

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**ESCUELA DE MEDICINA HUMANA**



**SIGNIFICADO DE VIVIR CON FIBROMIALGIA PARA PACIENTES  
EN 3 REGIONES DEL PERÚ, 2021**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE  
MÉDICO CIRUJANO**

**AUTOR**

**CONSUELO MATILDE RIVERA MIRANDA GIRAL**

**ASESOR**

**ROSA JEUNA DIAZ MANCHAY**

<https://orcid.org/0000-0002-2333-7963>

**Chiclayo, 2022**

**SIGNIFICADO DE VIVIR CON FIBROMIALGIA PARA  
PACIENTES EN 3 REGIONES DEL PERÚ, 2021**

PRESENTADA POR  
**CONSUELO MATILDE RIVERA MIRANDA GIRAL**

A la Facultad de Medicina de la  
Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo  
para optar el título de

**MÉDICO CIRUJANO**

APROBADA POR

Patricia Campos Olazábal  
PRESIDENTE

Henry Ricardo Villarreal Trujillo  
SECRETARIO

Rosa Jeuna Diaz Manchay  
VOCAL

## **Dedicatoria**

Al motor de mi vida, la persona por la cual hoy soy quien soy. Mamá, yo soy tú.

A mi abuela Nilda, la segunda gran gestora en el teatro de mi vida.

A mi tía Consuelo, mi otra madre y consejera.

A mi hermana Lourdes, mi gran compañera.

A mis tíos: José, Vicente Fernando, Guillermo, Daniel y Francisco. Gracias por sus consejos y abrazos.

Y, finalmente, a mi abuelo Vicente. Mi cielo siempre azul. Las olas del mar son tu voz en mis horas solitarias. Te quiero.

Mención especial a Green Day. Rabia y Amor.

## **Agradecimientos**

Desde el fondo de mi corazón y ser, quiero agradecer infinitamente a mi asesora Rosa Diaz Manchay, por su increíble paciente, disposición y apoyo en estos años. Le debo muchísimo. A Joselin por el apoyo con las entrevistas sorteando obstáculos, al Dr. Franco León Jiménez, con quien empezamos este camino hace muchos años y, sin obligación alguna, nos siguió brindando apoyo excepcional en medio de la pandemia. A todas mis pacientes, por abrirme las puertas a su mundo y ser parte de este gran proyecto. Eternamente agradecida.

## Índice

<b>Resumen .....</b>	<b>5</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>6</b>
<b>Introducción.....</b>	<b>7</b>
<b>Revisión de literatura.....</b>	<b>9</b>
<b>Materiales y métodos .....</b>	<b>11</b>
<b>Resultados y discusión .....</b>	<b>13</b>
<b>Conclusiones .....</b>	<b>24</b>
<b>Recomendaciones .....</b>	<b>25</b>
<b>Referencias.....</b>	<b>26</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>29</b>

## Resumen

Las mujeres que padecen de fibromialgia viven una constante incertidumbre por el intenso dolor permanente que aqueja todo su cuerpo, lo cual influye en su desempeño en todos los ámbitos de su vida, siendo considerada una enfermedad que causa discapacidad y requiere un tratamiento multidisciplinario; sin embargo, las pacientes transitan por un largo sufrimiento desde las molestias iniciales, su diagnóstico, tratamiento y evolución. Ante ello, se planteó como objetivos: Describir el significado de vivir con fibromialgia en pacientes de tres regiones del Perú; y comprender de qué manera afecta su esfera familiar, laboral y social. La investigación fue de tipo cualitativa con método fenomenológico; la muestra fue determinada mediante la técnica de bola de nieve, siendo los sujetos de estudio las mujeres insertadas laboralmente en un total de 10; además los datos se recolectarán a través de la entrevista semiestructurada a profundidad. El análisis de datos comprendió un análisis idiográfico y otro nomotético, buscando divergencias y convergencias en los discursos para obtener unidades de análisis, las cuales finalmente se agruparon en categorías, en total de doce: Significado de la fibromialgia, cuadro clínico, complicaciones y secuelas; proceso diagnóstico, repercusión en lo laboral, repercusión en la vida familiar, repercusión en la vida social, experiencia con el personal de salud, aprendizajes surgidos de la fibromialgia, apoyo eclesiástico y mitos, desinformación y prejuicios acerca de la fibromialgia. En conclusión, se puede decir que el significado de la fibromialgia se vio fuertemente influenciado por las vivencias de las pacientes, ya que se componen de hechos significativos para ellas a lo largo de los años, siendo de importancia en la práctica clínica al contribuir con el camino hacia el afronte de la enfermedad o el catastrofismo.

**Palabras clave:** Fibromialgia, pacientes, dolor, adaptación

### **Abstract**

Women who suffer from fibromyalgia live in constant uncertainty due to the immense pain that submits their bodies and also influences all aspects in their life, fibromyalgia being considered a pathology that causes disability and as such requires a multidisciplinary treatment; however, patients go through a large path of suffering, starting from the initial symptoms and then through their diagnosis, treatment and evolution. Hence this, we formulated the next objectives: To describe fibromyalgia's meaning for women with the illness in three peruvian regions and comprehend how it affects their family, work and social spheres. Ours was qualitative research with phenomenological approach, non-probabilistic sampling by a snowball method. Study subjects: Women with an occupation. Data will be collected through a deep semi-structured interview Data was analyzed through an ideographic and nomothetic analysis, looking for divergences and convergences in every speech, obtaining analysis units Every unit was classified under a category, as a result we got, 12 categories: Meaning of fibromyalgia, clinical features, complications and sequels; diagnostic process, family repercussions, workplace repercussions, social repercussions, healthcare staff attitudes, learning surged from fibromyalgia, religious support and myths, disinformation and prejudices surrounding fibromyalgia. In conclusion, the meaning of fibromyalgia was heavily influenced by the patient's experience, since they consist of significant events that took place for years, its clinical importance lays on its contribution for the patient's road towards illness coping or catastrophism.

**Keywords:** Fibromyalgia, patients, pain, adaptation

## Introducción

El dolor es aún un concepto complejo, tanto para quienes lo padecen como para quienes se dedican a su control y tratamiento. Muchas causas son conocidas para la ciencia médica, entre ellas, las enfermedades reumatológicas como la fibromialgia. Esta patología condiciona al paciente a un dolor de tipo crónico y limita a la persona en muchos ámbitos de su vida, como el social, laboral o familiar. (1)

Es muy común escuchar de ellos: “Hay cosas que ahora ya no puedo hacer como antes”, al estar condicionados a sus crisis dolorosas (2), las cuales disminuyen a la vez su calidad de vida y potencian pensamientos depresivos, existiendo una relación inversamente proporcional documentada entre la actividad disminuida y la depresión (3).

A pesar del abordaje farmacológico actual de la fibromialgia, los tratamientos han sido infructuosos y los pacientes muchas veces desertan el tratamiento y el apoyo médico, optando por soluciones empíricas o terapias alternativas, distintas entre cada paciente. A esto se suma el hecho de sentirse incomprendidas en su dolor y que los médicos muchas veces ignoren tanto el proceso diagnóstico, así como la comprensión de la misma paciente

Una parte olvidada del manejo de la fibromialgia radica en tomar en cuenta al actor principal: El paciente. Las opiniones que tengan de su enfermedad son pasadas por alto o no tomadas en cuenta haciendo dificultosa la relación médico-paciente y generando, en la mayoría de situaciones, deserción del tratamiento médico. Asimismo, la manera en cómo afrontan su enfermedad se puede ver afectada mientras más incertidumbre e inseguridades tengan con respecto a su condición que las somete al dolor (4). Poco se ha investigado acerca del significado que los pacientes dan a su padecer y la manera en cómo influye para alcanzar un afronte exitoso de la enfermedad o llegar al otro extremo, que sería el catastrofismo (5).

El proceso de afrontamiento es el resultado final de una dicotomía dictaminada por la auto-eficacia y el catastrofismo. La auto-eficacia viene a ser la capacidad de la propia persona para reconocer sus fortalezas y destreza a partir de las cuales tomará el curso de acción frente a determinada situación. El catastrofismo, por otro lado, condiciona la magnificación del dolor, la redundancia de este y la incapacidad para hacerle frente (6) sumiendo además al paciente en un perpetuo estado de negatividad y siempre pensando en todo lo malo que pudiera ocurrir (7).

Se realiza el siguiente estudio Al ser algo clave y decisivo para aliviar el dolor de los pacientes y brindarles la calidad de vida que necesaria. El significado, siendo resultado de la experiencia de la paciente con su dolor y las opiniones que esta forma al ver cómo ha repercutido en todo aspecto de su vida, configura un especial interés para la toma de decisiones terapéutica, comprensión de los pacientes y para sobrellevar una enfermedad angustiosa como esta. Recordemos el rol que tiene el personal de salud en conjunto en el acompañamiento del enfermo; el paciente con fibromialgia no es solo una enfermedad en concreto y el mejor abordaje es el holístico, tomando en cuenta la situación familiar, social, laboral y psicológica de la paciente (8).

Siendo la fibromialgia una entidad clínica mayormente ignorada en nuestro medio, más aún en nuestro medio local, evidenciado por un estudio realizado en médico generales de Chiclayo y dando por conclusión el poco tino para reconocer y diagnosticarla (9), sumado

a una experiencia personal de la investigadora con la enfermedad en cuestión, hacen propicio el interés para formular la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es el significado de la fibromialgia para pacientes en tres regiones del Perú en el 2021? El objetivo principal del presente estudio es el significado de vivir con fibromialgia para pacientes de tres regiones del Perú, y los objetivos específicos son comprender cómo la fibromialgia afecta los aspectos social, laboral y familiar de sus vidas.

La presente tesis se justifica en que se alinea en el rubro de la relación médico-paciente y en el enfoque biopsicosocial ampliamente recomendando y necesario en la práctica médica actual. La comprensión del médico sobre el significado de una enfermedad para el paciente cambia el trato para con este, permite adecuar o mejorar los tratamientos y refuerzan aspectos particulares en cada caso.

Cabe resaltar que la fibromialgia no debe tratarse únicamente como una patología que requiere comprensión en su etiopatogenia, fisiopatología, síntomas, diagnóstico y tratamiento médico. Es una entidad holística y abarca a la persona en su totalidad, por lo tanto, debe tratarse de esta manera, incluyendo al paciente, su experiencia y el significado obtenido a raíz de esta para su enfermedad.

## Revisión de literatura

Se sabe que la fibromialgia es una enfermedad cuyo síntoma cardinal es el dolor neuropático crónico, que varía en intensidad y puede llegar a ser altamente incapacitante. Las causas pueden ser múltiples e incluyen haber sido víctimas de abusos, ya sean físicos o agresiones sexuales, haber sido cuidador o cuidadora de algún enfermo, altos niveles de estrés, trastornos de la personalidad, el embarazo, parto, menopausia, infecciones, entre otras (10). En años recientes, se ha demostrado un factor hereditario implicado en alteraciones de ciertos genes para el procesamiento del dolor, alteraciones en receptores como los del N-metil-D-aspartato, receptores opiáceos y aumento en los niveles de la sustancia P en LCR (11), todo lo ya mencionado teniendo relación directa con el dolor.

Los síntomas cardinales de la fibromialgia son el dolor, la rigidez matutina, ansiedad, y los trastornos del sueño. Asimismo, es muy común escuchar en las pacientes la frase “Ya no puedo hacer cosas que antes sí podía”, así como evidenciar sentimientos de dependencia al no poder cumplir con diversas actividades, ya sea en casa o en el trabajo(2)(12). Para las pacientes, la fibromialgia supone vivir todos los días con dolor intenso, extenuante y que las limita en diversos aspectos.

Por otro lado, una paciente con fibromialgia además de padecer dolor intenso, comprende otras entidades clínicas el rendimiento laboral decrece y esto repercute en su economía tanto personal como familiar, algunos teniendo que abandonar sus trabajos o justificando descansos médicos (13)

La familia es una esfera vital para la persona (14). La fibromialgia supone para las pacientes la alteración de ese aspecto, ya que no pueden entonces participar en tantas actividades en familia como quisieran por el dolor, más la tendencia refleja que el apoyo familiar hacia estas pacientes, a pesar de no poder objetivar la fibromialgia como otras enfermedades, es alto, reconociendo que su familiar está sufriendo, en ocasiones frustrándose al no poder aliviar el dolor y reconociendo patrones de conducta indicativos de crisis; esto también ocurre con amistades y colegas de trabajo (15).

El ser humano es un ser “interpretativo”, y es por sus experiencias, sean buenas o malas, en algún punto determinado del tiempo, o varios, que desarrolla su propia comprensión de objetos, eventos y situaciones en el mundo (16). De esta manera, al término “significado” se le define como el resultado final de experiencias y contextos vividos que los moldean y permiten comprensión de diversas situaciones a la persona. La ausencia de este refuerza la incertidumbre y el miedo ante lo desconocido e impredecible, algo que es grave con las pacientes de fibromialgia, quienes llegan a pasar varios años sin un diagnóstico y sin saber cómo controlar el dolor (5).

En lo que respecta al rol de los médicos en la fibromialgia, muchos no están capacitados para diagnosticarla, especialmente en el nivel primario, que corresponde al primer escalón para la atención médica (9)(17), por lo tanto contribuyen a que se dilate el tiempo para llegar a un diagnóstico y manejo oportunos, acrecentando la incertidumbre de las pacientes con respecto a su situación. Se ha estudiado que el tener en cuenta el significado de una patología en pacientes con enfermedades crónicas ayuda a mejorar las opciones de tratamiento en cada caso particular, asimismo, es necesario un abordaje completo del paciente; el médico juega un papel importante para el afronte de la enfermedad (8). Cabe señalar que la relación médico-paciente es crucial en la práctica clínica, un vínculo

establecido entre ambos y no debe ser paternalista ni autoritario, sino de respeto a la autonomía y juicio de los pacientes (18).

## **Materiales y métodos**

El presente trabajo de investigación fue de tipo cualitativo. Ya que el tema de estudio serán los significados atribuidos a la fibromialgia, la fenomenología fue el enfoque de elección. La fenomenología consiste en el análisis de un fenómeno o naturaleza de las cosas en discursos para posteriormente aplicar una reducción fenomenológica. La persona es la única fuente fiable de información, por lo que se pide que esta relate su acción o vivencia al investigador, quién después la interpreta. El enfoque de un diseño fenomenológico son los constructos y significados que las personas atribuyen a sus experiencias(19) (20).

La muestra considerada para el estudio inicialmente se planteó en 14 pacientes empleando una base de datos del Hospital Regional Lambayeque, sin embargo, encontramos limitaciones al momento de contactarlas, muchas de ellas rehusándose a participar al no conocer a la investigadora; originalmente se iba a realizar el contacto en consultorio externo de Reumatología, pero debido a la pandemia de COVID-19 con el consiguiente cierre del campo clínico a los alumnos y también al cierre de consultorios al tratarse del Hospital Regional Lambayeque de un hospital COVID, la confianza establecida no sería la misma. Por lo tanto, se optó por un muestreo en bola de nieve con pacientes en tratamiento por médico especialista, reduciendo el número de pacientes a 10 y provenientes de Lambayeque, Piura y Lima, cifra en la cual logramos la saturación y redundancia con los datos.

Se consideraron como criterios de inclusión a pacientes con diagnóstico de fibromialgia según data disponible, del sexo femenino y que hayan consentido participar en el estudio. Los criterios de exclusión fueron aquellas pacientes que hayan contestado parcialmente al cuestionario y aquellas con comorbilidades médicas que les imposibilite responder.

Para la ejecución del proyecto se optó por la entrevista a profundidad (Anexo 01), que consiste en un encuentro frente a frente entre investigador y entrevistado, donde este último da su opinión o perspectiva acerca de ciertos hechos en su vida (21). Cada entrevista fue grabada mediante la plataforma Zoom, estas grabaciones permanecerán en poder de la investigadora por un período de 5 años almacenados en la nube. También se optó por entrevistas escritas en aquellas con una corta disponibilidad de tiempo pero que deseaban participar en el estudio. Se contó, asimismo, con el apoyo de una licenciada en enfermería experta en fenomenología para las entrevistas y el posterior análisis de los discursos. Esta parte del proceso se llevó a cabo entre los meses de enero y mayo del año 2021.

Antes de iniciar cada entrevista, a cada paciente se le leyó el consentimiento informado (Anexo 02) para que dieran su conformidad de participar en el estudio, también quedando registrado en las grabaciones.

Para analizar los datos se siguió la trayectoria fenomenológica (22), en la descripción se redactó lo que el paciente expresó en forma de discurso acerca de su enfermedad, su percepción para después generar las unidades de significado. En la reducción nos tuvimos que adentrar en la experiencia del paciente sin prejuicios o ideas propias, aceptándola como una verdad universal a fin de develar el fenómeno. Y finalmente, en la comprensión, partimos de un análisis idiográfico, donde se buscaron las repeticiones o convergencias en los discursos y finalmente un análisis nomotético, buscando las convergencias (esencia

en las coincidencias de las personas) y las divergencias (opuestos en las coincidencias del sujeto) que reflejen de las experiencias de las mujeres que padecen esta enfermedad.

El presente trabajo toma los principios ética personalista de Sgreccia para su ejecución, respetándose en todo momento los siguientes principios:

**Principio de defensa de la vida física:** Este trabajo no supone una amenaza para la integridad física de las personas ni su libertad consecuente.

**Principio de totalidad:** No se requerirá que las pacientes prescindan de alguna parte de su cuerpo para preservar a la persona

**Principio de Libertad y responsabilidad:** Primero que todo se consultará a la persona si desea o no tomar parte de este estudio, y se respetará la decisión que la paciente tome; sea negativa o positiva. De ser positiva, se le hará entrega del consentimiento informado en aras de respetar su autonomía. Toda la información recabada será responsabilidad de la investigadora, asimismo se informará que lo obtenido será publicado y conservador por 5 años.

Se respetará la decisión de las pacientes de retirarse del proyecto sin sanciones, o como se maneje su información personal. Asimismo, hará una retroalimentación y los participantes deben ser informados de los resultados, cambios y se deberá velar por su bienestar.

**Principio de la Sociabilidad y Subsidiaridad:** Esta investigación pretende develar un lado no estudiado de una enfermedad tan poco valorada como es la fibromialgia. Lo que se pretende es llegar a entender la experiencia de las mujeres con fibromialgia con el propósito de humanizar el proceso de su enfermedad y mejorar su calidad de vida. Esto será últimamente logrado con la publicación de la tesis, de tal manera que se sienten las bases para el manejo integral de la paciente con fibromialgia.(23)

Asimismo, este proyecto fue aprobado por el comité de ética de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Además, el estudio presenta una similitud de 0% (Anexo 03).

Entre las limitaciones encontradas para la ejecución del trabajo estuvieron las ya descritas en párrafos anteriores, además, hubo pacientes que optaron por no encender las cámaras durante la entrevista, lo cual no permitió apreciar el lenguaje corporal o gestos faciales mientras relataban sus experiencias con la enfermedad. Todo esto, y en el contexto de la pandemia por COVID-19, supusieron un reto y además una oportunidad para adaptar la investigación en un formato “a distancia”.

## Resultados y discusión

### Resultados

Una vez finalizado el análisis de las unidades de estudio, se procedió organizarlas en doce categorías, que posteriormente son descritas.

- **Significado de vivir con fibromialgia**

Siendo el objetivo principal del presente estudio describir el significado de la fibromialgia para las pacientes, la mayoría de las pacientes dan como significado el “vivir con el dolor”, “convivir” con este o aprender a hacerlo, dado que afecta su calidad de vida y su desempeño diario, desde el levantarse de la cama para prepararse hasta colocarse zapatos o cargar una cartera para ir al trabajo.

*“Uno quiere estar sano, y no se puede; uno aprende a vivir con el dolor [...]”* (PACIENTE 0006CIX)

*“Convivir con estos dolores, ya que se presentarán a lo largo de la vida de una persona”* (PACIENTE 0001CIX)

*“Significa que vivo con todos los síntomas permanentemente: Dolor muscular crónico, fatiga, insomnio”* (PACIENTE 00010CIX)

En algunas pacientes, el significado varió considerablemente, se pueden observar rasgos optimistas en quienes le atribuyeron como significado el ser una “oportunidad” o “adaptación”, tomando la enfermedad como un punto de partida para empatizar con otras pacientes desde un plano profesional o para realizar cambios en la vida personal e ir aceptando progresivamente el tener la enfermedad

*“A la vez fue un aprendizaje, un docente en la universidad me dijo que coja esa experiencia como un aprendizaje. Lo he sabido sobrellevar y cuando tenga un paciente con la misma enfermedad sabré como tratarla”* (PACIENTE 0005CIX)

Para otras pacientes fue “algo pésimo” y “limitante”, como el caso particular de una paciente que llegó hasta el catastrofismo y es la fibromialgia lo que ha mermado su calidad de vida en todos sus aspectos, hasta llegar a postrarla en cama y depender de otras personas.

También se menciona que significó “perder”, esto asociado a las limitaciones que encuentran las pacientes por el dolor en los días de crisis

*“Pésima porque estuve tramitando mi incapacidad por enfermedad y los médicos no son sensibles con las enfermedades que no conocen o que no se les ha enseñado en la universidad o cuando estudiaron. Es difícil porque la misma sociedad no entiende ni comprende, piensa que se trata de alguien que no quiere hacer las cosas, o que no desea socializa”* (PACIENTE 0003PIURA)

*“La fibromialgia, tanto para mí como para otros pacientes y porque sabemos lo cruel que es esta enfermedad con el ser humano, significa limitaciones en muchos aspectos de la vida, cambia tu vida personal y te limita, es una enfermedad que se convierte en una pesadilla para el paciente.”* (PACIENTE 0007CIX)

- **Cuadro clínico general, complicaciones y secuelas**

Todas las pacientes coinciden con el dolor intenso y permanente como síntoma principal de la fibromialgia, además de la rigidez matutina; en otras se agregaron mareos, temblores, bochornos, “laberintitis”, trastornos del sueño, síndrome de piernas inquietas, colon irritable, depresión, ansiedad y artrosis. Algunas pacientes mencionaron como después de una actividad física exigente quedaban adoloridas y exhaustas, especialmente al día siguiente.

*“Hay días en que es tan limitante y duele hasta la punta del pelo” (PACIENTE 0002LIM)*

*“El día en que yo haga más, un día movido, con una actividad, ese día termino muerta; muy cansada. Al día siguiente no puedo levantarme de la cama, no es que no tenga ganas, mi cuerpo no me da; me duelen las nalgas, los hombros, a la hora de ponerme zapatos o pisar” (PACIENTE 0003PIURA)*

*“Vivir con fibromialgia es acostumbrarme al dolor, mareos, temblores; a veces por momentos saber que me puede pasar algo, conocedora de que el estrés puede conllevar a otras enfermedades.” (PACIENTE 0004CIX)*

*“[...]Síndrome de piernas inquietas, síndrome de colon irritable, artrosis, cuadros de ansiedad [...]” (PACIENTE 00010CIX)*

En dos pacientes se pudo objetivar la presencia de hipotiroidismo como enfermedad de base. La intensidad del dolor también fue variable, en algunos casos presentándose como manejable, y en otros llegando a ser altamente incapacitante. Asimismo, todas las pacientes coinciden en que era de tipo generalizado.

*“El hipotiroidismo también tiene lo suyo, tienes que ver como conocer esta enfermedad, aprender a manejarla, aprender que tienes que hacer y de la mano también ver las cosas que limitan para que puedas sobrellevar el día a día; cómo vas a ir manejándolo para que todo esto vaya sobre ruedas y sin ningún desbalance” (PACIENTE 0008CIX)*

- **Proceso diagnóstico**

El diagnóstico de fibromialgia supuso para las pacientes un proceso largo, que requirió de varios años y varios especialistas, una paciente señala que fue “algo nuevo”, otra paciente constata se trató de una especie de alivio al saber que no era un cuadro maligno.

*“Se concluyó que era una artritis seronegativa, sí, pero aparte tenía un cuadro de fibromialgia y eso era un término nuevo.” (PACIENTE 0007CIX)*

*“Cuando me diagnosticaron agradecí mucho a Dios, porque es una enfermedad crónica pero no maligna; estuve agradecida con Dios. Lo tomé con tranquilidad, pero, poco a poco, esto va avanzando [...]” (PACIENTE 0004CIX)*

Aceptar el diagnóstico supuso atravesar distintas etapas, desde la tristeza e incertidumbre debido a la incredulidad acerca de la enfermedad, hasta la aceptación final, como narró una paciente.

*“En un principio, la juventud y el desconocimiento me hacía pensar que el médico estaba equivocado [...] Habiendo pasado por múltiples etapas: Angustia, depresión, dolor intenso, incomprensión, fastidio, enojo [...]”* (PACIENTE 0009CIX)

En el otro extremo, también fue reivindicación al lograr demostrar que una enfermedad, la cual agrupaba todos los síntomas, existía y no era un invento o capricho de las pacientes. Pero, también fue incertidumbre, al no saber que pasaría en un futuro. En el caso de todas, el conocer el diagnóstico pudo disminuir la incertidumbre al tener una entidad clínica definida luego de varios años sin diagnóstico y solo con el dolor y sus consecuencias, o acrecentarla, ya que no sabrían que podría pasar al día siguiente o en algunos años, si podrán levantarse por sí solas o serán dependientes de otra persona para realizar las actividades más básicas de la persona.

*“Reivindicación porque por fin la enfermedad que me diagnosticaron englobaba todos los síntomas que padecía, incertidumbre porque dijeron que tendría que cambiar mi ritmo de vida y conocía poco acerca de la enfermedad”* (PACIENTE 00010CIX)

- **Inefectividad de tratamientos farmacológicos**

Todas las pacientes coinciden en que la farmacoterapia convencional resulta inefectiva para controlar o hacer el dolor más manejable, escalando desde terapia por vía oral hasta vía parenteral sin éxito alguno; se hace mención a un tanteo en las dosis de medicamentos hasta encontrar alguna que pueda calmar el dolor. Además, el amplio número de analgésicos o relajantes prescritos suponen un fuerte gasto en algunas ocasiones ya que ciertas medicinas no son ofertadas por sus seguros médicos.

*“Controlo el dolor con Miodel® o Tensodox®, no es a diario; pero si es manejable no tomo nada, no quiero sobrepasarme”* (PACIENTE 0004CIX)

*“[...] No soy muy partícipe de tomar medicación, trato de manejar el dolor hasta cierto punto y no hacer uso de los medicamentos.”* (PACIENTE 0007CIX)

*“Al final de toda consulta salía con una bolsa de pastillas y, si bien es cierto, tenían un efecto bueno, también tenía uno contraproducente y efectos secundarios que para mi no eran buenos. Entonces, yo decía: “Lo tomo o no lo tomo”, “Voy a tener que manejar esta dosis”; te enseñas a manejar dosis y hacer varias cosas buscando estar mejor”* (PACIENTE 0008CIX)

Los efectos adversos de estos medicamentos suelen ser pronunciados, llegando a afectar el desempeño laboral o probando a las pacientes de realizar actividades en familia.

*“Empezaban con una cantidad en miligramos, llegué a tomar Cymbalta (Duloxetina) de 350 y pregabalina, empecé con 50 mg y terminé con 200; luego no recuerdo porque me dopaba o me hacían dormir hasta el mediodía del día siguiente.”* (PACIENTE 0003PIURA)

- **Uso de medicina alternativa**

En todas se aprecia la intención de búsqueda de tratamientos alternativos ante la ineficacia de los analgésicos y antidepresivos recetados por los médicos. La mayoría de las pacientes hace mención al uso de alternativas terapéuticas, ya sea con aceite de cannabis, medicina natural con hierbas e infusiones, cambios en la dieta, suplementación vitamínica y mineral, ejercicio físico como la natación, reposo y sueño adecuados, espiritualidad, electro modulación, aromaterapia, masoterapia, fisioterapia, entre otros. Debido al contexto de pandemia por la COVID-19, algunas pacientes han abandonado ciertas terapias debido a las cuarentenas y normativa de distancia social, pero han tratado de adaptarse e inclusive conseguir implementos para llevarlas a cabo en casa.

*“En un día malo el dolor te retuerce y, antes que maldecir, me pongo a rezar; tengo una oración llamada “Oración Contemplativa” y le ofrezco a Él (Dios) mi enfermedad para que me ayude.”* (PACIENTE 0002CIX)

*“El cannabis no te sana, pero calma el dolor y te da una mejor calidad de vida. Tuvimos una charla y ya voy dos años tomando el aceite de cannabis, no me calma totalmente el dolor [...]”* (PACIENTE 0003CIX)

*“[...] Tomo todo lo que es natural, incluso pajitas, frutos secos, quinua, ajonjolí, jugos verdes y de esa trato de mejorar las cosas y también escuchó la música que me encanta”* (PACIENTE 0004CIX)

En algunos casos, han optado por combinar estos métodos alternativos con la farmacoterapia convencional.

*“Para tratar los dolores musculares en ocasiones tomo analgésico y utilizo relajantes musculares combinado con sesiones de masajes con ungüentos”* (PACIENTE 0001CIX)

- **Repercusión en el ámbito laboral**

Se evidencia preocupación por parte de las pacientes de tener un bajo desempeño laboral, esto por razones ya mencionadas previamente como el dolor incapacitante o por los efectos adversos de los analgésicos, sumado a sus responsabilidades como el caso de pacientes que suelen tener altos cargos en sus empleos o son cabezas de varios empleados. Ellas saben que para los empleadores no es conveniente tener una empleada que no rinda al 100% y esto conlleva a posibles despidos, teniendo en cuenta que serían un aporte menos a la economía familiar.

*“En lo laboral, me dieron tareas livianas, pero, aun así, la carga laboral como jefa de área de estrés y contribuye a reagudizar los síntomas”* (PACIENTE 0009CIX)

*“En mi vida profesional, tuve descansos médicos prolongados por todo esto; te lleva a pensar “La institución que va a decir, esta persona tiene tantos descansos médicos; no me conviene una persona así dentro de mi plana de trabajadores”. Todo eso se convirtió en un círculo vicioso.”* (PACIENTE 0008CIX)

Varias expresaron, asimismo, la intención de no dejar que la enfermedad trastoque este aspecto de sus vidas. Una de las pacientes, sin embargo, ante la intensidad de los síntomas y haber tenido una situación de emergencia en el trabajo debido a la fibromialgia, se vio forzada a renunciar. En el caso de las pacientes que trabajan en el sector salud, todas coincidieron en no sentir apoyo por parte de sus colegas, quienes minimizaban sus síntomas o simplemente no creían que existiese la fibromialgia, a pesar de su formación en ciencias biomédicas.

*“Yo siempre he sido activa, siempre he trabajado, pero llegó un momento en que trabajé con 4 tramadoles, no puede más y me desmayé en la oficina, ahí dije “Ya no doy más”, porque no podía trabajar realmente.”* (PACIENTE 0003PIURA)

*“Un día hasta me sacaron de la oficina a la emergencia porque me dolía mucho el pecho [...]”* (PACIENTE 0003PIURA)

- **Repercusión en la vida familiar**

Todas las pacientes coinciden en un sólido apoyo familiar y, en algunos casos, marital, comprensión del dolor a pesar de no poder objetivarlo directamente, pero sí a sus consecuencias, adaptación para entender que su familiar se ve limitada muchas veces de poder participar en actividades familiares, compartir con hijos o ayudar en los quehaceres del hogar, aunque no exenta de llegar a tener problemas familiares, especialmente cuando las crisis son muy fuertes.

*“Mis hijos pequeños me veían llorar y lloraban conmigo, crecieron viéndome tomar medicamentos, cosa que me preocupaba su interpretación de la situación (el tener fibromialgia)”* (PACIENTE 0009CIX)

*“En lo familiar, gracias a Dios mis hijas y esposo me entienden y tratan de apoyarme en todo”* (PACIENTE 0003CIX)

*“Mi familia me apoyó bastante”* (PACIENTE 0006CIX)

*“Con mi familia, tranquila, bien. Ya reposando un poco me pasa el dolor”* (PACIENTE 0005CIX)

Las principales limitaciones radican en no poder pasar tiempo con hijos, ayudar en sus tareas escolares o prepararlos para los exámenes, incluso llegando a sentir culpa por ello y no sentirse como buenas madres; o disfrutar de actividades al aire libre, paseos, o viajes por el grado de actividad física que representan.

*“Yo no puedo cargar a mi nieto porque siento que se me va a caer o se me rompe la espalda o el brazo si lo levanto y eso es frustrante. Mi hija a veces me dice “Vamos a pasear con el bebé, para que juegues con él en el parque”, pero yo no puedo sentarme y debo quedarme de pie; o llevar una silla porque no puedo sentarme en el grass y no soy tan vieja; eso es limitante y en eso los he perjudicado”* (PACIENTE 0002LIM)

*“[...] Quiero sentarme con la laptop, repasar con los chicos puntos finales o algún ppt, pero me siento totalmente mal; mi esposo por su lado con su trabajo remoto. Me sentía no como una buena mamá ni una mujer adecuada, pero al menos comprendida. Pero no sé hasta cuándo”* (PACIENTE 0004CIX)

- **Repercusión en la vida social**

No todas hacen mención a la manera en cómo se afecta la vida social de una paciente con fibromialgia y la apreciación es mixta. Se observa el caso de quienes en sus amistades encuentran apoyo para sobrellevar la enfermedad y olvidar el dolor que arrecia por momentos, y otros en los cuales las amistades se muestran incomprensivas cuando las pacientes declinaban de participar en salidas o idas a fiestas, ya sean por encontrarse con crisis de dolor o por tener goce de descanso médico previamente solicitado.

Un factor señalado, asimismo, es el trastorno del sueño como limitante para participar en actividades sociales, especialmente por las noches, ya que se prefiere no desvelarse, reposar y tener un sueño reparador.

*“Yo era alguien que salía con sus amigas, brindábamos y tomaba mi licor, lo normal, nunca fumé cigarro; lo que se podía ya no me lo prohibieron [...] Me alejé de mis amistades, bastantes, a veces no me entienden y piensan que soy “sobrada”” (PACIENTE 0006CIX)*

*“Cuando estás así (Con el dolor) no puedes tener vida social. Cuando había alguna celebración o cumpleaños y te invitan a ir, así te sientas con buen ánimo a pesar del dolor, piensas “Como voy a ir si se supone que estoy con descanso médico, estoy mal”. Hubo muchas cosas que no podía hacer cuando se interponían una cosa sobre otra”*

*“En el aspecto social uno se ve limitado por el hecho de tener que descansar temprano, no puedes desvelarte y el sueño debe ser reparador” (PACIENTE 0007CIX)*

*“En lo social, todo tranquilo. Mas bien, con ellos me distraigo un poco en el trabajo, me olvido del dolor y ya en casa con mi familia me siento mejor” (PACIENTE 0006CIX)*

- **Experiencias con el personal de salud**

Muchas pacientes, ya sea durante el proceso de diagnóstico o después de este, expresan en su mayoría pésimas experiencias con el personal, tanto médico como asistencial, radicando la principal queja en la incredulidad frente a la existencia de la fibromialgia. Asimismo, expresan su molestia en que eran constantemente referidas a múltiples especialistas, como se mencionó párrafos atrás, quienes dilataban el proceso diagnóstico de la fibromialgia y eran calificadas despectivamente por ellos.

*“Me gustaría que los médicos se preocuparan más, estudiaran más, tengan más consciencia de esta enfermedad para que nos traten mejor. No he encontrado algún médico, no quiero que me digan “pobrecita”, por lo menos que se pongan en nuestro lugar, a veces he encontrado médicos bien “tirantes”” (PACIENTE 0003PIURA)*

*“Que los doctores nos traten bien. A veces uno va por medicina y unos nos contestan bien, pero no todos. Algunos te explican muy bien como tomar la medicación, explican beneficios de descansar, que reposemos. Así como hay quienes te explican bien, hay otros que no.” (PACIENTE 0006CIX)*

*“Frustrante con los médicos porque se demoraron demasiado en hacerlo (el diagnóstico), y fueron muchos años de incompreensión, tratarme como loca paranoica y haber tenido síntomas de todo y al final nada” (PACIENTE 0002LIM)*

*“Recuerdo haber pasado por un traumatólogo, me dijo que no era fibromialgia. Me sentí mal. Te sientes en el aire, que un médico por casualidad te diga “Vamos a estudiar, que más tienes”, simplemente lo descartó y dijo “Usted está fingiendo y viene acá queriendo que le de un descanso médico”. Yo no quería un descanso médico, quería que me atendiera, que me de un tratamiento.” (PACIENTE 0008CIX)*

La poca empatía demostrada hacia ellas podría acrecentar la incertidumbre, ya sea antes o después del diagnóstico, y la falta de comprensión las hace sentir menospreciadas. Solo una paciente hizo mención que, así como hay médicos que no demuestran interés alguno en las pacientes o cierto grado de comprensión hacia la enfermedad, también hay quienes se toman el tiempo de explicar a la paciente el porqué de sus síntomas y aclarar otras dudas en el consultorio externo.

- **Aprendizajes surgidos de la fibromialgia**

Dentro de las limitaciones encontradas en muchos aspectos de sus vidas, hay quienes pudieron obtener ciertos aprendizajes de esta enfermedad; si bien se reconoce el haber abandonado actividades o no poder hacer las cosas al mismo ritmo que antes, hay una ganancia y se refleja en el deseo de apoyar a otras pacientes con el mismo diagnóstico, tanto a nivel personal como profesional, además de la adquisición de nuevos valores, como la resiliencia, los cuales ayudan a la persona a realizar una catarsis en medio de la adversidad.

*“La resiliencia sería lo más adecuado, tienes que aprender a sacar lo mejor de esta situación” (PACIENTE 0008CIX)*

*“A la vez fue un aprendizaje, un docente en la universidad me dijo que coja esa experiencia como un aprendizaje. Lo he sabido sobrellevar y cuando tenga un paciente con la misma enfermedad sabré como tratarla” (PACIENTE 0005CIX)*

Además, el reconocimiento que esta enfermedad no tiene cura, más si control, evidencia un cierto nivel de resignación a que la enfermedad las acompañará hasta el último de sus días.

*“Sería encontrar la medicina para esta enfermedad, varios doctores que me han atendido me dicen que no hay cura.” (PACIENTE 0006CIX)*

- **Apoyo eclesiástico**

La fe y la espiritualidad, el ofrecimiento del dolor a Dios, contribuyen a que en cierto modo las pacientes puedan sobrellevar su dolor al darles un significado ligado a la religión que profesan, donde ya no se actúa en función de la voluntad propia, sino por voluntad de Dios y su infinita sabiduría.

*“La Iglesia me ha ayudado bastante, pertenezco al Camino Neocatecumenal y somos un vértice de la Iglesia Católica, somos catequistas y responsables de una comunidad, y en esto el Señor es el que nos ha ayudado como familia a aceptar la precariedad de la salud, y a ellos como*

*hijos cristianos (sus hijos) a no abandonar a los padres en condiciones de ancianidad o enfermedad” (PACIENTE 0002LIM)*

*“Nuestra fortaleza es que somos católicos, tenemos un sacerdote espiritual y él nos habla. Ese sacerdote decía que la fibromialgia y quienes la padecen están un poco alejadas del Señor, que es muy distinta ir a misa a que tú hagas una oración y cumplas los mandamientos del Señor a cabalidad. No solo escuché al sacerdote decir eso, sino a otra persona de la Iglesia decir que quizás tengas un vacío [...] Pero lo principal es la parte espiritual, eso es lo que engloba todo como un pilar fundamental; teniendo a Dios lo es todo, si lo tenemos cerca a nosotros nos fortalece.” (PACIENTE 0004CIX)*

- **Mitos, falta de información y prejuicios acerca de la fibromialgia**

Hay una clara percepción acerca de la falta de información o desinformación concerniente a la fibromialgia y que juega un papel en la minimización de los síntomas o la condición en general de la paciente, no reconociendo a la fibromialgia como una enfermedad a pesar de vivir en una época en la cual la información está disponible y de manera gratuita.

Esto desalienta muchas veces a las pacientes, quienes no solo deben lidiar con el dolor generalizado e intenso por días, sino con la incredulidad por parte de las personas que conforman su entorno, desde los más cercanos hasta completos desconocidos, viéndose reducidas a personas que solo desean llamar la atención o actrices que desean descansos médicos para no acudir a trabajar.

*“Socialmente, la gente aún cree que (la fibromialgia) es cuento, que mientes, es que, lo siento, decís “Tengo fibromialgia” y te miran, hacen silencio, digo, ¿Desconocen o critican? Creo que critican o te ponen un rótulo “Esta señora es loquita” [risas] Es un supuesto” (PACIENTE 0009CIX)*

*“En un inicio, cuando yo quería que me escucharan, recuerdo claramente a una colega que vociferó: “¿¡Cómo es posible que le esté doliendo, si la veo regía!? Lo veo poco creíble en el trabajo”, yo no soy de quejarme, porque si llego a cansarme, pregunto, otras colegas quizás se cansan y mi cansancio solo sea un poco más [...]me sentí un poco incomprendida en ese momento por esa colega e incluso médicos, lo que te dicen se sienten como burlas, “Ahí viene la señora dolores” “Pero, doctor, quiero que me escuche, tengo esto...” (PACIENTE 0004CIX)*

*“Uno entra a la internet a buscar información sobre esta enfermedad, hay mucho para discutir, leer, conocer un poco más. Todavía hay un vacío.” (PACIENTE 0007CIX)*

*“La difusión de la enfermedad para que la gente sepa es muy importante, para que entiendan lo que uno pasa y aprendan a aceptar tus síntomas y que te dio fibromialgia; no es que estés fingiendo, no lo estás inventando.” (PACIENTE 0008CIX)*

## Discusión

La fibromialgia es una enfermedad que, como vemos, presenta diferentes matices pero, de alguna u otra forma, modifica de manera permanente las vidas de quienes se ven afectadas por ella, y no se limita únicamente a la cuestión de “es solo dolor”: Vemos cómo va trastocando varios aspectos o esferas de sus vidas y ellas, eventualmente, llegan a aceptarlo como parte de sus vidas, estudios demuestran que hay relación entre la aceptación del dolor y la disminución de los niveles de dolor, discapacidad, ansiedad y depresión (24), sin embargo, en el caso de este grupo de pacientes no se ha llegado a evidenciar como tal.

Lachapelle, Lavoie , Boudreau (25) proponen una definición que encajaría más, la aceptación del dolor como la disposición de seguir viviendo con él, sin la necesidad de disminuirlo, evitarlo o cambiarlo, puesto en evidencia al escuchar la intenciones de varias pacientes con seguir sus actividades o cumplirlas en lo posible, tratando de quitarle terreno a la fibromialgia.

El significado de la enfermedad como fenómeno a estudiar quedó descrito en todas las pacientes, siendo el más común el aprender a convivir con el dolor, a pesar de sus múltiples vicisitudes y limitaciones, saber que será permanente y que ninguna cantidad de medicamentos puede borrarlo completamente de sus vidas, por lo que idean estrategias diversas para poder sobrellevarlo (12). Ya se mencionó con anterioridad que el significado se conceptualizó como el resultado final de las experiencias y contextos por los que atraviesa la paciente, y la presencia de este juega un rol en el proceso de adaptación a la enfermedad, viéndose moldeado por múltiples factores, como la severidad del cuadro, el entorno familiar, el apoyo por parte del personal de salud, el tiempo en el que se llega puntualmente al diagnóstico, dándole sentido a la enfermedad y construyendo el significado final para la persona (16).

Otro significado evidenciado fue el de “perder”, refiriéndose puntualmente a las limitaciones que se presentan junto con la enfermedad y sus consecuencias; la mayoría expresa la frase “ya no puedo hacer lo que antes podía” o “he dejado de hacer ciertas cosas”, refiriéndose a la progresiva incapacidad de realizar actividades debido al dolor del momento o al dolor posterior.

En algunas de las entrevistadas esto se evidenció cuando expresaban su frustración al no poder llevar a cabo las tareas del hogar como antes, no poder participar en los quehaceres compartidos con el resto de miembros de la familia, formándose inadvertidamente un ambiente de exclusión. Briones, Vives, Goicolea (2) enfocan este tipo específico de limitación desde una perspectiva histórica de género, en la cual la mujer es perfilada como la ama de casa por excelencia, quien lleva el hogar, cuida de todos y lo mantiene en orden, siendo una tarea exclusivamente suya; fallar en eso evoca sentimientos de inutilidad o provocar comparaciones con otras mujeres que no sufren la enfermedad, así como comentarios por parte de terceros, sentir que no tienen control sobre sus vidas, etcétera.

En el caso de una paciente, y apoyados en la teoría de la incertidumbre, el hecho de haber tenido un cuadro de intenso dolor sumado a un tiempo de diagnóstico extenso y terapia infructuosa, la llevó a un completo catastrofismo, es decir, el resultado de un proceso de adaptación contrario a la auto-eficacia para el afronte (5). Asimismo, se dejan entrever rasgos depresivos, los cuales empeoran el pronóstico de la enfermedad (26), y acrecienta la incertidumbre respecto al avance de la enfermedad en un futuro, en el cual podría quedar como alguien completamente dependiente, algo que en algunas pacientes ya fue manifestándose al requerir ayuda para levantarse en las mañanas, recordemos que uno de los síntomas cardinales de la fibromialgia es la rigidez matutina, y no poder vestirse. Por tanto, el significado que ella asigna a su enfermedad

es el de algo “pésimo”, por todo lo expuesto anteriormente y la manera en cómo su vida se ha salido de control y ella misma no puede hacer más que intentar controlar la enfermedad con lo poco que ha demostrado ser efectivo.

La fibromialgia es claramente una condición que traspasa todas las esferas en la vida de las pacientes. Diversos trabajos han demostrado como las relaciones interpersonales, las afectivas, sociales o entre colegas de trabajo se ven modificadas de manera radical. En todos los casos observados, hay gran apoyo familiar y esto concuerda con lo hallado en otros trabajos, en los cuales la esfera familiar se muestra comprensiva ante el sufrimiento de las pacientes y se adapta a sus nuevas necesidades, ya sea en actividades que involucren menos el esfuerzo físico, dar espacios a la paciente para que pueda reposar en caso el dolor sea intenso, o apoyar en caso no se sientan capaces de realizar actividades por sí solas, sin embargo, choca con sentimientos de dependencia evocados en las pacientes. Asimismo, también pueden haber intentos de ocultar las crisis, especialmente a los hijos, quienes incluso llegan a ser testigos de esta (12)(15).

En los casos de las esferas social y laboral, no se evidenció el mismo tipo de disposición para escuchar, atender, comprender o adaptarse a las nuevas rutinas o necesidades de la paciente, e inadvertidamente la dejan desamparada o la hacen sentir como si su enfermedad no existiera. Estas esferas deben comprender que son parte de su red de apoyo y deben estar tan involucradas como los familiares (27). De ellos también dependerá que la paciente acepte su condición y esto tiene influencia para lograr el afronte final de la enfermedad (28).

Lo mismo se evidencia con el personal de salud y su rol en el proceso diagnóstico y posterior manejo de la fibromialgia. En casi todas las pacientes de fibromialgia a nivel mundial se evidencia una falta de apoyo e incredulidad ante la existencia de la fibromialgia, al punto de catalogarlas como mujeres “problemáticas” o “exageradas”, esto tomando en cuenta que las pacientes acuden a los médicos para poder ser escuchadas y obtener un diagnóstico. Asimismo, y tal como expresó una de las pacientes entrevistadas, hay médicos que son un contraste esperanzador, reconocen a las pacientes como tales y no caen en estigmas (27)(29).

El camino hacia el diagnóstico fue largo para todas las pacientes, la mayoría siendo referidas a distintos especialistas sin obtener respuestas y solo llevándose un arsenal de analgésicos que poco o nada hacían para calmar el dolor que sentían, en esto también se ve involucrado el resto del personal de salud asistencial y técnico, quienes ven a las pacientes y las estigmatizan (30) El proceso diagnóstico, entonces, se ve dilatado, pudiendo llegar a pasar hasta 23 años (9), y el maltrato, la estigmatización y la incertidumbre respecto a la enfermedad continúan (27) Que el médico tratante sea consciente del significado de la enfermedad y verdaderamente lo tome en cuenta, logra un cambio en el trato del paciente y contribuye a un mejor pronóstico (8).

Hacer del dolor manejable también supone una odisea. Entre los fármacos prescritos a las pacientes del estudio figuraban analgésicos por vía oral, parenteral, antidepresivos y anticonvulsivantes, los cuales no demostraban eficacia alguna para calmar el dolor en muchos casos o mostraban cierto grado de eficacia, generalmente escaso, cuando se combinaban con otros métodos alternativos de terapia. Esto también se evidencia en otros estudios, en los cuales las pacientes encontraban el mismo problema para el manejo sintomático de la fibromialgia y también recurrían a terapias alternativas, entre las cuales destacan la masoterapia, el agua, y el ejercicio físico (31).

Este trabajo de investigación además quiere hacer breve mención de ciertos aspectos que, originalmente, no fueron considerados al inicio del estudio, sin embargo, también podrían ser

del interés de los lectores. El enfoque espiritual para el manejo de la fibromialgia se hizo presente durante las entrevistas, algunas pacientes encontraban en la oración y la religión católica el apoyo necesario para sobrellevar la enfermedad, perfilándose entonces la religión como una red de apoyo más, algo que contribuye al afronte de la enfermedad y brinda mayor satisfacción de vida (32).

Asimismo, otro tópico a tratar es el de la vida íntima de las pacientes con fibromialgia, en especial aquellas con vínculos maritales y el rol de sus esposos. Las pacientes casadas expresaban tener apoyo por parte de sus esposos, siendo ellas conscientes de todos los cambios, tanto físicos como emocionales por los que estaban pasando. Además, el temor expresado por una paciente respecto a la disminución de la libido sexual y como podría afectar su matrimonio es, posiblemente, algo infrecuente cuando se piensa en la fibromialgia, sin embargo, Briones, Vives, Goicolea (2) al encontraron que un adecuado proceso de adaptación que involucre a las parejas supone un pilar sólido para el afronte de la enfermedad y una redefinición de quienes son como pareja

## Conclusiones

El significado de una enfermedad crónica y dolorosa como la fibromialgia es diverso. Las experiencias que moldean un significado y los tiempos, así como el cuadro clínico es diferente en todos los casos, siendo el dolor el síntoma cardinal junto con los trastornos del sueño, la rigidez matutina, ansiedad, depresión, entre otros. El “vivir con el dolor” es un común denominador que surge de manera directa o indirecta en las entrevistas, y constituye la visión que tienen a futuro con la enfermedad, siendo algunos casos más severos que otros. Un contraste particular fue la fibromialgia como una oportunidad para empatizar y ayudar a otras pacientes desde la experiencia personal, a pesar de todos los cambios negativos.

La esfera familiar brinda apoyo y comprensión ante el dolor de la paciente y hay cambios en la dinámica familiar con el propósito de ayudarla a superar la enfermedad. Las pacientes son conscientes de todo esto y evitan en lo posible de mostrarse vulnerables, aunque hay sentimientos de frustración por ya no poder cumplir con quehaceres diarios

La esfera social se muestra un poco más incomprensiva, dudando de los síntomas y el diagnóstico. La esfera laboral se ve visiblemente afectada, con pacientes temerosas de tener un bajo desempeño o rehusándose a que esto ocurra, posiblemente en un intento de mantener algún aspecto de su vida donde la fibromialgia no cobre terreno y las deje con menos autonomía sobre sus vidas. En el caso más severo del estudio, la paciente se vio forzada a dejar de trabajar al tener una crisis de alta severidad en el trabajo.

El personal de salud se muestra en varios casos indiferente y con trato despectivo hacia las pacientes y las derivan a diversos especialistas, quienes tampoco logran dar con el diagnóstico, pasando así varios años antes de obtenerlo y prescribiendo analgésicos que poco o nada contribuyen al manejo del dolor.

El dolor de la fibromialgia respondería poco al tratamiento farmacológico aislado, o llega a mínimos niveles de efectividad si es combinado con alguna terapia alternativa. Entre las distintas opciones terapéutica resaltaron la fisioterapia, masoterapia, ejercicio físico, natación, uso de aceite de cannabis, entre otros, que incluso por su cuenta llegan a un adecuado control del dolor. Asimismo, hay pacientes que encuentran en la fe y la religión una manera de soportar el dolor de las crisis, también en la presencia de amigos y familiares que muestran su apoyo y las ayudan a olvidar por momentos el dolor.

## **Recomendaciones**

Las redes de apoyo para las pacientes deben ser educadas acerca de la fibromialgia con el objetivo de desterrar mitos y prejuicios acerca de esta enfermedad. El brindar calidad de vida no puede depender solo del personal de salud, sino de todos aquellos que componen el entorno de la paciente. Asimismo, el personal de salud tiene el deber de brindar el acompañamiento a las pacientes y tomar en cuenta sus síntomas, desterrando los prejuicios mencionados, este tipo de pensamientos influyen negativamente e incrementan la incertidumbre respecto al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad y esto, a su vez, influye en el significado que las pacientes brindan a la fibromialgia. Una influencia positiva podría contribuir a ver la enfermedad como una oportunidad, en vez de una amenaza, y esto facilita el proceso de adaptación y afronte final.

## Referencias

1. Cabo A, Cerdá G, Trillo L. Fibromialgia: Prevalencia, perfiles epidemiológicos y costes económicos. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2017 [citado el 29 de abril de 2019];149(10):441–8. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-avance-resumen-fibromialgia-prevalencia-perfiles-epidemiologicos-costes-S0025775317304773>
2. Briones E, Vives C, Goicolea I. “I’m not the woman I was”: Women’s perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. *Health Care Women Int* [Internet]. 2016;37(8):836–54. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/07399332.2016.1178265>
3. Sañudo J, Corrales R, Sañudo B. Nivel de actividad física, calidad de vida y niveles de depresión en mujeres mayores con fibromialgia. *Escritos Psicol* [Internet]. 2013;6(2):53–60. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1989-38092013000200008](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1989-38092013000200008)
4. Triviño Á, Solano M. La compleja vivencia de la fibromialgia. *Index de Enfermería* [Internet]. 2014 [citado el 21 de abril de 2019];23(1–2):95–9. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962014000100020](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000100020)
5. Triviño Á, Solano M, Siles J. Aplicación del modelo de incertidumbre a la fibromialgia. *Atención Primaria* [Internet]. 2015 [citado el 5 de abril de 2019];48(4):219–25. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656715001870>
6. Tirado M, López M, Pastor S. Autoeficacia, catastrofismo, miedo al movimiento y resultados de salud en la fibromialgia. *An Psicol* [Internet]. 2014 [citado el 21 de febrero de 2019];30(1):104–13. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-97282014000100011](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282014000100011)
7. Galvez C, Montoro C, Duschek S, Reyes G. Pain catastrophizing mediates the negative influence of pain and trait-anxiety on health-related quality of life in fibromyalgia. *Qual Life Res* [Internet]. 2020;29(7):1871–81. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02457-x>
8. Ortiz A, Beca J, Salas S, Browne L, Salas C. Acompañamiento del enfermo: Una experiencia de aprendizaje sobre el significado de la enfermedad. *Rev Med Chil* [Internet]. 2008 [citado el 12 de mayo de 2019];136(3):304–9. Disponible en: [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872008000300004](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872008000300004)
9. Acuña F, Capitán V, León F. Conocimientos de fibromialgia en médicos de atención primaria de la provincia de Chiclayo-Perú, 2016. *Reumatol Clin* [Internet]. 2017 [citado el 3 de mayo de 2019];13(6):326–30. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1699258X16301000>
10. Furness P, Vogt K, Ashe S, Taylor S, Haywood S, Lawson K. What causes fibromyalgia? An online survey of patient perspectives. *Heal Psychol Open* [Internet]. 2018 [citado el 15 de abril de 2019];5(2):1–11. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6158621/>
11. Sifuentes W, Morell J. Fibromialgia. *Medicine (Baltimore)* [Internet]. 2017 [citado el 28

- de abril de 2019];4(2):311–25. Disponible en: <https://www.medicineonline.es/es-fibromialgia-articulo-S030454121730032X>
12. Taylor A, Adelstein K, Fischer T, Murugesan M, Anderson J. Perspectives on living with fibromyalgia. *Glob Qual Nurs Res* [Internet]. 2016;3(1):1–13. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2333393616658141>
  13. Ubago L, Ruiz P, Bermejo P, Orly de Labry L. Características clínicas y psicosociales de personas con Fibromialgia. Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades. *Rev Esp Salud Publica* [Internet]. 2005;79(6):683–95. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v79n6/original5.pdf>
  14. Martín M, Tamayo M. Funciones básicas de la familia. Reflexiones para la orientación psicológica educativa. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal* [revista en Internet] 2013 [acceso 24 de agosto del 2019]; 13 (44): 60-71. Artículo Científico [Internet]. 2013;13(44):60–71. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4757/475748683007.pdf>
  15. Armentor J. Living with a contested, stigmatized illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. *Qual Health Res* [Internet]. 2015;27(4):462–73. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732315620160>
  16. Ballesteros B. El concepto del significado desde el análisis del comportamiento y otras perspectivas. *Univ Psychol* [Internet]. 2005 [citado el 21 de abril de 2019];4(2):231–44. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v4n2/v4n2a10.pdf>
  17. Kianmehr N, Haghghi A, Bidari A, Ardekani YS. Are general practitioners well informed about fibromyalgia ? *Int J Rheum Dis* [Internet]. 2015;20(12):13–6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26200844/#:~:text=Abstract,have inadequate knowledge about FMS.>
  18. Arrubarrena V. La relación médico-paciente. *Cir Gen* [Internet]. 2011;33(2):122–5. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/contenido.cgi?IDPUBLICACION=3357>
  19. Larison M. Cuestiones fundamentales de fenomenología clásica: un acercamiento a su método y a sus posibles aplicaciones. *Escritos* [Internet]. 2021;29(62):73–83. Disponible en: <https://revistas.upb.edu.co/index.php/escritos/article/view/6987>
  20. Salgado AC. Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit* [Internet]. 2007;13(13):71–8. Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-48272007000100009](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009)
  21. Sánchez M, Fernández M, Díaz J. Técnicas e instrumentos de recolección de información: análisis y procesamiento realizado por el investigador cualitativo. *Rev Científica UISRAEL* [Internet]. 2021;8(1):107–21. Disponible en: <https://revista.uisrael.edu.ec/index.php/rcui/article/view/400>
  22. Do Prado M, De Souza M, Cometto M, Gómez P. Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica. 1a ed. Do Prado M, De Souza M, Monticelli M,

- Cometto M, Gómez P, editores. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 2013. 106–109 p.
23. García J. Bioética personalista y Bioética. Cuad Bioética [Internet]. 2013 [citado el 1 de julio de 2019];24(1):67–76. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87527461008>
  24. Lami M, Martínez M, Miró E, Sánchez A, Guzmán M. Catastrophizing, acceptance, and coping as mediators between pain and emotional distress and disability in fibromyalgia. *J Clin Psychol Med Settings* [Internet]. 2018 [citado el 18 de febrero de 2019];25(1):80–92. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29450798>
  25. Lachapelle D, Lavoie S, Boudreau A. The meaning and process of pain acceptance. Perceptions of women living with arthritis and fibromyalgia. *Heal (San Fr)* [Internet]. 2008;13(3):201–10. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2671308/>
  26. Gelves M, Barceló E, Orozco E, Román N, Allegri R. Síntomas afectivo-conductuales y estrategias de afrontamiento del dolor en pacientes con fibromialgia. *Salud Uninorte* [Internet]. 2017;33(3):285–95. Disponible en: [https://www.mendeley.com/catalogue/4f08babf-9872-3a0b-b7d3-953d86cac2a2/?utm\\_source=desktop&utm\\_medium=1.19.4&utm\\_campaign=open\\_catalog&userDocumentId=%7Ba92df7c8-0602-41b6-a1d7-f5906ffebaea%7D](https://www.mendeley.com/catalogue/4f08babf-9872-3a0b-b7d3-953d86cac2a2/?utm_source=desktop&utm_medium=1.19.4&utm_campaign=open_catalog&userDocumentId=%7Ba92df7c8-0602-41b6-a1d7-f5906ffebaea%7D)
  27. Briones E. The social construction of fibromyalgia as a health problem from the perspective of policies , professionals , and patients. *Glob Health Action* [Internet]. 2017;10(1):1–12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/16549716.2017.1275191>
  28. Cuetos J, Amigo I. Relación del apoyo social y familiar con la aceptación del dolor en pacientes con fibromialgia. *Int J Psychol Psychol Ther* [Internet]. 2018;18(2):151–61. Disponible en: <https://www.ijpsy.com/volumen18/num2/487.html>
  29. Rowe C, Sirois F, Toussaint L, Kohls N, Nöfer E, Offenbächer M, et al. Health beliefs, attitudes, and health-related quality of life in persons with fibromyalgia: mediating role of treatment adherence. *Psychol Heal Med* [Internet]. 2019;24(8):962–77. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13548506.2019.1576913>
  30. Cunningham M, Jillings C. Individuals’ descriptions of living with fibromyalgia. *Clin Nurs Res* [Internet]. 2006;15(4):258–73. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1054773806291853>
  31. Russell I. Management of Pain in the Fibromyalgia Syndrome. *J Arthritis* [Internet]. 2018;7(4):1–11. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/327770558\\_Management\\_of\\_Pain\\_in\\_the\\_Fibromyalgia\\_Syndrome](https://www.researchgate.net/publication/327770558_Management_of_Pain_in_the_Fibromyalgia_Syndrome)
  32. Biccheri E, Roussiau N, Mambet C. Fibromyalgia, spirituality, coping and quality of life. *J Relig Health* [Internet]. 2016;55(4):1189–97. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10943-016-0216-9>

## Anexos

### ANEXO 01

#### GUÍA DE ENTREVISTA DIRIGIDA A LA PACIENTE CON FIBROMIALGIA

La presente entrevista, es de carácter confidencial, está dirigida a las pacientes mujeres con fibromialgia. Tiene por objetivo: Recolectar información sobre el significado de vivir con fibromialgia para las mujeres que padecen esta enfermedad.

**Fecha de entrevista:** \_\_\_\_\_

#### I. DATOS PERSONALES

Código: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

¿Qué conoce usted sobre la fibromialgia?

Cuanto tiempo tiene con esta edad enfermedad: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

Centro laboral: \_\_\_\_\_

Rol principal que desempeña en su propia familia \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_ N° de hijos: \_\_\_\_\_

#### II. PREGUNTAS:

##### **Pregunta norteadora:**

- ¿Qué significa para usted vivir con esta enfermedad?

##### **Preguntas adicionales:**

- Nárreme como ha sido su experiencia frente a su diagnóstico.
- Detálleme como Usted controla o trata actualmente su enfermedad.
- Nárreme como afecta esta enfermedad a su vida familiar, laboral y social.
- ¿Desearía agregar algo más?

## ANEXO 02

### CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

---

Datos informativos:

Institución: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo

Investigadora: Consuelo Matilde Rivera Miranda Giral

Título: **SIGNIFICADO DE VIVIR CON FIBROMIALGIA PARA PACIENTES EN 3 REGIONES DEL PERÚ, 2021**

---

#### **Propósito del Estudio:**

Se le está invitando a ser parte de un estudio con el fin de describir el significado de vivir con fibromialgia en las pacientes con la enfermedad; y comprender de qué manera afecta ámbito familiar, social y laboral el cual servirá para que el médico reflexione y sepa qué significa una enfermedad como la suya para los pacientes y mejore el trato que les da.

#### **Procedimientos:**

Si usted acepta participar en este estudio se desarrollará los siguientes pasos:

1. Luego de que usted dé su consentimiento, se le harán algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación, las cuales se grabarán, se le pondrá un código para proteger su identidad y en un tiempo promedio de 30 minutos a 1 hora. La entrevista se realizará por llamada telefónica o por videollamada, de acuerdo a su disponibilidad.
2. En seguida se procesará toda la información obtenida de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados al Hospital Regional Lambayeque y a nuestra universidad.
3. Finalmente, los resultados serán publicados en el repositorio de tesis de nuestra universidad y en una base de datos virtual.

**Riesgos:** No se presentará ningún daño hacia su persona por participar en este estudio. En algunas preguntas de la entrevista probablemente le traerán recuerdos que le causen tristeza o algún sentimiento negativo. Sin embargo, estaremos para apoyarlo, escucharlo y comprenderlo, si él o la paciente muestra signos de tristeza se parará la entrevista y se preguntará al sujeto de investigación si se siente en condiciones de continuar la entrevista o si desea compartir que está sintiendo en ese momento. Al final de la entrevista, se recomendará a la paciente atenderse por personal profesional de psicología y también se hará el descargo correspondiente con su médico tratante, a fin de mejorar la calidad de vida de la paciente.

**Beneficios:** Este estudio no presenta beneficio alguno hacia su persona, pero si la satisfacción de contribuir para mejorar la comprensión del tema de investigación.

**Costos e incentivos:** Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá dinero ni otro incentivo.

**Confidencialidad:** Para proteger su identidad, guardaremos su información con códigos. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de cada participante. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

**Uso futuro de la información obtenida:** Deseamos conservar la información de sus entrevistas guardadas en archivos por un periodo de 4 años, con la finalidad de que sirvan como fuente de verificación de nuestra investigación, luego del cual será eliminada.

Autorizo guardar la base de datos durante 4 años:  SI  NO

Se contará con el permiso del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo y del Comité de Ética del Hospital Regional Lambayeque, cada vez que se requiera el uso de la información.

**Derechos del participante:** Si usted decide participar en el estudio, sepa que puede retirarse en cualquier momento, sin perjuicio alguno. Si tiene alguna otra duda, por favor contactarse con la investigadora principal.

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al teléfono 074-606200 anexo 1138.

### **CONSENTIMIENTO**

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo que cosas me van a pasar si participo en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin perjuicio alguno hacia mi persona.

---

**Participante**

Nombre:

DNI:

---

Fecha

---

**Investigador**

Nombre: Rivera Miranda Giral, Consuelo Matilde

DNI: 70050461

---

Fecha

**ANEXO 03**  
**INFORME DE SIMILITUD DE TURNITIN**

Informe final de tesis Consuelo Rivera

---

INFORME DE ORIGINALIDAD

---

0%

INDICE DE SIMILITUD

0%

FUENTES DE INTERNET

0%

PUBLICACIONES

%

TRABAJOS DEL  
ESTUDIANTE

---

FUENTES PRIMARIAS

---

1

[commondatastorage.googleapis.com](https://commondatastorage.googleapis.com)

Fuente de Internet

<1%

---

Excluir citas

Activo

Excluir coincidencias < 15 words

Excluir bibliografía

Activo