciona como estilos de respuesta como el sumiso, dominante, pasivo-agresivo y equilibrado.

En lo que respecta a las repercusiones de los síntomas de la fibromialgia en la interacción de pareja, se ha encontrado en mayor medida que la aparición de la fibromialgia no toma un rol fijo en la interacción de la pareja, pues se ha encontrado que puede generar una oportunidad para fortalecer el vínculo afectivo o bien, como una amenaza que termina quebrantando dicho vínculo (Herrera y Rojas, 2019; Sanabria y Gers, 2019).

En una investigación, Sanabria y Gers (2019) destacan los cambios que se generan en la relación, evidenciando las diferencias entre las parejas con mayor estabilidad que aquellas que tenían crisis previas al diagnóstico en cuanto a las estrategias para afrontar y ajustarse a la enfermedad. Asimismo, las parejas con menor estabilidad mostraron generar más conflictos de los ya existentes posterior al diagnóstico. También se destaca el reporte por parte de las participantes en función de su inconformidad con el cambio de su rol en la relación, pues una evidencia de dicho cambio fue la estrategia implementada por muchas de ellas de ocultar el dolor para evitar la sobreprotección o los conflictos. En otra investigación, Herrera y Rojas (2019) dan cuenta mediante relatos de algunas participantes de la existencia de una falta de credibilidad, confianza y empatía por parte de sus parejas, en otros casos la vulnerabilidad sentida por las pacientes y el apoyo recibido les acerca a sus parejas.

También, Marcus et al. (2013) en su estudio mostraron que en la relación de pareja un 45% afirmaban que sus parejas entendían parcialmente el impacto de la fibromialgia, pero de igual manera las pacientes sentían que cargaban todas sus dificultades en sus respectivas parejas; aunque por otra parte, un 22% afirmaban que sus parejas no entendían su enfermedad e incluso cuestionaban la veracidad de los síntomas.

Adicionalmente, un elemento muy importante afectado en las relaciones de pareja a causa del dolor crónico es la sexualidad, área que se ve altamente implicada en tanto la mayoría

de pacientes han reportado deficiencia de satisfacción sexual, puesto que, en el caso de las mujeres, específicamente, la penetración llega a ser dolorosa y en términos generales, la incapacidad física obstruye la posibilidad de suplir necesidades en esta área (Blanco, 2018; Centurion, y Sanches, 2016; Sánchez, 2015).

Con relación al contexto laboral, “en el sentido objetivo las relaciones humanas pueden ser un medio para cumplir con las finalidades de la empresa, siempre y cuando éstas se identifiquen con el bien común. En el sentido subjetivo tienen como finalidad el desarrollo y perfeccionamiento humano, el cual también debería de constituir uno de los objetivos primordiales de toda organización” (Murillo, 2004, p.28).

En la misma línea, la finalidad de una organización también debería estar en función del desarrollo humano (Martínez, 2017), sin embargo, no es precisamente lo que ocurre en el contexto colombiano, en términos de Yañez et al. (2010) la vida organizacional implica una turbulencia que implica en muchos casos fragilidad en las relaciones a nivel laboral y adicionalmente, llevan incluso al deterioro de las mismas (Bauman, 2007; Tyler, 2003). De modo que, se esperaría que en este contexto se pueda satisfacer la necesidad humana de mantener vínculos mediante relaciones sociales significativas que pudieran favorecer experiencias emocionales positivas.

Briones et al. (2015) afirman que a nivel global existe una falta de sensibilización sobre las consecuencias de la fibromialgia en el entorno laboral para lograr la colaboración de los directivos y empresarios; asimismo, muestran en un estudio que las personas con fibromialgia tienen dificultades para cumplir las exigencias laborales, que los directivos ejercen sin excepción para ellas, afirman que se sienten inseguras en el trabajo por las dificultades derivadas de su enfermedad y que son más vulnerables a los despidos. Además, se ven obligadas constantemente a justificarse de su absentismo sin mayores probabilidades de ser comprendidas por sus jefes a causa de la invisibilidad de su malestar, sumado a la falta de sensibilización expresada anteriormente debido al desconocimiento de la etiopatogenia.

En el mismo sentido, Briones et al. (2015) afirman que el apoyo social percibido es escaso, lo cual afecta las relaciones personales, aunque el compañerismo en este caso suele tomar dos rumbos, en unos casos se hace visible la necesidad de ayuda, llevando a que los compañeros cercanos y conocedores de la problemática se encuentren dispuestos a flexibilizar horarios y exigencias laborales; y en otros casos, nuevamente la invisibilidad de los síntomas lleva a entorpecer algunas relaciones entre compañeros. En el caso de los jefes, la situación es considerada más delicada en tanto que las ausencias, los errores cometidos o los olvidos pueden

derivar en posteriores conflictos, su incomprensión puede ser determinante para su permanencia en el puesto de trabajo, incluso hasta el punto de sentirse presionadas para abandonarlo.

Por su parte, Amorós y Berlanga (2018) afirman que, un mal control sintomatológico, como dolor, rigidez, ansiedad, entre otros, puede generar inactividad y pérdida de funcionalidad repercutiendo en el trabajo, lo cual puede significar escasa utilización de métodos de adaptación personal y tratamiento no farmacológico. Además, las autoras señalan que se hace evidente la necesidad de apoyo de compañeros y jefes dado que existe bajo nivel de soporte percibido y alto nivel de percepción de dificultad al ejecutar las tareas laborales.

También, se afirma que la relación laboral entre jefe y trabajador se hace compleja a causa de la falta de aceptación del diagnóstico, dificultad para medir la discapacidad por ausencia de instrumentos objetivos, e ineficacia del tratamiento. Además, se afirma que la mayoría de trabajadores con fibromialgia estudiados cuentan con puestos de trabajo que requieren esfuerzo físico, y en general, elevado grado de insatisfacción laboral (Salido et al., 2007; Vicente et al., 2011).

A su vez, Vicente et al. (2011) afirma que es posible que determinadas condiciones laborales; tales como la insatisfacción laboral, aspectos organizativos, ergonomía inadecuada, entre otros; contribuyan a la discapacidad laboral en la fibromialgia. Sin embargo, expone que la mayoría de los pacientes continúan trabajando al cabo del tiempo, aunque la patología pueda interferir en su trabajo.

Finalmente, con relación al contexto de la salud, Wright (como se citó en Oliveira y Angelo, 2006), define la interacción social con el personal médico como cualquier respuesta cognitiva o afectiva que se origina en un contexto relacional con un profesional de la salud. Estas respuestas, involucran el funcionamiento individual, familiar o social de ambas partes.

En un estudio realizado por Vásquez (2015), se encontró que la relación paciente-personal de la salud, la mayoría de veces tiende a ser frágil, principalmente, a causa de una constante actitud incrédula por parte del personal de la salud. Puesto que los pacientes, enfrentan constantes dificultades para corroborar todos los síntomas relacionados con la fibromialgia; también, una causa es la sobrecarga de diagnósticos que los pacientes fibromiálgicos reciben, ya que antes de tener el diagnóstico preciso, se enfrentan a asociar sus síntomas con los de otras enfermedades de tipo reumático, generando una percepción de inexperiencia en el tema; además, la fragilidad en la relación se liga también al tratamiento recibido, puesto que la mayoría de los pacientes tienen la sensación de estar llevando a cabo tratamientos poco apropiados e incluso no apropiados para ellos y su condición.

A su vez, Triviño y Solano (2014), plantean por medio de un estudio cómo la experiencia que se tenga con los profesionales de la salud, será decisiva para la continuación o la interrupción de los tratamientos médicos. Los participantes de esta investigación, manifestaron que su principal inconveniente se presentó a la hora de ser escuchados por los profesionales, y que decidieron sustituir el tratamiento, por terapias naturales, cambios en la alimentación o estilos de vida. Este estudio, concluye reconociendo que la comprensión por parte de los tratantes, es de vital importancia. Pues los pacientes al someterse a tratamientos alternativos, corren riesgo de empeorar su enfermedad crónica y amplían el riesgo de aumentar la sintomatología de esta.

Por otro lado, la relación de la familia del paciente con el personal de salud tratante, es de vital importancia para promover o disminuir la relación del paciente con los médicos. Por ejemplo, en una investigación realizada por Oliveira y Angelo (2006) se expone que, a grandes rasgos, existen dos maneras de simbolizar la experiencia vincular de la familia y los profesionales de la salud. La primera de estas, es la sensación de seguridad para asumir retos o riesgos, cuando se genera una percepción de acogimiento; y la segunda, es el sentimiento de inseguridad frente a los riesgos que se manifiestan, cuando se genera una percepción de desamparo e incompreensión. En este estudio, los resultados muestran poca proximidad entablada en la relación familia-personal de salud, los pocos espacios para comprender todo lo que sucede en torno a una enfermedad crónica, y finalmente la percepción de irrespeto ante las creencias particulares de cada núcleo familiar.

Una vez elaborada la introducción, revisados los aspectos teóricos y empíricos sobre fibromialgia y sus factores asociados, y los contextos sobre los cuales se profundizará en el presente estudio, se dará paso a la metodología llevada a cabo.

MÉTODO

Tipo de diseño

La presente investigación se desarrolló desde un enfoque cualitativo, el cual estudia los significados subjetivos, la experiencia y la práctica, otorgando vital importancia a la narración o el discurso (Flick, 2004). En términos más específicos, el enfoque cualitativo permite que en la recolección de datos se constituya una correlación entre los participantes del estudio y las narraciones de sus vivencias y experiencia. Permitiendo así, alcanzar un proceso inductivo en el entorno común o natural. Este enfoque se caracteriza también por la flexibilidad de las preguntas en función del discurso del entrevistado y por no reducirse a los datos, sino que permite un alto nivel de profundidad a partir del interrogatorio de los investigadores. Este enfoque permite a la investigación tener una importante extensión de interpretaciones e ideas particulares de cada participante, contribuyendo al enriquecimiento de esta. Siendo así, el enfoque cualitativo da paso a que se realice una comprensión de los eventos, pues su alcance no se centra en la medición de las variables, marcando así, la principal diferencia con un enfoque cuantitativo (Hernández et al., 2014).

Este enfoque permite ir más allá de los datos, pues el hecho de que los participantes puedan relatar sus historias, expresar sus sentimientos y sus interpretaciones podrá ayudar a la elaboración de aquellos procesos que no están claros o resueltos (Salgado, 2007). En este caso, permite indagar la particularidad de las experiencias y los significados que las participantes hayan tenido con la fibromialgia.

Por tal motivo, la investigación se abordó desde un diseño narrativo, puesto que se centra en la recolección de datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas (Salgado, 2007), además tiene la finalidad de entender la sucesión de hechos, situaciones, fenómenos, procesos y eventos donde se involucran pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones, a través de las vivencias contadas por quienes los experimentaron. Se focalizan en narrativas, lo que traduce ser relatos particulares provenientes de los participantes. Estas historias se relacionan entre sí cronológicamente (Czarniawska, citado en Hernández, et al., 2014). Es decir, este diseño va a permitir a la investigación cumplir con sus objetivos centrales de entender los cambios que experimentan las participantes que tienen diagnóstico de fibromialgia en torno a sus dinámicas relacionales.

Participantes

Para la presente investigación se contó con ocho mujeres colombianas con diagnóstico de fibromialgia, contando con la participación de ocho ciudades diferentes: Cali, Santa Marta, Medellín, Bogotá, Manizales, Pereira, Boyacá y Bucaramanga. Se realizó un muestreo por conveniencia, que según Sandoval (2002), se caracteriza por su practicidad en la obtención de la mejor información en el menor tiempo posible, gracias a la facilidad de acceso y proximidad de los sujetos para los investigadores. Este tipo de muestreo se relaciona con conformar la muestra mediante el desarrollo de la investigación misma. Es decir, los investigadores deciden si se incrementa o se detiene la inclusión de participantes teniendo en cuenta siempre el surgimiento de nuevos datos que aporten al estudio para la obtención de datos (Flick, 2014).

Los criterios de inclusión fueron: ser mujer; con diagnóstico médico de fibromialgia; de al menos 2 años o más; tener pareja estable o haberla tenido en los últimos 4 años; estar vinculada laboralmente o haberlo estado en los últimos 4 años; vivir en Colombia; y aceptar participar en la investigación. Respecto a los criterios de exclusión: se excluyeron personas con comorbilidades diferentes a las relacionadas con estados emocionales.

Categorías de análisis

Tabla 1

Definición conceptual de las categorías de análisis

Categorías	Definición
Interacción familiar	En esta categoría se busca indagar sobre la calidad de la relación familiar de las participantes. Se busca indagar sobre la comunicación que existe, el manejo de conflictos y situaciones difíciles, las creencias alrededor de la enfermedad. Otro aspecto importante en esta categoría es el apoyo que las participantes perciben dentro de su círculo familiar, así como la confianza y el tiempo de ocio (Fairlie y Frisancho, 1998; Lukauskis, 2015; Peón, 2018; Robles, 2012).
Interacción con la pareja	En esta categoría se pretende tener en cuenta la percepción de las participantes en la influencia del trato de la pareja sobre su diagnóstico, los

comportamientos de la pareja que pueden ser percibidos como apoyo o su indiferencia, y el impacto en la calidad de la relación de pareja. Del mismo modo, se pretende incluir factores de la relación de pareja en términos de confianza, comunicación, aspectos que comparten, crisis, momento de vida, estabilidad y la percepción del vínculo entre los dos (Blanco, 2018; Capafóns y Sosa 2015; Centurion, y Sanches, 2016; Herrera y Rojas, 2019; Sanabria y Gers, 2019; Sánchez, 2015).

Interacción en el contexto laboral En esta categoría se busca indagar los factores que influyen en la percepción de las participantes sobre las condiciones adecuadas en función de su estado de salud. En este orden de ideas, se busca incluir aspectos relacionales como la comunicación con el jefe, la interacción con sus compañeros, el clima laboral, la flexibilidad percibida en términos de normas, y el clima laboral (Amorós y Berlanga 2018; Briones, et. al. 2015; Murillo, 2004).

Interacción con el área de salud En esta categoría se pretende examinar los factores que inciden en la relación paciente-médico. Siendo así, se busca consultar la empatía brindada por el personal de salud, proceso de diagnóstico y fase de tratamiento y finalmente la existencia de un espacio abierto para la resolución de inquietudes del paciente y sus familiares (Triviño y Solano 2014; Vásquez 2005; Wright citado en Oliveira y Angelo 2006).

Técnicas de recolección

La técnica de recolección de la información que se empleó fue la entrevista semiestructurada. Comprendiendo por entrevista de acuerdo con Corbetta (como se citó en Tonon, 2009), un encuentro entre sujetos en el cual se busca descubrir subjetividades y por entrevista semiestructurada, como un instrumento capaz de adaptarse a las diversas personalidades de cada sujeto, en la cual se trabaja con las palabras del entrevistado y con sus

formas de sentir, no siendo una técnica que conduce simplemente a recabar datos acerca de una persona, sino que intenta hacer hablar a ese sujeto, para entenderlo desde dentro

El empleo de esta técnica se consideró la más acorde para la presente investigación en tanto que presenta alto grado de flexibilidad, debido a que surgen de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados y tiene la ventaja de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos (Díaz et al., 2013). En coherencia con la finalidad de la investigación, esta técnica va a permitir explorar situaciones no observables, que pueden oscilar entre significados, percepciones, valoraciones y emociones en torno a las dinámicas relacionales de cada participante; además presenta la ventaja de no limitar el estudio en espacio-tiempo, pues facilita realizar preguntas sobre acontecimientos pasados o planes a futuro; también, permite enfocar puntos específicos del discurso del entrevistado; y finalmente permite la observación propia y ajena, porque da la posibilidad de averiguar tanto por experiencias propias del entrevistado y cómo a su vez, observa el comportamiento de un tercero involucrado (Díaz et. al., 2013).

Instrumento

Para llevar a cabo los objetivos del presente trabajo, se construyó una guía de preguntas con el fin de realizar una entrevista semiestructurada (ver anexo 2), la cual tiene 4 categorías de análisis: (1) interacción familiar, (2) interacción con la pareja, (3) interacción laboral y por último (4) interacción con el personal de la salud. Para validar los ítems incluidos en las categorías mencionadas, se contó con el apoyo de tres jueces expertas en el área de Salud y Calidad de Vida de la Pontificia Universidad Javeriana Cali (ver anexo 3).

Una vez se recibió la retroalimentación de cada juez, se realizaron los respectivos ajustes, en la categoría 1 se modificaron las preguntas 2, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 12, y 13; en la categoría 2, las preguntas 15, 16, 18, 19, 22, 23, 25, y 26; en la categoría 3, las preguntas 28, 29, 30, y 34; y en la categoría 4, las preguntas 36, 38, 39, 40, y 42; los cambios realizados estuvieron enmarcados en aspectos de redacción y reemplazo de términos, principalmente; dentro de las preguntas modificadas, se encuentran 2 de ellas que fueron eliminadas, correspondientes a las categorías 1 y 4, por su contenido reiterativo. Adicionalmente, se tomaron en cuenta algunas sugerencias emitidas por las jueces a manera de complemento, por lo cual se añadieron 3 preguntas, 2 a la categoría 3 y 1 a la categoría 4. (ver anexo 4).

Procedimiento

Fase de preparación conceptual y metodológica

En esta primera fase se realizó una revisión de la literatura a partir de estudios teóricos y empíricos, los cuales permitieron la distinción de brechas conceptuales y metodológicas que han dado lugar a la pregunta problema de la investigación, los objetivos y las respectivas categorías de análisis; así como han dado lugar a un diseño metodológico que permita la profundidad y flexibilidad en el proceso.

Fase contacto preliminar con las participantes

El contacto preliminar con las participantes, en un primer momento, se centró en la búsqueda específica de grupos ya establecidos de mujeres con fibromialgia y fatiga crónica a nivel mundial en la red social Facebook. Después de la revisión en dicha plataforma y de haber elegido un grupo que brindará confianza y que se ajustará a lo requerido, se logró el acceso por medio de la plataforma. Posterior a esto, se solicitó la autorización a los administradores del grupo para publicar la convocatoria de la investigación, al momento de la publicación, se aclaró que era válido solo en mujeres colombianas y que vivieran en el país. Finalmente, las mujeres que estaban interesadas dejaron sus comentarios con sus datos personales y su interés en participar, de manera que se procedió a establecer el contacto privado, donde se les presentó el consentimiento informado, procedimiento y objetivo de la investigación de una manera más detallada. Buscando clarificar todas las dudas existentes.

Fase de recolección de la información

Una vez establecido el contacto con las mujeres interesadas en participar en la investigación, se solicitó disponer de un tiempo corto en el que se procedió a dar información más detallada del estudio. De modo que, se les explicó la intención y los alcances de la presente investigación, el tratamiento de los datos y la participación voluntaria en el mismo. Asimismo, se hizo envío virtual del consentimiento informado, y una vez fue leído y aceptado por ellas se coordinó el espacio para la entrevista, la cual fue vía llamada telefónica (a petición de todas las

participantes quienes se sentían más cómodas mediante una llamada o no contaban con la cobertura suficiente para una videollamada), y en la cual se leyó el consentimiento informado para dar conocimiento nuevamente del mismo y resolver cualquier inquietud que pudiera surgir. Además de explicar a profundidad su rol como participantes de la investigación, los objetivos, y demás información pertinente, para lograr el cumplimiento de los aspectos éticos de la investigación, se reiteró que la entrevista sería grabada.

Una vez se concretó la participación voluntaria, se inició el desarrollo de las entrevistas semiestructuradas, las cuales tuvieron una duración que osciló entre 40 y 130 minutos. Es importante tener en cuenta que para la presente fase no se contó con una prueba piloto de la entrevista, dado que ante la actual contingencia sanitaria por Covid-19 el tiempo estipulado para la búsqueda de posibles participantes se prolongó imposibilitando llevar a cabo su aplicación.

Fase de sistematización de la información

Una vez terminó la recolección de la información mediante la grabación de voz de la entrevista previamente autorizada, se dio paso a la sistematización de la información, la cual inició con la transcripción de las entrevistas de manera textual, y posteriormente se codificaron según las categorías preestablecidas durante el proceso.

Fase de análisis de la información

Para el proceso de analizar la información se utilizó el software Atlas ti versión 8, ya que este programa busca un manejo sistemático y comprensible de los datos cualitativos, permitiendo que los investigadores organicen, agrupen, gestionen la información recolectada de acuerdo con los objetivos y las categorías de análisis, ya sea de manera textual o gráfica.

Fase de elaboración del documento final

En la fase de la elaboración del documento final, se culminó con la presentación de los resultados, los cuales se presentaron a partir de los datos sistematizados que puedan ofrecer un resumen de los principales hallazgos y se discutieron en función del marco conceptual ya revisado. Todo ello siguiendo los lineamientos establecidos por la universidad para culminar los trabajos de grado

Fase de devolución de resultados

Se espera poder contar con el espacio y la disposición por parte de los participantes a la hora de llevar a cabo la devolución de los resultados para lograr hacerlo de manera virtual, en donde se puedan aclarar conceptos, dudas y donde se pueda agradecer de manera directa su participación en la investigación; adicionalmente, se pretende brindar un taller psicoeducativo que permita tener a las participantes estrategias más adaptativas de afrontamiento frente a la enfermedad.

Consideraciones éticas

Esta investigación considera los principios generales que rigen al Psicólogo para su realización según la Ley 1090 de 2006, dentro de los cuales se otorga especial importancia a la confidencialidad de la información obtenida de los participantes aclarándose previamente las limitaciones legales de la confidencialidad; al bienestar del usuario velando por la integridad de los participantes brindando la suficiente información acerca del propósito de la investigación y la naturaleza de los procedimientos de recolección de información, reconociendo la libertad de participación que se tiene; además, se aborda la presente investigación respetando la dignidad de las personas que participan con el conocimiento de los estándares profesionales que regulan la conducta de la investigación con participantes humanos.

Adicionalmente, esta investigación se clasifica dentro de la categoría de riesgo mínimo, según la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, el riesgo mínimo debe contemplar la no modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, y psicológicas o sociales de los participantes, aunque si bien la modificación no es intencionada al abordar un tema como la fibromialgia pueden manifestarse riesgos a nivel psicológico manifiestos en el consentimiento informado, tales como evocar recuerdos negativos o desagradables para la persona que activen algún estado emocional determinado, y consecuentemente realizar conductas en función de su estado emocional o las reflexiones que puedan surgir a partir de la interacción con los investigadores.

Por tal razón, las investigadoras estuvieron en la capacidad de atender una posible situación de crisis emocional, brindar espacios de pausa en caso de presentarse una activación emocional determinada, recordar la voluntariedad de la participación y en caso de ser necesario, recomendar un experto en el tema que se presente para evitar un posible daño.

RESULTADOS

En este apartado, se presentan los resultados de la investigación. Inicialmente, la información sociodemográfica de las participantes, seguidamente su respectiva caracterización. Posteriormente, se describirán los resultados por cada una de las categorías propuestas. La primera categoría se relaciona con aspectos relacionados con la fibromialgia, la cual tiene el objetivo de contextualizar la fibromialgia, compuestas por las subcategorías percepción y cambios de la fibromialgia antes y después del diagnóstico. En seguida, se desarrollará la segunda categoría denominada cambios en la interacción familiar configurada por las subcategorías percepción de apoyo, comunicación, espacios de encuentro, manejo de conflictos, confianza y percepción sobre la fibromialgia por parte de la familia. Adicionalmente se desarrollará la categoría de cambios en la interacción de pareja, compuesta por las subcategorías percepción de apoyo, manejo de conflictos, actividades y tiempo en pareja, comunicación, confianza, experiencia sexual, cambios en el vínculo, y percepción sobre la fibromialgia por parte de la pareja. También se presentará la categoría de cambios en la interacción a nivel laboral formada por clima laboral, comunicación, flexibilidad laboral, y apoyo percibido. Finalmente, la categoría cambios en la interacción con el personal de salud, compuesto por las subcategorías apoyo percibido, trato en las consultas, interacción con el personal de salud al revelar el diagnóstico, e interacción en el proceso de tratamiento.

A continuación, se presenta la información sociodemográfica de las participantes en la tabla 2. Inicialmente se expone el pseudónimo de cada participante, elegido por las investigadoras con el fin de mantener la confidencialidad y proteger el anonimato tal como se expresa en el consentimiento informado. Respecto a la edad, ésta oscila entre los 34 y los 57 años. En cuanto al estado civil, tres de ellas se encuentran en unión libre, dos casadas, y tres divorciadas. Con relación a la escolaridad tres participantes tenían estudios técnicos, tres culminaron su estudio en secundaria, una de ellas realizó un tecnólogo, y una de ellas culminó su estudio universitario. Finalmente, residen en ocho ciudades diferentes, Cali, Bogotá, Sogamoso, Bucaramanga, Medellín, Manizales, Pereira, y Santa Marta.

Tabla 2*Información sociodemográfica de las participantes.*

N ° participante	Pseudónimo	Edad	Estado civil	Escolaridad	Ciudad de residencia
1	Rosmeri	36 años	Unión libre	Secundaria	Cali
2	Deisy	36 años	Unión marital	Secundaria y pastelería	Bogotá
3	Adriana	45 años	Separada	Técnico	Sogamoso
4	Paola	57 años	Divorciada	Secundaria	Bucaramanga
5	Olivia	34 años	Casada	Técnico auxiliar administrativo	Medellín
6	Martha	49 años	Divorciada	Profesional fonoaudiología	Manizales
7	Pilar	40 años	Casada	Tecnología en contabilidad	Pereira
8	Johana	45 años	Unión libre	Técnico auxiliar de cocina y contable	Santa Marta

Nota: Datos tomados de las entrevistas realizadas por las investigadoras. (2020).

PERFIL DE LAS PARTICIPANTES

A continuación, se amplía la información de la tabla, con la finalidad de destacar características relevantes de las participantes, y complementando específicamente información relacionada con situación laboral actual, descripción de diagnóstico médico de la fibromialgia y agregando finalmente acentuando aspectos relacionados con la disposición de las participantes en el transcurso de la entrevista.

Rosmeri

Rosmeri realizó la secundaria con énfasis comercial, y cursó dos semestres de educación preescolar. A nivel laboral, Rosmeri se desempeñaba como asesora comercial, aunque actualmente relata dedicarse a las labores del hogar puesto que hace poco tiempo perdió su trabajo a causa de la fibromialgia. Rosmeri fue diagnosticada hace aproximadamente tres años por un profesional de la salud, sin embargo, los síntomas de la enfermedad la acompañan desde hace quince años aproximadamente. Durante la entrevista, Rosmeri se muestra como una

persona con disposición, sin embargo, sus respuestas son muy cortantes y en ocasiones no responde con mayor profundidad, adicional a esto, en determinados momentos se nota muy reactiva y predispuesta con las preguntas que se le realizan, incluso adopta un tono fuerte y alterado.

Deisy

Deisy realizó la educación secundaria y años más tarde estudió pastelería. Actualmente, es independiente a nivel laboral y tiene su propia pastelería desde su casa, y previo a su labor como pastelera, trabajó en un banco Deisy fue diagnosticada por un profesional de la salud hace aproximadamente once años. Durante la entrevista se muestra como una persona expresiva, espontánea, enérgica, dispuesta a responder todas las preguntas de manera detallada, con alto interés en compartir los mayores detalles posibles sobre su experiencia con la fibromialgia al referir gran importancia a que sea una enfermedad cada vez más conocida, pues durante la entrevista se mostró preocupada por el escaso conocimiento que se tiene sobre ella a nivel colombiano.

Adriana

Adriana tuvo una preparación técnica y se desempeñó posteriormente como secretaria de una empresa de cementos en el área de cartera; aunque, actualmente se encuentra desempleada hace tres meses, tal como lo refiere, a causa de la pandemia. Recibió su diagnóstico en septiembre del año 2017. Durante la entrevista se muestra como una persona inhibida, y reservada a la hora de emitir una respuesta, fue precisa en sus respuestas a todas las preguntas, por lo cual fue necesario profundizar en cada una de ellas.

Paola

Paola realizó sus estudios en secundaria. A nivel laboral, Paola trabajó por contrato con una entidad pública en el área de archivo, aunque posteriormente decidió independizarse y comercializar calzado y accesorios, pero, actualmente se encuentra en estado de incapacidad a causa de la fibromialgia por lo que tuvo que interrumpir su labor en ventas. Fue diagnosticada con fibromialgia hace aproximadamente veinte años, y hace treinta y cinco años reconoce que empezó a tener los síntomas. Durante el proceso de la entrevista, Paola se muestra muy abierta en sus respuestas, las narra de manera tranquila y colaborativa. Sin embargo, Paola se expresa con un discurso pesimista y se describe como una persona solitaria y con pocas redes de apoyo.

Olivia

Olivia realizó un técnico en auxiliar administrativo, y actualmente, trabaja en el emprendimiento de lavado y spa automotriz que tiene con su esposo, donde desempeña cargos contables y administrativos. La participante expresa que desde el año 2013 comenzó a buscar un diagnóstico para sus molestias, narra que ha atravesado y descartado diferentes enfermedades. El diagnóstico clínico de fibromialgia lo dio un cirujano torácico hace tres años. Durante la entrevista, Olivia se muestra cómo una persona colaboradora con el estudio, responde abiertamente las preguntas que se le realizan, se percibe cómoda y con disposición. Se muestra muy agradecida con las investigadoras por realizar un estudio sobre la fibromialgia.

Martha

Martha, es fonoaudióloga de profesión, pero actualmente se encuentra pensionada por invalidez, por este motivo, actualmente es ama de casa. Martha hace siete años aproximadamente, conoce su diagnóstico de fibromialgia, pero los síntomas aparecieron hace diez años atrás. En el proceso de la entrevista, Martha se percibe como una mujer alegre y dispuesta, abierta a las preguntas que se le realizan, hace bromas y habla jocosamente, narra con profundidad sus respuestas, permitiendo así, una entrevista enriquecedora.

Pilar

Pilar, cuenta con un título de tecnóloga en contabilidad. Actualmente, se desempeña como coordinadora de talento humano en una empresa ubicada en el municipio de La Virginia. Conoce su diagnóstico hace un poco más de dos años, pero los síntomas hicieron aparición hace cinco años. En la entrevista se muestra como una mujer expresiva, da respuesta a todas las preguntas, y aunque tiende a responder con precisión, no se nota hostil o reactiva. Adicional a esto, expresa unas palabras de agradecimiento por estar en el estudio.

Johana

Johana cuenta con dos títulos, el primero como auxiliar administrativa y el segundo como auxiliar de cocina. Actualmente trabaja como auxiliar de cocina en un hotel de su ciudad. Se percibe en la entrevista como una mujer perseverante, durante la entrevista tiene momentos donde manifiesta sus sentimientos por medio del llanto y del silencio, sin embargo da respuesta a todas las preguntas. Johana expresa siempre estar buscando conocer más sobre su enfermedad, ya que dice que la falta de información es lo que limita a las personas. Por este motivo, da una percepción de resiliencia y ganas de comprender su enfermedad de una manera

integral. A pesar de su sufrimiento en ciertas áreas de su vida, se escucha una mujer positiva y tranquila.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos a través de la entrevista semiestructurada realizada a ocho mujeres de diferentes ciudades de Colombia, todas con diagnóstico médico de fibromialgia. Cada apartado de los resultados, contiene una serie de narrativas realizadas por las participantes, dichas narrativas fueron elegidas por las investigadoras, con el fin de ilustrar de una manera más clara los hallazgos.

Para dar inicio, se encuentran los resultados relacionados con la categoría de aspectos relacionados con la enfermedad, compuesta por las subcategorías percepción y cambios de la fibromialgia antes y después del diagnóstico.

ASPECTOS RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD

Percepción sobre la fibromialgia antes y después del diagnóstico

Todas las participantes expresaron desconocer o conocer poco la enfermedad al iniciar la presencia de sus síntomas. Reconocieron entrar en relación con la palabra fibromialgia al conocer su diagnóstico, empezaron a obtener más información, entender un poco más sus síntomas y conocerla a profundidad. La mayoría de ellas manifestaron que pese a sentir mayor relación con el concepto de fibromialgia, al iniciar su diagnóstico tenían pensamientos esperanzadores sobre la cura de la enfermedad, relatando principalmente confiar en que el tratamiento pondría fin a sus síntomas.

Pues antes de tenerla la había escuchado, pero no la había estudiado a profundidad, la verdad puedo decir que no la conocía (Johana, Santa Marta).

Pensaba que era algo que iba a tener cura o que me iban a tratar con algo y pues se me iba a mejorar o quitar (Johana, Santa Marta).

Además, afirmaron que, aunque los dolores pueden fluctuar entre un día y otro, éstos siempre tienden a aumentar con el paso del tiempo y traen consigo situaciones altamente incapacitantes. De modo que, se convierte en una carga, en un impedimento, y a partir de ella emergen sentimientos de temor. Es percibida como una condición terrible en la mayoría de casos.

Desde hace 5 años lo veo como algo realmente horrible, porque cada vez los síntomas se ponen peor. Yo le digo a la doctora que esto es vivir en un cuerpo ajeno, porque yo pienso en ciertas cosas, quisiera hacer otras cosas, pero realmente el cuerpo no me da (Paola, Bucaramanga).

Es algo que te pesa y te duele. duele, agota, limita. Es como eso, es tener una carga a toda hora, es como un dolor y un cansancio (Olivia, Medellín)

Posterior al diagnóstico, han hecho intentos por afrontar la enfermedad de la mejor manera, ya que ahora tienen conciencia de que la fibromialgia las acompaña en todo momento. Refirieron principalmente aprovechar los días en que los dolores no se tornan tan incapacitantes para realizar actividades placenteras, para dedicarse tiempo a sí mismas, o para realizar actividades que han dejado pendientes, aunque coinciden en no lograr llevar a cabo estas tareas como se había planeado porque el dolor retorna con intensidad interrumpiendo los planes.

Toca ejercitar mucho la mente (...) toca aprender a vivir la vida al día. O sea, me levanto vivo mi día, si yo veo que estoy guapa, que los dolores están suaves, que estoy como en mejores condiciones, pues procuro hacer cosas que otro día sé que no voy a ser capaz. Aunque al final del día ya el cansancio me tumbe a la cama, pues traté de esforzarme y de hacer cosas que me hacen sentir mejor. Entonces es una enfermedad que fluctúa, pero que uno puede convivir con ella si conoce su cuerpo, y lo aprende a manejar (Martha, Manizales).

He tenido cambios, la manera de ver las cosas es diferente. He aprendido muchísimo a manejar el dolor, a vivir con el dolor, hay ocasiones en las que se torna bastante bastante imposible y caigo, pero, así como caigo, trato de levantarme lo más rápido que pueda (Deisy, Bogotá).

La mayoría de ellas expresan su preocupación por la falta de conocimiento sobre la enfermedad, tanto a nivel profesional como social. Afirman que esto ocurre especialmente en Colombia, y coinciden en que esta situación les produce frustración y en muchas ocasiones, la falta de conocimiento ha traído consigo estigmas y prejuicios emitidos directamente sobre ellas.

Estoy en un grupito de España, y ellos me envían información documentándose porque están muy avanzados, la información y el conocimiento que tienen es una cosa loca, y yo les pregunto si tienen un lugar en Colombia donde uno pueda ir y dicen que en Colombia no tienen. Me envían tanta información que uno dice, caramba, por qué aquí no lo pueden hacer (...) pero el

desconocimiento de causa es muy muy grande, elevado, es una cosa loca, es que médico que no tienen idea de lo que uno les está hablando (Deisy, Bogotá).

Entonces no sólo padeces la enfermedad y sus dolores, sino el rechazo, la ignorancia en cuanto a la enfermedad, y eso duele. Incluso hay muchos profesionales que no conocen la enfermedad, los que lo conocen la minimizan (Johana, Santa Marta).

Cambios entre el antes y después del diagnóstico

Las participantes relataron haber empezado a sentir cambios muy drásticos en su vida, refirieron que, al aparecer los primeros síntomas como dolores corporales, cansancio físico y dificultades cognitivas, la dificultad para llevar a cabo tareas cotidianas cada vez fue mayor.

Ya no me considero inteligente. Antes yo era muy pilosa, a nivel laboral fui muy buena siempre, pero esta enfermedad deteriora a nivel cognitivo y mental (Martha, Manizales).

Además, afirmaron que hacen intentos por realizar sus tareas de manera eficaz, de estar bien, pero la mayoría de las ocasiones el dolor aparece obstaculizando esta posibilidad, refirieron que han surgido muchos cambios respecto a las actividades compartidas con sus personas cercanas, de modo que se ha presentado una notoria disminución en la asistencia a eventos sociales o actividades de ocio.

Pero en la parte social, uno si, se aleja de amigos, reuniones, como que ya ellos no lo invitan a nada, porque uno siempre está dolorido, o está en esas citas, en terapias (Paola, Bucaramanga).

Digamos que la vida social la evito al 100%, no visito a nadie y nadie viene a la casa. Eso es por la medicina, porque cómo que lo cambia a uno (Johana, Santa Marta).

A nivel físico, afirmaron haber sentido cambios en ambas dimensiones, la mayoría de ellas expresaron haber tenido aumento de peso, alteraciones del sueño, agotamiento y mareo a causa de los medicamentos ingeridos y/o la quietud que tienen posterior a la enfermedad. Adicional a esto, presentan dificultad para realizar tareas cotidianas o de fuerza, deterioro cognitivo especialmente relacionado con la memoria; dolores en diferentes partes del cuerpo, disminución de la agilidad física y mental.

El desgaste del cuerpo, el desgaste mental, emocional ha sido mucho, muy fuerte, entonces no me siento con la misma energía como para decir “no, venga yo me animo a conseguir un trabajo, no”, no me siento en la capacidad de hacerlo en ningún aspecto, ni físico ni emocional (Deisy, Bogotá).

He subido mucho de peso, me siento muy lenta, cada vez soy más torpe. Yo soy muy ágil, soy cocinera, pero ya me he vuelto lenta (Johana, Santa Marta).

Dentro de los cambios físicos que han experimentado por su diagnóstico de fibromialgia, se encuentra también, los cambios hormonales, tales como la ausencia de su menstruación y una notoria disminución en su libido.

He tenido ausencia de menstruación y los medicamentos me han quitado el apetito sexual (Olivia, Medellín).

A nivel emocional, los sentimientos comunes fueron irritabilidad, fluctuación con relación al llanto ante situaciones difíciles, frustración, tristeza, angustia, inutilidad, e impotencia, que emergen a raíz de las dificultades para realizar las tareas con fluidez y sin dolor.

Pues no lloro, a veces pasan cosas súper difíciles a uno, como la muerte de alguien cercano por COVID-19, y no lloré, como que me he vuelto insensible... Pero, por ejemplo, a veces lloro por bobadas, como que estoy viendo una caricatura y ahí sí lloro. Eso es complicado, porque yo misma sé que estoy descontrolada, que eso no debería ser así (Olivia, Medellín).

Me siento muy deprimida, eso es lo más marcado. Cambios emocionales muchísimos, me he aislado mucho, no me gusta salir, no me gusta estar con personas. Me siento muy deprimida, eso es lo más marcado. Siempre estoy triste, malgeniada, muy sensible (Johana, Santa Marta).

Teniendo en cuenta los cambios físicos, emocionales y hormonales que anteriormente se plantearon, también expresaron haber evidenciado cambios que han afectado su vida principalmente en las áreas laborales y de pareja. Dichos cambios se han presentado por la alta

ingesta de medicamentos y por realizar terapia física, ya que las participantes definen estos tratamientos cómo perjudicial o contraproducente para ellas.

Realmente es estar zombie todo el tiempo, además uno no saliva, tengo mucho mal genio, no quería que me hablarán, a mi esposo lo quería matar (...) el ejercicio cómo la hidroterapia me dispara muchísimo el dolor (...) me da muchísimo frío, se me ponen las manos y los dedos morados. Pero a los 10 minutos estoy sudando del calor, todos tienen efectos secundarios fuertes (Olivia, Medellín).

A nivel físico tengo más rigidez en el cuerpo, ya no puedo arrodillarme o agacharme. Estoy siempre hinchada. He aumentado mucho de peso, me agoto muy fácil (...) Siempre he tenido problemas de autoestima, y ahora peor, porque me siento más bruta, más torpe, me siento tonta. (Martha, Manizales).

Por otra parte, algunas participantes narraron haber experimentado cambios positivos con los tratamientos que reciben, sin embargo, expresan que los síntomas no desaparecen, o si desaparecen, pasado un corto periodo de tiempo, vuelven a presentarse.

Si han sido útiles, tanto la metraxilina que me sirve para dormir y me ha ayudado bastante como la pregabalina que me baja el nivel de dolor, pues no me lo quita, pero si me lo disminuye (Adriana, Sogamoso).

A continuación, se encuentran los resultados relacionados con la categoría de cambios en la interacción familiar, compuesta por las subcategorías percepción de apoyo, comunicación, espacios de encuentro, manejo de conflictos, confianza y percepción sobre la fibromialgia por parte de la familia.

INTERACCIÓN FAMILIAR

Comunicación

Algunas participantes presentan satisfacción con la manera de comunicar sus pensamientos, ideas y sentimientos sobre la fibromialgia a sus familiares, de la misma manera, percibían apoyo de su núcleo familiar, al demostrar estar atentos a escuchar y a ayudar. Otras manifestaron comunicarse principalmente con personas específicas de la familia, bien sea con

la pareja, o con la familia núcleo con la que convive. Dos de ellas, refieren específicamente no mantener contacto constante con su familia debido a que se autodenominan personas apartadas.

La comunicación ha sido muy buena, como te digo... desde que se supo de mi diagnóstico el apoyo ha sido total (Deisy, Bogotá).

Con mi esposo e hijos si es total, es completa la comunicación que tenemos. Nos contamos todo (...) pues la verdad yo soy más bien retirada de mi familia, yo no les cuento mis cosas, porque pues ¿para qué?, solo hablamos lo estrictamente necesario. (Rosmeri, Cali).

Específicamente, Paola refiere no haber tomado distancia de su familia, sino haber sentido el rechazo y la falta de preocupación por parte de sus hijas, manifestando que ya no es percibida como un miembro útil dentro del núcleo familiar y atribuyendo a esta situación la distancia tomada.

No, totalmente no. Porque es que no me comprende, y además soy un cero a la izquierda para mis hijas, porque como yo ya no les sirvo, ya no les hago las cosas como antes. Entonces si, ya no me ven como útil. Pero pues todo tiene su etapa (Paola, Bucaramanga).

Algunas participantes evitan expresarse ante sus familiares, especialmente en casos donde se incluyen quejas alrededor de la enfermedad, para prevenir posibles preocupaciones o situaciones estresantes.

Yo trato de no hacerlo. Porque si vamos a ser totalmente honestos, para todo el mundo, incluida mi familia igual es muy harto escuchar que una persona se esté quejando todos los días y a toda hora, o sea eso no... por más que sepan, que ya conozcan y que entiendan, no es fácil (Adriana, Sogamoso).

Martha narró cómo las situaciones difíciles que ha vivido en relación a la fibromialgia, han girado en torno a la dificultad que tiene para movilizarse y para realizar actividades. Expresando que ha sido una gran limitante y le ha causado sentimientos de frustración e impotencia.

Al principio de la enfermedad y cuando los síntomas empeoran, mi mamá me tiene que movilizar, ayudarme con todo. Es una situación difícil porque me siento impedida para hacer

cualquier cosa, si mi mamá no me ayuda, entonces no puedo hacer nada en ciertos momentos de crisis del dolor (Martha, Manizales)

Percepción de apoyo y confianza

Algunas de las participantes refirieron sentirse totalmente apoyadas por los miembros de su familia, en principio, porque pese a no conocer a profundidad la fibromialgia se han interesado por aceptarla y entenderla. Además, refieren que el apoyo ha ido más allá del intento por comprender la enfermedad, y sus familiares han demostrado su apoyo mediante ayudas con tareas difíciles, palabras reconfortantes, compañía, atención a recordar los horarios de los medicamentos, y en muchas ocasiones apoyo económico. Sin embargo, la confianza es parcial o sólo le confían sus asuntos relacionados con la fibromialgia a algunos miembros de la familia, principalmente con la intención de no preocuparlos, por no generar una carga adicional o por temor a ser percibidas como mujeres débiles, por tal razón, ellas evitan estar acompañadas de sus familiares en procesos médicos relacionados con la enfermedad.

Me apoyan con consejos, con apoyo moral, siempre se preocupan. No más con aceptar que si estoy enferma. Por ejemplo, a mi mamá le daba mucha rabia que yo me quejara (...) Pero ahora ya eso cambió, y ya ella me llama siempre, me pregunta como estoy, entonces cambió esa perspectiva de ellos frente a mí (Martha, Manizales).

Pues hay cosas que les comento, pero hay otras que no les digo. Yo trato de manejar mis cosas más en privado. Me siento muy triste al ver que siempre me ven con dolor y todo eso. Les oculto mucho, no les doy a demostrar todo lo que me pasa (Johana, Santa Marta).

Pues que me ayudan a bañarme, me ayudan a levantarme o me frotan el aceite o me pasan las pastas, o simplemente se sientan a verme llorar y a escucharme (Adriana, Sogamoso).

Otras expresaron no sentir apoyo, percibir apoyo parcial o simplemente no buscarlo para evitar incomodar a su familia. Una de ellas, específicamente, expresa no tener apoyo en lo absoluto por parte de su familia, refirió tener la oportunidad de únicamente contar con una amiga para refugiarse.

Apoyo, apoyo, pues no. Porque realmente es solo mi esposo, realmente es muy difícil, porque no quiero que se enteren que tengo dolor, a mi no me gusta quejarme a toda hora, es muy maluco, uno se pone en los zapatos del otro y que perezca que a toda hora se le estén quejando a uno. Mi esposo es el que me ayuda en todo, en la casa, en el trabajo, en todo. Es una enfermedad muy difícil... Yo no puedo decir que me siento apoyada (Olivia, Medellín).

Espacios o actividades de encuentro

Todas las participantes refieren que han adaptado los espacios de encuentro de acuerdo a sus capacidades físicas, económicas y personales, puesto que presentan diversas dificultades bien sea porque se sienten incapacitadas para realizar actividades que solían llevar a cabo antes de la enfermedad, también, dificultades económicas para hacer planes fuera de casa, o en ocasiones, los familiares se encuentran ocupados en sus respectivas labores. De modo que, han hecho de sus casas el lugar propicio para tener actividades de encuentro.

Bueno actividades como tal, lo que yo pueda hacer como aquí en la casa, entonces tratamos de hacer como juegos de mesa, a veces también en la pastelería mi hijo me ayuda, cocinamos juntos (Deisy, Bogotá).

A excepción de las demás, Paola, aunque si bien ha adaptado sus actividades, éstas las lleva a cabo generalmente sola, pues manifiesta que su núcleo familiar tiene actitudes de rechazo frente a ella por la enfermedad.

Ahora con nadie hago nada. Porque pues como ya no tenemos contacto seguido. Mis hijas viven aquí en la casa abajo, pero pues no nos hablamos, todas somos encerradas en los respectivos cuartos (Paola, Bucaramanga).

Manejo de conflictos o situaciones críticas relacionadas con la fibromialgia

Dentro de las narrativas se encuentra que, las situaciones difíciles que han experimentado algunas participantes se afrontan en compañía del núcleo familiar, más no relatan que las situaciones críticas han sido con ellos directamente. Al igual que en las actividades compartidas, los conflictos en este caso giran en torno a diferentes variables como económicas y personales. A pesar de que las situaciones conflictivas no se relacionan

directamente con la fibromialgia, las alteraciones en dichas áreas de su vida, si se derivan de ella.

Nuestra mayor dificultad es lo económico, porque como estoy incapacitada, estoy recibiendo el 50% del salario. (...) En estos días tuve una crisis, y no teníamos ni una moneda para ir a la clínica, no podíamos ir ni siquiera un bus. (...) Tener una persona enferma en casa sale muy costoso porque se va mucho dinero en todo lo de cuestiones médicas (Johana, Santa Marta).

También, algunas relataron tener conflictos propios de las interacciones que establecen, ajenos a la enfermedad. Dos de ellas, refirieron puntualmente presentar discusiones o malentendidos considerando que son situaciones naturales de una relación familiar, expresando que tienen choques insignificantes, que nada tienen que ver con la fibromialgia.

Hay momentos en los que tenemos nuestras diferencias por el tema del niño porque yo soy una persona muy fuerte como muy gruñona por así decirlo, entonces quiero corregir todo el tiempo, entonces tendemos a llevarnos mucho la contraria mi esposo y yo, pero son choques como normales (Deisy, Bogotá).

Las diferencias que tenemos no son a raíz de la enfermedad, se deben a temas personales como la adolescencia de la niña mayor, o pues cualquier otro tema diferente, pero la enfermedad no ha sido como un motivo de dificultad en nuestra relación de familia (Pilar, Pereira).

Puntualmente, Rosmeri relató tener situaciones conflictivas a raíz de la aparición de la fibromialgia, afirmando que desde la aparición de la enfermedad toda su vida gira en torno a ella, incluso atribuye la totalidad de sus dificultades a la fibromialgia.

Sí, completamente. La fibromialgia es el centro de todas mis dificultades ahora (Rosmeri, Cali).

Finalmente, dos de ellas afirmaron no tener conflictos, a causa de las relaciones distantes que mantienen con sus familiares. Sin embargo, esta manera de interactuar con su familia, no se originó con la presencia de la fibromialgia.

No, con mi familia no. Solo con mi esposo... Pero con ellos no, para nada. Y en general en ningún momento, porque siempre hemos sido así como lejanos (Olivia, Medellín).

Percepción sobre la fibromialgia por parte de la familia

Finalmente, en la categoría de interacción familiar se encontró que es común que la percepción sobre la fibromialgia por parte de los familiares de las participantes, en un primer momento estuviera centrada en el desconocimiento. Posterior a presenciar los síntomas de la fibromialgia, sus familiares fueron emitiendo comentarios y señalamientos. Por un lado, enfocados en la duda de la existencia real de la enfermedad y de la magnitud de los síntomas que decían manifestar, tal como se evidencia en la siguiente narrativa:

Ellos desconocen mucho, tienen el concepto de que es una enfermedad que causa dolor y ya, pero no ven las otras cosas que trae la enfermedad. Y mi mamá hmm, no pues ella solo dice que esas cosas tan raras que se están viendo hoy en día. Pero digamos que básicamente, viven es con la inquietud de si se me va a quitar, si tiene o no cura, eso es como lo que ellos opinan (Pilar, Pereira).

El estigma de las personas, de mi familia. Si uno tiene una herida por una cortada o algo así, eso se ve, se nota. Pero la fibromialgia no se ve, no sale en un examen médico, entonces siempre dicen que no quiero trabajar, que soy perezosa, que no quiero trabajar. El estigma, más que de la sociedad, es la familia. Porque las demás personas no saben lo que uno tiene, pero en cambio la familia es esa gente cercana, las primeras personas en la vida con las que uno convive y luego se mantienen criticándolo a uno (Rosmeri, Cali).

Por otro lado, los familiares de algunas de ellas, antes de juzgar la condición de su familiar, se permitieron el espacio de conocer más sobre la enfermedad y de buscar maneras de brindar apoyo, tal como se señala a continuación:

Ellos no entendían la magnitud del problema, ya a medida del paso del tiempo, a medida del paso de los años, han aprendido a conocer de ella, les he enviado mucha información también, les hablo mucho de ella cuando voy allá, y para ellos sigue siendo difícil porque nosotros somos cinco hermanos y yo sigo siendo como la niña, entonces para ellos el diagnóstico fue

muy fuerte, ya cuando entraron a comprender la enfermedad, qué es, de qué trata, porque dicen que no hay cura... (Deisy, Bogotá).

A continuación, se encuentran los resultados relacionados con la categoría de cambios en la interacción de pareja, compuesta por las subcategorías percepción sobre la fibromialgia por parte de la pareja, percepción de apoyo, manejo de conflictos, actividades y tiempo en pareja, comunicación, confianza, experiencia sexual, y cambios en la interacción y en el vínculo. En esta categoría se tendrán en cuenta las experiencias interaccionales con la última pareja que haya estado presente en el proceso de la enfermedad de cada participante, esto teniendo en cuenta que tres de las participantes se encuentran divorciadas recientemente.

INTERACCIÓN DE PAREJA

Percepción sobre la fibromialgia por parte de la pareja.

Algunas participantes manifestaron que sus parejas percibían la fibromialgia como inexistente, ha sido tomada como una enfermedad mental sin importancia, y en ocasiones los síntomas han sido atribuidos al estrés cotidiano o simplemente a la falta de una actitud positiva por parte de ellas.

Tampoco la conocía y fue muy escéptico, porque generalmente la están catalogando como una crisis mental, entonces ya es porque se lo está imaginando porque cree que le duele (Adriana, Sogamoso).

También creía que eran cosas de la mente, me decía que era por amargada (Paola, Bucaramanga).

Dos de las participantes, expresaron que sus parejas a pesar de tener conocimiento sobre la fibromialgia y estar presentes en el proceso durante años, se niegan a aceptar que es una enfermedad que no tiene cura. Narraron que sus parejas reclaman a los profesionales de la salud sobre su deterioro, y sobre la ingesta de medicamentos diarios, ya que consideran que no son altamente efectivos. Adicional a esto, conservan la esperanza de encontrar una solución para que no afecte más la calidad de vida de ellas.

Pues mi pareja siempre dice que yo me tengo que aliviar, él cree que tengo que buscar otro médico, que tome otros medicamentos, que vaya a diferentes tratamientos y yo le explico que la enfermedad no se me va a ir. Pero él insiste en que si no se me va a quitar entonces para qué tomo medicamentos (Olivia, Medellín).

Él siempre ha estado muy pendiente de mi proceso, tanto de mis avances y mis deterioros. Y él es muy creyente de Dios, entonces él siempre lee la biblia, y yo escucho que le pide todos los días que haga un milagro, que se me quite la enfermedad, que él no me quiere ver más así. (...) Él siempre piensa que todo va a pasar, que puede haber una cura o algún tratamiento efectivo para los síntomas. (Johana, Santa Marta).

A excepción de las demás, una de ellas expresó que su pareja no hacía comentarios o definiciones puntuales sobre la enfermedad. Precisó no conocer puntualmente lo que su pareja percibe sobre la fibromialgia, sin embargo, relató que su pareja le manifiesta mediante sus acciones y su apoyo que es una situación preocupante y de cuidado.

Pues la verdad es que es una persona de pocas palabras, él no me manifiesta nada en cuanto que yo diga “wow, es que él piensa esto...” pero sé que sufre en silencio por lo que ve por lo que tengo que pasar (Deisy, Bogotá).

Percepción de apoyo y confianza.

Algunas de las participantes expresaron que sus parejas estuvieron en toda situación que lo requirieron, percibiéndolas como personas incondicionales, y de manera conjunta, manifestaron sentir absoluta confianza en ellas. En sus relatos se evidenció el valor y el agradecimiento atribuido a la disposición, esfuerzo, e intención de apoyo permanente, y en términos generales, se planteó que ellas percibían mayor confianza con su pareja a medida que el vínculo de su relación fuera más fuerte, además, expresaban que entre más inmersos estuvieran ambos en el proceso de la enfermedad, se facilitaba demostrar la confianza, pues disminuía el temor a ser juzgadas.

Él hizo todo lo posible siempre por verme bien. Me conseguía medicamentos, íbamos a las citas médicas, se preocupaba por mí. Cuando comenzaron los síntomas buscaba médicos, él

aprendió a manejarme los desmayos, no se angustiaba para estar siempre atento y dispuesto (...) él me apoyaba siempre, cuando estaba bien y cuando estaba mal. (Martha, Manizales).

Ahora como yo siento más ese apoyo, ese entendimiento y comprensión por parte de él, entonces confío más en él. (Pilar, Pereira)

Ahora vivir todo este proceso juntos y saber que me apoya y que me brinda lo que otra gente no me dio es muy grato contar con él, hay apoyo, comprensión, ayuda. Es saber que te duele algo y hay una persona ahí pendiente (Rosmeri, Cali).

Las demás refirieron no haberse sentido apoyadas por parte de sus parejas, expresando principalmente que sus compañeros sentimentales en lugar de apoyarlas y preocuparse por ellas, constantemente hacían señalamientos en función de las dificultades que tenían para llevar a cabo actividades cotidianas, lo cual repercutió directamente en la confianza generada.

Él me decía que compartiera, que saliera, que yo siempre me quejaba, que fuera como las otras mujeres. Y yo le decía que no se podía porque es que las otras no sienten lo que yo sí. Y él nunca se inquietaba por cosas de mis citas o mis controles. Siempre fuimos como muy alejados. Él se preocupaba por sus cosas primero, no era como dicen cuando uno se casa que en la salud y en la enfermedad, en las buenas y en las malas (Paola, Bucaramanga).

Entre las participantes en mención, en sus narrativas se evidenció la manera en que el nivel de conocimiento sobre la fibromialgia influyó en el apoyo percibido y recibido, ya que algunas de ellas expresaron sentir falta de apoyo o percibir apoyo nulo a raíz del desconocimiento de la enfermedad y los estigmas sociales que existen alrededor de ella, asimismo, otras refieren percibir apoyo total expresando puntualmente que sus parejas se mostraban comprensivas con ellas al entender y conocer más sobre la enfermedad.

Entonces los dolores los atribuía a otras cosas, porque fue muy escéptico y no hubo nada de apoyo (...) todo lo achacaba al estrés o a los problemas diarios, no a la enfermedad (...). El apoyo lo tuve por parte de mis hijos, mis hermanas, mi mamá y mi papá (Adriana, Sogamoso).

Él en las mañanas sabe cuando tengo dolor, él sabe cuando estoy muy cansada, me dice cuando ir al médico a que me apliquen medicamentos, yo no se lo tengo que pedir, él solo ya lo

identifica (...) Asimismo, reconoce cuando estoy mejor, porque me dice que me veo más enérgica y descansada, él ya conoce los síntomas y la enfermedad, entonces la verdad yo en todo eso siento su apoyo (Olivia, Medellín).

A él los síntomas le impactaron demasiado, entonces comenzamos a leer sobre la enfermedad, buscábamos lecturas y videos. Entonces cuando él comprendió la enfermedad ya no me juzgaba. Él se adaptó poco a poco según iba conociendo todo esto (Martha, Manizales).

Manejo de conflictos relacionados con la fibromialgia

Las participantes han encontrado diferentes estrategias para manejar los conflictos con sus parejas, algunas optan por brindar un espacio para encontrar la calma, de tal manera que el fin del conflicto se da, cuando ambos encuentran un mutuo acuerdo para expresar sus emociones o sus puntos de vista.

Yo le dije a él que necesitaba desahogarme en ciertos momentos, entonces grito, peleo, lloro, no puedo seguir tragándome las cosas. Y él no está de acuerdo muchas veces con esa forma de expresarme. Entonces hemos desarrollado cómo pareja darnos un espacio, nos tranquilizamos y ahí si ya hablamos, cuando estemos como en una balanza de emociones podemos entender las cosas cómo son, y lo asimilamos mejor (...) Pero eso no es para nada fácil, porque a veces se sale de control, porque para mí no es fácil la enfermedad, y yo entiendo que para él tampoco. (Johana, Santa Marta)

Bueno, eso aquí si es una regla clave, alguno de los dos nos alejamos en algún momento como que nos quedamos callados, sabemos que no nos podemos seguir llevando la contraria, y ya como que se calma cada uno y se habla del tema como tal (Deisy, Bogotá).

A su vez, Rosmeri expresó preferir hablar la situación conflictiva en el momento que estuviera sucediendo, pues manifestó que entre más pronto se solucionara, mejor se tornaba la situación.

Siempre lo conversamos, yo le digo que las cosas se hablan en el momento que es, todo se habla lo más pronto posible, no nos tomamos un espacio, entre más rápido se hable, mejor. Eso hacemos ante las dificultades que tenemos como pareja (Rosmeri, Cali).

A excepción de las demás, dos de las participantes empleaban el silencio como estrategia para evitar o superar los conflictos que se presentaban en la relación, bien fuera en relación con la fibromialgia o a una situación de otra naturaleza. Una de ellas manifestó haber intentado dialogar tiempo atrás con su pareja, sin embargo, al no percibir respuestas asertivas de su parte, prefirió callar en próximas situaciones conflictivas.

Ya después de que se supo pues vinieron los conflictos porque no se pudo hacer mayor cosa porque no se pudo hablar porque no estaba en condiciones de charlar o simplemente me dolía algo, entonces se empezaron a generar conflictos (...) y cuando teníamos problemas hacíamos de cuenta que no pasaba nada y pasábamos la hoja (Adriana, Sogamoso).

Actividades y tiempo en pareja

Inicialmente, dos de las participantes, expresaron que las actividades realizadas en pareja al igual que las actividades familiares, se vieron afectadas por diferentes situaciones, bien fuera por dificultades personales, económicas, laborales y a nivel de salud por la fibromialgia misma. Por estos motivos, se han adaptado a las condiciones y situaciones específicas.

Pues básicamente nuestros espacios ya son dialogar en el hogar. Esos espacios que compartíamos por fuera de casa, ya se olvidaron. Y no solo por la enfermedad, sino por la economía, entonces tratamos de compartir tiempo de calidad aquí en la casa, viendo televisión, hablando, pero igual tratamos de pasar buenos momentos. (Johana, Santa Marta)

Dentro de los cambios significativos, una de ellas expresó que las actividades que compartían antes cambiaron mucho a las que realizan actualmente, especialmente porque anteriormente compartían muchas actividades sociales, placenteras, y ahora se tornan rutinarias, llevadas a cabo desde casa principalmente.

Pues la verdad es que son muy pocas por la misma situación, ya no podemos salir porque mi reacción ya no es la misma, si me tomo mis pastillas me da sueño, entonces me quiero ir a dormir. (...) más que todo lo que hagamos aquí en la casa como comer, ver una película, ver

un programa, compartimos esos juegos con el niño, pero ya actividades como salir a bailar y de más... no (Deisy, Bogotá).

Una de las participantes expresó que el tiempo en pareja siempre ha sido primordial para la relación, y que por ese motivo han sabido llevar a cabo sus planes o sus actividades a pesar de las diferentes dificultades, incluyendo la enfermedad. Narrando que logran adaptarse a las adversidades.

Siempre hemos tenido claros los espacios de pareja, por ejemplo nos vamos un fin de semana a un pueblito y amanecemos allá, diferenciamos los momentos de pareja y los momentos de familia, eso lo tenemos bien separado. (...) Y pues con la enfermedad no han cambiado las actividades como tal, sino el cómo se realiza, por ejemplo antes hacíamos caminatas de muchas horas, en cambio ahora hacemos caminatas más cortas, entonces adaptamos todo, tratamos de hacer cosas menos traumáticas para mí (Pilar, Pereira).

Finalmente, otra participante manifestó sentirse excluida por su pareja en relación con las actividades compartidas, expresó su deseo de realizar otro tipo de actividades, sin embargo, su pareja solía molestarse si interfería en sus planes o no se adaptaba a ellos.

Los fines de semana compartimos con unos amigos a veces, y cuando yo podía tomar, pues íbamos a tomar cerveza, a comer hamburguesa, pero luego ya no, y él se enojaba que por qué ya no tomaba, pero es que por mi hígado y por los medicamentos yo no podía tomar, entonces él se molestaba. Siempre me sacaba como de la elección de los planes, era lo que a él le gustaba. A mí me hubiera gustado ir más a paseos, salir a comer a algún sitio, ir los dos solos, no siempre con amigos, dar alguna vuelta, no sé (Paola, Bucaramanga).

Comunicación

En cuanto a la comunicación que las participantes han desarrollado con sus respectivas parejas, se encontró que dos optaron por no expresar sus dificultades frente a la fibromialgia, puesto que se sentían juzgadas y percibían causar incomodidad cuando expresaban sus sentimientos, dolencias o demás situaciones negativas. A su vez, una de ellas expresó tener espacios donde se comunicaba con su pareja, sin embargo, estos espacios se logran cuando ella se siente saturada y cansada.

A veces yo veo que digo que me duele algo y mi esposo hace caras, y dice que que perezga, entonces es complicado, me siento mal porque a veces pienso en voz alta y no quiero que piense que siempre estoy enferma (Olivia, Medellín).

Por el contrario, las demás narraron sentirse plenas con la comunicación que han construido posterior a la enfermedad, puesto que, al estar más enterados de sus diferentes experiencias, hay mayores espacios de interacción y comunicación en pareja.

Me siento muy satisfecha, sé que puede mejorar, pero es muy muy buena. Siento que incluso con la enfermedad mejoró mucho, ya que cómo se entera más de mis cosas, y está más pendiente, hablamos más de todo un poco (Johana, Santa Marta).

Experiencia sexual

Respecto a la experiencia sexual, la mayoría de participantes refieren que esta área ha sido la más afectada en la interacción de pareja. Manifestaron haber presentado dificultades, entre ellas se relatan algunas como presencia de dolor, la inhibición del deseo sexual, el cansancio, el sueño inducido por el consumo de fármacos para regular los síntomas de la fibromialgia, y en ocasiones por la percepción de sexualidad que han establecido como pareja.

Después de la fibromialgia todo se complicó, él me decía que yo no lo motivaba, que por los dolores, él siempre me quería pordebajear. No nos sentíamos satisfechos, y luego ya no estuvimos más juntos, y comenzamos a dormir en cuartos separados, yo separé las camas y pues claro que se perdió más la química y el contacto. Ya no nos buscábamos (Paola, Bucaramanga).

Es lo que más ha cambiado, antes teníamos sexo con alta frecuencia, ahora si es una vez al mes es mucho. Pero no tenemos relaciones porque yo no siento nada (...) Además, uno siempre está cansado, desgastado, cómo que nunca quiero nada de eso, hemos buscado ayuda, hemos hecho cosas diferentes, pero no, es nulo el deseo que tengo (Olivia, Medellín).

Por otra parte, algunas refirieron no presentar cambios significativos en su experiencia sexual, entre las narrativas se encontró que en estas parejas se logró adaptarse a la situación, a

las condiciones que trae consigo la fibromialgia, destacando como cambio de dicha adaptación el cambio de las posiciones sexuales y el trato delicado en los encuentros.

Nuestras relaciones sexuales no se afectaron, siempre fueron muy buenas. Él aprendió a tratarme con delicadeza, a no esforzarme. Con el tiempo, aprendimos a hacer posiciones que no dolieran y siempre buscó mi placer. (...) Claro que en ocasiones no se podía por el dolor, pero él no entendía y buscábamos satisfacción y placer de otras maneras, teníamos intimidad de otra manera. (Martha, Manizales).

Cambios en la interacción y en el vínculo

De acuerdo al vínculo antes y después de la aparición de la fibromialgia, algunas participantes manifestaron que percibieron muchos cambios que deterioraron la relación. Expresaron que ante estos cambios se sentían cada vez más lejanas de su pareja.

El no poder responder como mujer quizá, al 100%, porque ya el problema de uno saber que tiene fibromialgia es como poner uno mismo se mentaliza que hay un pero y por eso te digo, anteriormente decía “estoy cansada, tengo estrés, tengo mucho trabajo” y hasta ahí llegaba uno... tómese una pastilla y ya miramos a ver ¿sí? Después de saber que uno tiene fibromialgia ya todo se complica (Adriana, Sogamoso).

Por otro lado, otras participantes refirieron no haber experimentado cambios en el vínculo y en la manera de interactuar con su pareja, tal como se expresa a continuación:

No, yo siento que sigue siendo como igual, soy una persona muy espontánea y nunca he tenido dificultades para relacionarme con nadie, trato de tener una charla, sacarle una sonrisa a alguien, siempre estoy sonriendo como metiéndole chispita a la vaina y eso también como que me ha servido (Deisy, Bogotá).

A continuación, se encuentran los resultados relacionados con la categoría de cambios en la interacción en el contexto laboral, compuesta por las subcategorías clima laboral, comunicación, flexibilidad laboral, y apoyo percibido. En esta categoría se tendrán en cuenta las experiencias interaccionales en el contexto laboral más próximo de las participantes, a razón de la condición de desempleo, pensión reciente o independencia laboral de algunas de ellas, de

modo que, se toma en cuenta el trabajo previo donde se cumple con los criterios de inclusión de la investigación.

INTERACCIÓN EN EL CONTEXTO LABORAL

Clima laboral

La mayoría de las participantes relataron percibir su ambiente de trabajo como desgastante, pesado, y difícil, expresando sentir altas exigencias físicas y mentales, generando conflictos y desacuerdos con las personas con quienes interactuaban en su día a día laboral, tanto jefes como compañeros y clientes. Afirmaban que, el desgaste físico y mental al ser tan alto repercutió en mayor medida en sus estados de salud, o específicamente en sus condiciones relacionadas con la fibromialgia.

Pero era un trabajo que me demandaba física y mentalmente un 200%, si es que no es más. Y a causa de eso, yo me enfermé demasiado, mi mente se desconectó de mi cuerpo. Yo todo el día hacía facturas, y llegó un momento en el que no sabía escribir, no sabía contar el dinero. Yo contaba y no sabía cómo sumar, me perdía en la cuenta y me tocaba comenzar de nuevo. Hacía mal todo y pues los desfalcos me tocaba pagarlos a mí entonces quedé súper endeudada. Tocaba despachar mercancía y despachaba de más, otras veces de menos, o mandaba lo que no era. Entonces claro, comencé a tener problemas con los clientes, con los jefes, con los compañeros (Rosmeri, Cali).

Por otro lado, algunas narraron tener buenas condiciones de trabajo, tales como buena relación con sus compañeros y jefes y un sitio de trabajo adecuado a sus necesidades. Expresando sentirse mejor en su lugar de trabajo, dado que les permitía estar ocupadas y olvidarse de su condición de salud por momentos. Una de ellas expresa extrañar su trabajo, los compañeros, y el permanecer ocupada con sus labores.

No, pues ellos eran súper. Tenía unos excelentes jefes y unos muy buenos compañeros, decían siempre que era una gran empleada, me tenían confianza, todo eso. Me motivaban y yo hacía más trabajo y todo, porque era bueno trabajar con ellos. Y ahora incapacitada, me doy cuenta que hacen falta, que ellos me hacían sentir bien. Me sentía útil y siempre estaba ocupada. En cambio, ahora haciendo nada, es peor (Paola, Bucaramanga).

Por otro lado, algunas participantes manifestaron ser muy reservadas con su estado de salud, y expresaron haber comentado a muy pocas personas sobre la fibromialgia, dentro de estas personas, jefes y compañeros. Pese a esta circunstancia, las actividades laborales para ellas no dejaron de percibirse pesadas y desgastantes.

Tengo muchos momentos de estrés, y sumado a eso que son muy pocas las personas que conocen lo de mi enfermedad, básicamente solo sabe mi jefa directa y un par de compañeras, de resto no conocen nada (Pilar, Pereira).

Comunicación con el jefe y con sus compañeros de trabajo

Algunas participantes relataron mantener muy buena relación con sus jefes y compañeros, manifestaron que sus jefes y compañeros estaban enterados de sus condiciones de salud, y en muchos casos siempre mostraban su apoyo; sin embargo, una de ellas expresó que ante tantas dificultades que empezó a presentar a nivel de rendimiento en su labor, la relación con su jefe se empezó a deteriorar, y empezó a presentarse incomprensión de su parte, aunque su intención de comunicarle la situación fuese constante y frecuente.

Pues con mis jefes era excelente, teníamos una muy buena relación. De hecho, con mi jefe y la hija nos hicimos muy amigas, pero después de todos los errores que cometía pues se enojaban y me decían que me concentrara, que hiciera bien las cosas, que por qué me comportaba así. Y yo les decía que no era mi intención, que yo me concentraba, pero no podía y entonces me decían que tenía que ponerle sentido a la vida. Con mis compañeros si fue igual siempre, ellos me ayudaban y me apoyaban, pero con mi jefe si se puso horrible la situación, ya llegó el punto en que me gritaba delante de los clientes y los compañeros, ya me trataban muy feo. Eso fue fuerte (Rosmeri, Cali).

Algunas relatan que la comunicación con sus compañeros de trabajo o jefes es deficiente, expresando que ellos desconocen de su enfermedad, puesto que no les gusta expresarlo o no se ha dado el espacio para realizarlo. También, se encontró que no son escuchadas a la hora de pedir una reubicación del puesto de trabajo.

Con el gerente, que es el dueño no conoce nada de mí, es que no da como esa confianza y no hay como el espacio para que sepa (Pilar, Pereira)

Ellos pueden buscarme otro sitio de trabajo, es una empresa que tiene puntos administrativos, tiene otras tareas que yo puedo hacer. No es imposible, pueden hacer algo por mejorar las condiciones (...) Yo me acerqué una vez, y mostré mis certificados de preparación para aspirar a otros cargos por mis molestias médicas, ya que en cocina me veía muy afectada, y pues que podía trabajar y dar mucho en otras tareas, pero que necesitaba el apoyo de la empresa para lograrlo. Y nunca recibí una respuesta, no me responden nada (Johana Santa Marta).

Flexibilidad laboral

Dentro de los resultados de flexibilidad laboral, se encontró que algunas participantes relatan tener flexibilidad en sus trabajos, puesto que pueden cambiar sus horarios o cancelar alguna programación. Adicional a esto, narraron contar con su propio tiempo, situación clave para permitirles a las mujeres asistir a sus citas médicas y renovar o comenzar una incapacidad.

Con eso si nunca tuve problema, sencillamente cancelaba citas, hablaba con ellos y hacíamos cambio de horarios. Con eso si no hubo dificultad (Martha, Manizales)

Mi último trabajo a contrato fue con un banco y fue un proceso duro porque todos los días me daba una recaída y todos los días me tenían que llamar médico allá a la empresa, hubo un tiempo en el que cada mes me renovaban incapacidad y fue justo recién que firmé contrato indefinido, todo ese primer año de trabajo fui incapacitada (Deisy, Bogotá)

Contrario a las narrativas anteriores, algunas participantes manifestaron la dificultad que han tenido con sus jefes para lograr tener permisos para asistir a las citas médicas. Pese a que ellos tuvieron conocimiento frente a la existencia del diagnóstico, las participantes manifestaron que en caso de llegar a acuerdos para ausentarse, deben reponer el tiempo en horarios extendidos y poco flexibles.

Era muy difícil lo de la incapacidad y luego los permisos para los controles, entonces lo que pasó es que me hacían compensar todo ese tiempo llegando más temprano, no tenía tiempo de almuerzo. Para las terapias de Psicología y Psiquiatría no pude tomarlas completas, porque me tocaba ir diario, de 8:00 am a 12:00m y pues no me dejaban, y yo realmente necesitaba

terapia intensiva (...) Definitivamente no tenía condiciones laborales apropiadas. Necesitaba digamos más espacio, más flexibilidad en el horario. Todo eso (Rosmeri, Cali).

En el trabajo me dicen que no me pueden dar el permiso porque no hay quien me supla, que no hay personal (Johana, Santa Marta)

También, se encontró situaciones en las que las participantes al preferir no comentar su situación de salud, especialmente con los jefes, buscaban la manera de agendar sus citas médicas en horarios no laborales, a fin de no alterar sus dinámicas laborales.

Trataba que mis citas médicas fueran por fuera de mi horario laboral (Adriana, Sogamoso).

Apoyo percibido.

Algunas participantes refirieron sentirse apoyadas por su equipo de trabajo, manifestando estar acompañadas de personas dispuestas a ayudarlas, a compartir con ellas momentos agradables y a entenderlas.

Era feliz en el trabajo, porque así me doliera todo, en medio de todo pues uno se sentaba a hablar con ellos de temas de la actualidad, de la vida, nos reíamos bastante. Trabajar en una entidad pública era un trabajo pesado, bien bravo, pero éramos como amigos, hacíamos compartir todos los viernes, hacíamos las onces. Éramos un gran apoyo para todos (Paola, Bucaramanga).

Opuesto a lo anterior, algunas expresaron no sentirse apoyadas por los compañeros y los jefes en sus respectivos trabajos, planteando que dentro de su sitio laboral, son percibidas cómo personas no funcionales o cómo personas problemáticas. Adicional a esto, en una participante la relación con sus compañeros es deficiente, debido a las constantes peticiones de ayuda que la participante solicita de ellos, percibiéndose a sí misma cómo una carga extra para dichos compañeros.

Los jefes son muy diferentes ahora, porque ellos no me ven como alguien funcional, sino todo lo contrario, me quejo todo el tiempo, siempre pido permiso para citas, me ven como persona problema, porque por ejemplo, hacen algún buffet, y ya hay una programación y un menú por hacer, trabajadores programados, etc. Y pues yo daño la programación por una incapacidad

o una crisis de dolor. (...) Con mis compañeros, es difícil también, por ejemplo, el hecho de que tenga que decir que me recojan las cosas, que me cargue algún utensilio, que me ayude, etc. Todas esas cosas van afectando la relación de trabajo, porque si fuera por unos días pues sí, es normal. Pero ya cuando es constante, como que cada uno tiene que hacer su trabajo, no pueden ponerse a ayudarlo siempre a los demás, es una carga. (Johana, Santa Marta).

Algunas narraron una diferencia marcada entre el apoyo recibido por sus compañeros y por sus jefes. Puesto que, aunque sus jefes no las apoyaran y no se interesaran por su proceso con la fibromialgia, en los compañeros si encontraban un apoyo laboral bastante fuerte, incluso manifiestan que ese apoyo fue más fuerte y más notorio después de obtener el diagnóstico de la enfermedad.

A mi jefe ni le afectaba ni se inmiscuía en los problemas de los trabajadores ni nada por el estilo, que cada cual resolviera como pudiera, nunca se interesaba por la vida de los trabajadores, aunque con mis compañeros era diferente, eran muy cordiales había dos compañeras que sí sabían y ellas me apoyaban muchísimo, me colaboraron mucho, estaban muy pendiente de mi medicina, de si me dolía algo para traerme una pastica, bueno en fin. Y aunque siempre fueron muy cordiales se evidenció más después del diagnóstico (Adriana, Sogamoso).

A continuación se encuentran los resultados relacionados con la categoría de cambios en la interacción con el personal de salud, compuesta por las subcategorías apoyo percibido por parte del personal de salud, trato en las consultas, interacción con el personal de salud al revelar el diagnóstico, e interacción en el proceso de tratamiento.

INTERACCIÓN CON EL PERSONAL DE SALUD.

Apoyo percibido por parte del personal de salud.

En cuanto al apoyo percibido, se encontró que generalmente se sienten apoyadas por el personal o la entidad de salud, ya sea que ese apoyo se relacione con recetar medicamentos, tener frecuentes controles de citas médicas o validar sus síntomas.

Son excelentes personas y siempre buscan que yo esté bien. Me han apoyado siempre, a veces me acompañaba mi mamá, mi pareja o mi hija, y los médicos también eran excelentes con ellos (Martha, Manizales).

Adicional a lo anterior, algunas narraron no sentirse apoyadas o validadas por el personal de salud independiente al tipo de servicio recibido, expresando que no brindan apoyo y comprensión al paciente, sintiéndose subestimadas, poco entendidas y desamparadas. Además, expresan que el apoyo que reciban en las consultas o en los procesos médicos, será un factor clave en la adherencia al tratamiento y el afrontamiento de la enfermedad.

Siempre se están limitando al sistema y pues entre ellos se tiran la pelota. El fisiatra dice que eso le corresponde al reumatólogo, el reumatólogo que eso es del terapeuta, el terapeuta que es de psiquiatría, siempre es así, nunca brindan el apoyo cómo debe ser al paciente (...) El apoyo y el trato que el profesional te brinde, va relacionado con el afrontamiento. Si yo veo que un profesional no me cree, no toma acción, me subestima, yo me siento vacía y desamparada. Porque si el que te debe curar, te tira al piso, ¿pues entonces quien te va a ayudar? (Johana, Santa Marta).

Trato en las consultas.

Respecto al trato en las consultas fue común que todas manifestaron no percibir un servicio de calidad en el trato en sus consultas, todas relataron las diferentes dificultades que han encontrado en este servicio, entre las que se destacan la poca información ofrecida por parte de los profesionales de salud, la falta de empatía, aunque se destaca la buena atención recibida por parte de algunas entidades prepagadas.

Lo que yo conozco de la enfermedad no ha sido por ningún médico, sino por artículos que he leído. Nunca se han detenido a decirme que es lo que tengo(...) Uno se siente desilusionado, porque ellos lo ven a uno como loco, como si uno tuviera una enfermedad mental (...) Y si, yo sé que está relacionado con lo emocional, pero pues cuando voy al médico dice que eso solo es psicológico (...) Ellos a uno solo le dan los medicamentos para que uno no moleste, por eso lo dopan a uno, y no debería ser así, deberían buscar otra cosa, otra alternativa, si ellos se pusieran en los zapatos de uno, entendería (Olivia, Medellín).

Me gustaría que fueran más allá, no que solo escriban en un computador. Lo digo por experiencia propia, es que sólo escriben en el computador, uno habla y solo le dicen aja, si, claro, pero no dicen nada más, yo he sentido que estoy hablando sola. Hay que mejorar la calidad del servicio, no solo hay que estar detrás de una pantalla (Rosmeri, Cali).

En la prepagada fueron los únicos que no me negaron la afiliación, porque tengo que lidiar con la fibromialgia, con la hernia en la columna, con ansiedad, con depresión, y con el síndrome de fatiga crónica, entonces son como muchos diagnósticos, entonces ahora es el único recurso que tengo, me ha servido porque ha habido momentos en los que tengo molestias y he recibido una buena atención por parte de ellos, pero pues también cuando me preguntan que tiene o qué sufre, quedan como que “jmm, y eso con qué se come”, ese servicio me ha desvarado digo yo (Deisy, Bogotá).

Interacción con el personal de salud al revelar el diagnóstico.

Todas las participantes narraron haber sido diagnosticadas con diferentes enfermedades antes de tener el diagnóstico de fibromialgia. Este hecho, las hacía sentir abrumadas, sin un rumbo fijo e incluso autodenominarse hipocondriacas. Adicionalmente, el proceso de diagnóstico fue largo y exhaustivo para ellas, pues en el proceso previo hubo muchos especialistas tratantes, diferentes exámenes y un marcado desconocimiento y poca empatía por parte del personal de salud.

Casi que no dan con el diagnóstico, se descartaron muchísimas cosas, me descartaron bursitis, me descartaron síndrome del opérculo torácico, síndrome cervicobraquial, entonces fue pasar de diagnóstico en diagnóstico hasta que consulte con un cirujano torácico y el me dijo que lo que tenía era fibromialgia, por los puntos gatillo del dolor (Olivia, Medellín).

Fue muy duro, fue muy difícil, pasé por muchos médicos, muchos exámenes, fue muy largo ese camino (Pilar, Pereira).

El desconocimiento de causa es muy muy grande, elevado, es una cosa loca, es que los médicos no tienen idea de lo que uno les está hablando, y yo sé que no es su culpa, (...) caramba hay que documentarse más, y yo escribo correos locamente (Deisy, Bogotá).

Interacción en el proceso de tratamiento.

Algunas participantes mencionaron que durante el proceso de su tratamiento ha sido evidente el desconocimiento por parte del personal de salud que ha estado presente en sus tratamientos, lo cual han relacionado con el hecho de recomendar tratamientos físicos contraproducentes, y medicamentos sin respuesta favorable del organismo, refiriéndose en esta medida a sentir que los profesionales de la salud en sus tratamientos no van más allá, limitándose a los resultados de los exámenes médicos, y recetando medicamentos o tratamientos sin considerar a sus pacientes como debería ser.

El diagnóstico se convirtió en una odisea para mí porque no me funcionaba ningún medicamento, me la pasaba de especialista en especialista; todos los especialistas me dieron de alta como tal, porque ya por parte de ellos no había absolutamente nada que hacer entonces duré un tiempo sin tratamiento, aguantando el dolor, ya cuando definitivamente veía que no podía más iba por urgencias pero en urgencias tampoco me hacían nada, me colocaban una inyección de diclofenaco y “váyase para la casa”, “pues usted sabe que es una enfermedad que no se conoce” (...) aunque ahora he tenido buena respuesta, aunque inicialmente fue muy fuerte, hubo unos meses bastante fuertes mientras el cuerpo como que asimilaba el medicamento, ahora ya por fin el cuerpo asimiló el medicamento (Deisy, Bogotá).

Por otra parte, las participantes narraron que perciben una relación directa entre la interacción con los médicos en el tratamiento que lleven a cabo, y la efectividad de los mismos. Adicional a esto, se identificó como una relación cercana y empática con las ellas, hace la diferencia en relación que tienen como paciente-médico. Algunas narraron cómo una mala experiencia produce resistencia a los controles médicos o a seguir realizándose los tratamientos. Expresando sentirse ofendidas e ignoradas.

Hay una doctora que también tiene fibromialgia y ella es demasiado especial en mi vida, es muy bonita esa historia, porque nos retroalimentamos juntas, somos amigas realmente, ella me dice lo que me funciona, me pregunta, me recomienda libros, artículos o cursos.

Nos acompañamos en el proceso, ella es muy especial (...)Y adoro por encima de todas las cosas a mi reumatólogo, porque es muy cálido, yo voy sin poder caminar y salgo brincando, porque el hecho de ver como me habla, como me entiende, como busca ayudarme, entonces eso lo motiva a uno (Martha, Manizales)

Una neuróloga que me atendió y me dijo que me consiguiera un marido mejor. Yo le estaba contando mis dolencias y mis malestares, y ella solo me dijo “caramba niña búscate un marido, sal, diviértete, para que veas como cambia lo que sientes.”, me ignoró todo por decirme eso, para mí muy ofensivo, no me parece que ella haya sido así, ella es una profesional y no puede andar diciendo eso. No quise volver, aunque necesitaré un tratamiento más efectivo (...) Con su mal trato retroceden la enfermedad. Porque por cada profesional especializado que no te oriente bien, es un retroceso a medicina general, a que vuelvan y te remitan donde otro a ver si sabe y si te puede ayudar con un tratamiento. (Johana, Santa Marta).

Una vez abordados los resultados de las categorías establecidas inicialmente, incluida la categoría de contextualización de la fibromialgia, es importante mencionar que no se presentaron categorías emergentes. Además, es relevante aclarar que, todo el proceso de resultados se construyó a partir de la reflexión de las investigadoras, por tanto, la construcción del apartado y la selección de las narrativas para ejemplificar fueron discutidas previamente.

DISCUSIÓN

A continuación, se presenta la discusión de la investigación a partir de los cuatro objetivos específicos planteados, cuya finalidad fue comprender los cambios que han experimentado las participantes que tienen diagnóstico médico de fibromialgia en torno a sus dinámicas relacionales.

Inicialmente, se indagó sobre aspectos generales relacionados con la fibromialgia para ampliar el contexto frente a los objetivos propuestos. Los hallazgos coinciden con los planteamientos y afirmaciones de múltiples autores de la literatura y estudios revisados, principalmente los resultados relacionados con el alto desconocimiento por parte de las participantes al inicio de su sintomatología (ACED, 2010), atribuyendo en muchas ocasiones, sus síntomas al estrés cotidiano o no dimensionando en su momento tener una enfermedad de magnitud tal que no encontrarían cura rápidamente.

Así mismo, como lo plantean ACED, (2010), Cardona et al. (2013), González et al. (2014), y Vicente et al. (2011), la fibromialgia es una patología que genera una gran carga emocional y social a la persona que la padece, implicando alto impacto e interferencia en la capacidades funcionales de los pacientes, y en el deterioro de la calidad de vida tanto individual como familiar, laboral y social; lo cual no difiere con los resultados encontrados donde las participantes afirmaron que percibieron cambios drásticos en sus rutinas, dolores constantes, alta incapacidad para realizar actividades básicas, y alteraciones emocionales. Además, los hallazgos coinciden con los resultados del estudio de González et. al. (2014), los cuales destacaron la existencia de alta correlación entre la salud física y mental de las participantes.

En esta medida, los resultados de la presente investigación coinciden con los hallazgos de Aguilera et. al (2019) y Choy et. al (2010), en los cuales predominan entre las narrativas las afirmaciones de las participantes frente a la aparición de síntomas ansiosos y depresivos, ante los cambios experimentados a raíz de la sintomatología de fibromialgia, tales como los físicos, los de rutinas en actividades cotidianas, en sus interacciones y los cambios en la insatisfacción general con su condición de salud a raíz de rigidez cognitiva.

Además, evidenciaron gran preocupación frente al desconocimiento de la enfermedad a nivel profesional, ya que esto ha implicado para ellas dificultades en llegar al diagnóstico, y dificultades en el tratamiento idóneo a sus necesidades, coincidiendo con ACED (2010) y Choy et al. (2010), quienes afirman que son elevadas las manifestaciones ante la constante asistencia a diferentes médicos antes de recibir un diagnóstico de fibromialgia.

Ante el panorama encontrado, se destaca la resiliencia de las participantes frente al proceso y las implicaciones de recibir un diagnóstico médico y presentar la sintomatología de fibromialgia, se evidencia una aceptación de la enfermedad, pese a que sus expectativas iniciales se centraron en encontrar un tratamiento para curar su enfermedad o en simplemente tener síntomas de una enfermedad de menor impacto y menores repercusiones en todos los ámbitos. Sin embargo, es importante destacar que, el proceso de aceptación de la enfermedad parece no estar relacionado con el tipo de dolor sino con un trabajo cognitivo mayor, repercutiendo específicamente en dificultades tales como memoria, lenguaje, comprensión lectora, escritura, cálculos matemáticos, tiempo de respuesta, y dificultad en atención sostenida. Además, en coincidencia con los resultados encontrados en el estudio de Vallejo et al. (2009) el alto trabajo cognitivo en la fibromialgia se relaciona con las expectativas de autoeficacia, las cuales juegan un rol importante en el uso de estrategias de afrontamiento y determinante en el funcionamiento emocional.

Con respecto al primer objetivo específico que pretendía caracterizar la interacción en el contexto familiar de las mujeres con fibromialgia, antes y después del diagnóstico, los hallazgos coinciden con el planteamiento de Peón (2018) quien afirma que la dinámica familiar ejerce influencia para modificar actitudes del paciente, bien sea en función de apoyo y comprensión o por el contrario promoviendo la interacción bajo el juicio y el estigma sobre la enfermedad, concluyendo que al existir mayor cohesión entre los miembros de la familia, la tensión emocional en los pacientes tiende a disminuir.

De este modo, en los resultados se ha evidenciado que algunas participantes respecto a la percepción de apoyo frente a la aparición de la fibromialgia empezaron a sentirse tranquilas de expresar sus sentimientos y pensamientos con relación a su estado de salud, mientras que las demás participantes, contrariamente, ante los juicios emitidos sobre la fibromialgia, se presentó deterioro en la comunicación y confianza familiar. Asimismo, Vásquez (2015) soporta el hallazgo anteriormente mencionado, expresando que la mayoría de los pacientes no se sienten del todo cómodos a la hora de abordar el tema con su familia, pues se percibe un alto grado de indiferencia ante la fibromialgia y la situación particular del afectado.

Sin embargo, tal como lo manifiesta Reyes (2016) la gran mayoría de los pacientes con fibromialgia presentan algún grado de insatisfacción en el funcionamiento de su familia, en el caso de los hallazgos de la presente investigación, la insatisfacción se genera a raíz de los juicios y señalamientos directos por parte del núcleo, lo cual podría estar relacionado con la falta de conocimiento alrededor de la fibromialgia, generando rechazo hacia algunos síntomas, puesto que las fuentes de información brindan un panorama general de la sintomatología

enfocada en el dolor, y se hace difícil para las personas ajenas a este proceso dimensionar la complejidad de la enfermedad y el nivel de afección.

También, en otros casos, los hallazgos demuestran que la insatisfacción puede aparecer a causa de la preocupación que les genera a algunas participantes no aportar o contribuir de la misma manera al realizar las actividades del hogar como lo solían hacer previo a los síntomas, pues la mayoría de las participantes refirieron sentirse frustradas por no poder realizar determinadas actividades con la misma naturalidad, y algunas de ellas refirieron sentir que generan cargas adicionales a sus familiares. Lo cual se relaciona, precisamente con la capacidad para adaptarse a las nuevas implicaciones de sus respectivas condiciones de salud, repercutiendo en los estilos de afrontamiento de cada participante.

Además, se encuentra sujeto a las concepciones socioculturales que incluso relatan las participantes, al manifestar los cambios en la forma de sentirse consigo mismas cuando notan que sus familiares no las perciben como personas útiles, por el hecho de no tener un buen rendimiento en su trabajo, y tender a la dependencia económica y física, generando así mismo, sentimientos de inutilidad, baja autoestima, y pensamientos relacionados con la no posibilidad de hacer exigencias.

Pese a los cambios manifestados, la mayoría de participantes destacaron no presentar conflictos con sus familiares causados directamente por la fibromialgia, sin embargo, se destacó el hecho de experimentar situaciones difíciles como consecuencias de sus estados de salud. En este sentido, una de las grandes causas de crisis en una familia es el hecho de que alguno de sus miembros padezca una enfermedad crónica que implique limitaciones y requiera cuidados especiales, pues se encuentran en condiciones en las que requieren mayor comprensión, apoyo y compañía para afrontar la calamidad presentada (Peón, 2018; Robles, 2012).

Es así como algunas participantes en los hallazgos manifestaron encontrar dicha comprensión y apoyo que ha exigido la aparición de la fibromialgia, incluso logrando reforzar los vínculos afectivos; mientras las demás encontraron dificultades para ser comprendidas y escuchadas, lo cual coincide con la afirmación de Vásquez (2015) quien menciona que la enfermedad en principio es desconocida por los pacientes y su núcleo familiar, y que este factor es un limitante para dicha interacción, pues ante la desinformación tienden a percibir la enfermedad como sobredimensionada por las pacientes. Es importante señalar que, la falta de conocimiento sobre la fibromialgia no es ajena a la sociedad en general, como lo mencionan algunos autores como Colegio Americano de Reumatología, (2019), y Moreno et al. (2019),

quienes señalan que, a pesar de ser la fibromialgia una enfermedad caracterizada por el dolor crónico tan prevalente en el mundo, hasta ahora no se conocen la etiología ni los mecanismos patogénicos.

Independiente a la percepción de apoyo favorable o desfavorable, es evidente que la aparición de la enfermedad generó un impacto en la dinámica familiar, implicando o requiriendo adaptación por parte de todos sus miembros. Lo cual coincide con la afirmación de que la enfermedad no representa una situación que el paciente afronte solo, sino que supone un impacto significativo en la respectiva dinámica familiar, produciendo cambios de rol, cambios en su forma de funcionamiento, estrés, y dificultades en la adaptación que lleva a pérdidas significativas (Lukauskis, 2015; Reyes, 2016; Robles, 2012; Ubago et al., 2005). Así pues, como se evidenció en los resultados, la adaptación tuvo lugar en las actividades cotidianas y/o espacios de encuentro con sus familiares, pese a las pérdidas significativas manifestadas.

La revisión de los resultados en relación con la interacción familiar permitió resaltar que es un área altamente impactada en función de la aparición de la fibromialgia, pese que no en todos los casos, la alteración de las dinámicas se atribuye como causa directa de la enfermedad, se evidenció que son consecuencias secundarias al estado de salud de las participantes, pues en muchos casos el diagnóstico incrementó la conflictividad y los momentos de dificultad familiar principalmente, a causa del abandono de actividades psicosociales, y a los cambios emocionales, exigiendo así, flexibilidad, redistribución de roles, asumir nuevos deberes, y buscar soluciones a determinadas situaciones.

En cuanto al segundo objetivo el cual pretendía indagar en la interacción con la pareja en las mujeres con fibromialgia, antes y después del diagnóstico, teniendo en cuenta los resultados, frente a la reacción de pareja ante los síntomas y diagnóstico médico de las participantes se encontró que tomaron diferentes posturas, entre ellas las planteadas por Coyne et al. (1990) una de ellas siendo compromiso activo en el que se involucra en el proceso de la enfermedad, y otra de ellas siendo contención protectora, donde se evita hablar de la enfermedad para no generar preocupaciones sobre el estado de salud. Adicional a las categorías mencionadas, en los hallazgos surgen manifestaciones de reacciones relacionadas con la incredulidad, atribuyendo los síntomas a falta de actitud positiva de las participantes, coincidiendo con la afirmación de Herrera y Rojas, (2019) y Marcus et al. (2013), quienes dan cuenta que algunas parejas suelen basar su interacción en la falta de credibilidad, confianza y empatía.

De acuerdo a lo anterior, entre el apoyo percibido se encontró que algunas parejas de las participantes identificaron la necesidad de buscar maneras de ayudarlas, buscando posibles

soluciones, cuestionando la poca efectividad de los tratamientos para la enfermedad. Dicho esto, las parejas toman actitudes como: culpabilizar al personal médico de un mal diagnóstico y/o tratamiento, estar a la espera de nuevas consultas con otros especialistas, o en algunos casos, asistir a grupos de oración para que como algunas participantes nombraban “ocurra un milagro en sus vidas”. Dichas expectativas dan como resultado, el mantener una actitud negativa ante la ingesta de medicamentos sin resultados aparentemente eficaces, de modo que, ante esta respuesta se hace importante señalar por un lado, la dificultad para asimilar la condición de salud de las participantes por parte de sus parejas, y por otro lado, el apoyo social como un término independiente de la sobreprotección mencionada anteriormente. Pues como lo plantean Cimarolli, (2006), Cimarolli et al. (2006) y Permuy y Risso, (2014), el impacto sobre el ajuste psicológico de las personas se diferencia notoriamente cuando existe sobreprotección o un modo inadecuado de proporcionar apoyo social, puesto que hay evidencia de que inciden negativamente en la recuperación de la enfermedad, al intentar rescatar a la persona con la enfermedad de su sintomatología y sus emociones, lo cual interfiere en el aumento de rasgos depresivos.

Por otro lado, respecto al uso de estrategias ante un conflicto se evidenció el predominio de dos tipos de respuestas, por un lado, buscar la calma e intentar llegar a un acuerdo mutuo para superar las dificultades, y por otro lado, favorecer el silencio en momentos conflictivos y de tensión para evitar discutir y magnificar la situación. Ante esto, se señala la incidencia del uso determinado de la estrategia de resolución de conflictos sobre el resultado favorecedor del mismo, pues tal como lo manifiestan García, et al. (2003), Godwin, (2000), McCormick, (1999) Loaring et al., (2015) Sanabria y Gers, (2019) y Schelesinger, (1996), existen diferencias entre las parejas con mayor estabilidad que aquellas que tenían crisis previas al diagnóstico en cuanto a las estrategias para afrontar y ajustarse a la enfermedad, ya que las parejas con mayor estabilidad disponen de más estrategias mientras que las de menor estabilidad muestran generar más conflictos de los ya existentes posterior al diagnóstico.

También se pudo evidenciar la interferencia de la comunicación en las diferentes áreas de interacción de la pareja, coincidiendo así con la afirmación de Martínez y Ballesteros (1998) quienes mencionan que dependiendo del área de comunicación, las demás se verán alteradas, sea positiva o negativamente. Así mismo, se coincide con el planteamiento de Martínez, (1995) quien expresa la importancia de reconocer que dichos patrones relacionales, se establecen muchas veces sin una enfermedad de por medio, es decir, se establece la forma de interactuar previa a la enfermedad, razón por la cual en los hallazgos se pudo evidenciar la manera en unas participantes se sienten en total libertad de expresar sus ideas y sentimientos relacionados con

la fibromialgia, y otras prefieren no decir nada al mismo tiempo que manifestaban tener conflictos adicionales a los que se generaban alrededor de la enfermedad. Lo cual, a su vez, destaca el planteamiento de Herrera y Rojas, (2019), y Sanabria y Gers (2019), quienes plantean que frente a la comunicación, la fibromialgia aparece bien sea como una oportunidad para fortalecer o fragmentar la relación. De modo que, citando a García et al. (2003) se puede establecer que la aparición de la enfermedad no es sinónimo de generar un cambio positivo en la interacción, sino más bien, perpetuar sus diferencias, haciendo más saludable o más conflictiva la vida en pareja.

Adicionalmente, entre los cambios significativos que se presentaron en el contexto de pareja, el tiempo y las actividades compartidas han sido las más afectadas a causa de la sintomatología, donde en los hallazgos coinciden con la afirmación de Sanabria y Gers (2018), quienes expresan que las manifestaciones de dolor en periodos de descanso y de disfrute del ocio tienen mayor activación, y asimismo se presenta disminución en sus rutinas y ciclos del sueño alterados, expresan además lo que muchas participantes refirieron, y fue una lucha constante contra su cuerpo y contra su enfermedad para lograr hacer actividades placenteras junto a sus parejas con la mayor normalidad posible, aunque no siempre se lograra, lo cual fue común entre las participantes, quienes compartían no sólo la situación sino también los sentimientos que traía consigo, tales como impotencia y agotamiento. Asimismo, Gelves, et al. (2017) complementan dicho planteamiento y dichos hallazgos, considerando que presentar un diagnóstico de fibromialgia entre otros factores, implica disfunción social, tal como ocurrió con las participantes del presente estudio, quienes mostraron una tendencia al aislamiento social, repercutiendo en la interacción de pareja y afectando la calidad del tiempo y las actividades compartidas.

Además, dentro de los resultados encontrados, se evidenció que la experiencia sexual es una de las áreas con mayores afectaciones, incidiendo principalmente el aumento de dolor, el agotamiento y la falta de deseo sexual. Lo anterior, concuerda con lo expuesto por Blanco, (2018), Centurion, y Sanches, (2016), y Sánchez, (2015), donde expresan que un elemento muy importante afectado en las relaciones de pareja a causa del dolor crónico es la sexualidad, área que se ve altamente implicada en tanto la mayoría de pacientes han reportado deficiencia de satisfacción sexual, puesto que en el caso de las mujeres, específicamente, la penetración llega a ser dolorosa y en términos generales, la incapacidad física obstruye la posibilidad de suplir necesidades en esta área. Complementario a este planteamiento, se enfatiza que todas las participantes han experimentado y afrontado sus encuentros sexuales de diferente manera, destacando el rol que juegan al respecto determinados rasgos de personalidad y su respectivo

constructo de sexualidad, ya que se evidenció la relación proporcional entre la amplitud de la perspectiva de relación sexual e intimidad y el disfrute y adaptación de la misma.

En relación a los cambios generados en la interacción y el vínculo de pareja, se pudo observar que gran parte de las participantes, percibió haber presentado diferencias significativas en su relación posterior al diagnóstico de fibromialgia, como producto de la alteración en las áreas de comunicación, sexualidad, apoyo percibido y confianza. Coincidiendo con el planteamiento expuesto por Sanabria y Gers (2019) quienes destacan que los cambios generados en la relación de pareja varían dependiendo de la estabilidad de la misma, expresando que las parejas con mayor estabilidad poseen mayores estrategias de afrontamiento y ajuste, mientras que las parejas con menor estabilidad mostraron generar más conflictos de los ya existentes posterior al diagnóstico. Sin embargo, en todos los casos, las participantes percibieron y experimentaron cambios en sus respectivas dinámicas de pareja, destacando principalmente el reporte de inconformidad por parte de las participantes en función con los cambios de rol en la relación.

Respecto al tercer objetivo el cual pretendía identificar la interacción en el contexto laboral de las mujeres con fibromialgia, antes y después del diagnóstico, los hallazgos permitieron evidenciar que todas las participantes perciben y sienten tener dificultades para realizar sus actividades laborales. En este sentido, coincide con la afirmación de Marrero et al., (2017) al exponer que las personas con enfermedad crónica manifiestan el impacto negativo y limitante en el contexto laboral, lo cual afecta el desempeño en el área principalmente si estas requieren de esfuerzo físico o continuidad en una misma postura por largos periodos. Tal como ocurrió con las participantes, quienes expresaron que sus trabajos implicaban labores rutinarias respecto a la postura, pues muchas de ellas realizaban labores administrativas.

Teniendo en cuenta lo anterior, los cambios evidenciados en el entorno laboral no sólo han girado en torno a la condición de salud, sino que las participantes expresaron que la percepción de clima laboral también empezó a cambiar posterior a presentar los síntomas, considerándolo un ambiente de trabajo desgastante, pesado, y difícil. Esto coincide con aspectos mencionados por Salido, et al., (2007), y Vicente, et al., (2011) quienes afirman que es posible que determinadas condiciones laborales; tales como la insatisfacción laboral, aspectos organizativos, ergonomía inadecuada, entre otros; contribuyan a la discapacidad laboral en la fibromialgia. De modo que, la condición de incapacidad que presentaban las participantes para realizar algunas tareas empeoró en la medida en que la mayoría de ellas sentían que no podían desarrollar su máximo potencial, que no tenían las condiciones físicas necesarias para realizar su labor, ni la comodidad suficiente.

Sumado a esto, hubo una notable falta de preocupación por parte de los jefes de las participantes ante las evidentes dificultades que presentaron en el cumplimiento de sus funciones, en los hallazgos se puede evidenciar que nunca se presentó alguna iniciativa que propiciara cambios en sus cargas laborales o cambios a otros cargos acordes a su condición de salud, y aunque si bien no se dio incumplimiento al artículo 26 de la ley 361 de 1997 el cual expone que ninguna persona en situación de discapacidad podrá ser despedida o su contrato terminado por razón de su discapacidad, ya que en ningún momento fueron despedidas por esta causa, hubo falta de comprensión ante la condición de salud de las trabajadoras, quienes en su mayoría se vieron obligadas a renunciar a sus trabajos y buscar alternativas de independencia reconociendo la dificultad para continuar con sus labores desempeñándose según las exigencias, o para vincularse nuevamente de manera dependiente.

Pese a estas manifestaciones, las participantes presentaron diferencias respecto a la percepción de apoyo, flexibilidad, y satisfacción con la comunicación laboral con sus respectivos jefes y/o compañeros de trabajo. En principio, muchas participantes al manifestar las razones por las que se vio afectada la relación con jefes y compañeros, coincide con los planteamientos de Amorós y Berlanga (2018), y Briones et al., (2015), quienes exponen que, a nivel global existe una falta de sensibilización sobre las consecuencias de la fibromialgia en el entorno laboral para lograr la colaboración de los directivos y empresarios, y que en el mismo sentido, el apoyo social percibido es escaso.

Sin embargo, las diferencias encontradas en los resultados también coinciden con Briones et al., (2015) al plantear que en estos casos, por un lado, el compañerismo suele tomar dos rumbos, en unos casos se hace visible la necesidad de ayuda, llevando a que los demás trabajadores cercanos y conocedores de la problemática se encuentren dispuestos a flexibilizar horarios y exigencias laborales; y en otros casos, nuevamente la invisibilidad de los síntomas lleva a entorpecer algunas relaciones entre compañeros. En el caso de los jefes, la situación es considerada más delicada en tanto que las ausencias, los errores cometidos o los olvidos pueden derivar en posteriores conflictos, su incompreensión puede ser determinante para su permanencia en el puesto de trabajo, incluso hasta el punto de sentirse presionadas para abandonarlo.

Adicionalmente, se afirma que la relación laboral entre jefe y trabajador se hace compleja a causa de la falta de aceptación del diagnóstico, dificultad para medir la discapacidad por ausencia de instrumentos objetivos, e ineficacia del tratamiento (Salido et al., 2007; Vicente et al., 2011), lo cual coincidió con los hallazgos de algunas participantes que presentaron dificultades para ser comprendidas a causa de la invisibilidad de su malestar.

En términos de interacción laboral, el papel de la comunicación juega un papel muy importante, en tanto los hallazgos demostraron que algunas de ellas afirmaron tener buena comunicación, quienes en otros momentos han experimentado mantener buenas relaciones y apoyo. Sin embargo, las demás participantes prefieren reservar su diagnóstico ante sus jefes, porque perciben que ellos no se inmiscuyen en los asuntos personales de sus empleados, o en el caso de otra participante, aunque siempre quiso manifestar sus dificultades no lograron ser comprendidas, y por el contrario, se desencadenaron conflictos a causa de su bajo rendimiento laboral.

Finalmente, respecto al cuarto objetivo específico donde se pretendía caracterizar la interacción en el contexto de las relaciones con el personal de la salud, en el proceso de diagnóstico, se encontró que el apoyo recibido por parte del personal médico tiene un alto impacto en la interpretación y el afrontamiento de la fibromialgia, pero además, pudo llegar a obstaculizar o potencializar la adherencia al tratamiento. Dicho hallazgo, se relaciona con el planteamiento de Salgueiro et al., (2009), quien expresa que cuando los pacientes evidencian un apoyo social positivo o favorable para sí mismos, este apoyo se traduce en un alto beneficio para el bienestar, estado de salud, disminución de la percepción del dolor, y finalmente disminución en los índices de depresión y de ansiedad. De modo que, existe una relación directa entre el apoyo percibido y la favorabilidad en el proceso clínico por el cual atraviesan las participantes, pues se ve altamente influenciado por el trato que ellas reciban en las consultas o en los diferentes procedimientos.

Adicionalmente, las participantes expresaron haber percibido desconocimiento o falta de empatía por parte del personal médico, lo cual, en palabras suyas, retrasa el proceso de diagnóstico o tratamiento. Por lo anterior, algunas pacientes desisten de los tratamientos, lo cual coincide con el estudio realizado por Triviño y Solano (2014), donde plantean cómo la experiencia que se tenga con los profesionales de la salud, será decisivo para la continuación o la interrupción de los tratamientos médicos, teniendo en cuenta que el principal inconveniente se presenta a la hora de ser escuchados por los profesionales de salud, también coincidiendo con los hallazgos del estudio de Amoros y Berlanga (2018), en los cuales se plantea el uso escaso de métodos de adaptación personal y tratamientos no farmacológicos.

Además, Vásquez (2015) plantea que el personal de salud tiene una percepción negativa debido a que se enfrentan a asociar o comparar los síntomas con los de otras enfermedades de tipo reumático, generando una percepción de inexperiencia en el tema frente a los pacientes y sus familias.

Por otra parte, se encontró que algunas de las participantes perciben que sus médicos

tratantes no creen en su sintomatología, expresando que se sienten juzgadas, rechazadas o incluso catalogadas como hipocondriacas, esto, se coincide con lo investigado por Vásquez (2015), quien expresa que la relación paciente-personal de la salud, tiende a ser frágil a causa de una constante actitud incrédula por parte del personal de la salud. Puesto que los pacientes, enfrentan constantes dificultades para corroborar todos los síntomas relacionados con la fibromialgia. En este sentido, es importante recordar lo mencionado en apartados anteriores, donde se hace referencia a la falta de políticas públicas concretas a nivel nacional que permitan a las entidades de salud garantizar a sus pacientes procedimientos sistematizados y unificados. Como ha sido evidente en los hallazgos, la claridad frente al tema es parcial e insuficiente, de modo que la manera en que se contempla la fibromialgia el ámbito de la salud imposibilita un trato comprensivo y empático en función de la complejidad de la enfermedad.

También, las participantes manifestaron que a la hora de identificar el diagnóstico atraviesan un gran número de diagnósticos erróneos, lo cual da como resultado sentimientos de confusión y excesiva tristeza. Lo cual se relaciona con el planteamiento de Vasquez (2015) quien expone una sobrecarga de diagnósticos que las personas con fibromialgia reciben. Además, teniendo en cuenta la fragilidad de la relación paciente-médico que se expuso anteriormente, se encuentra también una relación en el tratamiento recibido, ya que la mayoría de los pacientes tienen la sensación de someterse a tratamientos poco apropiados para su condición y su bienestar general, manifestando sentirse en peores condiciones desde la exposición a ellos.

A continuación, se presentarán las conclusiones de la presente investigación. Como se puede observar, la aparición de la fibromialgia interfirió en todas las áreas de interés de este estudio, ya sea por la sintomatología constante independientemente del tiempo, o por los cambios que han tenido que enfrentar en cuanto a diversas variables tanto personales, como familiares, laborales, de pareja y de interacción con los profesionales de la salud. Todas estas variables en mención se relacionan entre sí, dando como resultado cambios y alteraciones generales en la vida de las participantes.

A nivel familiar, se puede concluir que existe un desconocimiento por parte de las familias frente a la enfermedad, y por tal motivo una baja percepción de apoyo e involucramiento en el proceso diagnóstico y de adherencia al tratamiento, puesto que, al desconocer la enfermedad, sus síntomas y el impacto que trae consigo, entorpece la credibilidad, la empatía y el apoyo. Por otra parte, respecto al manejo de situaciones críticas relacionadas con la fibromialgia, se encontró que generalmente la familia no está vinculada directamente en el manejo que se le da a dichas crisis, sino que, las diferencias que se presentan

en el núcleo, se derivan de situaciones personales de los demás miembros, o de otras áreas de la vida, tales como la crianza de los hijos, los roles en el hogar y el tiempo que se comparte en familia.

A nivel de pareja, se puede considerar que los cambios experimentados y percibidos por las participantes varían en función de la respuesta y reacción de su respectiva pareja ante la aparición de la fibromialgia concluyendo que, el apoyo social derivado de vivir en pareja favorece la calidad de vida de las persona con fibromialgia, cuando la interacción se basa en la confianza mutua, cuando se logran acuerdos y estrategias adecuadas para expresarse, en la comprensión y la ayuda constante; sin embargo, no todas las participantes lograron gozar de una relación estable, o de una pareja que comprendiera sus condiciones de salud, principalmente a causa de situaciones conflictivas previas al diagnóstico y de la incompreensión o falta de conocimiento de la misma. Se hace importante destacar, los cambios drásticos que han implicado los diferentes síntomas en la vida cotidiana de las participantes y sus respectivas relaciones, logrando evidenciar que, pese a las diversas estrategias de afrontamiento empleadas por ellas y sus parejas, la sintomatología termina por impedir la posibilidad de realizar múltiples actividades satisfactorias. También se afirma que, una variable muy importante e influyente en las variables propias de la relación de pareja es la comunicación, la cual se convierte en una fuente obstaculizadora o dinamizadora de la relación. Finalmente, un hallazgo muy importante, se relaciona con los efectos del apoyo brindado por parte de la pareja, en tanto, se evidenció que algunas parejas manifiestan su ayuda mediante la sobreprotección, la cual puede generar efectos contrarios a los esperados a causa de no validar la emoción y la situación tal cual se presenta.

A nivel laboral, se pudo evidenciar que gran parte de las problemáticas surgieron a raíz de la aparición de los síntomas, pese a que ninguna participante estuvo ante una situación de despido laboral, muchas se vieron obligadas a renunciar por sentir que no podían con sus cargas tanto a nivel físico como mental, y aunque algunas participantes sentían que su labor les ayudaba a ocupar su mente, quedaron sin trabajo como consecuencia de crisis económica ante la actual pandemia causada por el Coronavirus, enfrentándose a una situación de falta de responsabilidad social por parte del empleador, donde no se evidenció el hecho asumir las consecuencias de un despido injustificado. Sin embargo, temen al proceso de reincorporación laboral, porque reconocen que no pueden cumplir con muchas de las funciones de las vacantes en cargos operativos, de hecho, por tal motivo algunas participantes optaron por definitivamente independizarse. Aunque todas las participantes tuvieron dificultades para llevar a cabo sus labores, algunas de ellas percibieron apoyo por parte de jefes y compañeros,

las demás, nunca se sintieron comprendidas ni escuchadas y en lugar de encontrar apoyo, encontraron momentos de conflictos por no desempeñarse en su trabajo como antes de la enfermedad. Asimismo en todos los casos, el apoyo fue mayor por parte de los compañeros que de los jefes.

A nivel de interacción con el personal de salud, fue notorio el impacto que esta área tuvo en la vida de las participantes, puesto que, generalmente antes de presentar la sintomatología y comenzar con los procesos diagnósticos, no tenían alta relación con el personal médico, ya que se consideraban personas saludables. Algunas, narraron sentirse apoyadas por el personal de salud, dicho apoyo se traduce en: buen trato en las consultas o tratamientos, receta de medicamentos, manifestar empatía frente a ellas y su proceso y tener una actitud receptiva frente a los síntomas. Por otro lado, la mayoría de las participantes, expresó no sentirse conforme con la interacción que establecen con el personal médico, ya que perciben a un personal hostil, apática y que demerita su vivencia personal de la enfermedad, realizando juicios o señalamientos sobre la veracidad o intensidad de los síntomas.

Adicional a esto, se encontró que la percepción de las participantes sobre el posible conocimiento que los médicos tienen alrededor de la fibromialgia es deficiente o limitado. Ya que manifestaron no sentirse conformes con la información que dicho personal les ha brindado a lo largo de la relación médico-paciente, pues expresaron que el conocimiento que han adquirido de la enfermedad lo han conseguido por medio de su experiencia personal y la información que encuentran particularmente. También, se encontró que la interacción que se establezca va a influir negativa o positivamente en la adherencia al tratamiento y en la continuidad del proceso clínico, pues la gran mayoría de las participantes, comentaron sentir una relación directa entre estas dos variables, puesto que al ver a los profesionales de salud cómo personas respetadas y capacitadas para brindar apoyo respecto a la enfermedad, cuando la respuesta por parte de ellos es negativa, la frecuencia de las consultas disminuye y la actitud frente a los diversos tratamientos se obstruye de igual manera.

Finalmente, se concluye que, de acuerdo a los resultados encontrados, las mujeres al presentar sintomatología de fibromialgia, experimentan disminución de sus capacidades físicas y mentales para llevar a cabo sus actividades cotidianas, lo que, sin duda, interfiere a nivel interaccional en los contextos indagados. Se logró evidenciar la manera en que impacta las dinámicas familiares, de pareja, las interacciones a nivel laboral y de salud, destacando también, cómo difieren las experiencias de las participantes en función de la percepción de apoyo, aceptación, comprensión y disposición por parte de las personas con quienes interactúan en su entorno. Indudablemente, se destaca que la familia, la pareja, los jefes o compañeros de

trabajo y los profesionales de la salud, generan entornos tanto de riesgo como de protección para las participantes con fibromialgia; de allí la importancia de involucrar y tener en cuenta el contexto de la persona en los procesos de educación y atención en salud.

En término de áreas contextuales, se puede evidenciar la manera en que los vínculos afectivos logran resaltar diferencias en la interacción, es decir, se puede observar que las mayores dificultades para sentirse comprendidas parten del área laboral y del sistema de salud, principalmente a causa del escaso conocimiento sobre la fibromialgia a nivel nacional; y aunque, en el contexto familiar y de pareja, también impacta la falta de conocimiento, es más factible que se busquen estrategias para encontrar la manera de apoyar y comprender la condición de salud de la persona afectada.

Para futuros estudios, en función de dar continuidad con la investigación sobre las implicaciones de la fibromialgia en la vida de quienes la padecen, a nivel familiar y de pareja, aunque los estudios demuestran que sus interacciones y dinámicas son diferentes, se encontró en el presente estudio que ambos contextos tienden a girar sobre los mismo ejes, tales como: percepción de apoyo, falta de comunicación asertiva y estilos de afrontamiento o capacidad de adaptación por parte del afectado directo por la enfermedad, se recomienda entonces en ambas áreas, mantener la investigación sobre estos tópicos, profundizando en las creencias frente a la enfermedad y sus respectivas implicaciones o consecuencias que se convierten en barreras y límites para mantener la calidad de vida, también, de gran importancia poder evaluar en qué medida se puede ver afectada la vida de estas personas, bien sea pareja o familia, con la finalidad de analizar minuciosamente comportamientos y acciones que pueden generarse en respuesta a la interacción establecida después del diagnóstico.

A nivel laboral, se recomienda indagar detalladamente el impacto y las implicaciones que tienen procesos laborales tales como: despidos injustificados, obtención de pensión por invalidez, o dificultades en la vinculación laboral, sobre la calidad de vida de las personas con fibromialgia, y en general, todos los aspectos referente a estipulaciones y reglamentos de índole legal y de responsabilidad social, pues, como se evidenció en el presente estudio, algunas participantes sintieron la presión de abandonar sus trabajos, sin tener la oportunidad previa a posibles reubicaciones laborales o ser escuchadas ante posibles soluciones, lo cual da a entender que en ésta área, la ausencia de sensibilización ante las condiciones de los empleados debe ser tenido en cuenta de manera teórica y práctica.

A nivel de interacción con el personal de salud, se recomienda indagar la interferencia que tiene el nivel de conocimiento sobre la enfermedad, tanto a nivel profesional como disciplinar sobre la satisfacción de los pacientes frente a la atención, interacción y tratamiento

por parte del personal de salud, puesto que se encontró relación entre satisfacción con la asistencia médica en función del conocimiento sobre la enfermedad y trato por parte de los profesionales en cuestión; se recomienda profundizar en la influencia de los diferentes tipos de servicios médicos sobre la adherencia al tratamiento, ya que se evidenció la existencia de diferentes perspectivas sobre el tratamiento en dependencia con el tipo de entidad a la que asistían las participantes; adicionalmente, se sugiere a la academia generar un enfoque más amplio en la formación de los profesionales de la salud en fibromialgia, con el fin de evitar que sigan ocurriendo situaciones como las mencionadas por las participantes, donde experimentan sentirse estigmatizadas y poco comprendidas por el personal de salud, que precisamente es de quien esperan total entendimiento.

También, se recomienda investigar la incidencia de las expectativas relacionadas con la cura de la fibromialgia sobre el afrontamiento de la misma, asimismo contribuir a aportar un mayor sustento en la relación fibromialgia y personalidad, y en la relación fibromialgia y situaciones o acontecimientos traumáticos que hayan desencadenado los síntomas, además de ahondar en las variables en mención del presente estudio en una muestra más amplia.

Finalmente, con base en los resultados, a nivel práctico se destaca la importancia y la necesidad de abordar la fibromialgia de manera integral, donde todos los profesionales de la salud implicados en el proceso y tratamiento, partan de los mismos criterios, protocolos y conocimientos para diagnosticarla y tratarla, aunque en primera instancia, deben ser implementados desde el sistema de salud dichos protocolos, y además, partan de no negar e invalidar la sintomatología y emociones de los pacientes, pues se evidencia la manera en que repercute el trato, en muchas ocasiones deshumanizado y poco empático, en el impacto emocional de las participantes.

En cuanto a las limitaciones, fue un reto aplicar el instrumento vía virtual debido a la contingencia sanitaria del COVID-19, la mayoría de las participantes no sabían utilizar plataformas de conectividad, por tal motivo las entrevistas se realizaron por llamada telefónica, limitando el contacto establecido, anulando la posibilidad de hacer una lectura del lenguaje no verbal como de gestos faciales y posturas corporales que puedan dar cuenta y complemento al contenido de la entrevista.

Para terminar, se destaca el papel importante que desempeñó el enfoque cualitativo para la investigación, en tanto permitió indagar y analizar a profundidad los objetivos establecidos a partir de la voz de las participantes, dado que inicialmente parten de tener una finalidad más allá de lo descriptivo; permitió abordar las particularidades o aspectos subjetivos de las narrativas de cada participante.

REFERENCIAS.

- Abadía, C. y Oviedo, D. (2009) Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía de salud. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 9 (18), 86-102
- Amaro, T., Martín, P., Anton, P. y Granados, J. (2006). Factores psicológicos asociados a la enfermedad de fibromialgia. *Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 79(80), 47-52.
- Amorós, A. y Berlanga, S. (2018). Detección de necesidades de mujeres con fibromialgia activas laboralmente desde Atención Primaria. *Elsevier*, 28 (5), 344-345.
- Álvarez, B, A. (2003). Ejercicio físico en la fibromialgia. *Rehabilitación*, 37(6), 363-374.
- Alboil, S., Goma, M., Valero, S., Vega, D. y Muro, A. (2014). Rasgos de personalidad (ZKPQ) en pacientes con fibromialgia: un estudio de casos y controles. *Anales de psicología* 30 (3), 937-943.
- Aguilera, M., Paz, C., Compañ, V., Medina, J, C. y Feixas, G. (2019) Rigidez cognitiva en pacientes con depresión y fibromialgia. *International Journal of Clinical and Health Psychology* 19, 160-164.
- Asociación colombiana para el Estudio del Dolor, (ACED) (2010). *Dolor musculoesquelético (Ed.)*. Editora Guadalupe S.A.
- Bauman, Z. (2007). La Sociedad Sitiada. Fondo de Cultura Económica.
- Besteiro, J., Álvarez, M., Lemos, S., Muñiz, J., Costas, C., y Weruaga, A. (2008). Dimensiones de personalidad, sentido de coherencia y salud percibida en pacientes con un síndrome fibromiálgico. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 8(2), 411-427.
- Blanco, A, C. (2018). Calidad de vida de los pacientes con fibromialgia. (tesis de pregrado). Universidad César Vallejo, Perú.

- Briones, E., Ronda, E. y Vives, C. (2015). Percepciones de pacientes con fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. *Atención Primaria*, 47(4), 205-212.
- Cimarolli, V. R. (2006). Sobreprotección y angustia percibidas en adultos con discapacidad visual. *Rehabilitation Psychology*, 51, 338-345. <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.51.4.338>
- Cimarolli, V. R., Reinhardt, J. P. y Horowitz, A. (2006). Sobreprotección percibida: ¿el apoyo se ha vuelto malo?: *Social Sciences*, 61, 18-23.
- Calvo, J. y Campos, C. (2010). Fibromialgia. Concepto y tratamiento. En Esteve, J. y Romera, C. *Reumatología y metabolismo óseo (41-56)*. Hospital General.
- Capafóns, J. y Sosa, D. (2015). Relaciones de pareja y habilidades sociales: el respeto interpersonal. *Psicología Conductual*, 23(1), 25-34.
- Cardona, A., León, V., y Cardona, A. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud en adultos con fibromialgia. *Revista Colombiana de Reumatología*, 20(1), 19-29.
- Cardona, A., León V. y Cardona, A. (2014). Estado de salud y calidad de vida en pacientes con fibromialgia, Medellín. *Revista Colombiana de reumatología*, 21(1), 10-20.
- Centurion, N, B., y Sanches, R. (2016). La sexualidad en pacientes con fibromialgia: panorama de producción científica. *Revista da SPAGESP*, 17(2), 108-119.
- Coyne, J. C., Ellard, J. H. y Smith, D. A. F. (1990). Apoyo social, interdependencia y los dilemas de ayudar. En B. R. Sarason, I. G. Sarason, y G. R. Pierce (Eds.), *Serie de Wiley sobre procesos de personalidad. Apoyo social: una visión interactiva*. (129–149). John Wiley y Sons.
- Chajin, O. (2015). Aproximación al concepto de interacciones sociales. *Revista Ahead 2* (2), 36-40.
- Choy, E., Perrot, S., Leon, T., Kaplan, J., Petersel, D., Ginovker, A. y Kramer, E. (2010). Una encuesta de pacientes sobre el impacto de la fibromialgia y el camino hacia el diagnóstico. *BMC Health Services Research*, 10(102), 1-9.

- Comeche, M, I., Martín, A., Rodríguez, M., Ortega, J., Díaz, M, I. y Vallejo, M, Á. (2010). Tratamiento cognitivo-conductual, protocolizado y en grupo, de la fibromialgia. *Clínica y Salud*, 21(2), 107-121.
- Colegio Americano de Reumatología. (2019). *Fibromialgia*. Estados Unidos: American College of Rheumatology.
- Covarrubias, M, P. (2017). *Fibromialgia: La Fibropedia de Pilar Síndrome de Sensibilización Central*. Ediciones ECA.
- Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M. y Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167.
- Escudero, M., García, 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.
- Flick, U. (2004). Introducción a la investigación cualitativa. Morata.
- Flick, U. (2014) Una introducción a la investigación cualitativa. Sage Publications.
- Fairlie, A., y Frisancho, D. (1998). Teoría de las interacciones familiares. *Revista de Investigación en Psicología*. 1(2), 41-74.
- Garaigordobil, M., y Govillard, L. (2016). Síntomas psicopatológicos en personas con Fibromialgia: Una reflexión. *Interdisciplinaria* 33(2), 355-374.
- García, V, F., Castel, B. y Vidal, J. (2006). Evidencia científica de los aspectos psicológicos en la fibromialgia. Posibilidades de intervención. *Reumatología Clínica*, 1, 38-43.
- García, D., García, M. P., Ballesteros, B. P. y Novoa, M. M. (2003). Sexualidad y comunicación de pareja en mujeres con cáncer de cérvix: una intervención psicológica. *Universitas Psychologica*, 2, 199-214.

- Gelves, M., Barceló, E., Orozco, E., Román, N, F. y Allegri, R, F. (2017). Síntomas afectivos conductuales y estrategias de afrontamiento del dolor en pacientes con fibromialgia. *Salud Uninorte* 33 (3), 285-295.
- Giovanazzi, R., Barraza, R. y Díaz, L. (2017). Estudio correlacional sobre funcionamiento familiar y severidad de síntomas en pacientes con diagnóstico de fibromialgia en una muestra de participantes voluntarios de nacionalidad Chilena. *Revista REDES*, (35), 53-68.
- Godwin, S. S. (2000). Las percepciones de las parejas sobre los síntomas del síndrome de fatiga crónica, el cambio de los síntomas y el impacto en la relación conyugal. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 347-363. <https://doi.org/10.1080/016128400247979>
- Goldman, L. y Schafer, A. (2016). *Tratado de medicina interna*. Elsevier.
- González, E., García, A., Botella, C. (2014). Calidad de vida en fibromialgia: influencia de factores físicos y psicológicos. *Psicología Conductual*, 22 (1), 19-35.
- González, E., Elorza, J. y Failde, I. (2010). Fibromialgia y comorbilidad psiquiátrica: su efecto en la calidad de vida de los pacientes. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 38(5), 295-300.
- González, J., Ortín, F. y Bonillo, J, A. (2011). Actividad física, asistencia psicológica y niveles de ansiedad y depresión en mujeres con fibromialgia: un estudio descriptivo. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 11(1), 59-66.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.
- Herrera, A. y Rojas, D. S. (2019). *Relatos de vida sobre las experiencias con las pérdidas, el dolor y la vida en pareja en mujeres diagnosticadas con fibromialgia de la ciudad de Pereira* (Tesis de maestría). Pontificia Universidad Javeriana, Cali.
- Lemos, D, M., y Carabalí, L. (2015). *Percepción de barreras para el acceso al diagnóstico y el tratamiento en mujeres con fibromialgia*. (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Javeriana, Cali.

- López, I. (2011). Evaluación de la Vivencia y Satisfacción sexual en Mujeres con Fibromialgia. (Tesis de Maestría en Sexología).
- Lukauskis, A. (2015). *Presencia de dificultades familiares en las narrativas de pacientes con fibromialgia y su relación con los niveles de calidad de vida relacionada con la salud* (tesis de pregrado). Universidad de los Andes, Bogotá.
- Loaring, J. M., Larkin, M., Shaw, R. y Flowers, P. (2015). Experiencias de las mujeres con cáncer de mama y sus parejas masculinas después de la mastectomía y la reconstrucción. *Health Psychology, 34*, 426-428. <https://doi.org/10.1037/hea0000195>.
- Keller, D., De García, M. Cladellas, R. (2011). Subtipos de pacientes con fibromialgia, características psicopatológicas y calidad de vida. *Actas Españolas de Psiquiatría, 39*(5), 273-279.
- McCormick, N. B. (1999). Cuando el placer causa dolor: Vivir con cistitis intersticial. *Sexuality and Disability, 17*, 7-18.
- Marcus, D. A., Richards, K. L., Chambers, J. F. y Bhowmick, A. (2013) Encuesta exploratoria de impacto de la familia y las relaciones de fibromialgia. *Musculoskeletal Care, 11*(3), 125-34.
- Malin, K. y Littlejohn, G. O. (2012). Personalidad y síndrome de fibromialgia. *The Open Rheumatology Journal, 6*, 273 - 285.
- Martínez, A., Gancedo, A., Chudáčir, M., Babío, J. y Suárez, P. (2016). Estudio transversal del efecto de la catastrofización y ansiedad ante el dolor sobre la capacidad funcional y el consumo de fármacos en pacientes con fibromialgia. *Revista Colombiana de Reumatología, 23*(1), 3-10.
- Martínez, P. (1995). Factores de riesgo del conflicto marital. *Suma Psicológica, 2* (1), 69-101
- Martínez, P. y Ballesteros, P. (1998). *Dos en uno: cómo lograr armonía en nuestra relación de pareja*. Editorial Grijalbo S.A.
- Martínez, R. (2017). Las relaciones interpersonales en la empresa. *Realidad Empresarial, (3)*, 37-38.
- Marrero, J., Moreno, I. y Sánchez, I. (2017). Fibromialgia en trabajo: Explorando su impacto en el desempeño laboral. *Revista Interamericana De Psicología Ocupacional, 36*(1), 9-22.

- Moioli, B. y Merayo, L. A. (2005). Efectos de la intervención psicológica en dolor y el estado emocional de personas con fibromialgia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 12(8), 476-484.
- Moreno, F., Forcada, J. y Claramunt, J. (2019). Patología osteoarticular. En Zurro, M, A., Cano, J,F., y Gené, J. (8), *Atención primaria. Problemas de salud en la consulta de Medicina de Familia*. (794-814). Elsevier.
- Murillo, S. (2004). *Relaciones humanas*. Limusa Noriega Editores.
- Oblitas, L. (2006). *Psicología de la salud*. 2da. edición.
- Oblitas, L. (2007). *Enciclopedia de psicología de la salud*. PSICOM.
- Oliveira, A. y Angelo, M. (2006). La experiencia de interacción de la familia que vive la enfermedad y hospitalización del niño. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(6), 893-900.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1946). *Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud* (2).
- Peón, R. (2018). *Efectos de una intervención educativa sobre el dolor en cónyuges de pacientes con fibromialgia: estudio mixto con diseño exploratorio secuencial*. Tesis de pregrado, Universidad de Léira.
- Permuy, V. y Risso, A. (2014). ¿Es la sobreprotección un constructo diferente del apoyo social?. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*. (1), 44-50. 10.17979/reipe.2014.1.1.22.
- Pujal, M., Mora, E. y Schöngut, N. (2017). Fibromialgia, desigualdades sociales y género. Estudio cualitativo sobre la transformación del malestar corporal en malestar psicosocial. *Duazary*, 14(1), 70-78.

- Prada, D., Molinero, C., Gómez, J. y Marín, R. (2011). Fibromialgia. Una reflexión necesaria. *Revista Cubana de Reumatología* 15(18), 27-31.
- Reis, M, J. y Rabelo, L. (2010). Fibromialgia y estrés: explorando relaciones. *Temas en Psicología*, 18(2), 399-414.
- Revuelta, E., Segura, E., y Paulino, J. (2010). Depresión, ansiedad y fibromialgia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 17(7), 326-332.
- Reyes, A, G., Garrido, A., Torres, L, E. y Ortega, P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*, 20 (1), 111-117.
- Reyes, D. (2016). *Estrés, depresión y ansiedad como factores asociados a la fibromialgia y sus repercusiones en la funcionalidad familiar*. Trabajo de investigación de especialización, Universidad Mayor de San Simón.
- Rigg, J. y Calvo, O. (2010) Fibromialgia. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 67(591), 93-96.
- Rivera, J., Alegre, C., Nishishinya, M. y Pereda, C. (2006). Evidencias terapéuticas en fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 2(1), 34-37.
- Robles, A. (2012). Fibromialgia y el contexto familiar. *Familia: Revista de ciencias y orientación familiar*, (45), 35-52.
- Ruíz, M., Hernández, D., Fernández, A., y López, M. (2015). Factores implicados en la adherencia terapéutica en pacientes con fibromialgia. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 5(2),165.
- Salgado, A.C (2007). Investigación cualitativa: diseño, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*,13 (13),71-78.

- Salgueiro, M., Buesa, I., Aira, Z., Montoya, P., Bilbao, J. y Azkue, J. (2009). Valoración de factores sociales y clínicos en el síndrome de fibromialgia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 16(6), 323-329.
- Salido, M., Navarro, P., Judez, E. y Hortal, R. (2007). Factores relacionados con la incapacidad temporal en pacientes con fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 3(2), 67-72.
- Sanabria, J. y Gers, M. (2018). Implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida de las mujeres con fibromialgia. *Psicología em Estudo*, 23, 1-10.
- Sanabria, J. P., y Gers, M. (2019). Repercusiones del Dolor Crónico en las Dinámicas de Pareja: Perspectivas de Mujeres con Fibromialgia. *Revista Colombiana de Psicología*, 28(2), 47-61.
- Sánchez, M. (2015). *Sexualidad y autoestima en personas con dolor crónico*. Tesis de pregrado, Universidad Jaime.
- Sandoval, C. (2002). *Investigación cualitativa (Ed)*. Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior.
- Sañudo, B., Galiano, D., Carrasco, L. y De Hoyo, M. (2010). Evidencias para la prescripción de ejercicio físico en pacientes con fibromialgia. *Revista Andaluza de Medicina del Deporte*, 3(4), 159-169.
- Schelesinger, L. (1996). Dolor, intimidad y sexualidad: un estudio cualitativo de mujeres que viven con dolor. *The Journal of Sex Research*, 3, 49-56. <https://doi.org/10.1080/00224499609551841>.
- Stenberg, R. J. (1988). *El triángulo del amor: intimidad, pasión y compromiso*. Paidós.
- Tonon, G. (2009) La entrevista semi-estructurada como técnica de investigación. En G. Tonon., Alvarado, S., Ospina, H., Lucero, P., Botero, P., Luna, M. F., y Fabris, F. (Eds), *Reflexiones Latinoamericanas sobre investigación cualitativa*. (56-75). Prometeo Libros UNLAM.

- Triviño, Á. y Solano, R. (2014). La compleja vivencia de la fibromialgia. *Index de Enfermería*, 23(1-2), 95-99.
- Tyler, T. (2003). Confianza dentro de las organizaciones. *Personnel Review*, 32 (5), 556-568.
- Ubago, M.C., Ruiz, I., Bermejo, M.J., Olry, A. y Plazaola, J. (2005). Características clínicas y psicosociales de las personas con fibromialgia. Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades. *Revista Española de Salud Pública*, 79 (6): 683-695.
- Vallejo, M, A., Comeche, M, I., Ortega, J., Rodríguez, M, F. y Díaz, M. (2009). Las expectativas de autoeficacia y el ajuste emocional en el afrontamiento de la fibromialgia. *Escritos de Psicología*, 2(2), 28-34.
- Vásquez, L. F. (2015). *Impacto del dolor crónico en la calidad de vida de pacientes con fibromialgia*. Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Javeriana.
- Vicente, M, T., Terradillos, M, J., Capdevilla, L, M., Ramírez, M, V. y López, A, A. (2011). Fibromialgia y trabajo. *Rev Med Ins Mex Seguro Soc* , 49 (5), 511-516.
- Vicent, A., Lahr, B., Wolfe, F., Clawson, D., Whipple, M., Terry, H., Barton, D. y Sauver, J. (2013) Prevalencia de la fibromialgia: un estudio poblacional en Olmsted. *Arthritis Care Research*, 65 (5), 786-792.
- Yañez, R., Arenas, M. y Ripoll, M. (2010). El impacto de las relaciones interpersonales en la satisfacción laboral. *Liberabit*, 16(2), 193-202.

ANEXOS

ANEXO 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto: Experiencias de vida de mujeres con fibromialgia. una exploración de las dinámicas de sus relaciones interpersonales

El estudio tiene como objetivo principal comprender las experiencias de mujeres diagnosticadas con fibromialgia, en el contexto de sus relaciones interpersonales, antes y después del diagnóstico. Le estamos invitando a participar en la investigación, recordando que la participación será voluntaria, anónima, y sin remuneración por su participación. La participación consiste en responder una entrevista semiestructurada que le entregarán las personas responsables de la investigación, esta entrevista durará aproximadamente una hora y se utilizará una grabadora de audio exclusivamente, además de garantizar absoluta confidencialidad en el manejo de la información.

La información que suministre será totalmente confidencial y de manejo exclusivo de las investigadoras. En ningún documento aparecerá su nombre y nadie a excepción de las investigadoras tendrán acceso a la información suministrada. Le recordamos que está en todo el derecho a solicitar cualquier tipo de información que requiera, también tiene derecho a retirarse de la investigación en cualquier momento y de abstenerse a responder preguntas.

Adicionalmente, esta investigación se clasifica dentro de la categoría de riesgo mínimo, según la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, el riesgo mínimo debe contemplar la no modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, y psicológicas o sociales de los participantes, aunque si bien la modificación no es intencionada, al abordar un tema como la fibromialgia pueden manifestarse riesgos a nivel psicológico, tales como evocar recuerdos negativos o desagradables para usted que activen algún estado emocional determinado, y consecuentemente la realización de conductas en función de su estado emocional o las reflexiones que puedan surgir a partir de la interacción con las investigadoras. Por tal razón, las investigadoras están en la capacidad de atenderle una situación de crisis emocional, brindarle espacios de pausa en caso de presentarse una activación emocional determinada, recordarle la voluntariedad de la participación y en caso de ser necesario, recomendarle un experto en el tema que se presente para evitar un posible daño.

La información producto de la entrevista y toda la documentación que de allí se derive reposará en los archivos del trabajo de grado (pregrado) de las investigadoras.

Yo, _____, identificada con la cédula de ciudadanía _____ de _____, declaro que he sido informada de los objetivos y fines del presente estudio y estando conforme con los mismos, en forma libre y voluntaria, acepto hacer parte del proyecto de investigación presente. Asimismo, soy consciente que será una entrevista grabada con fines investigativos.

En caso de tener alguna pregunta sobre el estudio o querer información adicional, puede contactar a las investigadoras y estudiantes de psicología de último semestre Kelly Marcela Rojas al teléfono 310 356 6288 o Eliana Marcela Suárez al teléfono 310 424 1398, ambas en Cali. Asimismo, puede contactar 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.

Firma de la participante

C.C.

Firma de investigadora 1

C.C.

Firma de investigadora 2

C.C

Firma del asesor

C.C

Fecha: _____

ANEXO 2

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PREVIA A VALIDACIÓN POR JUECES

Datos sociodemográficos:

Edad:

Estado civil:

Ciudad:

Escolaridad:

Ocupación:

Información sobre la enfermedad:

¿Hace cuánto le realizaron el diagnóstico de fibromialgia?

¿Qué tipo de tratamiento ha usado para enfrentar los síntomas?

¿Ha sentido cambios con el tratamiento que tiene para la fibromialgia?

¿Cómo entendías la enfermedad antes de tener el diagnóstico?

¿Cómo entiendes la enfermedad en este momento de tu vida?

¿Podría decirme qué situación ha sido la más difícil de enfrentar la fibromialgia?

Desde que obtuvo su diagnóstico de fibromialgia, ¿Qué cambios ha percibido en usted a nivel físico y emocional?

Preguntas:

Categoría 1: Interacción familiar

1. ¿Cómo está compuesta su familia?

2. ¿Podría nombrar qué espacios de interacción comparte con su familia?
3. ¿Cómo reaccionó su familia cuando les contó sobre la fibromialgia?
4. ¿Considera que su familia la ha apoyado para hacer frente a la enfermedad? ¿Qué tipo de apoyo ha recibido?
5. ¿Qué piensan sus familiares de la fibromialgia?
6. ¿Si tendría que comparar el apoyo de su familia antes y después de su diagnóstico, cómo lo compararía?
7. ¿Cómo percibe la comunicación con su familia con relación a la fibromialgia?
8. ¿Cómo percibía la comunicación con su familia antes del diagnóstico de fibromialgia?
9. ¿Podría compartir alguna situación donde sienta que puede expresarse libremente o no con su familia respecto a la enfermedad?
10. ¿Qué nivel de satisfacción tienes con la comunicación familiar?
11. ¿Cómo describiría la confianza que le tiene a su familia para expresar lo que siente o lo que le ocurre?
12. ¿Considera que con su familia ha experimentado situaciones conflictivas respecto a la enfermedad?
13. ¿Consideras que los motivos de las situaciones conflictivas han cambiado después del diagnóstico?

Categoría 2: Interacción con la pareja.

14. ¿Cómo describiría la relación con su pareja?

15. ¿Podría nombrar cómo ha sido la confianza con su pareja antes y después del diagnóstico?
16. ¿Qué sentimientos se generan en ti cuando le expresas a tu pareja tus ideas o lo que te acontece?
17. ¿Cómo resuelves las situaciones conflictivas con tu pareja?
18. ¿Qué piensa tu pareja sobre la fibromialgia?
19. ¿Cuál fue la reacción de tu pareja al saber que tienes un diagnóstico de fibromialgia?
20. ¿Consideras que has percibido cambios en la interacción de pareja después de presentar los síntomas de fibromialgia?
21. ¿Qué actividades compartes con tu pareja? ¿Disfrutas estas actividades?
22. ¿Podrías nombrar que espacios compartes con tu pareja en la cotidianidad?
23. ¿En que han cambiado las actividades antes y después de la fibromialgia?
24. ¿Cómo consideras que te ha apoyado tu pareja en el tiempo que ha transcurrido desde que te diagnosticaron?
25. ¿Cómo describe la vivencia de su sexualidad antes del diagnóstico?
26. ¿Cómo es la vivencia de su sexualidad actualmente?

Categoría 3: Interacción laboral

27. ¿Cómo es tu situación laboral actual?
28. ¿Podría ejemplificar el cambio más relevante que haya tenido en su trabajo cotidiano después de la enfermedad?
29. ¿Podría nombrar alguna situación laboral que haya enfrentado desde que presenta los síntomas de la enfermedad? Sea positiva o negativa para usted.

30. ¿Cómo describiría la relación con su jefe antes y después del diagnóstico?
31. ¿Cómo describiría su relación con sus compañeros de trabajo antes y después del diagnóstico?
32. ¿Ha tenido problemas relacionados con los permisos para asistir a citas médicas o tratamientos?
33. ¿Cómo describe el apoyo de su jefe y sus compañeros con relación a su situación de salud?
34. ¿Qué sentimientos le genera el apoyo de su jefe y sus compañeros?
35. ¿Considera que cuenta con las condiciones óptimas en su lugar de trabajo? Dé un ejemplo si así lo desea.

Categoría 4: Interacción con el personal de salud.

36. Podría explicarme ¿cómo fue su recorrido para llegar al diagnóstico?
37. ¿Cómo ha sido su experiencia con los médicos o demás profesionales de la salud que le han atendido?
38. Podría decirme ¿cómo ha sido el trato que ha recibido en las consultas?
39. ¿Qué impacto ha generado en ti dicho trato?
40. ¿Considera usted que los profesionales de salud han velado por el mejor trato hacia usted y su familia?
41. ¿Cómo describiría la calidad de la atención que le ha brindado el personal de salud?
42. ¿Me podría dar un ejemplo de una situación importante para usted con algún profesional de la salud? Sea positiva o negativa

43. ¿Cree que ha cambiado su visión hacía el personal médico antes y después del diagnóstico.

ANEXO 3

MATRIZ PROCESO DE VALIDACIÓN POR JUECES

1. Interacción familiar.

N°	Ítem	Juez 1	Juez 2	Juez 3	Ítem definitivo
	Pregunta				
1	¿Cómo está compuesta su familia?	OK	OK	OK	¿Cómo está compuesta su familia?
2	¿Podría nombrar qué espacios de interacción comparte con su familia?	Espacios de interacción puede ser confuso, no se si se refieren a espacios físicos o lo que quieren saber son las actividades realiza en compañía de sus familiares. Si es el espacio físico no me queda clara la pertinencia	Es una pregunta muy técnica al mencionar “espacios de interacción”, sugiero cambiar por: momentos o actividades comparte con su familia.	OK	¿Podría nombrar qué actividades comparte con su familia?

		de la pregunta.			
3	¿Cómo reaccionó su familia cuando les contó sobre la fibromialgia?	OK	OK	OK	¿Cómo reaccionó su familia cuando les contó sobre la fibromialgia?
4	¿Considera que su familia la ha apoyado para hacer frente a la enfermedad? ¿Qué tipo de apoyo ha recibido?	OK	“hacer frente” es una pregunta muy técnica, sugiero cambiarla por “en el proceso de la enfermedad” o sencillamente “enfrentar”		¿Considera que su familia la ha apoyado para enfrentar la enfermedad? ¿Qué tipo de apoyo ha recibido?
5	¿Qué piensan sus familiares de la fibromialgia?	Lo que quieren saber es ¿lo que piensan o lo que saben? Si es lo piensan puede estar	Me genera duda si esta pregunta sólo está alrededor de lo que piensan o también	Revisar la intención de la pregunta ya que es similar a la anterior.	¿Qué posturas o ideas tiene su familia sobre la fibromialgia?

		relacionado con la pregunta anterior	sobre lo que conocen		
6	¿Si tendría que comparar el apoyo de su familia antes y después de su diagnóstico, cómo lo compararía?	No se si sea mejor preguntar ¿qué tipo de apoyo recibía de su familia antes de su diagnóstico y en qué la apoyan ahora? De esa forma se puede ver si existe o no diferencia.	Es una pregunta que se podría dividir en dos, hablando primero del apoyo en la fase inicial, luego del diagnóstico y luego preguntar a la persona si hubo un cambio en el antes y después del diagnóstico .	Reformular redacción: ¿Como ha sido el apoyo de su familia antes y después del diagnóstico o?.	¿Cómo comparan el apoyo de su familia antes y después del diagnóstico?
7	¿Cómo percibía la comunicación con su familia antes del diagnóstico de fibromialgia?	Podría ir primero que la anterior para seguir un orden temporal	Considero que es una pregunta amplia al hablar de comunicación previo al diagnóstico	OK	¿Cómo percibía la comunicación con su familia antes del diagnóstico de fibromialgia?

		(antes y ahora)	. Creo que deben preguntar más sobre si ha notado una diferencia en la forma de comunicarse, relacionarse, etc.		
8	¿Cómo percibe la comunicación con su familia con relación a la fibromialgia?	Me parece importante saber sobre la comunicación familiar pero no me parece clara. Cuando dicen con relación a la fibromialgia se refieren a ¿qué tanto hablan de la enfermedad en familia?	No es claro al hablar de la “comunicación con relación a la fibromialgia”, no se sabe si se está hablando del conocimiento, de la comprensión de la enfermedad, cuando informa de	OK	¿Cómo percibe la comunicación con su familia cuando tiene dolencias o síntomas relacionados

			una dolencia, etc. No es claro lo que se quiere preguntar		con la fibromialgia?
9	¿Podría compartir alguna situación donde sienta que puede expresarse libremente con su familia respecto a la enfermedad?	revisar redacción	Sugiero: ¿Considera que es fácil comunicars e/puede expresarse libremente con su familia respecto a su enfermedad ? Hábleme de ello (y esto le aplica para opciones de si o no)	Creo que se relaciona con las anteriores y requiere reformular su redacción.	¿Considera que es fácil expresarse libremente con su familia respecto a su enfermedad?
10	¿Qué nivel de satisfacción tiene con la comunicación familiar?	OK	Al estar hablando de niveles están cuantifican do de manera subjetiva una	OK	

			<p>variable que aquí es cualitativa. Más bien preguntar sobre si la persona se siente satisfecha o no con la forma en que se comunican y ampliar su respuesta de acuerdo al sí o al no</p>		<p>¿Se siente conforme con la comunicación que tiene con su familia?</p>
11	<p>¿Cómo describiría la confianza que le tiene a su familia para expresar lo que siente o lo que le ocurre?</p>	OK	<p>OK</p> <p>Agregaría al final “con respecto a la enfermedad ”</p>	OK	<p>¿Cómo describiría la confianza que le tiene a su familia para expresar lo que siente o lo que le ocurre con relación a la enfermedad?</p>

12	<p>¿Considera que con su familia ha experimentado situaciones conflictivas respecto a la enfermedad?</p>	<p>OK</p> <p>Sugiero cambiarlo por:relaciones con la enfermedad</p>	<p>Se sugiere mejor:</p> <p>¿Con su familia ha experimentado situaciones conflictivas relacionadas con su enfermedad ? En caso positivo mencionar</p>	<p>OK</p>	<p>¿Con su familia ha experimentado situaciones conflictivas relacionadas con su enfermedad? Si la respuesta es afirmativa ¿ Cuáles fueron esos motivos?</p>
13	<p>¿Consideras que los motivos de las situaciones conflictivas han cambiado después del diagnóstico?</p>	<p>OK</p>	<p>La pregunta no es clara, creo que en combinación con la pregunta anterior, deben preguntar cuáles son los principales motivos de los conflictos que se</p>	<p>OK</p>	<p>Se elimina</p>

			<p>generan con sus familiares, si estos se generaron antes o después del diagnóstico y si se han generado cambios a lo largo del tiempo, además es importante incluir cómo lo solucionan y si se ven afectados por ello, tanto los familiares como ella</p>		
--	--	--	---	--	--

SUFICIENCIA: Es importante tener en cuenta:

- Revisar la manera en que se dirigen las preguntas, si se hace en función de tú o usted, para evitar mezclar la manera de hablar.
- Asociar la facilidad de comunicarse con sus familiares, y la respuesta de ellos frente a sus necesidades.

2. Interacción con la pareja.

N o	Ítem	Juez 1	Juez 2	Juez 3	Ítem definitivo
Pregunta					
14	¿Cómo describiría la relación con su pareja?	OK	OK	OK	¿Cómo describiría la relación con su pareja?
15	¿Podría nombrar cómo ha sido la confianza con su pareja antes y después del diagnóstico?	No se si quieren saber sobre confianza o sobre la posibilidad de expresar o comunicarse entre ellos sus necesidades personales	No entiendo la pertinencia a esta pregunta, la confianza es en función de qué específicamente? Esto es diferente a lo que se pregunta en confianza en comunicación?	OK	¿Podría expresar cómo ha sido la confianza con su pareja para hablar sobre sus necesidades con relación a su enfermedad?
16	¿Qué sentimientos se generan en ti cuando le expresas a tu pareja tus ideas o lo que te acontece?	OK	No es clara la pregunta, es muy	OK	

			<p>amplia al hablar de sentimientos, ideas y acontecimientos, creo que es importante centrarlo en cómo comunicas esos sentimientos relacionados con situaciones propias de la enfermedad, cuál es la reacción de su pareja y ella cómo se siente con dicha reacción</p>		<p>¿Qué sentimientos se generan en ti cuando le expresas a tu pareja tus ideas o lo que te acontece, con situaciones propias de la enfermedad?</p>
17	<p>¿Cómo resuelves las situaciones conflictivas con tu pareja?</p>	OK	OK	OK	<p>¿Cómo resuelves las situaciones conflictivas con tu pareja?</p>
18	<p>¿Qué piensa tu pareja sobre la fibromialgia?</p>	¿Qué piensa o	OK	OK	<p>¿Qué piensa o qué ideas tiene tu pareja</p>

		que sabe?			sobre la fibromialgia?
19	¿Cuál fue la reacción de tu pareja al saber que tienes un diagnóstico de fibromialgia?	Cuando fuiste diagnosticado con... o al saber que tenías	OK	Es similar a la anterior, es decir cuando hagan la pregunta anterior puede que les respondan esta pregunta.	¿Cuál fue la reacción de tu pareja cuando fuiste diagnosticada con fibromialgia?
20	¿Consideras que has percibido cambios en la interacción de pareja después de presentar los síntomas de fibromialgia?	OK	Más que interacción, yo le cambiaría por relación. No sé si quieren preguntar después del diagnóstico o cuando la persona siente los síntomas de	OK	¿Consideras que has percibido cambios en la interacción de pareja después de presentar los síntomas de fibromialgia?

			la enfermedad		
21	<p>¿Qué actividades compartes con tu pareja?</p> <p>¿Disfrutas estas actividades?</p>	OK	OK	OK	<p>¿Qué actividades compartes con tu pareja?</p> <p>¿Disfrutas estas actividades?</p>
22	<p>¿En que han cambiado las actividades antes y después de la fibromialgia?</p>	OK	Sugiero no suponer que ha habido cambios, sino primero preguntarlo y luego explicitar cómo	OK	<p>¿Se han presentado cambios en las actividades que compartes con tu pareja, antes y después de la fibromialgia?</p>
23	<p>¿Podrías nombrar que espacios compartes con tu pareja en la cotidianidad?</p>	Se refieren a ¿espacios físicos o actividades?	Me parece que esta pregunta se puede abordar en las actividades o no es clara. La palabra espacio es muy amplia.	No es clara la intención de la pregunta.	<p>¿Podrías nombrar qué actividades compartes con tu pareja en la cotidianidad?</p>
24	<p>¿Cómo consideras que te ha apoyado tu pareja en el tiempo</p>	OK	Pero primero	OK	<p>¿Cómo consideras</p>

	que ha transcurrido desde que te diagnosticaron?		indagar si ha habido apoyo.		que te ha apoyado tu pareja en el tiempo que ha transcurrido desde que te diagnosticaron?
25	¿Cómo describe la vivencia de su sexualidad antes del diagnóstico?	Sugiero: ¿cómo describe su sexualidad antes del diagnóstico?	Creo que con la pregunta actual y la siguiente se pueden unir y preguntar si ha notado cambios en su sexualidad a causa del diagnóstico, esto implica que sea la persona quien desde su voz hable los cambios.	OK	¿Cómo describe su sexualidad antes del diagnóstico?
26	¿Cómo es la vivencia de su sexualidad actualmente?	Sugiero: ¿cómo describe su vida sexual	OK	OK	¿Cómo describe su vida sexual actualmente?

		actualmente?			
--	--	--------------	--	--	--

SUFICIENCIA: Es importante tener en cuenta:

- Algunas preguntas parten de suposiciones, es mejor preguntarlo y luego profundizar.

3. Interacción laboral.

Nº	Ítem	Juez 1	Juez 2	Juez 3	Ítem definitivo
	Pregunta				
27	¿Cómo es tu situación laboral actual?	OK	Me imagino que se refieren a que si la persona trabaja y en qué.	OK	¿Cómo es tu situación laboral actual?
28	¿Podría ejemplificar los cambios más relevantes que haya tenido en su trabajo cotidiano después de la enfermedad?	OK	No suponer que ha habido cambios. Más bien preguntar si percibe cambios en su trabajo a causa de la	OK	¿Percibe cambios en su trabajo a causa de la enfermedad?

			enfermedad y ejemplificarlos		
29	¿Podría nombrar alguna situación laboral que haya enfrentado desde que presenta los síntomas de la enfermedad? Sea positiva o negativa para usted.	No se que quieren saber, situación laboral me parece muy amplio o general	No es clara si la situación laboral es a causa de la enfermedad y me imagino que esto es lo que desean saber porque situaciones laborales ocurren todos los días y de forma diferente.	OK	¿Podría nombrar alguna situación laboral que haya enfrentado relacionada de la enfermedad? Sea positiva o negativa para usted.
30	¿Cómo describiría la relación con su jefe antes y después del diagnóstico?	OK	Sugiero preguntar si su jefe conoce el diagnóstico y si ha	Da a entender que no se incluyen mujeres independientes	¿Su jefe conoce el diagnóstico? ¿Ha notado cambios en la relación

			notado cambios en la relación antes y después del mismo		antes y después del diagnóstico?
31	¿Cómo describiría su relación con sus compañeros de trabajo antes y después del diagnóstico?	OK	Igual que el comentario anterior	OK	¿Cómo describiría su relación con sus compañeros de trabajo antes y después del diagnóstico?
32	¿Ha tenido problemas en su trabajo relacionados con los permisos laborales para asistir a citas médicas o tratamientos relacionados con la enfermedad?	OK	OK	OK	¿Ha tenido problemas en su trabajo relacionados con los permisos laborales para asistir a citas médicas o tratamientos relacionados con la enfermedad?
33	¿Cómo describe el apoyo de su jefe y sus compañeros con relación a su situación de salud?	OK	OK	Sería importante indagar	¿Cómo describe el apoyo de su jefe y sus

				si conoce el diagnóstico previamente	compañeros con relación a su situación de salud?
34	¿Qué sentimientos le genera el apoyo de su jefe y sus compañeros?	OK	Considero que es mejor preguntar si la persona se siente satisfecha con el apoyo que le brindan estas personas y lo que le genera emocionalmente	No se puede asumir que le dan apoyo, deben preguntar antes si lo ha percibido y que le genera dicho apoyo.	¿Se siente satisfecha con el apoyo que le brindan su jefe y sus compañeros? ¿Cómo se siente con relación a este aspecto?
35	¿Considera que cuenta con las condiciones óptimas en su lugar de trabajo para desempeñar su labor considerando sus condiciones de salud? Dé un ejemplo si así lo desea	¿se refieren a condiciones óptimas a nivel físico? Sugiero hacerla	OK	OK	¿Considera que cuenta con las condiciones óptimas en su lugar de trabajo para desempeñar su

		abierta, por ejemplo: describa en qué condicio nes laborales se encuentr a actualme nte relaciona dos con aspectos físicos, de estabilid ad, etc...			labor considerando sus condiciones de salud? Dé un ejemplo si así lo desea
--	--	--	--	--	--

SUFICIENCIA: Es importante preguntar:

- Si ha tenido incapacidades relacionadas con su enfermedad, y cómo ha afectado su trabajo, y cuál ha sido la respuesta de sus compañeros y/o jefe cuando se han dado estas incapacidades.
- Si hay acompañamiento por parte de la empresa bien sea gestión humana o salud ocupacional para realizar el trabajo con relación a su diagnóstico.

4. Interacción con el personal de salud.

N o	Ítem	Juez 1	Juez 2	Juez 3	Ítem definitivo
Pregunta					
36	¿Podría explicarme cómo llegó al diagnóstico?	¿Desde que empezó con los primeros síntomas hasta su diagnóstico?	OK	OK	¿Podría relatarme cómo fue el proceso desde que empezó con los primeros síntomas, hasta su diagnóstico?
37	¿Cómo ha sido su experiencia con los médicos o demás profesionales de la salud que le han atendido?	OK	OK	OK	¿Cómo ha sido su experiencia con los médicos o demás profesionales de la salud que le han atendido?
38	¿Podría decirme cómo ha sido el trato que ha recibido en las consultas?	¿De parte de sus médicos	Esta podría contenerse en la pregunta anterior	Creo que esta incluida en la	¿Podría decirme cómo ha sido el trato que ha recibido

		tratantes o del personal administrativo y otros profesionales de la salud de su IPS?		pregunta anterior.	de parte del personal de las instituciones de salud?
39	¿Qué impacto ha generado en ti dicho trato?	Considero que está muy general, ese impacto es ¿frente a la adherencia al tratamiento, tranquilidad, seguridad, confianza en sus	OK Igual que el comentario anterior	OK	Eliminar

		médicos ?			
40	¿Considera usted que los profesionales de salud han velado por el mejor trato hacia usted y su familia?	Incluir un ¿de qué forma? OK	OK	OK	¿Considera usted que los profesionales de salud han velado por el mejor trato hacia usted y su familia? ¿De qué forma?
41	¿Cómo describiría la calidad de la atención que le ha brindado el personal de salud?	No se si cuando pregunta n sobre la experien cia que han tenido con el personal de salud, puedan establece r la percepci ón de la calidad en el	Creo que esta se pueden dar ejemplos más concretos porque yo podría decir que mi experiencia ha sido buena y que la calidad es buena porque desconozco los	OK	¿Cómo describiría la atención que ha recibido por parte del personal de salud?

		servicio	elementos asociados a esta.		
42	¿Me podría dar un ejemplo de una situación importante para usted con algún profesional de la salud? Sea positiva o negativa	No se que están evaluando o pues situación importante es demasiado amplio	OK	OK	¿Me podría dar un ejemplo de una situación importante para usted con algún profesional de la salud, en el contexto de la atención? Sea positiva o negativa
43	¿Cree que ha cambiado su visión hacía el personal médico antes y después del diagnóstico?	OK	OK	OK	¿Cree que ha cambiado su visión hacía el personal médico antes y después del diagnóstico?

SUFICIENCIA: Es importante preguntar:

- Si la persona ha sentido que le han vulnerado sus derechos, si los conoce, si sabe cómo actuar si tuviera problemas relacionados.
- Si le han hecho psicoeducación,
- Si han vinculado a su familia en el proceso de la enfermedad con recomendaciones y explicaciones,

- Si fácilmente puede acceder a la atención médica, con especialistas, etc.
- Indagar aspectos de la comunicación la escucha, la orientación en su proceso de salud, la empatía.

ANEXO 4

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA POSTERIOR A VALIDACIÓN POR JUECES

Categoría 1: Interacción familiar.

1. ¿Cómo está compuesta su familia?
2. ¿Podría nombrar qué actividades comparte con su familia?
3. ¿Cómo reaccionó su familia cuando les contó sobre la fibromialgia?
4. ¿Considera que su familia la ha apoyado para enfrentar la enfermedad? ¿Qué tipo de apoyo ha recibido?
5. ¿Qué posturas o ideas tiene su familia sobre la fibromialgia?
6. ¿Cómo comparan el apoyo de su familia antes y después del diagnóstico?
7. ¿Cómo percibía la comunicación con su familia antes del diagnóstico de fibromialgia?
8. ¿Cómo percibe la comunicación con su familia cuando tiene dolencias o síntomas relacionados con la fibromialgia?
9. ¿Considera que es fácil expresarse libremente con su familia respecto a su enfermedad?
10. ¿Se siente conforme con la comunicación que tiene con su familia?
11. ¿Cómo describiría la confianza que le tiene a su familia para expresar lo que siente o lo que le ocurre con relación a la enfermedad?
12. ¿Con su familia ha experimentado situaciones conflictivas relacionadas con su enfermedad? Si la respuesta es afirmativa ¿Cuáles fueron esos motivos?

Categoría 2: Interacción con la pareja.

1. ¿Cómo describiría la relación con su pareja?
2. ¿Podría expresar cómo ha sido la confianza con su pareja para hablar sobre sus necesidades con relación a su enfermedad?
3. ¿Qué sentimientos se generan en ti cuando le expresas a tu pareja tus ideas o lo que te acontece, con situaciones propias de la enfermedad?
4. ¿Cómo resuelves las situaciones conflictivas con tu pareja?
5. ¿Qué piensa o qué ideas tiene tu pareja sobre la fibromialgia?

6. ¿Cuál fue la reacción de tu pareja cuando fuiste diagnosticada con fibromialgia?
7. ¿Consideras que has percibido cambios en la interacción de pareja después de presentar los síntomas de fibromialgia?
8. ¿Qué actividades compartes con tu pareja? ¿Disfrutas estas actividades?
9. ¿Se han presentado cambios en las actividades que compartes con tu pareja, antes y después de la fibromialgia?
10. ¿Podrías nombrar qué actividades compartes con tu pareja en la cotidianidad?
11. ¿Cómo consideras que te ha apoyado tu pareja en el tiempo que ha transcurrido desde que te diagnosticaron?
12. ¿Cómo describe su sexualidad antes del diagnóstico?
13. ¿Cómo describe su vida sexual actualmente?

Categoría 3: Interacción laboral.

1. ¿Cómo es tu situación laboral actual?
2. ¿Percibe cambios en su trabajo a causa de la enfermedad?
3. ¿Podría nombrar alguna situación laboral que haya enfrentado relacionada de la enfermedad? Sea positiva o negativa para usted.
4. ¿Su jefe conoce el diagnóstico? ¿Ha notado cambios en la relación antes y después del diagnóstico?
5. ¿Cómo describiría su relación con sus compañeros de trabajo antes y después del diagnóstico?
6. ¿Ha tenido problemas en su trabajo relacionados con los permisos laborales para asistir a citas médicas o tratamientos relacionados con la enfermedad?
7. ¿Cómo describe el apoyo de su jefe y sus compañeros con relación a su situación de salud?
8. ¿Se siente satisfecha con el apoyo que le brindan su jefe y sus compañeros? ¿Cómo se siente con relación a este aspecto?
9. ¿Considera que cuenta con las condiciones óptimas en su lugar de trabajo para desempeñar su labor considerando sus condiciones de salud? Dé un ejemplo si así lo desea.
10. ¿Alguna vez ha tenido incapacidades relacionadas con su enfermedad? ¿cómo ha afectado su trabajo? ¿cuál ha sido la respuesta de sus compañeros y/o jefe cuando se han dado estas incapacidades?

11. ¿Percibe acompañamiento de parte de algún área específica del lugar donde trabaja con relación a su diagnóstico?

Categoría 4: Interacción con el personal de salud.

1. ¿Podría relatarme cómo fue el proceso desde que empezó con los primeros síntomas, hasta su diagnóstico?
2. ¿Cómo ha sido su experiencia con los médicos o demás profesionales de la salud que le han atendido?
3. ¿Podría decirme cómo ha sido el trato que ha recibido de parte del personal de las instituciones de salud?
4. ¿Considera usted que los profesionales de salud han velado por el mejor trato hacia usted y su familia? ¿De qué forma?
5. ¿Cómo describiría la atención que ha recibido por parte del personal de salud?
6. ¿Me podría dar un ejemplo de una situación importante para usted con algún profesional de la salud, en el contexto de la atención? Sea positiva o negativa
7. ¿Cree que ha cambiado su visión hacia el personal médico antes y después del diagnóstico?
8. ¿Qué opina de la orientación recibida en su proceso de salud? ¿se ha sentido escuchada?